

Universidad Miguel Hernández de Elche
Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas de Elche
Titulación de Periodismo

Trabajo Fin de Grado
Curso Académico 2019-2020



***Gestión de las fundaciones y asociaciones de la
Comunidad Valenciana que trabajan para ofrecer
ayudas a los niños hospitalizados***

*Management of the foundations and associations of the
Valencian Community that work to offer aid to
hospitalized children*

Alumna: Laura Barber Guerola

Tutor: Miguel Fernando Olabe

RESUMEN

En la Comunidad Valenciana existen distintas fundaciones y asociaciones que se dedican a trabajar para mejorar la estancia de un niño hospitalizado. A través de eventos, venta de *merchandising*, donaciones o cuotas de socios, recogen fondos destinados a las plantas pediátricas de los hospitales, así como al avance de la investigación de distintas enfermedades. Todo sin recibir nada a cambio, solamente la felicidad y el bienestar tanto de estos niños como de sus familias.

Para muchos de ellos es difícil mantenerse, puesto que, al no ser grandes entidades, no pueden recibir ningún tipo de ayuda extra por parte del Estado, por lo que luchan por seguir adelante a través de todos sus proyectos.

Muchas veces, algunas de estas fundaciones y asociaciones se han encontrado con distintos impedimentos que han obstaculizado la realización de sus propósitos, influyendo al crecimiento de estas y a los fondos económicos dedicados a los pacientes pediátricos.

Es importante conocer toda la labor que realizan de forma desinteresada, siendo una parte fundamental en la recuperación de un niño hospitalizado, puesto que muy pocas veces se les da el valor que merecen. Cuanto más conocidos sean, más ayudas pueden obtener por parte de la sociedad.

Son verdaderos superhéroes en silencio que convierten la solidaridad en una afición, compartiendo su tiempo libre con todo el personal sanitario de pediatría y con los niños que pasan días, semanas o incluso meses en una camilla de hospital.

PALABRAS CLAVE: [Fundación, asociación, hospital, niños, pediatría]

ABSTRACT

In the Valencian Community there are various foundations and associations that work to improve the stay of a child in hospital. Through events, merchandising sales, donations or membership fees, they collect funds for the hospitals' pediatric plants, as well as for the advancement of research into different diseases. All without receiving anything in return, only the happiness and well-being of both these children and their families.

For many of them it is difficult to sustain themselves, since, as they are not large entities, they cannot receive any extra help from the State, so they struggle to keep going through all their projects.

Many times, some of these foundations and associations have found themselves with different impediments that have hindered the realization of their purposes, influencing the growth of these and the economic funds dedicated to pediatric patients.

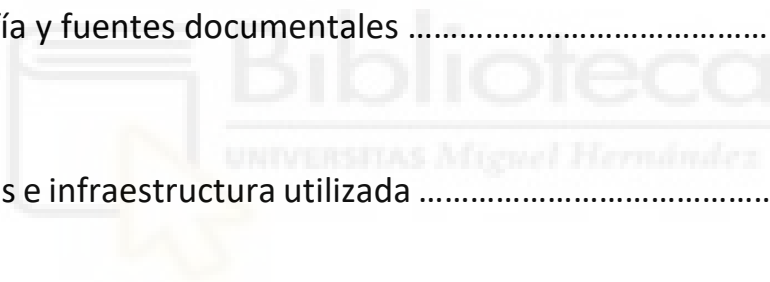
It is important to know all the work that they do in a disinterested way, being a fundamental part in the recovery of a hospitalized child, since very few times they are given the value that they deserve. The better known they are, the more help they can get from society.

They are true superheroes in silence who turn solidarity into a hobby, sharing their free time with all the paediatric health staff and with the children who spend days, weeks or even months on a hospital bed.

KEY WORDS: [Foundation, association, hospital, children, paediatrics]

ÍNDICE

1. Introducción y justificación del reportaje	4
2. Material y método de trabajo	5
3. Contenido del reportaje publicado	12
4. Interpretación derivada de la investigación	23
5. Bibliografía y fuentes documentales	25
6. Materiales e infraestructura utilizada	26



1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL REPORTAJE

Muchas fundaciones y asociaciones de la Comunidad Valenciana que trabajan desinteresadamente por los niños hospitalizados se enfrentan a impedimentos para poder llevar a cabo su labor solidaria.

A la Fundación el Sueño de Vicky se le negó continuar un proyecto solidario a favor de la investigación del cáncer infantil, por lo que llegó a ponerse en valor la labor de estos superhéroes en silencio. Este caso generó mucha indignación entre la sociedad, ya que trataba de un evento en el que podían llegar a recaudarse miles de euros. Esto demostró que, muchos colectivos solidarios se encuentran ante diferentes obstáculos para llegar a cumplir todas sus metas.

Todos ellos se sustentan económicamente a través de los fondos y ayudas recaudadas, así como de las cuotas mensuales o anuales que abonan los socios. Por lo tanto, es muy importante visibilizar tanto a grandes como a pequeñas, ya que, cuanto más se sepa de ellas, más ingresos pueden llegar a obtener.

El objetivo de este reportaje es demostrar tanto las barreras y dificultades que sufren estas asociaciones y fundaciones como dar a conocer su gran labor y solidaridad; ser el altavoz de las personas que trabajan de forma desinteresada para la rápida y agradable recuperación de un niño hospitalizado. De esta manera, contribuir al crecimiento de sus proyectos y organizaciones.

Hasta ahora, en la Comunidad Valenciana no existía ninguna plataforma que recogiese el trabajo de todos los colectivos que ayudan a estos niños, por lo que ha sido una tarea realizada desde cero, convirtiéndose en algo útil para toda la sociedad.

Para llevar a cabo la investigación, he indagado en todas las páginas webs corporativas de las distintas fundaciones y asociaciones, además de los hospitales más importantes de la comunidad. También he podido hablar con cinco fuentes que me han informarme de cómo es el trabajado de estos colectivos solidarios: Joan Grimal, Almudena Fernández, Anti Tomás, Mar Sánchez y Sergio Claramunt, contando también con la colaboración de Santiago Cañizares. Asimismo, los medios de comunicación han sido una gran fuente de información para la investigación.

2. MATERIAL Y MÉTODO DE TRABAJO

2.1 Cronograma de trabajo

Actividad	Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Idea		■	■	■																
Documentación					■	■	■	■	■	■	■	■								
Blog y redes sociales					■	■			■	■	■	■	■	■	■	■	■			
Entrevistas									■	■	■	■	■							
Borrador del reportaje													■	■	■					
Podcast audio																■				
Memoria																■				
Entrega																	■			

2.2 Dificultades encontradas en el proceso de investigación

Durante la elaboración del TFG me he topado ante varios impedimentos que han dificultado mi trabajo. El primero y más importante: el Covid-19.

El reportaje que he podido realizar está basado en los niños hospitalizados, por lo que, para mí, antes de comenzar, era imprescindible contactar con los hospitales de la Comunidad Valenciana y obtener toda la información necesaria por parte de ellos. Por las circunstancias que estamos viviendo, ningún responsable estaba dispuesto a atenderme con tal de ofrecerme datos sobre las plantas pediátricas del hospital, lo que era totalmente entendible y respetable.

Además, el portal estadístico de la Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana no recoge el número de niños hospitalizados anuales, solamente contabiliza la diferencia entre hombres y mujeres, por lo que tampoco he podido conocer las estadísticas de estos.

Por otra parte, durante la investigación del reportaje me hubiera encantado conocer de primera mano las fundaciones y asociaciones de la Comunidad Valenciana. A causa del Covid-19, ha sido totalmente imposible. Todo el trabajo ha terminado siendo vía telefónica o a través del correo electrónico y las redes sociales.

Por último, contactar con algunas fuentes también ha sido un problema. Santiago Cañizares iba a ser una de las entrevistas más importantes del reportaje, ya que es el protagonista del nicho informativo. Contacté con él a través de las redes sociales y se ofreció a contestar mis preguntas, pero por motivos personales y a causa del Covid-19, finalmente no pudo. Solamente pudo aclararme el desenlace del proyecto que, en un principio, iba a llevar a cabo la fundación a la que pertenece.

2.3 Fuentes propias

Las fuentes propias del reportaje son cinco. Tres de ellas son componentes de una asociación y fundación benéfica: Joan Grimal, Sergio Claramunt y Almudena Fernández. Otra de las fuentes es Ana José Marí, una de las madres que ha pasado por la Casa Ronald McDonald de Valencia. Por último, Mar Sánchez, enfermera de oncología pediátrica en el Hospital Clínico de Valencia.



Joan Grimal es uno de los fundadores de la asociación Alma de Acero, situada en Gandia (Valencia), donde también reside. Desde hace 10 años, compagina su profesión de auxiliar de ambulancias con la solidaridad de la asociación, siendo partícipe de todos los proyectos que han llevado a cabo hasta 2020.

En estos momentos, es el responsable de comunicación de Alma de Acero, pero respalda todos los departamentos, puesto que se entrega al cien por cien en todas las labores de la asociación.



Hospital La Fe de Valencia.

Sergio Claramunt es licenciado en Estudios Teatrales en La Sorbonne (París). Durante su estancia en la ciudad parisina, se formó como payaso de hospital en la veterana asociación Le Rire Médecin. Después de esta experiencia, regresó a Valencia, donde reside, para fundar en 1997 Payasohospital, acompañado de médicos, psicólogos y artistas.

Gracias al apoyo de un pediatra oncólogo del Hospital Clínico de Valencia y Aspanion, dos años después comenzó su proyecto solidario en el Clínico y el



hospitalizados, compaginándolo con la música, puesto que también es cantante en una banda de rock.

Almudena Fernández es coordinadora general y directora de proyectos en la Fundación Abracadabra. Además, es graduada en Historia y Ciencias de la Música por la Universidad Complutense de Madrid. Desde hace 15 años, trabaja desinteresadamente para ofrecer actuaciones de magia a los niños



Ana José Marí trabaja como dependienta en una tienda de regalos y complementos. Hace seis años pasó por un trance un poco complicado, y es que, Aní Tomás, su hija, padeció una leucemia linfoblástica que la obligó a permanecer por unos meses en el Hospital Clínico de Valencia. Ana José y su familia decidieron hospedarse en la Casa Ronald McDonald de Valencia, donde pasaron gran parte del tratamiento de Ani.

Además, Ani es la protagonista de la última campaña realizada con el fin de recaudar fondos para la Casa Ronald McDonald, en

la que preside el monumento fallero de la Falla Malilla-Isla Cabrera de Valencia y es la imagen de los pañuelos rosas solidarios.

Ana José cuenta, a través de su experiencia, cómo fueron esos meses respaldados por las asociaciones y fundaciones que ayudaron a Ani durante su enfermedad.



Mar Sánchez es licenciada en enfermería por la Universidad de Valencia. A sus 26 años, pertenece al equipo sanitario de la planta de oncología infantil del Hospital Clínico de Valencia, donde comenzó hace aproximadamente un año. Es una de las enfermeras que trata de primera mano con los voluntarios de las asociaciones y fundaciones del hospital, así como con todos los pacientes pediátricos.

Durante el desarrollo del reportaje, las fuentes han ido aportando tanto su experiencia como la labor de su trabajo, concienciando a la sociedad de todo lo que hay detrás de las fundaciones y asociaciones de la Comunidad Valenciana. Distintos puntos de vista, pero con un mismo núcleo social, ya que todas van ligadas a estos colectivos sociales que tanta falta hacen en las plantas pediátricas de un hospital.

El inicio del reportaje comienza desde la posición de un niño hospitalizado, haciendo hincapié en la atención que recibe por parte de todos los voluntarios. Seguidamente, en el párrafo clave, podemos observar la labor, la gratitud y el esfuerzo que supone para una organización ayudar a los más pequeños de un hospital.

Durante la estructura general, encontramos las dificultades a las que se han podido enfrentar, la importancia de darles visibilidad y la labor que realizan.

2.4 Blog y redes sociales

La difusión y estrategia a través de las redes sociales ha sido uno de los aspectos más importantes de Superhéroes en silencio.

Comencé creando el blog superheroesensilencio.wordpress.com, en el que dividí el menú principal en: [Superhéroes en silencio](#), [fundaciones](#), [entrevistas](#), [noticias](#) y [contacto](#). A lo largo de aproximadamente dos meses, he ido añadiendo información a cada una de las secciones, consiguiendo crear una plataforma social a la que acceder para conocer todas las asociaciones y fundaciones que trabajan con los niños hospitalizados en la Comunidad Valenciana.





SUPERHÉROES EN SILENCIO

- Un espacio en el que conocerás la parte más altruista de la Comunidad Valenciana; aquellos que trabajan desinteresadamente por hacer lo más llevadera posible la infancia en un hospital -

SUPERHÉROES EN SILENCIO · FUNDACIONES · ENTREVISTAS · NOTICIAS · CONTACTO

Superhéroes en silencio

¡Hola! Me llamo Laura Barber, soy estudiante de 4º de Periodismo en la Universidad Miguel Hernández de Elche, y ahora mismo, te encuentras dentro de lo que, si todo va bien, conseguirá poner el broche final a mis cuatro años de carrera: mi Trabajo de Final de Grado (TFG).

En este pequeño espacio tengo como objetivo reunir grandes iniciativas. Dar voz y visibilidad a todas aquellas asociaciones que, de forma altruista y desinteresada, trabajan diariamente para conseguir hacer mucho más tranquila y llevadera la estancia hospitalizada de un niño.

   ...

En cuanto a la difusión en redes sociales, he utilizado Instagram ([@superheroesensilencio_tfg](#)) y Facebook ([@superheroesensilencio](#)). En ambos he ido compartiendo todo el trabajo diario de los colectivos solidarios, ayudando a difundir la labor que realizan cada día. Además, he publicado las diferentes entrevistas subidas al blog.

En la plataforma de Instagram he intentado llevar a cabo un feed donde predominara el color rojo, ya que es el más característico del logo de “superhéroes en silencio”. En todas las imágenes han estado mencionados y etiquetados los protagonistas, de la tal forma que recibía feedback por parte de ellos. Tanto personajes famosos como superhéroes anónimos han compartido o comentado gran parte de las publicaciones.

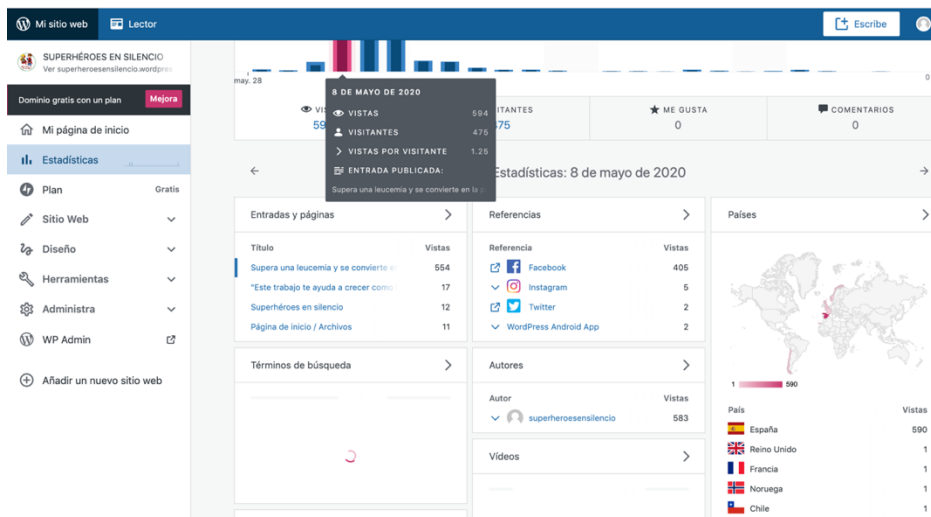
La estrategia en Instagram ha sido bastante periódica, ya que se han realizado 3 o 4 publicaciones semanales, puesto que era importante mostrar actividad para recibir más visitas.



Respecto a Facebook, el feedback de los seguidores ha sido mucho mayor, ya que el target se encuentra más activo en esta red social.

Además de compartir todo el contenido del blog, también he difundido cada publicación relevante de las redes sociales de las distintas fundaciones y asociaciones, además de las noticias publicadas en los medios de comunicación. Esto ha hecho que aumente la visibilidad de todos los colectivos solidarios, cumpliendo uno de los propósitos del reportaje.

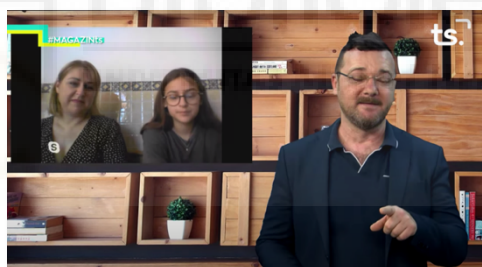
Gracias al contenido compartido en Facebook, las visitas a los post del blog comenzaron a aumentar de forma masiva, destacando una de ellas: [la entrevista a Ani Tomás](#), que llegó a alcanzar las 554 visitas, procedentes de cinco países distintos. Asimismo, el día de su publicación, el blog tuvo 595 visitas de 475 lectores.



Tal fue su repercusión, que distintos medios de comunicación de Valencia se hicieron eco de la noticia. [Radio Gandia Cadena Ser](#) y [Telesafor](#), medios de la comarca en la que vive Ani, le concedieron una entrevista tanto a ella como a Ana, su madre. Además, À Punt ofreció un [reportaje](#) en À Punt directe sobre el proyecto que se llevará a cabo durante las Fallas, del que Ani es la protagonista.



Cadena Ser



Telesafor



À Punt

La difusión en redes sociales también fue respaldada por Cope Onda Naranja, quienes, al descubrir el proyecto llevado a cabo, decidieron hacerme una [entrevista](#) para contribuir con la visibilidad de todas las plataformas. A través de mis declaraciones pude explicar de qué trataba y cuál era el trabajo que iba a desarrollar durante los próximos meses.

3. CONTENIDO DEL REPORTAJE PUBLICADO

[Superhéroes en silencio](#)

Asociaciones y fundaciones de la Comunidad Valenciana trabajan desinteresadamente para mejorar la estancia de los pacientes pediátricos en más de diez hospitales



La asociación Payasospital visita más de 2.000 niños al mes. La enfermera Mina Mercromina y Sergio Claramunt son dos de los 23 artistas que recorren los hospitales | Imagen: Sergio Claramunt

Despertarse en la habitación de un hospital y comenzar un nuevo día de batalla y lucha, porque un día más, siempre va a ser una nueva oportunidad para conseguirlo. Vivir acompañado de enfermeros, médicos, resto de personal sanitario y, sobre todo, de los voluntarios del hospital; compinches de una nueva vida larga y guerrera que juntos, conseguirán superar.

Alrededor de una decena de asociaciones y fundaciones de la Comunidad Valenciana trabajan desinteresadamente para conseguir mejorar la hospitalización de un niño en

más de diez hospitales de la comunidad. Mueven cielo y tierra con tal de lograr los fondos y ayudas económicas necesarias para alcanzar las metas de todos sus proyectos: humanizar las plantas pediátricas, llenar las salas de juguetes, ofrecer espectáculos, dar atención psicológica o invertir en el avance de la investigación. Todo por alcanzar la felicidad y el bienestar tanto de estos niños como de sus familias.

Muchos de ellos necesitan permanecer en la habitación de un hospital días, semanas o incluso meses. Mar Sánchez, enfermera de oncología pediátrica del Hospital Clínico de Valencia, recuerda: “Hay que pensar que estos niños pasan ingresados en el hospital fiestas y fechas señaladas para todos, y que, por desgracia, no pueden celebrarlo como el resto del mundo. Así que gestos como los que tienen las fundaciones y asociaciones marcan la diferencia”.

Por esta razón, el apoyo y la labor de estos es totalmente necesaria. Grandes “superhéroes” que, sin apenas darse cuenta, se convierten en enfermeros, psicólogos, cumplidores de sueños, maestros e incluso padres y madres. Gracias a todos ellos, en las plantas pediátricas de los hospitales, puede respirarse la inocencia y la felicidad de todos los niños que se encuentran ingresados, manteniendo esa ilusión y consiguiendo que sigan siendo lo que son: niños.

Mar Sánchez, enfermera de oncología pediátrica del Hospital Clínico de Valencia:

“Hay que pensar que estos niños pasan ingresados en el hospital fiestas y fechas señaladas para todos”

Farmacéuticos, payasos, bomberos, maestros, magos o incluso amantes de las motos, entre muchos otros, forman colectivos altruistas repartidos por diferentes puntos de la Comunidad Valenciana que trabajan por y para los niños hospitalizados.

Lo hacen sin recibir recompensas, solamente la felicidad y el agradecimiento de los más pequeños. Joan Grimal, componente de la asociación Alma de Acero, reafirma: “Cuando uno espera algo a cambio, al menos con nosotros se equivoca”.

[Podcast Joan Grimal](#)

Solidaridad puesta en valor

Pese a considerarse uno de los factores más esencial en el proceso de recuperación de un niño hospitalizado, todavía existen entidades que obstaculizan el mantenimiento o crecimiento de su actividad.

La manutención principal de estos son las donaciones, los patrocinios, la cuota de los socios y la recaudación económica a través de eventos. Algunas fundaciones y asociaciones, pese a ser una gran minoría, sufren impedimentos para poder llevar a cabo tanto sus proyectos como el aumento del colectivo.

La Fundación El Sueño de Vicky es un claro ejemplo. Santiago Cañizares, antiguo portero del Valencia CF y de la Selección Española, perdió a un hijo que padecía un tumor cerebral. A causa de este terrible suceso, Santiago y su familia se adentraron de forma más activa en el mundo solidario de las fundaciones que trabajan para combatir el cáncer infantil, especialmente en la Fundación El Sueño de Vicky, de la que es embajador.

El jugador organizó un proyecto benéfico con el fin de recaudar fondos para la lucha contra esta enfermedad y escogió al Valencia CF para llevarlo a cabo. Unos meses más tarde, recibió la noticia de que el club no iba a continuar con esta acción solidaria. Según el ex-portero, este rechazo se produjo a causa de unas declaraciones vertidas contra el presidente del club, Peter Lim, por la destitución de Marcelino, entrenador del Valencia CF. Días más tarde, el diario Las Provincias anunciaba que, el Real Madrid CF, continuaría la campaña rechazada por el equipo valencianista. Sin embargo, Cañizares ha explicado que, a causa del Covid-19, la acción ha quedado totalmente suspendida y ha aclarado: “Era una acción que se iba a llevar a cabo en el estadio Santiago Bernabéu, por lo que ya

no tiene sentido. El ganador del proyecto estaría en el palco conmigo y un exjugador del Real Madrid CF, pero de momento, no puede ir nadie al fútbol”.

El conflicto sufrido entre la fundación El Sueño de Vicky y el Valencia CF permitió poner en valor a los superhéroes anónimos, imponiendo barreras donde tendrían que abrir camino, alejándose de opiniones ajenas y dejando a un lado cualquier enfrentamiento social. Cumplir las necesidades de un colectivo benéfico es una vía hacia la buena recuperación, la investigación y la esperanza de que ningún niño más pueda morir por cáncer, porque, como dice Cañizares, “los niños con cáncer no necesitan milagros, necesitan investigación”, y sin ayuda, no lo conseguirán nunca.

Para muchas asociaciones y fundaciones de la Comunidad Valenciana, recibir todo tipo de facilidades para cumplir sus objetivos es un factor esencial, puesto que, al trabajar como colectivos pequeños, no pueden acceder a ayudas y subvenciones por parte del Estado. Joan Grimal explica: “Nosotros no recibimos ninguna subvención por parte de nadie. Nuestra asociación se mantiene con las cuotas de los socios o con algún evento privado que solemos hacer para conseguir fondos”. También garantiza que, para una mayor tranquilidad por parte de la asociación, una ayuda económica de grandes entidades les haría navegar más tranquilos.



Alma de Acero ha humanizado plantas pediátricas como la del Hospital San Francesc de Borja de Gandia. Los componentes de la asociación donaron vehículos eléctricos y gafas de realidad virtual | Imagen: Alma de Acero

La importancia de darles visibilidad

Para que puedan conseguir todos sus propósitos, antes de apoyarles, primero hay que conocerlos y darles a conocer. Es muy importante visibilizar tanto a grandes como a pequeños, ya que todos trabajan desinteresadamente hacia un mismo objetivo: la rápida y agradable recuperación de un niño hospitalizado.

Joan Grimal, componente de la asociación Alma de Acero: “Cuando uno espera algo a cambio, al menos con nosotros se equivoca”

Gran parte de esta labor es realizada junto al personal sanitario del hospital, siendo un complemento importantísimo en el trabajo diario de las plantas pediátricas. Mar Sánchez agradece la labor de las asociaciones y fundaciones, y apunta: “Sin duda es increíble lo que logran. Realizan actividades como magia, juegos, cantan, les hacen reír... Por un momento, todos se olvidan de que están en un hospital”.

Por esta razón, es importante apoyarles tanto social como económicamente, ya que, sin ellos, la vida de estos niños y la de sus familias sería totalmente distinta. Son “superhéroes en silencio” que cambian su tiempo libre por la solidaridad, y esto es digno de valorar y admirar.



La atención directa por parte de las fundaciones y asociaciones es totalmente personalizada. La fundación Abracadabra ofrece espectáculos y talleres de magia a los niños hospitalizados | Imagen: Aeterna producciones

El trabajo en redes sociales

Hoy en día, las redes sociales son uno de los focos principales de difusión para dar a conocer la labor de estas fundaciones y asociaciones. Algo tan básico como llevar al día una página de Facebook o un perfil de Instagram, puede aumentar la visibilidad y conseguir que la sociedad conozca mejor la labor de todas ellas.

Muchos colectivos solidarios se encuentran trabajando diariamente por todos los pacientes pediátricos, pero por no tener sus plataformas sociales en activo, pierden el valor y el reconocimiento que merecen.

Asociaciones como Payasospital o Abracadabra, contactan de forma directa con los más pequeños del hospital, y a causa del Covid-19, han tenido que reinventarse y utilizar sus redes sociales para continuar sorprendiendo a todos los niños que siguen hospitalizados. Una nueva manera de crear un contacto que, aunque de forma muy distinta, sigue sacando la mejor de las sonrisas.

Almudena Fernández, coordinadora general y directora de proyectos de la Fundación Abracadabra, apunta: “Las redes sociales están dando grandes posibilidades; están consiguiendo retener a las familias en estos momentos tan complicados, por lo que no descartamos en un futuro poder seguir haciendo este tipo de formatos. Con esta experiencia, Instagram va a ser parte de nuestras vidas de forma más intensa”.

[Podcast Almudena Fernández](#)

El uso correcto de estas plataformas genera un amplio abanico de posibilidades para crecer de forma masiva, y frente a la solidaridad y el buen hacer, hay que aprovecharlo.

La labor de las fundaciones y asociaciones

Hospitales como La Fé y el Clínico de Valencia, el Hospital Vinalopó de Elche o el Hospital General de Alicante, entre otros, son algunos de los centros sanitarios que reciben la atención y ayuda de todos estos colectivos solidarios.

Uno de los servicios más necesarios en estos hospitales es la atención psicológica dirigida tanto a los niños como a sus familiares. Es importante que, todas las personas que estén pasando por una estancia hospitalaria, mantengan una salud mental sana y positiva.

Asociaciones de la Comunidad Valenciana como Aspanion, Aspanijer o la fundación FEDER, ofrecen diferentes sesiones terapéuticas, tanto individuales como en grupo, para ayudar a afrontar los cambios diarios que se producen en sus vidas durante el tratamiento de estos niños.

Para respaldar esta ayuda psicológica también están la asociación Alma de Acero o Strong People, que a través de donaciones, eventos y venta de *merchandising*, consiguen humanizar las aulas y habitaciones de un hospital, llevando a cabo proyectos solidarios que se convierten en verdaderas obras de arte.

Los amantes de las motos de Alma de Acero han conseguido llenar de vinilos animados plantas pediátricas, recolectar los juguetes más divertidos para las aulas infantiles, cubrir los goteros de telas estampadas de colores o incluso lograr que los más pequeños circulen sobre mini vehículos eléctricos por el hospital.

Joan Grimal declara con orgullo: “Cada proyecto donde incide la asociación es muy especial, porque después, cuando ves que los niños te lo agradecen, es cuando realmente sabes que has hecho una gran labor”.

Por otra parte, Strong People, creado por un grupo de farmacéuticos y con la colaboración de la Fundación IN, trabajan por mejorar la estancia hospitalizada de todos estos niños. En junio de 2019, inauguraron la nueva área de pediatría oncológica del Hospital Clínico de Valencia, en la que, gracias a todos los fondos recaudados, pudieron donar aparatos electrónicos y mobiliario educativo para el colegio. Un proyecto que, desde entonces, ha mejorado la vida rutinaria de los más pequeños que se encuentran día a día en el hospital, así como la de sus familias.

Mar Sánchez vive en primera persona el cambio del área de pediatría oncológica y afirma: “Han conseguido crear ambientes cálidos y cercanos a los niños, donde se pueden sentir más cómodos y tranquilos, sin tener una sensación tan grande de que están en un hospital. Les hacen más llevadero el ingreso, sobre todo a los que se están muchos meses sin salir de la habitación”

De hacer la estancia más llevadera también se encargan Aspanion, la Casa Ronald McDonald y Aspanijer. Estas ponen a disposición de las familias viviendas compartidas para que, durante el periodo de hospitalización de los niños enfermos, puedan tener un hogar cercano al hospital. De esta manera, muchas familias evitan un gasto económico al que no pueden enfrentarse: los viajes rutinarios hasta el domicilio familiar o los pisos de alquiler.

Ana José Marí y su familia tuvieron que hospedarse durante seis meses en la Casa Ronald McDonald de Valencia, puesto que Ani, su hija, padeció una Leucemia Linfoblástica y tuvo que ser ingresada en el Hospital Clínico. Después de aproximadamente dos meses hospitalizada, decidieron mudarse y empezar una nueva aventura rodeada de voluntarios y familiares que se encontraban en su misma situación.

Ana José explica: “A parte de la vivienda, teníamos a nuestra disposición los voluntarios que venían a la casa. Por las mañanas daban clase y por las tardes hacían el tiempo más ameno. Jugaban con los niños y durante este tiempo, los padres podíamos ir a comprar

o descansar un poco”. Una experiencia de la que recuerda solamente los buenos momentos y agradece la labor tanto de la Casa Ronald McDonald de Valencia como del resto de asociaciones y fundaciones que estuvieron a su disposición las 24 horas del día: “Son totalmente esenciales. No solo ayudan a los niños, sino a todas las familias que estamos luchando junto a ellos”.



Ani protagoniza el monumento de la Falla Malilla-Isla Cabrera, que recauda fondos para la Casa Ronald McDonald de Valencia. Los representantes, el artista fallero y Ani presentaron el boceto | Imagen: Falla Malilla

Otras fundaciones y asociaciones se dedican a uno de los aspectos más necesarios para poder seguir avanzando en la batalla: la investigación. La Asociación Esperanza y Sonrisa trabaja desinteresadamente para recaudar fondos destinados al Instituto de Investigación Sanitaria (IIS) en el departamento de Oncología Infantil del Hospital La Fé de Valencia. Asimismo, la Fundación Salud Infantil cuenta con un grupo de investigación en atención temprana. Estos participan en proyectos de investigación sobre la evaluación e intervención del neurodesarrollo infantil en niños de población con desarrollo normotípico y en población de riesgo y/o con alguna patología.

La Fundación El Sueño de Vicky, otro de los colectivos que lucha diariamente por la investigación contra el cáncer recalca a través de su página web: “Sin investigación no hay cura”.

Por último, las asociaciones y fundaciones de la risa, de los momentos de carcajadas, de expectación y atención especializada. Los colectivos que trasladan sus espectáculos a pie de camilla, donde solamente quien duerme sobre ella es protagonista de su función. Estas son, entre otras, la Asociación Payasospital y la Fundación Abracadabra.

Ambos preparan sus actuaciones coordinados con el personal sanitario del hospital, que les describe la situación del niño o niña que se encuentra en la habitación y de esta forma, pueden conseguir, o por lo menos intentarlo, que tenga una visita de lo más empática y entretenida.

Al trabajar “de tú a tú”, sienten una responsabilidad a la que deben de enfrentarse una vez cruzan la puerta de la habitación, dejando a un lado el pesar o la tristeza que puedan sentir en cualquier momento y transmitir felicidad, energía cien por cien positiva.

Sergio Claramunt, director artístico y fundador de Payasospital, explica cómo trabajan para conseguirlo: “Tenemos muy en cuenta que nuestro objetivo en el hospital no es tener pena, sino abrir la puerta de la imaginación, del ensueño, de la sorpresa, romper la monotonía y posibilitar una herramienta muy potente: el humor. Nuestro equipo artístico está formado específicamente en el ámbito de la patología y la psicología, cuenta con un entrenamiento y formación continua en artes escénicas, conocimientos médicos y sesiones de apoyo psicológico. De esta forma podemos contribuir a aumentar las ganas de vivir para que el niño o la niña se recuperen más pronto.”

De igual modo, Claramunt apunta que, para pertenecer a una asociación como Payasospital y conseguir sacar un mar de carcajadas a cada uno de los niños, es importantísimo poseer cualidades añadidas: “A parte del talento y los recursos que posee cada artista, sí que pedimos una motivación imprescindible. También se requiere cierto equilibrio emocional. Tienen que ser artistas que hayan trabajado una serie de elementos fundamentales a nivel psicológico en su vida para que en las situaciones que van a vivir en el hospital, le ayuden a no venirse abajo. Después la asociación, evidentemente, les proporciona una formación específica”.

La Fundación Abracadabra, trabaja la parte emocional a través de un congreso de magos, en el que se reúnen más de 150 de toda España. Almudena Fernández, coordinadora general y directora de proyectos, explica: “En este congreso intentamos gestionar esta parte emocional. Es importante que los magos hablen entre ellos, porque hay momentos difíciles. Nuestra misión es muy importante, tenemos que conseguir que los niños rían de verdad y eso es mucho más fuerte que las posibles sensaciones contradictorias que uno pueda tener”.



Abracadabra está presente en 17 comunidades autónomas de todo el país. Más de 150 magos solidarios se encuentran repartidos por los hospitales más importantes de España | Imagen: Almudena Fernández

Ambos colectivos solidarios consiguen dar un giro de 360 grados en días de bajones, de malas noticias o simplemente, de días de cansancio. Almudena asiente: “Vemos realmente la efectividad en personas que a lo mejor están en un momento complicado y que, de repente, cambian su actitud y mejoran su situación clínica porque están más animados”.

Almudena Fernández, coordinadora general y directora de proyectos de la Fundación Abracadabra: "Nuestra misión es muy importante, tenemos que conseguir que los niños rían de verdad"

Personas anónimas, solidarias, generosas y atentas que convierten todas sus metas en una afición, en un estilo de vida dedicado a ayudar y ofrecer un bien por los demás, por los más pequeños de un hospital. Colectivos que, sin saber hasta dónde pueden llegar, dedican el cien por cien de ellos mismos para conseguir superarse siempre, llegar a más niños, a más familias, a más hospitales.

Asociaciones y fundaciones que, día a día luchan por sobrevivir; por continuar haciendo felices a los que, es tiempos de enfermedad, no lo son tanto. Y, sobre todo, por lograr que, algún día, todos los niños de un hospital consigan la cura que, muchas veces, no ha llegado a tiempo.

Compañía, risas, juegos, expectación, ilusión, cambios, felicidad, unión e investigación. Todo de la mano de ellos, de todos los colectivos que pelean a pulso por conseguirlo.

4. INTERPRETACIÓN DERIVADA DE LA INVESTIGACIÓN

Los niños hospitalizados, durante el tratamiento para combatir la enfermedad que sufren, son cuidados diariamente por el amplio personal sanitario de las plantas pediátricas, pero respaldado por muchos voluntarios que dedican su tiempo libre, o incluso su trabajo, a conseguir que la recuperación sea lo más agradable posible.

Estos voluntarios proceden de distintas asociaciones o fundaciones que se dedican únicamente a hacer un bien por los pacientes pediátricos y sus familias, ya sea de forma psicológica, lucrativa o invirtiendo en su investigación. Todo sin recibir nada a cambio, solamente la felicidad de un niño y una mejora en su estado de salud.

Es bastante sorprendente que, en una misma comunidad, no se conozca realmente quiénes son o cómo trabajan. Esto es debido a que no se les da toda la visibilidad que

necesitan, ni a través de las redes sociales ni en los medios de comunicación. Que una fundación o asociación realice una campaña solidaria para estos niños, no se convierte en noticia, y esto es muy injusto.

Además, muchas de ellas no reciben ni una sola ayuda del Estado. Todo lo contrario, pagan una cuota de socios que destinan a mejorar todos sus proyectos. Ofrecen su ayuda y para colmo, les cuesta del bolsillo.

Pienso que, con todo el dinero que se invierte desde los distintos ministerios, una parte de la inversión en sanidad debería de ir dirigida a todos estos colectivos, puesto que está más que demostrado, tanto por el personal sanitario como por los propios enfermos, que son esenciales en la recuperación de un niño. Van de la mano de ambos diariamente, pero no se les valora como tal.

Es increíble que, tanto algunas corporaciones como algunas instituciones, impidan por alguna razón la realización de algunos proyectos solidarios llevados a cabo por parte de asociaciones y fundaciones. Muchas veces se les dificulta el trámite burocrático o incluso se les llega a rechazar la acción. Por lo que, desde mi punto de vista, es algo totalmente inmoral.

Debemos pensar que todas estas personas cambian su tiempo libre por querer ayudar al esto, por lo tanto, merecen toda la atención y ayuda necesaria. Si en algún momento tuvieran que desaparecer, muchas familias tendrían que vivir en habitaciones de hospital, madres, padres y niños enfermos caerían en depresión, las plantas pediátricas serían mucho más tristes o incluso, lo más importante: la investigación de las enfermedades raras que afectan a los niños no avanzaría.

Este reportaje destapa la cara más solidaria de las personas; te hace reflexionar sobre la suerte que tenemos muchos de no necesitar la atención y el cuidado de todos ellos, pero, sobre todo, lo afortunados que somos de contar con personas tan increíbles en nuestra comunidad o país.

También me ha incitado a continuar con mi labor, que, aunque no sea ni un cuarto de la que realizan todos ellos, cada gota es importante para llenar un mar de solidaridad.

Me parece fundamental que la voz de estas asociaciones y fundaciones nunca se apague, que todos conozcan y reconozcan su labor y que nunca les falte ni un solo aliento para sustentarse.

5. BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DOCUMENTALES

González, P. (2018). *Niños hospitalizados: impacto físico, psíquico y social*. EFE: SALUD Recuperado de: <https://www.efesalud.com/ninos-hospitalizados-impacto-humanizacion>

Las Provincias. (2019). *El Real Madrid se queda con una campaña benéfica que iba a hacer el Valencia*. Las Provincias. Recuperado de: <https://www.lasprovincias.es/valenciacf/real-madrid-queda-20191003201659-nt.html>

SG. (2019). *El Clínico de Valencia humaniza el área de pediatría oncológica gracias a Strong People*. SaforGuía. Recuperado de: <https://saforguia.com/art/53070/el-clinico-de-valencia-humaniza-el-area-de-pediatria-oncologica-gracias-a-strong-people>

Investigación (s.f). En *Fundación Salud Infantil*. Recuperado de: <https://www.fundacionsaludinfantil.org/investigacion/>

Qué hacemos (s.f). En *Niños con cáncer Aspanion*. Recuperado de: <https://aspanion.es/que-hacemos/>

Proyectos finalizados (s.f). En *Alma de Acero Proyectos Solidarios Infantiles*. Recuperado de: <http://almadeacerogandia.org/alma-de-acero-proyectos-solidarios-infantiles/>

Quiénes somos. Un “hogar fuera del hogar” para familias con hijos hospitalizados (s.f). En *Casa Ronald McDonald Valencia*. Recuperado de: <https://casaronaldvalencia.org/>

Proyectos de investigación (s.f). En *Fundación Esperanza y Sonrisa*. Recuperado de: <https://www.esperanzaysonrisa.es/investigacion>

Strong People. (2019). *Proyecto Solidario Strong People 2019*. Recuperado de: <https://strongpeople.org/wp-content/uploads/2019/07/informe-strong-people-2019.pdf>

¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes? (s.f). En *Federación Española de Enfermedades Raras*. Recuperado de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>

Quiénes somos (s.f). En *Payasospital*. Recuperado de: <https://www.payasospital.org/somos/>

Payasospital (2017). *Payasospital. Hospitales y horarios de visita*. Recuperado de: https://www.payasospital.org/somos/pdf/hospitales_visita.pdf

6. Materiales e infraestructura utilizada

Para la elaboración del reportaje, a causa del Covid-19, no he podido llevar a cabo de una manera amplia el apartado audiovisual. Por lo que he tenido que utilizar mi ordenador portátil y teléfono móvil para todo el contenido.

Las imágenes que incluye el reportaje, en un principio iban a ser propias, pero, por causas mayores, han terminado siendo imágenes cedidas por los autores.

Tanto para la realización de ambos podcasts como para las entrevistas, he utilizado mi teléfono móvil, haciendo uso de la aplicación "Notas de voz". Una vez grabado, lo he editado con Audacity.

Todo ha sido elaborado desde mi casa, ya que, debido al confinamiento, no he podido elaborar mi reportaje de otra forma.

