

La lectura literaria como experiencia en niños hospitalizados del pabellón de oncología del Hospital Universitario de Santander (HUS)¹

Literary reading as an experience for hospitalized children in the oncology ward of the Hospital Universitario de Santander (HUS)

Leitura literária como experiência para crianças hospitalizadas na ala de oncologia do Hospital Universitario de Santander (HUS)

Jhonatan Fabián Gómez Rodríguez²
Alejandro Gómez Rodríguez³
Ana Cecilia Ojeda Avellaneda⁴

Recibido: 16 de octubre 2020

Aprobado: 9 de marzo de 2021

Publicado: 7 de abril de 2021

Cómo citar este artículo:

Gómez Rodríguez, J. F., Gómez Rodríguez, A. y Ojeda Avellaneda, A. C. La lectura literaria como experiencia en niños hospitalizados del pabellón de oncología del Hospital Universitario de Santander (HUS). *Rastros Rostros*, 22(1), 1-19.
doi: <https://doi.org/10.16925/2382-4921.2020.01.05>

Artículo de investigación. <https://doi.org/10.16925/2382-4921.2020.01.05>

¹ Este trabajo fue presentado como ponencia en el *III Simposio Internacional de la Cátedra UNESCO en Lectura y Escritura*, evento académico que tuvo lugar los días 4, 5 y 6 de octubre del 2017, en la ciudad de Chillán, Chile.

² Estudiante de Doctorado en Educación, de la Universidad Nacional de Rosario, Argentina. Magíster en Educación (Universidad Autónoma de Bucaramanga – UNAB). Profesor ocasional e investigador en la Universidad Industrial de Santander (UIS).

Correo electrónico: jgomez133@unab.edu.co

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8396-0872>

³ Licenciado en Español y Literatura (Universidad Industrial de Santander – UIS). Profesional de investigación en Universidad Industrial de Santander (UIS).

Correo electrónico: josealej19@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9886-4007>

⁴ Doctora en Estudios Ibéricos y Latinoamericanos (Universidad Nueva Sorbona – París III). Profesora Titular de la Escuela de Idiomas en Universidad Industrial de Santander (UIS).

Correo electrónico: anaojeda@uis.edu.co

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6291-4690>

Resumen

Tradicionalmente, la lectura y la literatura infantil han estado presentes en el contexto escolar. Pero allí su función se limita a instruir pedagógica o moralmente: leer para aprender contenidos curriculares o moralejas de buena conducta. Ante esta situación, surgió la necesidad de explorar otros espacios –el hospital, en este caso– donde la lectura y la literatura infantil se conviertan en experiencias significativas, alejadas de las funciones instructivas tradicionales. ¿Qué impacto tendría la lectura literaria en poblaciones y contextos hospitalarios?

Objetivo: Orientar la lectura literaria como experiencia significativa en niños-pacientes del Hospital Universitario de Santander (HUS).

Metodología: Estudio de caso, con enfoque cualitativo, de 3 niños entre 4-5 años, hospitalizados en el Hospital Universitario de Santander (HUS). Durante un mes, los participantes recibieron 4 sesiones presenciales de lectura, con cuentos elegidos según las necesidades de cada niño. El impacto se evaluó a través de rejillas de valoración del estado de ánimo (antes y después de lectura), diarios de campo y entrevistas con acudientes y personal del hospital.

Resultados: La intervención tuvo un impacto positivo: en el después de cada sesión, disminuyeron los estados negativos iniciales de pacientes-participantes (inquietud, tristeza, preocupación, molestia), mientras que aumentaron los estados positivos (alegría, tranquilidad, satisfacción).

Conclusiones: La lectura literaria en contextos hospitalarios no sólo funciona como actividad de ocio, sino también como estrategia de apoyo psicoemocional para niños en proceso de enfermedad y hospitalización. Asimismo, la compañía de padres durante el proceso lector es esencial para una mejor aceptación de la lectura por los niños-pacientes.

Palabras clave: lectura literaria; biblioterapia; didáctica; literatura infantil; pedagogía hospitalaria.

Abstract

Traditionally, the reading activities and children's literature have been present in the school context. But in there their function is limited to teaching pedagogically or morally: to read for learn curricular contents or moral lessons of good behavior. In this situation, it was necessary to explore other spaces - the hospital, in this case - where the reading and children's literature be meaningful experiences, far away from the traditional teaching functions. What impact could literary reading have in hospital populations and hospital contexts?

Objective: To guide literary reading as a significant experience in children-patients of the Hospital Universitario de Santander (HUS).

Methodology: Case study, with a qualitative approach, of 3 child-patients with 4-5 years old, hospitalized at the Hospital Universitario de Santander (HUS). During a month, the participants received 4 face-to-face reading classes with books chosen according to the needs of each child. The impact was evaluated through mood scales (before and after reading), research field notes, and interviews with parents and hospital staff.

Results: The reading classes had a positive impact: in the after reading moment of each session, the initial negative moods of patients-participants decreased (restlessness, sadness, worry, annoyance), while their positive moods (joy, tranquility, satisfaction) increased.

Conclusions: Literary reading classes in hospital contexts not only work as a leisure activity, but also as a strategy for psycho-emotional support in children-patients while the process of illness and hospitalization. Additionally, the present of parents during the reading process is essential to achieve a better acceptance of reading by children-patients.

Keywords: Literary reading; bibliotherapy; didactics; children's literature; hospital pedagogy.

Resumo

Tradicionalmente, a leitura e a literatura infantil têm estado presentes no contexto escolar. Mas lá sua função se limita a ensinar pedagogicamente ou moralmente: ler para aprender conteúdos curriculares ou lição morais de bom comportamento. Diante dessa situação, surgiu a necessidade de explorar outros espaços - o hospital, neste caso - onde a leitura e a literatura infantil tornaram-se experiências significativas, distantes das funções ensino tradicionais. Que impacto a leitura literária teria nas populações e contextos hospitalares?

Objetivo: orientar a leitura literária como experiência significativa em pacientes-crianças do Hospital Universitário Santander (HUS).

Metodologia: Estudo de caso, com abordagem qualitativa, de 3 pacientes crianças entre 4 e 5 anos, internados no Hospital Universitário Santander (HUS). Durante um mês, os participantes receberam 4 sessões de leitura presencial com histórias escolhidas de acordo com as necessidades de cada criança. O impacto foi avaliado por meio de pesquisa estado de ânimo (antes e depois da leitura), diários de campo e entrevistas com cuidadores e funcionários do hospital.

Resultados: A intervenção teve um impacto positivo: após cada sessão de leitura, os estados negativos iniciais dos pacientes-participantes diminuíram (inquietação, tristeza, preocupação, aborrecimento), enquanto os estados positivos aumentaram (alegria, tranquilidade, satisfação).

Conclusões: A leitura literária em contextos hospitalares não funciona apenas como atividade de lazer, mas também como estratégia de apoio psicoemocional ao paciente-criança durante processo de adoecimento e hospitalização. Da mesma forma, o acompanhamento dos pais durante o processo de leitura é essencial para alcançou uma melhor aceitação da leitura pelas crianças-pacientes.

Palavras-chave: Leitura literária; biblioterapia; didática; literatura infantil; pedagogia hospitalar.

Introducción

La literatura para niños y jóvenes: ¿es posible más allá del ámbito escolar?

Esta investigación nació del pensar la literatura en espacios y contextos no convencionales, diferentes a las aulas con las que maestros y estudiantes ya están familiarizados. Pero sacar la literatura de lo convencional no significa que se niegue el papel fundamental que esta ha tenido en la educación/enseñanza a través de la historia. Según Colomer (2010), la literatura ha sido usada para enseñar valores morales, normas ortográficas o contenidos lingüísticos, hechos históricos y, recientemente, para enseñar a leer y a escribir (alfabetización). Con esto, podría decirse que la literatura ha cumplido históricamente una función de pretexto para enseñar habilidades, conocimientos y normas sociales y morales orientadas al desarrollo educativo de los sujetos. Sin embargo, esta visión instrumental de la literatura también ha tenido consecuencias negativas que perduran en la actualidad. Una de ellas es la limitación del campo literario.

Esta visión instrumentalista ha encasillado a la literatura —más aún, a la literatura infantil y juvenil (LIJ)— dentro del campo escolar, a tal punto que muchos docentes, promotores, bibliotecólogos solo reconocen su función y su valor en este entorno. La literatura no es vista como una manifestación estética independiente y autosuficiente, sino como una herramienta subordinada a unos fines de instrucción moral, pedagógica o didáctica, como un apéndice de la asignatura de Lengua. Esta visión resulta problemática, porque reduce el uso de la lectura literaria a lo meramente instructivo, dejando de lado aspectos como el goce, la experiencia lectora o la apreciación estética del arte (Altamirano, 2016). En suma, esta perspectiva no permitiría una mirada más amplia de los espacios y los usos sociales en los que la literatura interviene o podría intervenir. En ese sentido, el cuestionamiento aquí mencionado no se dirige a la funcionalidad o utilidad de literatura, sino al enfoque que encasilla a la literatura como herramienta funcional únicamente dentro de la escuela.

Estos problemas mencionados podrían explicar parcialmente la falta de interés o gusto de los niños y jóvenes por la lectura y la literatura. Si todo libro o lectura orientados a la población infantil y juvenil tiene que enseñarles algo (reglas lingüísticas, vocabulario, ortografía, normas morales, etc.), ¿con ello no se estaría limitando la literatura a una sola función, a saber, la función instructiva-escolar? ¿No se estaría negando el derecho de niños y jóvenes a experimentar otros usos de lo literario, relacionados con el acceso a la cultura y su disfrute libre de cualquier fin aleccionador? Ante esto, resulta necesaria una revalorización de la literatura, que conciba otras perspectivas alternas sobre sus funciones, su utilidad y el papel de la misma en la sociedad, más aún, en la población infantil y juvenil.

Esta iniciativa de revalorización constituyó el fundamento de la investigación aquí presentada, cuando se propuso llevar la literatura a otros contextos diferentes al entorno escolar tradicional (en este caso, al contexto hospitalario). Por supuesto, tal interés supuso algunos retos, pues implicaba considerar otros conceptos y funciones diferentes a lo habitualmente establecido. ¿Cómo introducir la literatura en contextos extraescolares? No podrían utilizarse las mismas estrategias tradicionales, pues estas se dirigían a la instrucción escolar y a la enseñanza de contenidos. ¿Cómo usar la literatura para mediar con una población infantil distinta a la escolarizada? Trascender los fines escolares habituales fue problemático, pero también fue una oportunidad para descubrir otras formas de pensar la literatura orientada a niños y jóvenes. E incluso sirvió para relacionarla con otras áreas y ámbitos disciplinares, habitualmente lejanos al campo literario.

Literatura, infancia y salud: expandiendo las fronteras de un campo

En el proceso de buscar alternativas a lo convencional, apareció la literatura asociada al ámbito de la salud, al contexto y a la población hospitalaria. ¿En qué medida los libros, la lectura y la literatura podrían intervenir en un campo y con una población que, a primera vista, tiene otras necesidades e intereses? ¿Qué papel tendrían estos al lado de procedimientos médicos o de enfermería, de instrumentos quirúrgicos y medicinas? Para responder a estas preguntas, primero habría que estudiar las condiciones de la población y del contexto hospitalario infantil.

En los últimos años, diversidad de trabajos y publicaciones científicas (Cruz *et al.*, 2017; 2014; López y Ruíz, 2016; López y Fernández, 2006; Lizoáin y Ochoa, 2003) han dado cuenta de los efectos psicoemocionales que padece la población infantil en instituciones de salud. Cuadros depresivos, irritabilidad, altos niveles de estrés, angustia e intranquilidad son algunos de los problemas que afectan a los niños/as en entornos hospitalarios. Los procesos de enfermedad y hospitalización suponen una ruptura de la infancia, pues se interrumpe, de manera abrupta, la cotidianidad y el desarrollo normal del niño/a: se frena su proceso educativo, pierde el contacto frecuente con amigos y familiares, las actividades de juego y ocio son reducidas o eliminadas. Todos estos factores terminan por afectar el bienestar y el estado de su salud durante su enfermedad y hospitalización (Cruz *et al.*, 2014).

Por otro lado, los espacios hospitalarios son percibidos por los niños/as como entornos hostiles y ajenos, que usualmente no están adaptados para ellos (López y Ruíz, 2016). En muchas instituciones públicas y privadas de salud, no es tan común ver zonas recreativas reservadas para esta población, ni tampoco es común la existencia de programas institucionales de ocio o de educación y cultura para que los niños/as pacientes reciban acompañamiento psicoemocional¹.

A partir de la anterior descripción de las condiciones de vulnerabilidad de la población infantil en contextos hospitalarios, surgiría la revalorización de la literatura mencionada previamente, al proponerla como una alternativa de mediación que

1 Situación que se extiende al contexto hospitalario infantil colombiano. Aunque se encontraron experiencias valiosas como *Lectura cura* (Cali, 2004) o *Leer para sanar* (Bogotá, 2011), estas no se plantearon como proyectos de investigación científica o programas institucionales fijos, sino como intervenciones ocasionales, que no contemplaban un estudio continuo, ni un análisis sistematizado. Asimismo, este déficit también se observó en el contexto regional (Santander), al constatar que en el principal hospital departamental (Hospital Universitario de Santander – HUS) aún no se habían llevado a cabo programas institucionales o experiencias investigativas para brindar otras alternativas de atención y cuidado psicoemocional infantil diferentes a la habitual cita con psicólogos.

escapa al convencional contexto-población escolar y su instrumentación pedagógica. A través de teorías como la *biblioterapia*² (Babarro y Lacalle, 2017; Seitz, 2011; Serradas, 1999; Pata Galante, 1991), la literatura renová sus funciones: de ser usada como excusa para enseñar conocimientos-habilidades escolares o normas sociales y morales, pasaría a acompañar a una población infantil en condición de hospitalización, enfermedad y vulnerabilidad física o psicoemocional. ¿Pero por qué los libros, la lectura y la literatura funcionarían como estrategias de acompañamiento y cuidado psicoemocional para la población hospitalaria (especialmente, para la población infantil y juvenil)?

Los trabajos prácticos y desarrollos teóricos al respecto son variados (Sánchez Figueroa, 2018; Hernández y Rabadán 2014; Soares y Correa, 2011; Ceribelli, *et al.*, 2009), pero todos se acercan a la misma conclusión: a través de los libros y la lectura —específicamente, la lectura de literatura infantil y juvenil (LIJ)— los niños/as pacientes encuentran una forma de lidiar con su propia situación traumática, sus problemas e inseguridades psicoemocionales derivadas de la enfermedad y la hospitalización (Carrasco Lluch, 2009). Los niños/as se sentirían identificados con las historias y situaciones relatadas en los libros, estableciendo un contacto directo entre los personajes literarios y su yo real (Hernández y Rabadán, 2014). Se daría, como consecuencia, una experiencia de *catarsis*, en la que el niño enfermo, al identificarse con una historia, unos personajes y unos eventos, encuentra en los libros y la literatura soluciones para afrontar o responder a sus propios problemas psicoemocionales, tales como miedos, inseguridad ante la muerte, estrés, angustia, soledad y abandono, entre otros. El grado de ayuda llegaría a ser tal, que los pacientes vulnerables verían mejorado su estado de ánimo, su salud psicoemocional y su bienestar, al ver disminuidas las emociones negativas y dañinas que se presentan normalmente en los procesos de recuperación y convalecencia. En suma, los libros, la lectura y la literatura funcionarían como alternativas terapéuticas que generarían impactos positivos en la actitud de la población infantil hospitalaria (Soares y Correa, 2011).

Las anteriores premisas dieron origen a la investigación aquí presentada, que tuvo como objetivo general promover experiencias de lectura, a través de literatura infantil y juvenil, en niños del pabellón de oncología del Hospital Universitario de Santander (HUS). Esto implicaba, en primer lugar, identificar el contexto clínico (situaciones problema, intereses de los participantes) de los niños/as pacientes del pabellón de oncología del HUS; en segundo lugar, diseñar una propuesta de intervención

2 Al respecto, una definición concisa se encuentra en Pata Galante (1991): "La biblioterapia consiste en aplicar a determinados problemas el tratamiento literario oportunamente indicado en cada enfermo. Es decir, procurar el mejoramiento de problemas psicológicos y emocionales a través de la lectura" (p. 242).

didáctica que concibiera la literatura infantil como una herramienta de mediación terapéutica para los niños/as pacientes hospitalizados del HUS; y en tercer lugar, evaluar la intervención didáctica para conocer la efectividad de la propuesta y la influencia que esta tuvo en el contexto clínico y sus participantes.

Metodología

Enfoque y método

Este proyecto se sustentó a partir de un enfoque investigativo cualitativo, en el que se utilizó la recolección de datos cualitativos en los instrumentos que forman parte del estudio. Por otro lado, el método de investigación utilizado corresponde al estudio de caso (Páramo, 2013). Con tal fin, se diseñó esta propuesta de intervención, desarrollada en el marco de un proceso de investigación en la que los docentes construyeron, corrigieron e implementaron todo un proceso investigativo en la medida en que se observaba.

Población y contexto de investigación

La población universo estaba compuesta por 27 niños: 16 niñas y 11 niños con edades promedio entre los 2 y 17 años. El contexto de investigación fue el Hospital Universitario de Santander (HUS), en Bucaramanga (Santander, Colombia), institución de carácter público de nivel 4, con atención médica predominante hacia estratos 1 y 2. De esta población universo, y luego de la autorización por parte de los acudientes, se obtuvo una población participante de 4 casos. Para la selección de los participantes, se tuvieron en cuenta los criterios de participación que se explican en la tabla 1.

Tabla 1. Criterios de participación de los pacientes en el proyecto

Criterios de no participación	Criterios de participación
<ul style="list-style-type: none"> • La enfermedad del niño está en fase terminal o en estado crítico y delicado. • El tiempo de estadía en el hospital es corto. • El tipo de cáncer que padece el niño es diferente a leucemia y linfoma. • Los acudientes o familiares no autorizan la participación del niño. • El niño supera la edad establecida (4-9 años). 	<ul style="list-style-type: none"> • El niño está en el rango de edad establecido (4-9 años). • El niño está acompañado de algún familiar o acudiente. • El niño tiene un pronóstico favorable que le permite hacer actividades motrices sin causarle daño. • El niño tiene una integralidad neurológica.

Fuente: Elaboración propia.

Instrumentos

Se utilizó la técnica de observación participante junto a entrevistas de tipo contacto alto con los padres/madres de familia de los niños participantes. Esto permitió obtener información relevante sobre la situación real de los pacientes, así como su relación con los libros, el grado escolar y otros datos que ayudaron a caracterizar la población en términos educativos y socioculturales. El protocolo de las entrevistas se estructuró, en tres ítems: i) datos demográficos; ii) experiencias de lectura vividas en la escuela por parte de sus hijos; y iii) situación actual de paciente en el hospital.

De otro lado, con los pacientes se usaron encuestas: la primera de tipo personal, antes de iniciar con la implementación de las sesiones de lectura, en la que se recogía información clasificada en dos ítems: i) gustos e intereses temáticos del paciente y ii) preocupaciones y angustias del paciente durante su estadía en el hospital. Finalmente, después de las sesiones de la lectura, había dos encuestas más: la primera de orden valorativo a través de una escala subjetiva numérica para dar cuenta de los estados emocionales de los pacientes en dos momentos de la lectura: *antes* y *después*; y la segunda, de orden gráfico con escala subjetiva cualitativa, con el fin de corresponder lo observado durante la sesión con lo que había vivido el paciente.

Adicionalmente, la recolección de datos implicó una inmersión *in situ* con una duración de seis semanas entre julio y septiembre de 2017. Durante este tiempo, se lograron 18 registros sobre las sesiones y la actitud de los niños frente a las mismas, registros consignados en un diario de campo diseñado para tal fin.

Procedimiento

Con base en los datos anteriores, se eligieron tres casos: Participante 01 (Dv), participante 01 (Br) y participante 03 (Rn)³. Ninguno sobrepasaba los ocho años ni era menor a cuatro. Todos eran pacientes oncológicos y llevaban semanas en el hospital esperando una mejoría para su salida y volver a retomar su vida. A cada uno de sus responsables legales se les realizaron entrevistas individuales, pues el proyecto apuntaba a la ejecución de intervenciones personalizadas con cada niño, lo que significaba conocerlo muy bien. Por ello, se preguntó sobre los miedos que padecían sus hijos, los gustos, los personajes favoritos, lo que les molestaba, lo que les gustaba y que por la condición actual no lo podían hacer.

Asimismo, se conversó con médicos y enfermeras a cargo de los pacientes, para saber sus recomendaciones antes de cada intervención. No obstante, aunque

3 Al ser menores de edad, los nombres reales y datos personales de los participantes han sido ocultados para su protección.

también se habló con los pacientes que harían parte del proyecto para conocerlos mejor, un solo niño, Participante 03 (Rn), presentaba el problema de no comunicarse con nadie: ni con el personal médico, ni con los otros niños, ni con el equipo de investigación que hacía el estudio. Participante 03 (Rn) únicamente hablaba con su papá.

De otro lado, el proyecto fue diseñado para seis semanas. Las primeras dos fueron para observar y extraer información sobre el ambiente del HUS, así como su funcionamiento y la relación personal de salud-pacientes-familiares. Las siguientes cuatro abarcaron una planeación de acuerdo con cuatro temáticas y, a partir de estas, se buscaron y seleccionaron los libros. En la tabla 2 se presenta la relación entre las temáticas semanales y los libros utilizados.

Tabla 2. Temáticas y libros por semana

Sesión	Temática	Libros usados	Actividad posterior a la lectura
Sesión 1 (09/junio)	La identidad (¿Cómo veo a mi papá/mamá y cómo me ven ellos a mí?)	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Luciano el gusano</i>, de Santiago González. • <i>Salvaje</i>, de Emily Hughes. 	El niño hizo un retrato de su madre/padre y la madre/padre hace un retrato de su hijo, diciéndole sus cualidades y describiéndose entre ellos.
Sesión 2 (15/junio)	Los miedos (¿A qué le tengo miedo?)	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Contar con un monstruo</i>, de Patrick Pasques. • <i>El monstruo del sueño</i>, de María Vago. • <i>Eloísa y los bichos</i>, de Jairo Buitrago. 	Seleccionar, dibujar y colorear aquello que le genera miedo al niño. Hacer un mural grupal de los miedos y compartir los miedos con otros niños.
Sesión 3 (23/junio)	Los sueños o anhelos (¿Qué quiero ser cuando grande?)	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Soy un artista</i>, de Martha Altés. 	Cada niño, con su padre/madre, decora la portada del libro a su gusto (al igual que el niño del cuento, cada niño hace su propia obra de arte y le da su estilo personal)
Sesión 4 (30/junio)	El amor	<ul style="list-style-type: none"> • <i>¿Cómo nace un monstruo?</i>, de Sean Tylor. 	Representación del cuento a través de títeres. Luego el niño hace su propio títere de monstruo niño/niña y lo personaliza a su gusto.

Fuente: Elaboración propia.

La tabla 2 resume de manera general la organización de las sesiones. Se enfatiza en que este trabajo tuvo una ejecución en la sesiones de forma personalizada: con cada niño se usaba un cuento particular; en otras palabras, se buscó que el libro elegido se adaptara a sus gustos y necesidades teniendo como eje una temática particular.

Finalmente, las intervenciones de lectura se dividían en cinco momentos:

1. Se contaba con 30 minutos para saber sobre el estado actual de los pacientes a intervenir. Para esto, se hacía uso de una rejilla inicial al tiempo

- que se buscaba a la enfermera o médico de turno encargado del paciente para que diera un aval para ejecutar la intervención.
2. Se realizaba un calentamiento previo de voz, expresión corporal, lavado de manos (indispensable para el ingreso a las habitaciones), y uso de los EPP⁴.
 3. Se iniciaba la intervención de lectura con los pacientes, según los resultados de las rejillas y las recomendaciones médicas.
 4. Se finalizaba la sesión con una rejilla valorativa final que luego era comparada con la inicial, para saber si había una evolución anímica antes y después de la intervención.
 5. Había una retroalimentación de lo acontecido durante la sesión con el niño participante y su acudiente.

Cuentópolis: una apertura a la experiencia de la lectura literaria en el hospital

De acuerdo con la metodología descrita y la información obtenida de los instrumentos, para las sesiones de intervención se diseñó una estrategia/proyecto de lectura hospitalaria con el propósito de atender a los niños/as vulnerables en medio de la hospitalización. El diseño de este proyecto tuvo como referente el programa de lectura hospitalaria *Le charriot magique*⁵; a partir de este, se ideó y diseñó una "caja mágica", la cual contenía los libros que se usaban durante las sesiones de lectura. Adicional a esto, dentro de la caja había témperas, colores, pinceles, títeres, dibujos, crayolas, plastilina, etc., todo con el fin de que después del cuento siempre hubiera una manualidad en la que se involucrara el niño, el acompañamiento de sus padres y el cuento leído. A esta estrategia se le denominó *Cuentópolis*.

Siguiendo a Jorge Larrosa (2013), con la estrategia Cuentópolis, se buscó que la lectura estuviera en función de encantar por medio de la palabra:

Los efectos de la palabra, *cuando se lee a otro*, no son resultados de unas virtudes mágicas o de su capacidad para hacer intervenir favorablemente las fuerzas divinas, sino que solo dependen del modo como actúan en sí mismas, por su propia significación anímica, **encantando el ánimo**

-
- 4 Elementos de protección personal. Siempre era necesario contar con tapabocas; gorro, en caso de pasar por la sala de infectología; y gel antibacterial, para después de salir de cada habitación.
 - 5 La carreta mágica: programa francés que consiste en llevar libros a contextos hospitalarios infantiles.

del enfermo de una manera análoga como las drogas actúan sobre su cuerpo. (p. 191-192).

Así pues, se dieron las intervenciones, propiciando una forma de lectura dinámica, creativa, en donde el acompañamiento del libro con el niño era fundamental. Se sabía que para hablar de experiencias de lectura era necesario que se dieran determinadas condiciones de posibilidad, pues, "solo cuando confluye el texto adecuado, el momento adecuado y la sensibilidad adecuada, la lectura es experiencia" (Larrosa, 2013, p. 40).

Lograr esto significaba apartarse de aquellos enfoques tradicionalistas que reducían los usos de la lectura y la literatura únicamente al ámbito escolar, a la enseñanza de contenidos curriculares. En su lugar, se buscaron enfoques alternativos, donde la experiencia estética y el goce artístico fueran elementos centrales.

De ahí que una manera de cambiar e implementar nuevas estrategias haya consistido en profundizar teóricamente sobre el campo de la literatura infantil y juvenil (LIJ), entre cuyas finalidades se rescata el disfrute por la palabra y el placer de la lectura. Juan Carlos Merlo, en *La literatura infantil y su problemática*, considera como esencial este aspecto, a tal punto de que

rechaza tajantemente que las obras calificadas como infantiles "deban servir para instruir, educar o moralizar. Ni tampoco que deban funcionar para mejorar el aprendizaje de la lectura y escritura. **La literatura infantil**, tal como la concebimos, **no es literatura didáctica**". [...] ha nacido para "goce exclusivo de los niños lectores. Nunca para catarsis de adultos escritores". (Merlo citado por Cervera, 1989, p. 162).

Teniendo este referente teórico, fue mucho más sencillo promover la lectura como experiencia dentro del hospital. Asimismo, se incorporó la teoría de la pedagogía hospitalaria, disciplina que centra su atención en el cuidado del niño hospitalizado⁶. Con esta pedagogía, se tiene en cuenta la condición física, psicológica y emocional del hospitalizado, para que exista una mediación eficaz entre orientadores y pacientes.

6 Más concretamente podría definirse como una disciplina singular y específica de conceptos, principios y técnicas referidas a la educación en el contexto clínico (Fernández Hawrylak, 2000). Lo fundamental en esta teoría es el adjetivo "hospitalario". Esto influye drásticamente en la práctica pedagógica, porque alrededor de esto circula toda la tarea del docente, quien debe considerar las condiciones médicas del niño hospitalizado y su influencia en el aprendizaje del niño. De aquí que, por ejemplo, siempre antes de iniciar la intervención habláramos con los médicos para conocer el estado físico, psicológico y emocional del niño y así verificar si está apto o no para recibir la intervención.

Resultados

Resultados particulares con cada participante

- Caso 1: Participante 01 (Dv): 5 años.** Durante las intervenciones, el participante 01 (Dv) siempre mostró gran simpatía por los cuentos. Según muestran las rejillas, sus estados de ánimo siempre mejoraban de modo significativo después de las sesiones.

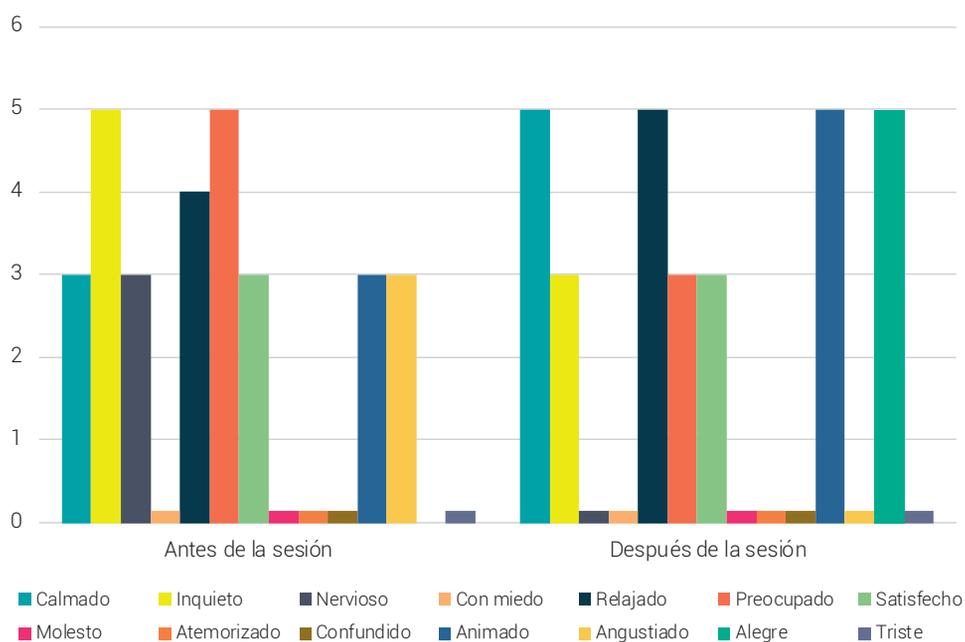


Figura 1. Participante 01 (Dv): valoración antes-después de la lectura, sesión 2
Fuente: Elaboración propia

“Desde que los conoció, toda la semana me decía que si ya iban a venir los de los cuentos. Él le gusta mucho que le cuenten historias. Aparte, es lo único que tiene dentro del hospital para que se entretenga” (madre de participante 01, comunicación personal, jun/2017). A esto hay que agregar que el participante 01 (Dv) fue uno de los niños que siempre quiso ser el primero en ser intervenido por la misma experiencia que brindaba la sesión. Por ejemplo: el saber qué cuento se trabajaría determinado día, qué encontraría esta vez dentro de la caja mágica, qué manualidad habría después de la lectura... estos y otros aspectos ayudaban a que la lectura fuera mucho más significativa. Otro aspecto por destacar radica en la constante presencia y acompañamiento de la madre durante cada sesión de lectura: esto posiblemente

haya conseguido fortalecer el vínculo de unión familiar y de allí se explica que el niño haya quedado tan entusiasmado.

- Caso 2: Participante 02 (Br): 4 años.** El caso de Participante 02 (Br) lastimosamente no fue tan bueno como el del participante 01. Una semana después de comenzar con las intervenciones de lectura, el niño tuvo una parálisis en los dedos de las manos, que redujo su motricidad, lo que impidió en muchas ocasiones desarrollar las actividades posteriores a la lectura del cuento. De igual forma, los padres del participante 02 (Br) no tuvieron una participación activa, ni tampoco acompañaron al menos durante las sesiones. Sin embargo, en varias ocasiones, se mostró alegre a pesar de las circunstancias, pues su gusto por los cuentos nunca se vio comprometido con sus padecimientos.

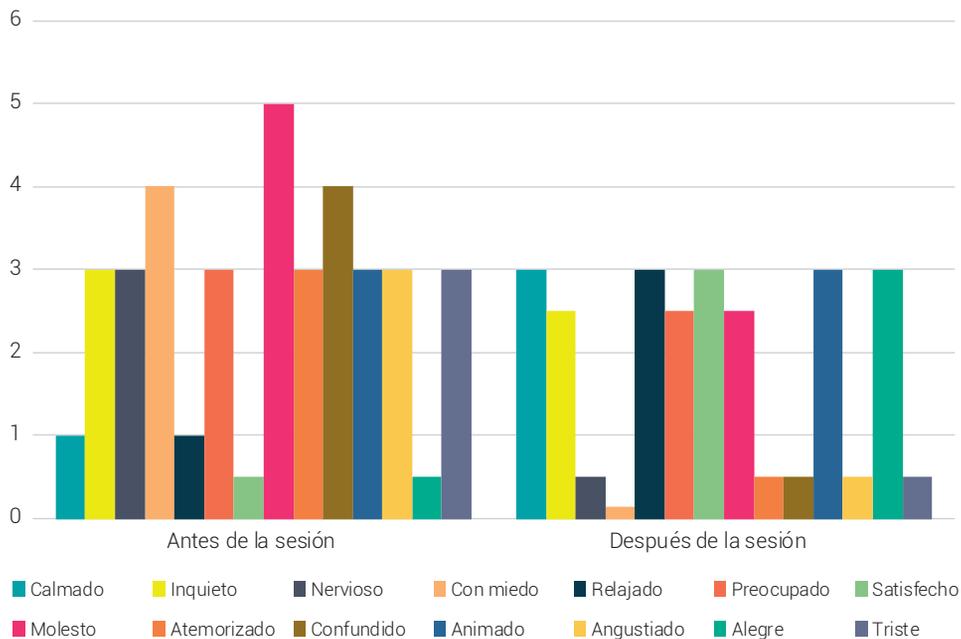


Figura 2. Participante 02 (Br): valoración antes-después de la lectura, sesión 2
Fuente: elaboración propia.

En la sesión número tres, se le leyó el cuento “Soy un artista” de Marta Altés: terminada su lectura, pidió otra, pero ese día no se contaba con más material de lectura, lo que produjo en él una reacción de disgusto y molestia hacia los animadores de lectura. De esta experiencia se podría deducir la necesidad de considerar la variedad

en el material de lectura y la dotación bibliográfica de los espacios hospitalarios enfocados en la población infantil.

- Caso 3: Participante 03 (Rn): 5 años.** En cuanto al participante 03 (Rn), su caso fue extraordinario, aunque inconcluso. De tres sesiones que tuvo, en dos de ellas hubo una respuesta positiva por parte del niño. Las rejillas de él indican que, si bien su estado de ánimo siempre era bastante bajo, después de las sesiones de lectura su actitud cambiaba positivamente.

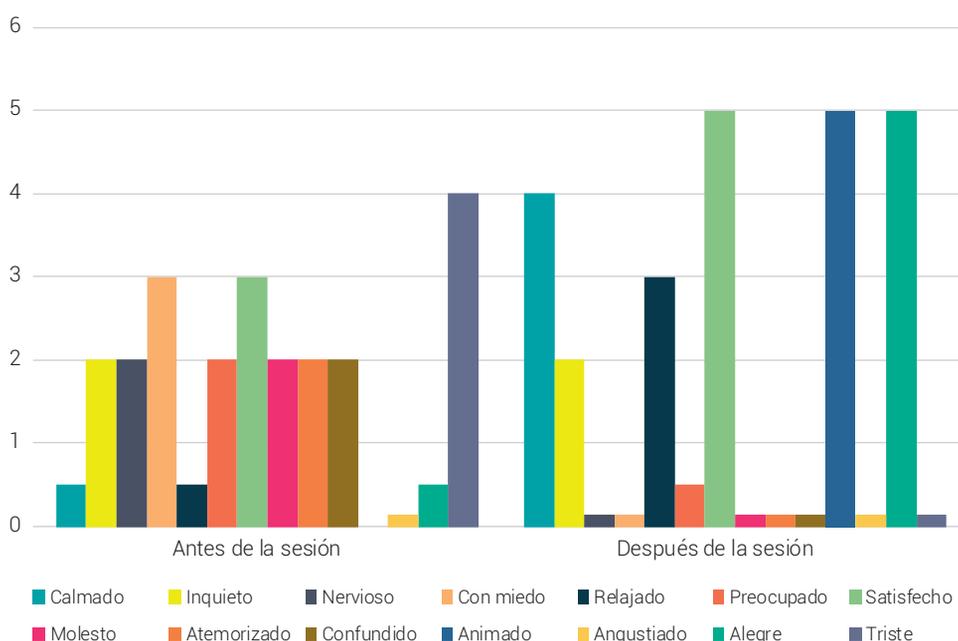


Figura 3. Participante 03 (Rn): valoración antes-después de la lectura, sesión 1
Fuente: Elaboración propia.

Y si bien su actitud iba mejorando progresivamente, el proceso de lectura con participante 03 (Rn) se vio interrumpido a raíz de que tuvo una recuperación óptima y fue dado de alta. De este caso se deriva que las estrategias de lectura en contextos hospitalarios deben considerar el tiempo de estadía de los participantes como un factor esencial, pues, en muchos casos, este factor impide desarrollar un proceso de lectura a largo plazo, por lo que se requerirían estrategias de corto alcance y efectividad.

Resultados generales en un nivel interno

A modo de resultados internos, se puede decir que el proyecto cumplió satisfactoriamente con lo esperado: acercó la literatura infantil al pabellón de oncología infantil del HUS y logró crear experiencias significativas y de acompañamiento a cada niño en medio de situaciones traumáticas como lo pueden ser la enfermedad y la hospitalización.

Se encontró que la hora ideal para contar o leer cuentos estaba entre las 3:30 p. m. y las 5:00 p. m.: el periodo en el que había menos actividad médica y del personal de salud.

Otro de los aspectos a destacar consistió en la importancia de las actividades posteriores a la lectura: manualidades, dinámicas y juegos funcionaron como estrategias para compartir, recrear y acentuar la historia leída, al tiempo que se ofrecía como una oportunidad para que el niño/a paciente hospitalizado estableciera un vínculo más cercano con sus padres o madres, lo que fortalecía la relación-comunicación familiar.

Por otra parte, basados en las entrevistas y la información aportada por los niños participantes, se pudo evidenciar que era más agradable para ellos escuchar los cuentos cuando los promotores de lectura los leían que cuando lo hacían otras personas (personal de salud, padres o madres, etc.). Al indagar por las razones, uno de los participantes –participante 01 (Dv)– dijo: “Por el cambio de voces al momento de leer” (comunicación personal, jun/2017). Esto muestra que, aunque la lectura con personas cercanas es importante, resulta fundamental que en los espacios de lectura hospitalaria exista personal especializado en actividades como la mediación/animación de lectura. Esto, por supuesto, no quiere decir que la lectura con los padres sea negativa: de hecho, los padres, madres y acudientes son un gran apoyo dentro de las actividades de lectura en contextos hospitalarios, pues la lectura en familia permite que los niños pacientes y sus familias fortalezcan sus vínculos en medio de una situación de adversidad. Lo que hay que tener en cuenta es la importancia de que una figura como la del mediador de lectura no se presente únicamente en contextos escolares, sino que trascienda hacia otros contextos y poblaciones con necesidades que la lectura, los libros y la literatura también pueden atender.

Resultados generales en un nivel externo

El impacto que el proyecto generó desde el punto de vista del personal administrativo, de salud y familias fue positivo. Dentro de las valoraciones positivas, se destacó la necesidad de más programas de este tipo que acompañen a los niños/as pacientes:

A los niños muy pocas veces se les hace ese tipo de intervenciones. Siempre se los llevan a que coloreen o a que realicen sumas y restas, pero sin siquiera un acompañamiento. [...] **Nunca se había llevado a cabo un programa de lectura con acompañamiento.** En ocasiones viene una muchacha, pero solo dejaba los libros en manos de los niños, pero nada más. Nadie había interactuado con ellos desde la lectura. (Paola, administrativa en el pabellón de oncología HUS, comunicación personal, jun/2017).

Otro aspecto valorado positivamente fue el material usado: “Era la primera vez que traían una caja con libros para niños de verdad, con ilustraciones de verdad para niños y que ellos pudieran tener la libertad de cogerlos y leerlos y que se los leyeran” (Andrea, enfermera de la unidad, comunicación personal, jun/2017). Adicionalmente, se valoraron otros materiales y actividades dentro del programa de lectura: entre ellas, las manualidades con la pintura, la plastilina, los títeres, el teatrino, entre otros.

Dentro de los aspectos a mejorar, según los actores del contexto hospitalario, cabría mencionar la recomendación de incluir más personal para las sesiones de lectura, así como una continuidad y frecuencia en la realización de las actividades (por ejemplo, asistir más de un día a la semana). De igual forma, fue común la sugerencia de ampliar la base de participantes para que el programa de lectura abarcara a otros niños diferentes a los pacientes oncológicos, de modo tal que la experiencia no fuese exclusiva⁷.

Conclusiones

El proyecto, visto como una nueva apertura para generar espacios de lectura por fuera del aula, tuvo buena acogida, aunque es necesario tener en cuenta las recomendaciones dadas por los actores internos y externos para su mejoría. Se destacan los siguientes aspectos a modo de conclusión, con el propósito de consolidar proyectos similares en otros contextos hospitalarios del país:

7 Esta observación se da porque para la segunda sesión hubo personal médico que quiso que sus pacientes, otros niños que no tenían diagnóstico oncológico, tuvieran la experiencia de la lectura de cuentos. Aunque se hizo en una ocasión, no fue posible hacerlo con otros pacientes, pues no se contaba con el personal suficiente para esto y se desviaba de las metas de investigación establecidas desde el principio.

- **Es necesario que este tipo de proyectos de lectura en contextos hospitalarios tengan un enfoque multidisciplinar e interdisciplinar.** Los estudiantes de Licenciatura en Español y Literatura no pueden abarcar con todas las problemáticas que se dan en torno al niño y a quienes lo rodean. Es necesario, entonces, contar con todo un equipo de expertos en diversas áreas. De aquí que se piense en trabajos interdisciplinarios con trabajadores sociales, psicólogos, médicos, entre otros.
- **Es indispensable un amplio y variado material de lectura para atender a las necesidades, gustos e interés de los niños/as pacientes.** Infortunadamente, la Universidad Industrial de Santander (UIS) no contaba, al momento de la realización de esta investigación, con un catálogo de libros para la población infantil dentro de su biblioteca. Sin esta materia prima, dudamos de que se pueda avanzar a una segunda fase.
- **Proyectos de este tipo requieren financiación sólida.** En el caso de esta investigación, los investigadores asumimos la mayoría de los costos derivados de la realización de las sesiones de lectura: materiales como la “caja mágica”, témperas, colores, crayolas, hojas de papel, plastilina, títeres, tapabocas, geles antibacteriales.
- **Establecer convenios interinstitucionales entre la academia y la sociedad civil.** Por último, la Universidad Industrial de Santander (UIS) y el Hospital Universitario de Santander (HUS) requieren reorientar su quehacer hacia una meta que no se reduzca netamente a la formación y adquisición de conocimientos técnicos o teóricos. Las instituciones universitarias deben considerar programas sociales dentro de su quehacer institucional, de modo que se involucre el componente humanitario desde las distintas disciplinas. De allí la necesidad de establecer lazos interinstitucionales que apunten al desarrollo de programas sociales para que la academia tenga un vínculo más fuerte con la sociedad que la rodea.

Finalmente, creemos que esta investigación sobre la lectura y la literatura en contextos hospitalarios no solo brindó experiencias significativas para los niños, sino también para nosotros mismos como investigadores y profesionales. En esas habitaciones vimos cómo la lectura puede ser un recurso para dar sentido a la experiencia de alguien, al tiempo que funciona como un agente reparador de lo emocional.

Abrimos un espacio localmente y esperamos que, en lugar de que se quede como una mera experiencia particular, este tipo de propuestas se fortalezcan y consoliden en más instituciones de salud de la región e, incluso, del país. La lectura, la

literatura y el acceso a los libros no debe ser visto desde una perspectiva exclusivista, reducida a ciertos círculos culturales e intelectuales (como el ámbito escolar o el universitario): ¿por qué no pensar, por ejemplo, con que este tipo de proyectos puede abrir el camino para que la lectura y la literatura se trasladen a instituciones geriátricas, correccionales, con habitantes de calle e incluso con reinsertados y víctimas del conflicto armado colombiano? Para ello, se requiere que la literatura, la lectura y los libros dejen de seguirse considerando bajo miradas tradicionalistas que, entre otras cosas, impiden el derecho inalienable que tenemos todos a la cultura.

Referencias bibliográficas

- Altamirano, F. (2016). Didáctica de la literatura: ¿cómo se contagia la literatura? *La Palabra*, 28(1), 155-171. <https://doi.org/10.19053/01218530.4813>
- Babarro, I. y Lacalle, J. (2018). La literatura como instrumento terapéutico en el proceso salud-enfermedad durante la infancia. *Revista Enfermería Global*, 50(1), 585-600. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.2.299201>
- Carrasco Lluch, P. (2009). *Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados*. [Tesis doctoral, Universidad de Murcia, España]. Archivo digital.
- Ceribelli, C., Castanheira, L., Romano, S. y Aparecida, R. (2009). La mediación de la lectura como recurso de comunicación con niños hospitalizados. *Revista Latino-am Enfermagem*, 17(1), 78-84. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000100013>
- Cervera, J. (1979). Aproximación a la literatura infantil. *Educadores: Revista de la federación española de religiosos de enseñanza*, 11, 223-240.
- Colomer, T. (2010). La evolución de la enseñanza literaria. Alicante: *Biblioteca Virtual Cervantes*. http://www.cervantesvirtual.com/obra-visor/la-evolucion-de-la-ensenanza-literaria/html/fd44e955-2086-4bd1-8e6b-f0c144443564_10.html#l_0_
- Cruz, O. Hernández Meléndrez, D. E. y Pérez Inerárit, M. (2017). Bienestar en niños enfermos hospitalizados. *Revista Humanidades Médicas*, 17(2): 396-414.
- Cruz, O., Mejías, M. y Machado, Y. (2014). Caracterización emocional de niños escolares hospitalizados con enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Pediatría*, 86(4), 462-469. <http://www.medigraphic.com/pdfs/revcubped/cup-2014/cup144g.pdf>

- Fernández Hawrylak, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque: Revista pedagógica*, (15), 139-150.
- Hernández, E. y Rabadán, J. (2014). “Érase una vez... un cuento curativo”. Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. *Educatio Siglo XXI*, 32(2), 129-150.
- Larrosa, J. (2013). *La experiencia de la lectura. Estudios sobre literatura y formación*. Editorial Fondo de Cultura Económica.
- López, I., Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, (341), 553-577.
- López, P. y Ruíz, M. (2016). *Estrategias de adaptación a la hospitalización en niños preescolares* [Tesis de grado, Universidad Autónoma de Madrid].
- Páramo, P. (2013). *La investigación en ciencias sociales: estrategias de investigación*. Universidad Piloto de Colombia.
- Pata Galante, M. (1991). Libros de cabecera. [Sesión de conferencia]. *VII Jornadas de bibliotecarios de Andalucía*, 241-249.
- Lizasoain, O. y Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Revista Osasunaz*, 5, 75-85.
- Sánchez Figueroa, D. (2018). *Leer la vida: resignificar el cáncer-curar vivir el alma. Propuesta de promoción de lectura*. [Tesis de grado, Universidad Distrital Francisco José de Caldas].
- Seitz, E. (2013). Biblioterapia Hospitalaria. *Boletín ANABAD*, 61(3), 137-143.
- Serradas, M. (1999). El valor terapéutico de la lectura en el medio hospitalario. *Aula*, 11, 233-245.
- Soares, M. y Correa, I. (2011) Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29(3), 370-380.