

La lectura con niños hospitalizados de larga estancia

ADRIANA LEÓN JIMÉNEZ

*"El espacio entre la vida real y los sueños,
lo ocupan los cuentos".
Sergio Andricáin*

DE QUÉ MANERA LA LECTURA PUEDE AYUDAR A LOS NIÑOS ENFERMOS

Nuestro proyecto está muy lejos de pretender aliviar todas las graves repercusiones psicológicas y emocionales que un niño hospitalizado puede enfrentar, las que dependerán en cada caso de factores como su edad, gravedad, apoyo de la familia, experiencias anteriores de hospitalización y también su madurez mental y emocional.

Sin embargo en Luciérnaga Literaria estamos convencidos de lo terapéutico que resulta para un niño enfermo proporcionarle una distracción a través de los libros.

De acuerdo con nuestra experiencia en la mayoría de los hospitales pediátricos de México, las actividades recreativas, culturales o educativas no forman parte de los programas terapéuticos. El ambiente hospitalario resulta un lugar hostil que les restringe a los niños el juego, las actividades lúdicas y la convivencia creativa con otros niños.

En Luciérnaga Literaria pensamos que el impedimento físico de la enfermedad no obstaculiza la capacidad creadora del niño, y que fomentar esa creatividad y el gusto por la lectura puede favorecer el restablecimiento integral del individuo. Un niño enfermo puede

encontrar en los libros un camino hacia la fantasía y, al menos por un breve espacio de tiempo, sentirse aliviado y reanimado.

METODOLOGÍA

La metodología que hemos utilizado a lo largo de estos años de trabajo dentro de los hospitales es producto de nuestra experiencia como promotores de lectura, y se ha ido adaptando a las condiciones propias de los niños enfermos.

Contamos con un acervo bibliográfico de literatura básicamente infantil pero también materiales para los jóvenes, ambas cosas las hemos obtenido con el apoyo de diversas editoriales.

En su mayoría los libros son de literatura recreativa y en menor número libros informativos. Estos libros se llevan a los hospitales para ser leídos durante las sesiones de trabajo.

En cada hospital nos hemos coordinado con el personal de las áreas de escolaridad, o bien con algún médico responsable, para establecer los horarios de visita, la frecuencia y la duración de las sesiones, y también para contar con su apoyo para acercarnos a los niños y trabajar con ellos en algún lugar que nos asigne el hospital.

En cada hospital se han dado condiciones particulares, pero podemos comentar las coincidencias que hemos encontrado para explicar la manera en que se han trabajado los problemas que hemos enfrentado y las satisfacciones obtenidas.

Nuestro objetivo es ayudar al niño a darse cuenta de él mismo y de su existencia en interacción con el mundo a través de un proceso de trabajo suave y fluido con los niños. Queremos que se dé un proceso de fusión entre lo que está sucediendo dentro del niño, y lo que le está sucediendo interiormente al tallerista.

Las técnicas para ayudar a los niños a expresar sus sentimientos mediante el uso de dibujos, pintura y literatura son innumerables.

Los trabajos pueden ser utilizados de incontables formas y durante este periodo hemos decidido recopilarlos y formar historias, en ocasiones individuales y en otras colectivas. El producto de esto es lo

que nosotros llamamos *Libro-objeto*, no es otra cosa que cuentos colectivos hechos por los niños que participaron en nuestros talleres.

El proyecto no pretende establecer un programa de escolarización sino un programa recreativo que responda a las necesidades de recreación, esparcimiento y convivencia entre los pacientes y sus familiares, y que ponga en práctica actividades lúdicas, creativas y artísticas.

Pero el programa también busca favorecer la recuperación de la identidad y seguridad en sí mismo, que con frecuencia el niño hospitalizado pierde ante el impacto de la enfermedad, y que reprime la continuación de su desarrollo.

Creemos en la lectura como fuerza motora del espíritu y trabajamos para que el encuentro del niño y el libro revele toda la magia del lenguaje.

Cuando el niño escucha o lee cuentos no solamente es el ser que habitualmente es, sino que también es el ser hechizado del cuento. El niño cree en los personajes, en su itinerario, vive sus aventuras y experiencias.

Después de la lectura las actividades recreativas le permiten al niño recrear el contenido del libro de acuerdo con sus propias experiencias y sueños y apropiarse del personaje, sus acciones, sentimientos, emociones, etcétera. Esta convivencia con el libro le permite adueñarse de éste y de sus contenidos.

Los talleres que se efectúan como complemento a las actividades de lectura permiten echarle una nueva mirada al entorno cotidiano o al lugar de la imaginación que más le agrada al niño. A continuación describiremos brevemente la estructura de las sesiones.

En las sesiones podemos reconocer cinco momentos: apertura, momento de lectura, momento de reflexión, momento creativo y cierre. Las sesiones forman parte de un programa estructurado con antelación en el que se especifica el libro o libros que se leerán durante la visita al hospital; la presentación o actividad de bienvenida; la labor de tipo creativo que desarrollarán los niños; los materiales que serán utilizados, y el resultado que espera obtenerse.

Generalmente al llegar al hospital la persona encargada de atender a los talleristas y apoyarlos en el proyecto los acompaña al área de hospitalización en donde, en colaboración con las enfermeras, se

invita a los niños que tienen la posibilidad de dejar sus camas y moverse a que pasen al lugar donde se llevará a cabo la sesión.

Como hemos dicho la mayoría de los hospitales cuentan con un espacio o lo han adecuado con mobiliario propio para los niños, en donde pueden sentarse lo más cómodamente posible a escuchar la lectura y participar, si así lo desean, de la actividad recreativa.

El o los talleristas dedican unos minutos a conocer al grupo (en ocasiones los pacientes del hospital no se conocen tampoco entre ellos), a saber los nombres de los niños y de los papás, en caso de que éstos los acompañen, a presentarse y a crear un ambiente de cordialidad y confianza.

En ese momento los niños empiezan a sentirse relajados al darse cuenta de que los encargados del taller no forman parte de ninguna rutina médica ni empezarán a hacerles preguntas sobre su enfermedad o a darles consejos o medicinas.

Este primer momento se aprovecha para hacer alguna actividad de introducción, como adivinanzas, trabalenguas, algún juego de mesa, o dinámicas para “romper el hielo”.

También se les explica a los niños que nuestra intención es hacerles pasar un rato agradable y que queremos compartir con ellos esta historia maravillosa:

Un día, mi aldea perdió todos los ruidos, no podíamos escuchar el sonido del mar, ni el tic-tac del reloj, ni el sonido de la lluvia, ni el de los truenos, ni mi puerta que siempre rechina... solamente podíamos escuchar las voces humanas...

La lectura debe ser más o menos breve y sobre todo muy dinámica, fluida, se les debe dar ritmo a las palabras, se puede bajar la voz para llamar la atención de los niños, o entonar una melodía:

el rey es mocho... no tiene oreja, por eso usa peluca vieja...

en donde el cuento presenta esta posibilidad... o poner énfasis en un momento muy emotivo de la lectura... o utilizar cualquier otro recurso que le permita al tallerista captar y mantener la atención de los niños.

Aunque enfermos, los niños del hospital también son inquietos y su atención puede ir a posarse a otra parte, así sea a un sitio en su interior en el que predomina la tristeza y el escepticismo. Es ahí donde radica la importancia de una buena lectura que “enganche” con su yo interno. Por supuesto el contenido del cuento, el lenguaje y el mensaje son también de gran importancia.

Claro que la animación a la lectura no se efectúa únicamente mediante la técnica de lectura en voz alta. A pesar de las limitaciones hospitalarias se realizan también otras estrategias con los niños enfermos:

✓ **Círculos de lectura**

La lectura, que casi siempre es un placer individual, se da para los niños de manera colectiva. Alguien lee y todos compartimos las reflexiones, fantasías y conclusiones que sacamos del libro leído.

✓ **Hora del cuento**

El que lee conoce bien la trama de la historia y los personajes y se da el lujo de narrar agregando cosas de “su cosecha”, alargando o acortando el contenido de acuerdo con el interés de los niños.

✓ **Teatro en atril**

El teatro siempre resulta un espectáculo muy atractivo, pues nos hace ver de cerca al personaje y “vivir” con él sus aventuras. Los niños pueden elegir un personaje y representar desde sus lugares el papel que les toque. No se necesita vestuario, maquillaje o escenografía, solamente hay que darle vida al cuento, hacer propias las voces de los protagonistas y sus emociones y jugar a ser “actores”.

✓ **El cuento sin final**

Se cuenta la historia y en un momento dado se corta la narración para dejar que sean los niños quienes imaginen el final. A veces lo fantaseado puede ser muy diferente al original... y más divertido.

Estos son sólo algunos ejemplos de lo que podemos hacer con los niños. En nuestras reuniones de trabajo, que se planifican y cuyos resultados se evalúan, los miembros de nuestro equipo han logrado aportar nuevas y variadas ideas que han enriquecido la práctica con los niños hospitalizados.

En las sesiones es importante la participación de los padres en la lectura si lo desean o incluso se invita a algún miembro del hospital a participar, pero son sobre todo los niños quienes nos enseñan hacia dónde podemos ir.

Antes de cada sesión se planea una actividad recreativa para acompañar la lectura. Cuando los niños descubren que pueden inventar una nueva historia a partir de la leída, o que pueden cambiar el final del cuento, o que pueden imaginarse un nuevo personaje y meterlo dentro de una cajita, se dan cuenta de que la diversión que encierran los libros puede ir más allá del momento de la lectura. Cada libro se acompaña de una actividad especial. Por ejemplo, después de leer la historia del *Tío Enrique*, que viene a cenar a la casa con una camisa llena de diminutas gallinas que después saltan a la mesa y se comen el postre, les pedimos a los niños que piensen quién es su tío o su familiar favorito. Entonces nos platican por qué y cuales son las cualidades que esa persona tiene y qué es lo que hacen cuando están juntos.

Después cada uno dibuja la cara de ese familiar preferido, la recorta y crea una máscara muy divertida. O bien, escribimos un refrán o una adivinanza o canción y después recortamos las frases en palabras. Entonces los niños deben hacer oraciones nuevas que tengan sentido. Cuando leemos el escrito original hay grandes sorpresas.

En muchas ocasiones los niños dibujan. Pueden hacerlo con lápices, plumones, crayolas, con tinta china o con pintura de agua, y ponerles diamantina a sus dibujos o plumas o listones.

Cada niño puede pintar algo que describa una parte de la historia leída y así entre todos hacer nuevas ilustraciones para el libro que antes compartimos.

En fin, también las posibilidades de recreación a partir de los libros son infinitas. Nuestra labor consiste en conocer todas las técnicas posibles (y adecuadas para trabajar con niños enfermos) y en darle “un empujoncito” a la libertad de expresión de los niños.

Durante la actividad de animación a la lectura tratamos de propiciar momentos de reflexión para los niños y sus papás. Recordemos que a diferencia de las enfermeras, que levantan brazos, ponen termómetros, ajustan sondas y aplican medicamentos, nuestro trabajo es atender el alma.

A veces, cuando la dinámica del grupo lo permite, tratamos de propiciar que los niños expresen sus comentarios y sensaciones a partir de la lectura.

Al changuito del cuento le daba por llamar todas las noches a su papá: tenía frío, hambre, calor, comezón... en realidad tenía miedo de estar solo. ¿Cuáles son los temores de los niños que han escuchado el cuento? ¿Quieren compartir eso con los demás? ¿De qué forma pueden expresar eso que sienten? A veces lo hacen con palabras, a veces escribiendo una frase, otras a través de un dibujo.

La lectura se convierte entonces en el instrumento para que el niño se ponga en contacto con sus sensaciones, como si fuera una válvula de escape a sus presiones, para que viva un momento activo y de gran participación durante su estancia en el hospital, la cual a veces parece un interminable compás de espera.

En cuanto a los materiales utilizados lo más relevante del proyecto es la variedad y el atractivo de lo que se les ofrece a los niños para su expresión creativa.

No menos importante es tomar en cuenta que por ser niños enfermos los materiales deben ser de fácil manejo, higiénicos, sin olores y por supuesto no tener ninguna posibilidad de poner en riesgo la salud del niño por contacto con algo que pudiera resultar tóxico o simplemente afectar negativamente de alguna forma la sensibilidad de sus sentidos.

Algunos ejemplos de materiales que no deben utilizarse son la arcilla, pinturas que no sean de agua y elementos de textura muy fina que puedan ser aspirados por accidente, como talco, azúcar o arena.

Se utilizan en cambio papeles de diferentes grosores, texturas y tamaños, micas, cartón, corcho, pequeños espejitos, tela, recortes de revistas, hojas de árbol, tijeras de punta roma, pegamentos de fácil aplicación no tóxicos, crayolas, lápices, plumones, listones.

Los niños tienen a veces dificultad para usar las tijeras, para aplicar el pegamento, o incluso para dibujar. Aquí el papel de los padres de familia es muy importante y como en otros ámbitos de su vida, les brindan apoyo y los animan a intentarlo.

A veces es necesario pedirles que dejen en libertad a sus hijos, que no digan cosas como: "Juanito, no, el cielo debe ser azul"; se busca

que no los limiten. Para ello utilizamos una estrategia: darle material al niño, y su propio material al papá o la mamá que lo acompaña para que cada quien haga su propio trabajo. El truco ha resultado muy efectivo e incluso nos parece que la actividad resulta también terapéutica para los familiares.

Los niños enfermos a veces se sienten decaídos o débiles, pero por lo general la actividad les inyecta ánimos. Una niña que tenía las manos quemadas fue una muestra del gran entusiasmo que puede despertarse en un niño a través de la lectura. Lo intentó todo: tomar el lápiz con la boca, con los codos, con los pies, con las manitas vendadas... al final pidió un poco de ayuda y ésta consistió en que le fue indicando a la tallerista todo lo que quería plasmar en el papel y al final concluyó "¿verdad que mi dibujo es el más bonito?"

IMPORTANCIA DE LOS MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS

Para nuestro gran placer nos hemos encontrado con un sinnúmero de libros de excelente calidad en cuanto a su contenido. Los autores mexicanos o extranjeros que escriben maravillosas historias para niños son, afortunadamente, muchos.

También fue una grata sorpresa la calidad con que se imprimen los libros para niños hoy en día (aunque no todos, nosotros hemos logrado reunir un acervo de gran calidad), y lo bien cuidada que es la ilustración y presentación de los libros. Por supuesto, a veces las imágenes del libro juegan un papel de gran relevancia, pero nosotros tratamos de poner el énfasis en la palabra.

Los libros que utilizamos pueden ser historias clásicas de hadas, brujas, dragones y gigantes, o narraciones fantásticas; también recurrimos a la novela, la fábula y el mito, o a clásicos poemas como éste, de Rubén Darío:

Era un rey que tenía un palacio de diamantes, una tienda hecha de día, un rebaño de elefantes ... y una gentil princesita tan bonita, Margarita, tan bonita como tú.

También utilizamos cuentos que hablan sobre la vida cotidiana, sobre los problemas que puede enfrentar un niño ante el nacimiento de un nuevo hermanito o cuando pierde un diente, o bien otros que nos cuentan sobre la luna o sobre por qué los perros se huelen la cola entre sí

En cuanto al formato los libros pueden ser muy pequeños o de grandes dimensiones, los hay giratorios (con un lienzo que va enrollándose y se ve como una televisión) y hay cuentos grabados o con música, y en ocasiones contamos con varios ejemplares del mismo título o diferentes ediciones de un mismo cuento, lo que nos permite también aplicar dinámicas diferentes con los niños.

Las posibilidades son infinitas. Para los talleristas resulta a veces muy difícil seleccionar el libro con el cual trabajarán y cada uno de nosotros tiene algunos favoritos; o bien de acuerdo a nuestra experiencia sabemos cuáles casi seguro generan una reacción muy favorable en los niños, cuáles los hacen participar más y cuáles pueden resultarles más o menos atractivos.

Aunque lo más importante de la selección es la sensibilidad que cada uno de los talleristas tiene al llegar al grupo así como darse cuenta de las necesidades, abrir suficientemente nuestros sentidos para escoger el cuento indicado para esa sesión es un reto constante dentro de esta labor.

PRINCIPALES OBSTÁCULOS PARA QUE ESTOS NIÑOS ACCEDAN A LA LECTURA

En un principio al poner en práctica el proyecto encontramos resistencia por parte del gremio médico. Los doctores se mostraban reacios a aceptar estrategias alternativas para atender a los niños. Probablemente sentían que invadíamos su espacio, o se sentían observados (cosa que sería equivocada). A ciencia cierta no sabemos cómo, pero hemos logrado desvanecer en gran medida esa barrera.

En la práctica los médicos y enfermeras se han dado cuenta de que los niños se ponen muy contentos con la llegada de los lectores y los libros. La presencia de gente externa al hospital genera una atmósfera

de curiosidad y novedad, no sólo en los pacientes sino también en los familiares y el personal hospitalario. El tiempo que pasan las enfermeras mientras se encuentran participando en las sesiones de lectura es incluso de menor presión en la atención a esos niños.

Respetamos profundamente la labor de médicos, enfermeras, intendentes, técnicos y voluntarios, entendemos que todo su empeño está en la recuperación física del paciente; no obstante estamos convencidos de que es buenísimo para estos pequeños enfermos ese alimento para el alma, y que en alguna medida ayuda a su recuperación.

El proyecto se lleva a cabo con niños que por su padecimiento no requieren estar en cama. A los pacientes que no pueden moverse o que están en áreas restringidas como infectología o fase terminal, se les brinda el servicio de préstamo en cama y en ocasiones, si esto es posible, se les da una breve sesión particular de lectura.

Los niños que pueden moverse, aunque sea con dificultad, se reúnen en torno al lector para participar en el taller. Con frecuencia el ritmo de las reuniones con los niños es interrumpido momentáneamente por la administración de medicamentos, cambios de curaciones, revisiones médicas, malestares repentinos, cansancio de los pacientes, etcétera.

Por último algo que podemos en principio considerar como una dificultad pero en una segunda instancia es el elemento sentimental que nos involucra con los niños, esto se ha convertido en impulso motivador.

EXPERIENCIAS CON RELACIÓN A LA LECTURA Y LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

Cada uno de quienes nos dedicamos a este trabajo hemos tenido que afrontar y asimilar el cúmulo de emociones y sensaciones que nos despierta el contacto con los niños en estas condiciones: su sufrimiento, sus limitaciones, el dolor de sus padres, y en ocasiones su muerte.

Hemos tenido miedo, hemos tenido ganas de llorar (y lo hemos hecho en la intimidad), hemos incluso pensado en los riesgos de un posible contagio, y hemos sufrido con la noticia de la pérdida de un

niño. A manejar estos sentimientos también dedicamos una parte del tiempo en nuestras reuniones de trabajo: comentar nuestras experiencias y a veces incluso dejar salir alguna lágrima.

Por todo esto hemos preferido efectuar estas sesiones en los hospitales con equipos constituidos por dos personas. De este modo podemos apoyarnos en este aspecto emocional mientras aprendemos a asimilar los hechos que vemos, las dificultades que implica el trabajar con niños enfermos (y recordemos, también de escasos recursos y bajos niveles socio-culturales) y a improvisar y ser flexibles. Además, algo que nos ha servido muchísimo es la elaboración de un diario de campo en donde cada uno expresa las sensaciones y sentimientos que se despertaron a lo largo de la sesión. Nos atreveríamos a decir que el diario es un instrumento de trabajo y en gran medida un aliado, pues mediante la escritura podemos hacernos todo tipo de confesiones. De este modo tenemos al final del trabajo un valioso testimonio propio, pues no sólo a los niños y participantes les pasan cosas, también a nosotros se nos mueve nuestro mundo interno.

Ejemplo:

QUINTA SESIÓN

21 de septiembre del 2000.

Hospital Centro Médico Siglo XXI

Responsable: Adriana Montaña

Participaron: 7 niños

Fernanda Díaz Reyes 5 años Mérida

Samantha López Hernández 5 años D.F.

Cristian Gerardo Reyes Torres 7 años D.F.

Yair Adrián López Cruz 9 años D.F.

Sarai García González 11 años D.F.

Esmeralda Anahy Fabila Sánchez 11 años D.F.

Francisco Javier Méndez Paredes 11 años D.F.

Adultos: 8

7 mamás de los respectivos niños y la maestra Rosa María.

Tema: Cuando éramos bebés.

Actividades realizadas: Lectura de un cuento y actuar como el bebé que fuimos.

Actividades no realizadas: Ninguna

Logros adicionales: Que los niños recordaran cuando eran muy pequeños y contaran su anécdotas.

Beneficios indirectos: Los niños reconocieron que es más difícil cuidar a un bebé que a un niño.

Libro: *Un montón de bebés*. Rose Impery Ed. FCE.

Material didáctico: Hojas de colores, plumines, tijeras y pegamento.

Dinámica utilizada: Dinámica de integración grupal con base en preguntas orientadas al gusto personal de cada niño.

Bitácora: Cada uno escribe una travesura. Todos dibujan a su bebé mientras comentan sus actividades favoritas. Sólo Esmeralda afirma que no le gusta hacer nada, que no puede hacer nada, ni siquiera levantar los brazos, pues tiene un soplo. Su voz es casi imperceptible y nos confiesa que lo que en realidad le emociona es correr, cosa que tiene prohibida...hay un breve silencio y entra una enfermera por ella, para hacerle una prueba que consiste en correr, entonces se le ilumina el rostro...y sale sin despedirse con una enorme sonrisa.

SEXTA SESIÓN

22 de septiembre de 2000.

Tacubaya

Responsable: Adriana Montaña

Participaron: 1 niño

Mitzael Jiménez Serrano 11 años D.F.

Adultos: 0

Temas: Varios (giraron de acuerdo con nuestra conversación)

Actividades realizadas: Invención de un cuento partiendo de las ilustraciones de un cuento.

Logros adicionales: Se estimuló la imaginación narrativa del niño.

Beneficios indirectos: Tuvimos una sesión donde el niño pudo expresarse verbalmente y eso cambió positivamente su ánimo.

Libro: *Julieta y su caja de colores*. Carlos Pellicer. Ed. FCE.

Actividades no realizadas: Alguna manualidad.

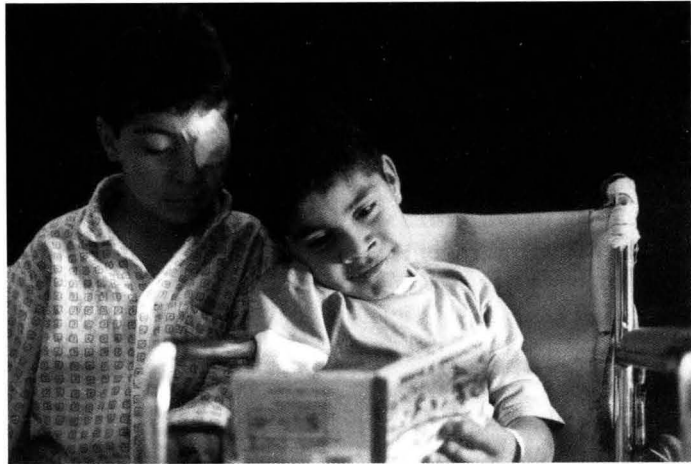
Material didáctico: Libro

Dinámica utilizada: Lectura



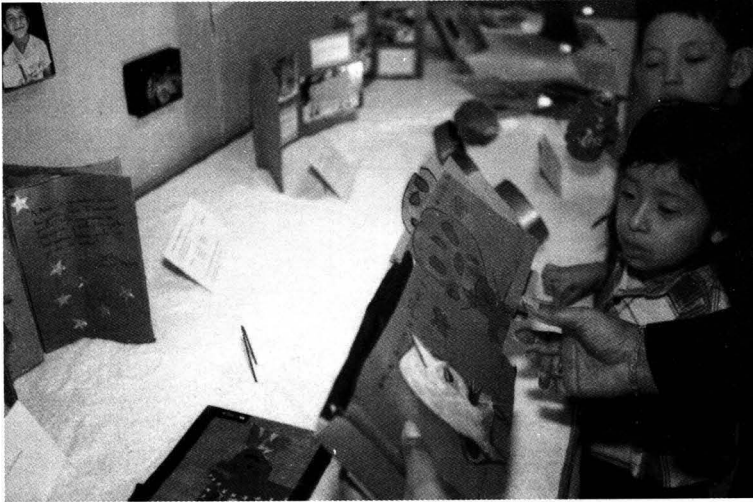
"Era un rey que tenía un palacio de diamantes, una tienda hecha de día, un rebaño de elefantes ... y una gentil princesita tan bonita, Margarita, tan bonita como tú."

Rubén Darío



Cada uno de quienes nos dedicamos a este trabajo hemos tenido que afrontar y asimilar el cúmulo de emociones y sensaciones que nos despierta el contacto con los niños

La lectura en los grupos vulnerables



Lo más importante de la selección es la sensibilidad que cada uno de los talleristas tiene al llegar al grupo así como darse cuenta de las necesidades, abrir suficientemente nuestros sentidos para escoger el cuento indicado para esa sesión es un reto constante dentro de esta labor.