

TITULO: *"Con un cuento duele menos"*

AUTOR: Iervolino, María de los Angeles

RESUMEN: "El verbo leer no tolera imperativos", dice Daniel Pennac. Esto es una verdad que debemos tener en cuenta a la hora de promover la lectura en el ámbito hospitalario. Parafraseando a Michèle Petit, sabemos que ésta puede ser, a cualquier edad un recurso privilegiado para elaborar o sostener un espacio íntimo, privado, incluso en los contextos donde no se entrevé ninguna posibilidad de disponer de un espacio personal. Ayudará, por lo tanto, a sostener el sentimiento de individualidad inherente a la persona humana, contribuyendo así a la posibilidad de resistir a las adversidades. Lo que ponemos en juego a partir de la lectura es la conquista o la reconquista de una posición de sujeto, tan vapuleada ante los diversos tratamientos traumáticos a que es sometido el niño. El libro, como depositario de energía puede darnos la fuerza para pasar a otra cosa, para ir a otro lugar, para salir de la inmovilidad.

Se desea demostrar a partir de esta investigación la importancia que tiene el servicio que brinda la biblioteca infantil de la Escuela Hospitalaria N° 2 , para convertir a la lectura en una apoyatura relevante durante el trance por el cual pasa el niño hospitalizado y su familia, y así mejorar su calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: LECTURA ; ENFERMEDAD ; RESILIENCIA ; BIBLIOTECA ;
BIBLIOTERAPIA ; CALIDAD DE VIDA ; HOSPITAL GARRAHAN

Tesis presentada para obtener el grado de Licenciado/a en Bibliotecología y Documentación.

Fecha de presentación: 2009

Director/a: Lic. Silvia Sleimen

Co Director/a: Lic. Valeria Beatriz Tomaino

Humadoc no ha realizado ninguna modificación de forma como tampoco de contenido de los documentos en esta colección publicados.



*Documento recuperado del Repositorio Institucional Humadoc de la Facultad de Humanidades de la Universidad Nacional de Mar del Plata
<http://humadoc.mdp.edu.ar/repositorio>*

TABLA DE CONTENIDOS

Lema elegido	6
Dedicatorias	6
Agradecimientos	6

Primera parte

Resumen	7
Palabras clave	7
Introducción	8
Fundamentación	9
Planteamiento del problema	10
Objetivos generales	10
Objetivos particulares	10
Hipótesis	11

Segunda parte

Marco teórico

Capítulo 1

I. Concepto de humanización desde la perspectiva biológica	12
II. Capacidades o competencias que definen lo humano	12
III. El niño como sujeto social	13
IV. Niño sano-niño enfermo	14
V. Derechos del niño hospitalizado	15
VI. ¿Qué pasa cuando un niño se enferma y es hospitalizado?	19
VII. La familia-El hospital-La escuela	19
VIII. Factores de riesgo: Definición	20
IX. Indicadores de riesgo	22
X. Resiliencia	22
XI. Biblioterapia	28
XII. Estado del conocimiento	33

Capítulo 2

Hospital Nacional de Pediatría "Juan P. Garrahan"	41
Escuela Hospitalaria N° 2	46
Creación de la Biblioteca Especializada	47
Surgimiento de la Biblioteca Escolar	49

Tercera parte

Diseño metodológico	50
Relato de experiencias-trabajo de campo	51
1.1 Toda la magia de una Navidad diferente	51
1.2 La reina Batata	53
2.1 Conocimiento, juegos y enlaces a través del uso de la PC	55
2.2 Juanito Laguna visita el hospital	57
2.3 La momia Coqueta	58
2.4 Mi lugar, tu lugar, nuestro lugar	59
3.1 El corazón de los cuentos	60
Encuesta a los docentes de la E. H. y Profesionales de la salud	64
Testimonio de los padres y pacientes	66

Cuarta parte

Análisis e interpretación de la información recogida	67
Proyecto "Toda la magia de una Navidad diferente"	67
Proyecto "La reina batata"	67
Proyecto "Conocimiento, juegos y enlaces a través del uso de la PC"	68
Proyecto "Juanito Laguna"	69
Proyecto "La momia coqueta"	70
Proyecto "Mi lugar, tu lugar, nuestro lugar"	70
Proyecto "El corazón de los cuentos"	71
Relevamiento de las encuestas realizadas	73
Análisis de los resultados de las mismas	80
Análisis cualitativo año 2007	83
Análisis de los testimonios de los padres	83

Quinta parte

✓ Conclusiones	86
✓ Recomendaciones	88

Sexta parte

✓ Bibliografía	90
✓ Anexos	95

**"SI AYUDO A UNA SOLA PERSONA A
TENER ESPERANZA NO HABRÉ VIVIDO
EN VANO"**

M. L. KING

*Para Carla, Ruth, Vanesa. Lucas, José Luis, Pablo y
tantos otros..., a quienes la lectura les brindó sueños al final de
camino.*

*Agradezco a Carlos, Vanesa, Matías, mi Solcito y mi
amiga Silvia que tanto hicieron para que hoy llegue a esta meta.*

PRIMERA PARTE

Resumen

“El verbo leer no tolera imperativos”, dice Daniel Pennac. Esto es una verdad que debemos tener en cuenta a la hora de promover la lectura en el ámbito hospitalario. Parafraseando a Michèle Petit, sabemos que ésta puede ser, a cualquier edad un recurso privilegiado para elaborar o sostener un espacio íntimo, privado, incluso en los contextos donde no se entrevé ninguna posibilidad de disponer de un espacio personal. Ayudará, por lo tanto, a sostener el sentimiento de individualidad inherente a la persona humana, contribuyendo así a la posibilidad de resistir a las adversidades. Lo que ponemos en juego a partir de la lectura es la conquista o la reconquista de una posición de sujeto, tan vapuleada ante los diversos tratamientos traumáticos a que es sometido el niño. El libro, como depositario de energía puede darnos la fuerza para pasar a otra cosa, para ir a otro lugar, para salir de la inmovilidad.

Se desea demostrar a partir de esta investigación la importancia que tiene el servicio que brinda la biblioteca infantil de la Escuela Hospitalaria N° 2 , para convertir a la lectura en una apoyatura relevante durante el trance por el cual pasa el niño hospitalizado y su familia, y así mejorar su calidad de vida.

Palabras clave

**LECTURA-ENFERMEDAD- -RESILIENCIA-BIBLIOTECA-
BIBLIOTERAPIA- CALIDAD DE VIDA-HOSPITAL
GARRAHAN**

Introducción

Cuántas preguntas surgen al querer contar esta experiencia que dio origen al presente trabajo de investigación.

¿Qué sucede cuando un niño se enferma?, ¿Cuáles son sus necesidades? ¿Qué pasa cuando la enfermedad requiere de una internación y un tratamiento prolongado? ¿Es un soporte el “descubrir” una escuela y una biblioteca en el hospital que lo acompañarán en esos tiempos difíciles?

La interrupción de la salud es siempre, a cualquier edad, una experiencia dolorosa, difícil de tolerar. Estar enfermo es ser y sentirse funcional y globalmente distinto a los demás. La enfermedad impacta en lo físico, en lo psíquico y en lo social. Estar enfermos y enfrentar una internación significa marginarse de la normalidad cotidiana y en el caso de los niños marginarse también de la escuela. Ante esta situación es que la lectura se convierte en un recurso fundamental para recuperar la subjetividad invadida en pos del restablecimiento de la salud.

Resumiendo, la pregunta central que guió la presente tesina fue *si constituye la lectura y la biblioteca un recurso fundamental para fortalecer los vínculos entre el paciente y su entorno, mejorando la calidad de vida durante el período de internación.*

El objetivo general de la misma fue analizar el efecto terapéutico de la lectura sobre la calidad de vida del paciente y su entorno durante el período de internación realizando la observación del trabajo realizado desde la biblioteca escolar de la Escuela Hospitalaria N° 2 ubicada dentro del Hospital Nacional de Pediatría “Juan P. Garrahan”.

Los objetivos particulares fueron:

- a. Describir las particularidades que rodean a un niño hospitalizado y las características y función de la escuela hospitalaria, y, específicamente, de la biblioteca que de ella depende.

- b. Relevar los aportes teóricos más significativos de la lectura como recurso terapéutico y registrar los efectos que este recurso provoca en los pacientes y su entorno en el caso de la Biblioteca Infantil de la Escuela Hospitalaria N° 2, "Juan P. Garrahan".

Hipótesis del trabajo:

La biblioteca como espacio y la lectura como mediadora constituye un recurso fundamental para fortalecer los vínculos entre el paciente y su entorno, mejorando la calidad de vida durante el período de internación.

Fundamentación:

Corriendo el año 2000 me desempeñaba como bibliotecaria en la Escuela N° 26 del Distrito Escolar V, de E.G.B. dependiente del Ministerio de Educación del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, ubicada frente al Hospital Nacional de Pediatría "Juan P. Garrahan". Apuntando a afianzar en los niños los valores tales como la solidaridad y el trabajo cooperativo, es que comencé a realizar talleres de integración de nuestros chicos con los alumnos de la Escuela Hospitalaria N° 2, sita en dicho nosocomio. Esta escuela brinda escolaridad a los niños durante el período de internación, así como a alumnos ambulatorios que padecen enfermedades crónicas. Se despertó entonces la inquietud para trabajar como bibliotecaria allí, al conocer las necesidades por las que atraviesan los niños y sus familias. Era impensado que un hospital pediátrico sólo tuviera una biblioteca especializada para uso de sus profesionales y ningún anexo que contemple a los pacientes y familiares, que tanto tiempo transcurren entre sus paredes teniendo en cuenta que dicho hospital atiende patologías complejas de largo tratamiento.

Me interioricé realizando cursos de Pedagogía Hospitalaria para conocer la dinámica de la Escuela Hospitalaria y, luego de muchas tratativas me relevaron de mis funciones en el

Área de Educación Común y me asignaron una comisión de servicios para trabajar allí como bibliotecaria¹.

A partir de ese momento comencé a recorrer este camino que marcó un antes y un después en mi trayectoria profesional y personal.

Planteamiento del problema

¿Constituye la lectura un recurso fundamental para fortalecer los vínculos entre el paciente y su entorno, mejorando la calidad de vida durante el período de internación?

Objetivos generales

Analizar el efecto terapéutico de la lectura sobre la calidad de vida del paciente y su entorno durante el período de internación mediante la observación del trabajo realizado en la Biblioteca Infantil dependiente de la Escuela Hospitalaria N° 2 del "Hospital Nacional de Pediatría "Juan P. Garrahan".

Objetivos particulares

- Describir las particularidades que rodean a un niño hospitalizado y las características y función de la escuela hospitalaria, y, específicamente, de la biblioteca que de ella depende.
- Relevar los aportes teóricos más significativos de la lectura como recurso terapéutico.
- Registrar sus efectos en los pacientes y su entorno en el caso del trabajo que se realiza

¹ Dicho cargo no está contemplado en la planta funcional del Area de Educación Especial

desde la Biblioteca Infantil dependiente de la Escuela Hospitalaria N°2 "Juan P. Garrahan".

Hipótesis

La biblioteca como espacio y la lectura como mediadora constituye un recurso fundamental para fortalecer los vínculos entre el paciente y su entorno, mejorando la calidad de vida durante el período de internación.

SEGUNDA PARTE

Marco Teórico

Capítulo 1

I. Concepto de humanización desde la perspectiva biológica²

- ⇒ La humanización es el grado máximo que puede alcanzar un individuo.
- ⇒ La familia, permite hacer de un animal acosado por mandatos biológicos inapelables e irresolubles por sí, un bebé humano con vivencias de plenitud y vida, gracias a otro humano que resolvió su necesidad y permitió así la transformación.
- ⇒ Esto funda la llamada naturaleza social del hombre.
- ⇒ La familia introduce al niño en un proceso progresivo de humanización, habilitándolo a insertarse en la sociedad, el barrio, la biblioteca, la escuela, el club, la iglesia, el hospital

II. Capacidades o competencias que definen lo humano

- ⇒ inadaptado a la naturaleza
- ⇒ ser "social", por incompleto, por inmaduro, por incapaz de sobrevivir sin la ayuda de otros

² Escardó, Florencio (13 de agosto 1904, Ciudad de Mendoza -31 de agosto 1992) fue un destacado pediatra y sanitarista argentino. Bibliografía sugerida al final del trabajo.

- ⇒ es un ser cultural, al adaptarse activamente a la naturaleza, la transforma. La cultura no es sólo adaptarse al medio, sino acción significativa.
- ⇒ es un ser concreto, está indisolublemente ligado a la cultura del grupo social al que pertenece, está atravesado por esa cultura y desde allí conoce y se conoce.
- ⇒ esta relación con la cultura lo hace educable. Es el que tiene mayor capacidad de aprendizaje, por su necesidad de construirse una imagen de sí.
- ⇒ dispone de una multiplicidad de direcciones posibles para desplegar sus aprendizajes.
- ⇒ es capaz de representar al mundo en su ausencia (función semiótica).
- ⇒ su sexualidad adquiere significación desde la cultura y no desde la naturaleza.
- ⇒ es el único ser vivo que tiene identidad.
- ⇒ es poseedor de una historia, de la historia de su grupo y a través de ella se articula en la de la especie humana.
- ⇒ es un ser estructuralmente conflictivo.

III. El niño como sujeto social

El eje central en esta instancia es la consideración del niño sano o enfermo, miembro de un grupo humano que vive en un determinado medio.

El niño vive en una comunidad, es concebido en su seno y se desarrolla en un marco socio – cultural que le es propio.

La primera comunidad en que vive el niño es la familia, donde crece y se desarrolla pasando por distintos momentos, es decir desde el estado de dependencia total del recién nacido, generando una gradual independencia que determina en él la posibilidad de su autonomía.

Esto implica el pasaje de los vínculos primarios con el grupo familiar por otras interacciones más complejas. Son variadas las situaciones en que puede desarrollarse la vida del niño. Esto nos lleva a plantearnos por un lado, la gran posibilidad de vulnerabilidad (fallas diferentes en la satisfacción de sus necesidades básicas) y por otro lado, la variedad de mecanismos adaptativos que ante cada inconveniente se pone en juego.

IV. Niño sano- niño enfermo

Sostener que un niño está sano significa considerar que las etapas que transcurren se van cumpliendo acorde a las pautas madurativas que se esperan para su edad. Este proceso no es lineal y su realización está dada por permanentes acomodaciones en dirección a su desarrollo.

En cualquier momento de su vida, el niño puede enfermarse. Esta situación de enfermedad puede tornarse como un elemento perturbador para su crecimiento y generador de síntomas psíquicos o somáticos que se expresan con desajustes de adaptación.

La enfermedad puede ser leve y temporaria y otras veces grave y con secuelas permanentes.

Cuando esto ocurre será importante tener en cuenta varios factores:

- *Edad en que se enferma*
- *Características propias de la patología* de acuerdo al momento en que se da en el paciente (características anatómicas, fisiológicas, psicológicas).
- *Contexto familiar del niño* (reacción frente a la situación de enfermedad), conductas de los padres que pueden ser adecuadas (protección, firmeza, afecto) o inadecuadas, cuando no se acepta la enfermedad (sobrepotección, concesiones, engaño).
- *Historia familiar*: conocimiento y experiencias previas en relación a situaciones de enfermedad de los integrantes del grupo familiar.
- *Relación del niño enfermo con el pediatra.*
- *Relación del pediatra con otros profesionales intervinientes* en el proceso de atención del niño enfermo.

El concepto de infancia varió a través de la historia. En nuestro país podemos citar como el momento de cambio más significativo con respecto al trato con el niño, a la experiencia del peronismo en el poder, el cual interpretó la infancia como objeto del estado, "niños privilegiados", sosteniendo la diversidad infantil,

creando consenso "todos los niños sin distinciones son privilegiados". Dentro de este marco se inician las primeras experiencias educativas de atención al niño enfermo hospitalizado. Se concreta así el 19 de septiembre de 1943 la creación de la primera Escuela Hospitalaria N° 1 del Hospital de Niños, a pedido del Dr. Salvador María del Carril, director de dicho hospital. Este hospital llevará más tarde el nombre de "Dr. Ricardo Gutiérrez", impulsor de la inclusión del pedagogo en el ámbito del Hospital. Posteriormente, en octubre de 1947 se crea la Escuela Ambulante, actual Escuela Domiciliaria. A posteriori de esta fecha y por decreto de N° 29700/38 se crean escuelas hospitalarias en otras jurisdicciones del interior del país. Actualmente en la ciudad de Buenos Aires, funcionan tres Escuelas Hospitalarias, la Escuela N° 1 "Dr. Ricardo Gutiérrez", la Escuela N° 2 "Dr. Juan P. Garrahan" y la Escuela N° 3 "Dr. Pedro Elizalde" (Ex casa-Cuna)

V. Derechos del niño hospitalizado

Citaremos algunas posturas de los Derechos del niño que fundamentan la aparición en esta instancia del bibliotecario en el ámbito hospitalario, y, en este caso, desde la biblioteca infantil que depende de la Escuela Hospitalaria N° 2 que funciona en este hospital.

Todo niño enfermo, o sus familiares tienen: derecho a elegir libremente al médico y en general a los profesionales de la salud; su derecho a disfrutar de una comunicación plena y clara con el médico; su derecho a recibir un trato digno respetando sus creencias y costumbres; su derecho a que los informes de la historia clínica sean tratados de manera confidencial y secreta; su derecho a que se le preste durante todo el proceso de la enfermedad la mejor asistencia médica disponible; su derecho en caso de hospitalización a ser asistidos sin límites de tiempo por sus parientes y en especial por sus padres; su derecho a no ser tratado con medios de contención de ningún tipo; su derecho a tener el juego como actividad esencial si el proceso de la enfermedad y el tratamiento lo permiten; "su derecho a estar acompañados, cuidados y amados por sus parientes durante la fase terminal de su enfermedad".

El compromiso con los Derechos de los niños plantea para todas las personas que rodeamos a los niños, una profunda reflexión sobre nuestra relación con ellos.

La Sociedad Argentina de Pediatría en sus "Derechos del niño con enfermedad terminal", escritos por Lisbeth Quesada Tristán de la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo de San José de Costa Rica, cita, entre otros...:

- Tengo derecho a crear fantasías.
- Tengo derecho a jugar porque, aunque está muriendo, sigo siendo un niño.
- Tengo derecho a una muerte digna rodeado de mis seres queridos, mis juguetes y mis cosas...

Por otra parte también la S.A.P. y UNICEF Argentina promovieron un encuentro en la provincia de Santa Fe en el año 1994 (30° Congreso Argentino de Pediatría), donde disertaron la Dra. María Luisa Ageitos y el Dr. Adalberto Palazzi, donde este último proyectó, puntualmente un video sobre los derechos del niño hospitalizado coordinado por el Dr. Teodoro Puga, de donde surgen otros alcances de los mismos. Citaré los pertinentes para esta apoyatura teórica:

- Derecho a ser considerado sujeto de derechos, y ser humano íntegro en sus aspectos biopsicosociales.
- Derecho a mantener su escolaridad y a disfrutar de recreación.
- Derecho a recibir información sobre el pronóstico de su enfermedad. (Ej: En el caso de cirugías existe una publicación armada en el propio hospital con terminología acorde a la edad de los niños que la llamaron "Yo me voy a operar")

Podemos citar también dos de los derechos de los niños hospitalizados propuestos por Miguel Servet de España:

- Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad.
- Derecho a ser tratado, durante su estancia en el hospital, por personal cualificado, con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad....

La Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas en la ciudad de Nueva York el 20 de noviembre de 1989, fue incorporada a la Constitución Nacional, y constituye un logro de trascendental importancia para los niños y adolescentes de nuestro país. La Ley 23.849 promulgada el 16 de octubre de 1990, consta de cincuenta y cuatro artículos, en los que también se incluyen los derechos del niño enfermo. Dicha Convención reconoce, entre sus antecedentes históricos, la primera declaración oficial destinada a proteger los derechos del niño, redactada en 1923, luego de la Primera Guerra Mundial. En 1959, la Organización de las Naciones Unidas proclama en Ginebra los diez derechos fundamentales del niño hospitalizado, enfatizando que su falta de madurez física e intelectual hace imprescindible la necesidad de un cuidado adecuado y especial para él. En 1986, se redacta la Carta Europea de los niños hospitalizados, enumerando los derechos especiales que tienen cuando por alguna causa deben ser internados. En nuestro país, los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño sirvieron de inspiración para que la filial de Santa Fe de la Sociedad Argentina de Pediatría editara como póster la propuesta de los Derechos del Niño Hospitalizado, que a continuación se mencionan:

- A la vida, sin ningún tipo de discriminación.
- A recibir asistencia, cada vez que lo necesite, sin discriminación por cobertura social.
- A no sufrir hospitalizaciones evitables o innecesariamente prolongadas.
- A permanecer junto a su madre desde el momento del nacimiento.

- A estar en compañía de alguno de sus padres durante la internación.
- A ser amamantado por su madre sin restricciones.
- A que se calme su dolor.
- A que sus padres participen activa e informadamente en sus cuidados.
- A ser considerado sujeto de derecho y ser humano íntegro en todos sus aspectos.
- A recibir explicación de los cuidados que se le van a dar.
- A recibir apoyo espiritual y religiosos de acuerdo a la práctica de su familia.
- A mantener su escolaridad y disfrutar de recreación.
- A no ser objeto de pruebas o ensayos clínicos sin consentimiento informado de sus padres.
- A protección ante situaciones traumáticas evitables derivadas de prácticas administrativas u organizativas inadecuadas.
- A recibir todos los cuidados y recursos terapéuticos disponibles que permitan su curación o rehabilitación.
- A tener información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- A la muerte digna, en compañía de su familia.
- A la confidencialidad de los datos recogidos verbalmente o registrados en su historia clínica.
- A ser respetado por los medios masivos de comunicación.
- A disfrutar de los derechos contenidos en la Convención sobre los derechos del Niño, incorporada a la Constitución de la Nación desde 1994.

VI. ¿Qué pasa cuando un niño se enferma y es hospitalizado?

Cuando un niño enferma y es hospitalizado, existen tres instituciones fundamentales implicadas de diversas maneras:

VII. La Familia- El Hospital- La Escuela

- **dimensión *Familia***
- **dimensión *Hospital***
- **dimensión *Escuela***

Con respecto a la familia

- **ruptura del proyecto familiar**
- **ruptura de la historia personal**
- **aislamiento**
- **objeto de miradas y decisiones de otros**
- **desarraigo**
- **patología acompañada de factores socio-económicos- culturales**

Con respecto al hospital

- **factores de riesgo: asociados a la patología (violencia familiar, drogadicción, alcoholismo, etc.)**
- **factores de cuidado (factores protectores, familia ampliada, relación con la escuela hospitalaria, etc.)**

Con respecto a la escuela

- **sostén de los aspectos sanos del niño enfermo**
- **recuperar la historia pedagógica y redefinirla desde la nueva situación**
- **posibilitar un nuevo proyecto con participación de la familia y personal de salud**
- **habilitar un modo activo de estar durante la hospitalización**
- **sostener la continuidad educativa**
- **mantener el contacto con la escuela de origen a efectos de mantener una coherencia en el acompañamiento**

Vamos a desarrollar algunos conceptos necesarios para conocer esta tercera dimensión que tiene que ver con la función que cumple la escuela hospitalaria y desde ella el rol de la lectura desde la biblioteca escolar.

Veamos:

VIII. Factores de riesgo: Definición

“Se define a los factores de riesgo, como la combinación de un conjunto de factores, que eleva la probabilidad de que se inicien trastornos de diversos grados, o de que se mantengan en el tiempo determinados problemas”. (Fraser M., 1997)

Los factores denominados **factores de riesgo** poseen una naturaleza multicausal, donde inciden aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

“El estado de enfermedad es la resultante de una serie de factores causales, tanto de orden biológico como psicosocial y ambiental, que encadenados entre sí producen una alteración determinada”.

(Manual de crecimiento y desarrollo del niño, Organización Panamericana de Salud).³

Es importante conocer estos factores para realizar la intervención en forma preventiva, evitando el daño.

A partir de esta premisa, es importante hacer un análisis de los siguientes conceptos:

Factor de riesgo:

Es toda característica o circunstancia de una persona o grupo que está asociada a una probabilidad mayor de aparición de un proceso patológico o de evolución especialmente desfavorable a este proceso.

Riesgo:

Es la probabilidad que tiene un individuo o un grupo de sufrir un daño o enfermedad de origen biológico, social o ambiental.

Daño:

Es el resultado, afección o situación no deseada en función de la cual se mide el riesgo.

³ Autor: Organización Panamericana de la Salud

Título: Manual de crecimiento y desarrollo del niño / Organización Panamericana de la Salud

Clasificación NLM: WS18 O68

Imp / Ed.: Washington : OPS , 1994

Edición: 2a ed

Notas: Bibliografía: p. 221-222

Aspectos generales de crecimiento y desarrollo-- Contenidos fundamentales en la atención del niño durante las distintas etapas del crecimiento y desarrollo-- Alteraciones mas frecuentes del crecimiento y desarrollo

Localización: [http://bibmed.ucla.edu.ve/cgi-](http://bibmed.ucla.edu.ve/cgi-win/be_alex.exe?Acceso=T070000052072/0&Nombrebd=bmucla)

[win/be_alex.exe?Acceso=T070000052072/0&Nombrebd=bmucla](http://bibmed.ucla.edu.ve/cgi-win/be_alex.exe?Acceso=T070000052072/0&Nombrebd=bmucla)

IX. Indicadores de riesgo

Son aquellos factores que utilizados en forma individual o conjunta sirven para predecir la aparición de determinado daño.

Los factores de riesgo deben ser vistos como un resultado entre la estrecha relación individuo- ambiente, donde cada una de estas dos partes juega un papel activo.

La detección de factores de riesgo exige un conocimiento de las características que se asocian a una mala evolución del daño, por lo tanto es importante realizar un análisis de aquellos que son:

Factores protectores

“Los factores protectores son considerados “ese algo” que opera para mitigar los efectos del riesgo. Se consideran fuerzas internas y externas que contribuyen a que el niño resista o aminore los efectos del riesgo”. (Fraser, 1997)⁴

Teniendo en cuenta todo lo expuesto con respecto al niño y sus posibilidades es donde sin duda es pertinente desarrollar el concepto de resiliencia.

X. Resiliencia

El vocablo *resiliencia* tiene su origen en el idioma latín en el término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar.

⁴ <http://www.fracasoescolar.com/conclusions2004/fullana.pdf>

El término fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos. (Rutter, 1993)⁵

Se define la resiliencia como:

“La capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad”

Edith Grotber⁶

Fue el descubrimiento de E. Werner que tuvo lugar durante un prolongado estudio de epidemiología social realizada en la isla de Hawai, donde siguió durante 32 años el desarrollo de la vida de una comunidad de 500 personas, sometidas a condiciones de vida signadas por la pobreza extrema, quienes por lo menos en un tercio de los casos, habían sufrido situaciones de estrés, disolución del vínculo parental, alcoholismo, abuso, etc., el que permitió observar que a pesar de las situaciones de riesgo a las que estaban expuestos muchos niños, éstos lograban sobreponerse a las adversidades y construirse como personas con la posibilidad de un futuro.

- **La resiliencia es de naturaleza dinámica.**
- **Puede variar a través del tiempo y las circunstancias.**
- **Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y personalidad del ser humano.**

⁵ Rutter, Michael (Sir Michael, desde 1992) nació en el Líbano, aunque de padres ingleses. En 1936 se trasladó al Reino Unido y, durante la segunda guerra mundial, estudió en EEUU. Tras postgraduarse en neurología, pediatría y cardiología, se adentró en el ámbito psiquiátrico y, con posterioridad, en los de la epidemiología y la genética. Está considerado como una de las voces más autorizadas en el terreno del autismo.

⁶ http://estatico.buenosaires.gov.ar/areas/educacion/hiv/manual_para_docentes.pdf (pag. 24)

Tiene dos componentes importantes

- **Adversidad** (riesgo)
- **Adaptación positiva** (desarrollo de potencialidades sanas)

Condiciones del medio ambiente social y familiar que favorecen la posibilidad de ser resiliente

- La seguridad de un afecto recibido por encima de todas las circunstancias y no condicionado a las conductas ni a ningún otro aspecto de la persona
- La relación de aceptación incondicional de un adulto significativo
- La extensión de redes informales de apoyo.

Los pilares de la resiliencia

- a) Introspección:** arte de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta.
- b) Independencia:** saber fijar límites entre uno mismo y el medio con problemas, de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento.
- c) Capacidad de relacionarse:** habilidad para establecer lazos e intimidad con otra gente, para equilibrar la propia necesidad de afecto con la actitud de brindarse a los otros.
- d) Iniciativa:** gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más complejas.
- e) Humor:** encontrar lo cómico en la propia tragedia.
- f) Creatividad:** capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden.
- g) Moralidad:** consecuencia para extender el deseo personal de

bienestar a toda la humanidad y capacidad de comprometerse con valores.

h) Autoestima consistente: Base de los demás pilares y fruto de cuidado afectivo consecuente del niño o adolescente por parte de un adulto significativo. En el ámbito hospitalario el vínculo que se establece entre el alumno- paciente y el bibliotecario es muy fuerte. Si ese mediador pasa a ser realmente significativo, sus posibilidades de rehabilitación se potencian.

Resiliencia y educación⁷

Plantear la resiliencia en la educación significa pensar la biblioteca escolar como espacio social sostenedor del encuentro del niño con el docente enseñante, convirtiéndose en una convivencia posibilitadora de aquellas problemáticas que se transformarán en cuestiones significativas pensados junto a "otro", donde el contenido será el mediatizador de este encuentro de un matiz basado en la "solidaridad", propiciador para el aprendizaje propio, con sus pares, con el bibliotecario y otros.

Esta es una manera de relacionarse con los otros, por eso se considera que la resiliencia es central en la educación, pues habilita la posibilidad de generar en ellos factores resilientes, a efectos de que puedan resolver, enfrentar situaciones adversas, problemas durante su crecimiento junto a otro que le servirá de referencia, de sostén en sus propias capacidades.

Esto significa un cambio paradigmático en la educación, enfocando los recursos, las potencialidades de las personas y los grupos dejando de lado la concepción tradicional basada en el diagnóstico de los aspectos enfermos, en el trauma, en el daño y las carencias. Durante ese proceso de educación en el hospital la biblioteca le brinda innumerables oportunidades para atravesar esta etapa de su vida y el libro como un valor agregado, "objeto resiliente".

⁷ Henderson y Milstein. Resiliencia en al escuela. – Buenos Aires : Paidós, 2003

Funciones del pedagogo

Es conveniente rescatar cuál es la función del docente hospitalario (por eso la insistencia en la denominación de **pedagogo**⁸) que se ve demandado por la compleja realidad de un niño enfermo hospitalizado o ambulatorio, sin el alta médica de la patología que lo aqueja. Es fácil caer en identificaciones con algunos de los otros actores (padres, hijos, médicos, tratar de resolver necesidades más allá de sus posibilidades, etc.). Un modo de ayudar a sostener la posición es confrontar, con los pares, dentro de la institución, en encuentros de reflexión de la tarea con otros profesionales de la salud.

Siguiendo con esta línea de pensamiento es importante plantear el rol del pedagogo, no sólo inserto dentro del sistema educativo, sino también en el ámbito de salud, y podemos definirlo como una agente de prevención permanente, posibilitador de las potencialidades sanas y generador de conductas de autocuidado.

Las actitudes y acciones del docente bibliotecario le permiten al niño constituir su subjetividad, una subjetividad que no es ingenua, que es activa y que se está conformando alrededor de los grandes temas de la cultura: su origen, la vida, la muerte, entre otros.

Autoestima

Abordar el tema de la autoestima desde el rol del pedagogo en el ámbito hospitalario es de singular importancia por la situación de hospitalización que vive el paciente por su enfermedad. La intervención de numerosos profesionales durante su internación lo ubica en una situación de dependencia, de miradas y decisiones médicas necesarias en la atención de su salud generando una forma de ser y de proyectarse él mismo: tensión, angustia, miedo, dolor, llanto, etc. haciéndose necesario definir la posición de

⁸ Baquero, Ricardo. Vigotsky y el aprendizaje escolar. – Buenos Aires : Aique, 1999.

nuestro abordaje, es decir "como miro a este niño que tiene este diagnóstico" y qué requiere durante su hospitalización. Es fundamental que nuestra posición pedagógica esté centrada en los aspectos sanos, en las potencialidades, en las posibilidades reales, a efectos de plantear el qué, el cómo, generen estrategias pedagógicas que posibilitan la construcción del conocimiento.

Nos dice Michèle Petit⁹, antropóloga francesa estudiosa de la función reparadora de la lectura que:

"LA LECTURA PUEDE SER A CUALQUIER EDAD, UN RECURSO PRIVILEGIADO PARA ELABORAR O SOSTENER UN ESPACIO PROPIO, ÍNTIMO, PRIVADO, INCLUSO EN LOS CONTEXTOS DONDE NO SE ENTREVÉ NINGUNA POSIBILIDAD DE DISPONER DE UN ESPACIO PERSONAL. LA MISMA AYUDARÁ A SOSTENER EL SENTIMIENTO DE INDIVIDUALIDAD, INHERENTE A LA PERSONA HUMANA, CONTRIBUYENDO ASÍ A LA POSIBILIDAD DE RESISTIR A LAS ADVERSIDADES."

El niño hospitalizado, sometido a procedimientos que asume como amenazantes, destructores, por medio de la fantasía del cuento, y con su imaginación, vive como el personaje de la historia, todas sus penalidades y contratiempos, pero, como le ocurre a éste sueña que el final será victorioso.

LA LECTURA ES IMPULSORA DE CONDUCTAS RESILIENTES.

⁹ Es antropóloga de la lectura. Desde hace más de diez años ha investigado la lectura en diversos medios (tanto rurales como urbanos) de Francia, América Latina y otros países, privilegiando la experiencia íntima y única de los lectores. Su escucha atenta la condujo a estudiar el papel de la lectura en la construcción del ser, particularmente en lugares que se encuentran en crisis. Su obra es ampliamente conocida en lengua española, tanto en España como en América Latina, donde ha contribuido a la renovación del pensamiento sobre la formación de lectores.

XI. BIBLIOTERAPIA

En primer lugar debemos aclarar que con el vocablo Biblioterapia se designan cuestiones muy diversas, dependiendo del contexto histórico y socio-cultural. Diríamos hoy que hay numerosas definiciones de la palabra "biblioterapia" por tanto vamos a intentar realizar algunas precisiones. La Biblioterapia, etimológicamente alude a la cura mediante la lectura y consiste en una actividad que tiene por objetivo "sanar" mediante el libro. Para algunos profesionales de los servicios bibliotecarios se trata de una disciplina bibliotecológica que se lleva a cabo en instituciones como hospitales generales y psiquiátricos, asilos, geriátricos, etc. Para otros es una técnica psicológica complementaria de la psicoterapia conductista que se puede llevar a cabo también en el consultorio privado. Algunos la consideran como una herramienta de utilidad (por los mínimos recursos que se necesitan para llevarla a cabo) que puede ser utilizada en las más diversas situaciones cuyas características requieran de un servicio sencillo, económico y rápido en cuanto a sus condiciones de implementación. Hay bibliotecólogos que sostienen que hay una Biblioterapia clínica (la utilizada para superar conflictos psicológicos) y una Biblioterapia de desarrollo personal, que apunta a la salud y a mejorar la calidad de vida del sujeto.

La Biblioterapia es una disciplina moderna, aunque existen antecedentes desde la antigüedad, una especialidad bibliotecológica, que consiste en utilizar al libro y la lectura como agentes terapéuticos; basándose en la convicción de que la relación que establece el paciente con la lectura, es compleja y constituye una experiencia única que brinda apoyo, solaz, entretenimiento, información y enriquecimiento espiritual. Factores estos que pueden fomentar la rehabilitación de las personas enfermas.

En las bibliotecas de hospitales de varios países europeos y norteamericanos, la tarea es (o debería ser) realizada por un equipo interdisciplinario integrado por un bibliotecólogo especializado; psiquiatra, psicólogo y eventualmente otros especialistas de acuerdo a las características de los pacientes y de la institución que los contiene. El bibliotecólogo especializado es un conocedor de obras literarias específicas, acordes a las diversas

patologías físicas y mentales, así como de las características psicológicas y de vida de cada paciente.

Las modalidades de la Biblioterapia son muy diversas en diferentes partes del mundo, dependiendo del contexto socio cultural en el cual se desarrolla. Encontramos referencias bibliográficas que mencionan que esta tarea se lleva a cabo en hospitales, instituciones de salud, geriátricos, orfanatos, instituciones de rehabilitación para adictos, psiquiátricos, e inclusive se han organizado jornadas de Biblioterapia en apoyo a los damnificados por desastres naturales como las inundaciones en Venezuela en 1999. Oportunamente se comentará dicho proyecto.

Surge como una rama especializada de la Bibliotecología, relacionada con la psicología cognitiva o conductual. La metodología utilizada también varía en los diversos países, dependiendo de factores económicos, geográficos, políticos, e ideológicos entre otros. Por lo general se leen obras seleccionadas por el bibliotecólogo, según determinados criterios adoptados en acuerdo con el equipo interdisciplinario. Se trabaja (según el caso) en forma individual o grupal, con lecturas sugeridas a partir de libros, de todo tipo, no necesariamente los comúnmente llamados de "autoayuda". No hay duda que la literatura de ficción es favorecedora de la movilización interna, y que muchas veces brinda la posibilidad de poner en palabras los sentimientos y los pesares que cada uno esté atravesando.

La Biblioterapia fue reconocida por vez primera como un aspecto de la Bibliotecología en 1904, bajo la administración de un calificado bibliotecólogo en el Mc Lean Hospitals, en Massachussets (Ciganda, 1984, p. 47). La biblioterapia ¹⁰ o la lectura con fines curativos, tiene su origen en la Antigüedad y en la Edad Media, épocas en las cuales, la biblioterapia se incluía entre los preceptos de la dietética, es decir, entre las normas para llevar una vida saludable.

En el antiguo Egipto, el Faraón Ramsés II mandó grabar en el frontispicio de su biblioteca la frase "Remedios para el alma". En el caso de los egipcios, sus bibliotecas se localizaban en templos denominados "Casas de vida", que eran considerados centros de conocimiento. y espiritualidad . Entre los romanos, Aulus Cornelius

¹⁰ <http://conociendobiblioterapia.blogspot.com/>

Celsus también asoció la lectura con el tratamiento médico, al recomendar la lectura y discusión de las obras de grandes oradores como recurso terapéutico en el desarrollo de la capacidad crítica de los pacientes. También los griegos consideraban los libros, como una forma de tratamiento médico y espiritual al concebir las bibliotecas como "medicina del alma". En la Edad Media, época de enorme crecimiento hospitalario en Europa, era habitual proporcionar libros a los pacientes, como complemento terapéutico la lectura de textos sagrados en el transcurso de una intervención quirúrgica, era un procedimiento común, usado para aliviar el dolor y amortiguar la angustia.

En los siglos XVIII y XIX, los hospitales psiquiátricos de Inglaterra, Francia, Alemania y Escocia contaban con bibliotecas para pacientes ya que los médicos que trataban enfermedades psíquicas en estos países recetaban la lectura como terapia (Enciclopedia citada por IFLA) . Y en la primera mitad del siglo XIX, "los servicios bibliotecarios eran una parte significativa de los programas terapéuticos para enfermedades psíquicas" (Dunkel, 1983. citada por IFLA). En 1941 aparece una definición del término en el diccionario Dorland's Illustred Medical: "El empleo de libros y de lectura de los mismos en el tratamiento de enfermedades nerviosas."

En 1949, una estudiante de Bibliotecología de USA, presenta su tesis sobre Biblioterapia, que se convertirá en un referente para estudios posteriores. Carolina Shrodes concibe a esta disciplina como un proceso dinámico de interacción entre la personalidad del lector y la literatura imaginativa (o de ficción) que puede movilizar emociones y utilizarlas para su uso conciente. (citada por Caldin, 2001).

Marc-Alain Ouaknin (1996) sostiene que, "la lectura implica una interpretación que es en sí misma una terapia puesto que evoca la idea de libertad y permite atribuir al texto más de un sentido. La Biblioterapia contempla no sólo la lectura sino también el comentario que le es adicional. Así, las palabras se siguen unas a otras en una imbricación que conduce a la reflexión, al encuentro de múltiples verdades, en la que curar configura como un abrirse a otra dimensión.

Caldin (2001) afirma acerca de la Biblioterapia: "consiste en la lectura dirigida y discusión en grupo, que favorece la interacción entre las personas, llevándolas a expresar sus sentimientos: celos, angustias y deseos. De esta forma el sujeto comparte con el grupo sus experiencias y valores".

En 2001 la IFLA (Internacional Federation of Library Associations and Institutions) presenta las "Pautas para bibliotecas al Servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en Centros de atención de larga duración"; que fuera confeccionada por un equipo integrado por bibliotecólogos de 10 países, todos ellos especializados en la temática. Para elaborar dichas pautas el equipo realizó una investigación en 25 países que brindó información diversa, pero cuyo denominador común fue que la práctica de la biblioterapia daba resultados positivos, y se llevaba a cabo sobre todo con niños, enfermos mentales, ancianos y víctimas de catástrofes naturales (inundaciones, terremotos, etc).(Panella, N., 2001) .

¿Por qué entonces aplicar la biblioterapia en el Garrahan? Tomando este poder curativo de las palabras, es que pensamos en ellas para aliviar a niños y a padres que están atravesando una hospitalización y severos tratamientos. Los cuentos que acompañan como voces amigas, ayudan a creer en los finales felices y a recrear la vida familiar, contribuyendo a la mejoría de los pequeños pacientes. Pensamiento y lenguaje van de la mano. Así como la leche materna previene y evita enfermedades, un gesto de afecto y las palabras, ponen freno al desinterés y la incomunicación. La lectura es un gesto de amor que previene de la ignorancia, estimula la creatividad y evita la falta de palabras e ideas.

Esta relación entre el lector y el texto, establece un circuito dinámico, fluido y recíproco, que permite elaborar un significado transformador. Este enriquecimiento personal, sustentado por el bibliotecario cobra mayor relevancia al trascender lo educativo y convertirse en una función social.

El deseo de saber, la exigencia poética, la necesidad de relatos y la necesidad de simbolizar nuestra experiencia constituyen nuestra

especificidad humana. Pennac ¹¹sostiene que el hombre construye casas porque está vivo pero escribe libros porque se sabe mortal. O esa reflexión que hace Humberto Eco ¹²cuando dice: "Me hice filósofo para convertir mi miedo a la muerte en un hecho profesional. El miedo a la muerte como origen de la escritura. El miedo a la muerte como origen de mi escritura"...

La lectura es un efectivo mecanismo de sublimación que favorece el desarrollo de la imaginación ayudándolos a recomponer la imagen de sí mismos.

Dijo Graciela Cabal¹³: "Al poner la confusión en palabras, al nombrar lo innombrable, ahuyento los fantasmas. Armando palabras me compongo, me recompongo, me hago. Recojo mis pedazos y me invento".

Reitero la pregunta...¿por qué la biblioterapia en el Garrahan?, porque sin lugar a dudas la biblioteca y el libro contribuyen al bienestar de los pequeños pacientes y sus familias y así mejoran la calidad de vida durante su estancia en el hospital.

¹¹ Daniel Pennac (Casablanca, 1944) es un escritor francés nacido en Marruecos. Pseudónimo de Daniel Pennacchioni. Ha escrito varias novelas, libros para niños, ensayos,... De estos es célebre el titulado Como una novela, en el que enumera los derechos del lector. En 2007 recibió el Premio Renaudot por su obra Chagrin d'Ecole (Mal de escuela).

¹² Umberto Eco (Alessandria, Italia; 5 de enero de 1932) es un escritor y filósofo italiano, experto en semiótica. Se doctoró en Filosofía y Letras en la Universidad de Turín en 1954 . Se consagró como narrador con "El nombre de la rosa" en 1980, novela histórica y Doctor Honoris Causa por más de treinta universidades de todo el mundo. Recibió el premio Príncipe de Asturias de Comunicación y Humanidades y es caballero de la Legión de Honor francesa.

¹³ Graciela Beatriz Cabal -1939 2004

Escritora argentina, nacida en Buenos Aires, el 11 de noviembre de 1939. Egresada en Letras de la Universidad Nacional de Buenos Aires. Su actividad editorial se inició en el Centro Editor de América Latina, donde fue Secretaria de Redacción de varias colecciones, entre ellas: Nueva Enciclopedia del Mundo Joven; Capítulo, Historia de la Literatura Argentina y Los Grandes Poetas. En su calidad de Presidenta de la Asociación de Literatura Infantil y Juvenil de la Argentina (ALIJA), entre 1993 y 1995, dedicó sus mayores esfuerzos a recorrer el país, trabajando con maestros y bibliotecarios y procurando la difusión de la buena lectura entre niños y jóvenes. Durante su gestión se fundaron más de cuarenta bibliotecas escolares. Fallece en el año 2004

XII. ESTADO DEL CONOCIMIENTO

Antecedentes de trabajos relacionados con lectura y salud y las que se suman la incorporación del las tics en las aulas hospitalarias del mundo jerarquizando la importancia del aporte del Licenciado en Bibliotecología y Documentación para su desarrollo¹⁴:

Proyecto "Leer para vivir" Venezuela.

Leer para Vivir surge a consecuencia del deslave y las inundaciones que afectaron a Venezuela, en diciembre de 1999. El Banco del Libro realizó actividades de promoción de lectura para atender a niños y jóvenes reclusos en los refugios de Caracas, inmediatamente inició también actividades en comunidades del litoral central –Estado Vargas- la zona más afectada por la tragedia.

El proyecto se desarrolló en el marco de la Biblioterapia, no en su acepción clínica, sino más bien como la posibilidad de establecer una relación humana y sensible con los libros, para lograr algunos cambios en la vida de las personas afectadas y construir positivamente ciertas realidades.

CIEP (Círculos de Investigaciones y estudios con el psicoanálisis) (Venezuela)

PROYECTOS DE ATENCIÓN INTEGRAL A NIÑAS Y NIÑOS PACIENTES

El proyecto CONTARTE crea y distribuye la revista La Piñata; diseña, produce y prueba manuales interactivos impresos y realiza talleres de inducción para personal sanitario, niñas, niños, adolescentes y familiares.

LA PIÑATA es una revista bimestral creada especialmente para niñas y niños pacientes de hospitales públicos.

¹⁴ En el anexo se desarrollan de modo más completo cada uno de estos proyectos

CIEP propone a las instituciones del país la adopción de una carta de deberes y derechos de niñas, niños y adolescentes pacientes.

La biblioterapia...para ser más útiles
Por María Isabel Perdigón
Experiencia de Pinar del Río (Cuba)

La biblioterapia es una de las alternativas empleadas en la biblioteca Ramón González Coro, de la capital pinareña, como alternativa para favorecer la evolución de las niñas y los niños con desviaciones afectivas conductuales.

Ellas elaboraron una alternativa metodológica de biblioterapia, y se apoyaron en los poemas creados por Lidia Meriño, Nersys Felipe, René Valdés y Juan Cabanas.

Constituye una alternativa muy útil para bibliotecarias y demás especialistas, comprometidos con elevar la eficiencia del proceso docente educativo y la calidad de la atención psicopedagógica de los niños.

Biblioterapia: experiencias de la Sala Infantil de la
Biblioteca Provincial Julio Antonio Mella
Camagüey
Cuba
cmgbiblioteca@pprincipe.cult.cu

La Biblioteca Provincial de Camagüey ofrece servicios para niños en condiciones desventajosas utilizando la biblioterapia como un método psicoterapéutico alternativo. Tres grupos diferentes, que incluyen niños y niñas entre los 5 y 11 años de edad, con atención médica especializada en una Policlínica de la ciudad, se benefician con estos servicios. Se observó el comportamiento de esos grupos desde el 2000 hasta 2005. Se analizan conductas frecuentes de inadaptación, tipos de biblioterapia aplicada en cada caso, condiciones ambientales en que se realizan y las relaciones con las escuelas y grupos de padres. La evolución favorable de los pacientes sustenta las recomendaciones que aparecen en el trabajo, destacándose que las niñas y los niños que integran los

grupos de biblioterapia, en su gran mayoría, visitan la biblioteca regularmente, así como otros que ya han dejado el tratamiento. La escuela o grupos de padres que se realiza conjuntamente con la biblioterapia, ha tenido gran importancia en las relaciones afectivas y familiares con los pacientes, propiciándoles nuevas alternativas de vida y métodos educativos para la crianza infantil.

Programa "Saludar"

Proyecto: "La compu en tu cama"

Escuela Hospitalaria Nº 2

Hospital Nacional de Pediatría "Juan P. Garrahan"

Ciudad de Buenos Aires- Argentina

El proyecto "La compu en tu cama", dentro del programa Salud@r en <http://www.educared.org.ar> tiene como objetivo acercar las nuevas tecnologías a los que menos acceso tienen a ella: los chicos que no pueden levantarse de la cama hospitalaria por períodos prolongados a causa de su enfermedad o tratamiento médico.

"JUEGO Y APRENDO CON LA COMPU"

Escuela Domiciliaria y Hospitalaria 506-

Bahia Blanca- Argentina

A partir de la experiencia y convicción de que las nuevas tecnologías de la comunicación y de la información pueden ayudar al intercambio, la expresión y el acceso del conocimiento a los niños, en especial de aquellos que en forma momentánea se encuentran limitados físicamente por un problema de salud, nos proponemos que los niños internados en la Sala de Pediatría del Hospital Interzonal J. Penna, pertenecientes al nivel Inicial y EGB (estatal y privado) en esta situación, pueda acceder a una computadora conectada a Internet y formar parte de una comunidad virtual de niños en situaciones similares.

Fundación Starlight – EEUU

Se desarrolla en EE.UU. y agrupa en sus actividades a más de cinco hospitales. Tiene como finalidad el desarrollo y evaluación de proyectos que ayuden al niño con enfermedad crónica a combatir los cambios médicos y emocionales derivados de la enfermedad

Tlalim- Israel

Tlalim es un proyecto que se desarrolla en Israel , a través del cual se ofrece un soporte de aprendizaje a todos los alumnos a lo largo de ese país que se ausentan de la escuela por enfermedad o accidente. La duración de este soporte persiste durante todo el período de enfermedad del niño, desde unas pocas semanas hasta meses, e incluso años.

Proyecto Caroline y Christer Suecia

Este proyecto, pensado desde el lugar que, la estadía en el hospital implica una ruptura abrupta en el aprendizaje normal de los niños porque el tratamiento implica un aislamiento indeseado, ha constituido una especie de clase o guardería virtual aunando la habitación hospitalaria con la clase escolar o preescolar ordinaria a la que la criatura enferma iba antes de ser diagnosticada o de haber sufrido el accidente.

Fundación Educacional Carolina Riquelme – Chile

La Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, es una organización sin fines de lucro cuya finalidad es el sostenimiento,

dirección, implementación, administración de colegios y aulas intrahospitalarias en Chile.

Aulas Hospitalarias – Perú

Aulas Hospitalarias es un proyecto promovido por la Fundación Telefónica cuyo objetivo es aprovechar las nuevas tecnologías para evitar el retraso escolar en los niños internos en hospitales, además de paliar el aislamiento social al que se ven sometidos.

Aulas Hospitalarias de Getafe – España (Madrid)

La incorporación de la informática al aula hospitalaria es ya una realidad, explotando sus distintas posibilidades como herramienta, destacando el uso de programas educativos y la comunicación a través de Internet. Ver en:

olmo.pntic.mec.es/%7Eahm1/Getafe/actividades.html

Programa de Aulas Hospitalarias – España (Principado de Asturias)

El programa de Aulas Hospitalarias del Principado de Asturias pretende dar respuesta a las necesidades educativas especiales que presentan niños, jóvenes e incluso adultos que por razón de accidente o enfermedad se ven obligados a períodos de hospitalización y convalecencia prolongados. Ver en:

www.educastur.princast.es/nte/aulas/

Atención a la diversidad-Centro Nacional de información y comunicación educativa- Ministerio de Educación y Ciencia de España

La actividad de las Aulas Hospitalarias en los últimos años ha ido más allá del trabajo estrictamente escolar y de actuación directa con el niño enfermo y hospitalizado y ha dado un paso más hacia adelante, en una búsqueda por mejorar la calidad educativa de estos niños mediante la puesta en marcha de proyectos virtuales que han provocado una verdadera "revolución educativa". Son notables algunos de estos proyectos virtuales tanto a nivel nacional como internacional, y que han dado la posibilidad a miles de niños de romper el aislamiento en el que les sumerge su enfermedad.

Mundo de Estrellas- Andalucía (España)

El Proyecto Mundo de Estrellas entró en funcionamiento en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, dependiente del Servicio Andaluz de Salud, en Diciembre de 1998, como primera experiencia para poner a disposición de la fantasía de los niños hospitalizados, en los Centros del Servicio Andaluz de Salud, las nuevas tecnologías de la información y comunicación, con objeto de facilitarles mundos virtuales de felicidad compartida, en clave de salud positiva. Ver en:

Biblioteca popular de Bellvitge- Barcelona, España

El servicio de préstamo de libros a los enfermos de la ciudad Sanitaria y Universitaria de Bellvitge, nació en 1988 por iniciativa de la Biblioteca Popular de allí. Actualmente funciona gracias a la colaboración de tres instituciones: la Unidad de atención al usuario del Hospital de Bellvitge, la red de bibliotecas de la Diputación de Barcelona y el servicio de Cultura del Ayuntamiento de L'Hospitalet. Si bien este servicio estaba destinado sólo a los pacientes, más tarde se hizo extensivo a los familiares y

acompañantes de los enfermos, quienes en muchas ocasiones se han convertido en los principales "clientes", y al propio personal hospitalario, tanto médico como administrativo.

Libros de cabecera

El Centro Internacional del Libro Infantil y Juvenil extiende sus servicios a los hospitales salmantinos

El niño hospitalizado "tiene derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital, de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad". Para garantizar este derecho, recogido en la resolución del Parlamento Europeo del 13 de mayo de 1986 sobre la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados y reducir los efectos psicológicos que toda hospitalización lleva consigo, el Centro Internacional del Libro Infantil y Juvenil, con sede en Salamanca, decidió hace trece años poner en marcha un servicio de extensión bibliotecaria que atendiera a la población infantil hospitalizada en esta ciudad.

Redes de Bibliotecas Patagónicas BIPAT

La Red de Bibliotecas Patagónicas se constituyó en marzo de 1997 a partir del Taller de Actualización y Perfeccionamiento en Integración, Informatización y telematización de Bibliotecas Patagónicas realizado en la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata, la que funcionó en un principio como nodo central de esta red, cuya modalidad actual de organización es por nodos y subnodos provinciales.

Biblioteca para pacientes y familiares inserta en el Hospital se niños de La Plata "Sor María Ludovica"

Fue creada en el año 1996, y se denomina "Alas" . La implementación del proyecto surge de la reflexión sobre la necesidad de humanización efectiva a que tiende la asistencia hospitalaria y el papel que dentro de este proceso le corresponde a una biblioteca para pacientes y sus familiares.

Su formación estuvo a cargo de la Lic. en Bibliotecología y Documentación Marta Mannarino de Buccigrossi.

Proyecto: "Leer es contagioso"

Este proyecto fue llevado a cabo desde el Programa de Emergencia Alimentaria del Ministerio de Desarrollo Social.

Promoción de la lectura en el Servicio de Pediatría del Hospital Tornú (Capital Federal)

En el Servicio de Pediatría del Hospital Tornú, médicos, enfermeras, psicomotricistas, residentes de Educación para la salud, psicólogas y psicopedagogas, promovemos el placer de leer desde tres espacios: "El rincón de los sueños", los grupos de familias con chicos de un año y las actividades en Sala de espera.

Folklore y Literatura en la Escuela del Hospital Luis Calvo Mackenna. Santiago de Chile

Este proyecto fue financiado por el Consejo Nacional del Libro y la lectura del Gobierno de Chile. Son sus responsables las bibliotecarias, Rita Cofré Guerra y Marta Suárez Hermosilla. "Folklore y Literatura en la escuela del Hospital Calvo Mackenna" fue un proyecto dirigido a niños, que, por los tratamientos de sus enfermedades, quedan afuera del sistema escolar y deben realizar sus estudios en la escuela intrahospitalaria.

CAPÍTULO 2

HOSPITAL NACIONAL DE PEDIATRÍA¹⁵

"JUAN P GARRAHAN"–

HISTORIA

La historia del Hospital de Pediatría tiene casi treinta años. Comienza alrededor de 1969, época en que un grupo destacado de médicos pediatras del Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez elabora, con la orientación del Dr. Carlos Gianantonio, un programa médico para un nuevo modelo de establecimiento pediátrico. La propuesta se consolida, y es elevada a través de la Secretaría de Salud Pública de la entonces MCBA, a la jurisdicción nacional.

La Secretaría de Estado de Salud Pública, en base al programa médico arquitectónico mencionado, llama a Concurso Nacional de Croquis Preliminares en 1971; el Hospital se ubicaría en el predio de Republicuetas y Galván, en Parque Saavedra. El Jurado que en abril del mismo año decidió elegir el proyecto presentado por el Estudio de los Arquitectos Vidal, Egoscue, Bischof, Aftalion, Do Porto y Escudero, estuvo presidido por el Profesor Dr. José Raúl Vázquez en representación de la Sociedad Argentina de Pediatría; el resto del jurado lo componían arquitectos representantes de distintos organismos públicos y privados.

A fines de 1973 el Ministerio de Bienestar Social decide cambiar el lugar donde se construiría el Hospital (a la locación actual comprendida entre las calles: Combate de los Pozos, Pichincha, Avenida Brasil y 15 de Noviembre); las obras comenzaron el 6 de mayo de 1975.

¹⁵ www.garrahan.gov.ar

Resulta de interés destacar algunas de las definiciones y previsiones contenidas en el programa médico de hace casi tres décadas. Los objetivos fijados en el programa municipal eran:

"Brindar atención médica integral y de la mejor calidad disponible a la población infantil de su área de influencia."

"Actuar como Hospital de referencia del sistema de atención médica pediátrica, principalmente en el área Metropolitana, teniendo en cuenta su proyección en el ámbito nacional."

"Desarrollar programación de docencia e investigación acordes con su nivel de complejidad, en el área de atención médica y administrativa sanitaria."

Entre las funciones se destacaba:

"Brindar prestaciones de la mayor complejidad en la rama básica de la Pediatría y en sus respectivas especialidades, haciendo que el establecimiento se constituya en hospital de referencia para todo el país."

La organización propuesta se basaba en el concepto del cuidado del paciente que "...significa que la estructura de los Servicios del Hospital debe satisfacer las necesidades médicas y de enfermería de los pacientes en cada etapa de su enfermedad", afirmando también que ello "...implica modificar la tradicional estructura de los profesionales del departamento médico..."; en consecuencia "...la resultante es la constitución de equipos de trabajo que realizan tareas asistenciales en todas las áreas del Hospital...

También se afirmaba entonces que el "... Hospital de acuerdo a la evolución previsible de la política sanitaria funcionará con un sistema de financiación distinto del actual, en base a un sistema que, asegurando a toda la población una accesibilidad igualitaria permita, a través de un sistema de seguro o similares, canalizar recursos para el funcionamiento correcto del mismo."

Modelo Adoptado

A los efectos de elaborar las propuestas pertinentes, y simultáneamente avanzar en las tareas propias de la puesta en operaciones de un establecimiento asistencial, las autoridades de la época designaron, a principios de 1984, una Comisión Ejecutiva, a través del Ministerio de Salud y Acción Social, integrada por el Ministro de Salud de la Provincia de Buenos Aires, Dr. José Astigueta; el Secretario de Salud Pública y Medio Ambiente de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, Dr. Teodoro Puga; el Subsecretario de Recursos de Salud, Dr. Alberto Prieto; el Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, Dr. Fernando Matera; y el Delegado Normalizador del Instituto Nacional de Obras Sociales, Dr. Jorge Mera. Además se constituyó un Grupo Técnico Asesor, que contó con el asesoramiento del Dr. Carlos Gianantonio, y estuvo integrado por los Dres. Jorge Colombo, Margarita Vitacco, Juan Carlos O'Donnell, Luis Alberto Dal Bó, Domingo Suarez Boedo, José Viqueira Casal, Rodolfo Dameco, Armando Reale y Carlos Monti, y el Ing. Salvador Benaim. En 1985 fueron designados como directores Ejecutivos los Dres. Juan Carlos O'Donnell y Luis Alberto Dal Bó.

Más de veinte años después de la idea inicial, y ante la inminencia de la finalización de la obra, fue necesario afrontar la decisión acerca del modelo jurídico y administrativo, así como el de organización médica con que debía dotarse a la nueva institución para alcanzar sus objetivos fundacionales. Como es natural, la cuestión fue abordada desde distintas perspectivas, y las diferencias de criterios existentes en la comunidad pediátrica y sanitaria tomaron, con frecuencia, estado público. Por último, prevaleció la idea de generar un modelo fuertemente descentralizado, y con una organización asistencial que incluyera características superadoras de los esquemas tradicionales, requerimientos, estos últimos, ya planteados en el programa médico original.

Por fin, el Decreto del Poder Ejecutivo Nacional Nº 598 del 20 de Abril de 1987, creó el Ente Hospital de Pediatría

S.A.M.I.C. conforme a lo prescripto en la Ley 17102 y el Decreto
Reglamentario 8284/6

Hoy, a veintidós años de su creación, es el hospital de referencia más importante de América Latina. Incorporo un cuadro estadístico parcializado para tener idea de la magnitud de la labor que allí se desarrolla.

Año	2008	2007	2006	2005	2004	2003
Camas Internación (sin Hospital de Día)	501	485	471	464	472	454
Camas de Cuidados Intensivos y Trasplantes (*)	120	113	107	107	107	107
Nº de egresos	19.375	18.427	18.234	16.952	17.776	18.551
Promedio de Permanencia (Días)	7,53	7,64	7,42	7,48	7,58	7,59
Promedio de Ocupación (%)	89,39	88,42	88,13	87,98	90,34	92,94
Nº de consultas externas	262.851	237.936	247.211	232.171	255.150	262.536
Nº de consultas de emergencias	62.644	58.516	58.934	52.171	64.264	66.490
Intervenciones Quirúrgicas	9.226	8.794	8.748	7.937	8.217	8.100
Trasplantes Hepáticos	15 dv y 14 dcad	20	31	25	33	30
Trasplantes Renales	6 dv y 37 dcad	46	26	30	22	19
Trasplantes de Médula Osea	21	16	23	20	24	30
Trasplantes Cardíacos	5 tc y 31 impl	3	2	3	2	1
Trasplantes Pulmonares	2	0	1	1	0	1
Sesiones de Hospital de Día	29.279	27.957	31.056	29.618	28.423	29.473
Unidades de Laboratorio (Totales)	33.466.560,40	30.270.548,71	27.660.622,00	24.122.695,00	22.856.055,00	21.431.245,00
Prestaciones de Imágenes	122.438	122.790	113.484	105.077	112.508	117.057

ESCUELA HOSPITALARIA N° 2 (inserta en dicho hospital)

HISTORIA

Durante el transcurso del mes de octubre del año 1987, un acuerdo entre el equipo médico y el servicio social de este hospital, por entender ambos que sostener la cotidianeidad es sostener el apego a la vida, convocan a la Escuela Domiciliaria N° 2, dependiente de la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Especial de la Secretaría de Educación de la entonces Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, para cubrir la escolaridad de los pacientes internados.

La evaluación de ese servicio educativo generó la necesidad de la creación de una escuela inserta en el hospital.

A tal fin, se firma un convenio entre las Secretarías de Salud y Educación de la Municipalidad de la Ciudad de Buenos Aires, creándose así la Escuela Hospitalaria N° 2 "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" por Decreto N° 163 del 10/01/89 (Boletín Municipal N° 18463), inaugurándose oficialmente la misma el 20 de abril de 1989.

Siendo el objetivo del mencionado convenio la atención de las necesidades educativas de niños y adolescentes internados y/o ambulatorios de largo tratamiento, se postula que la escuela funcionará en jornada simple contando para ello con una planta orgánico-funcional de quince docentes y un auxiliar de portería. La institución escolar por su objetivo de dar respuesta educativa a los pacientes del hospital, atendiendo a las demandas de todos los servicios, a partir de 1991 comenzó a funcionar como escuela de dos turnos: mañana y tarde por Decreto N° 44 del 30/10/90.

Objetivos institucionales

1. Garantizar la igualdad de oportunidades al niño hospitalizado, a través de una mejor calidad de educación, adecuando el servicio a sus necesidades educativas especiales.
2. Priorizar el potencial sobre el déficit implementando abordajes pedagógicos y estrategias didácticas acordes a cada paciente-alumno.
3. Garantizar la apropiación del conocimiento a través de propuestas pedagógicas elaboradas, a partir de la lectura, análisis , reflexión y contextualización de la currícula .
4. Propiciar la capacitación docente en servicio, adecuando tiempo, espacio y recursos a fin de garantizar prácticas docentes acordes al perfil de la población escolar.
5. Promover espacios de integración con los diferentes equipos de salud del "Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan" enriqueciendo la tarea pedagógica para una mejor calidad de vida.
6. Favorecer espacios de participación comunitaria: alumnos, docentes y familiares compartiendo proyectos que rescaten saberes socialmente válidos.
7. Promover la integración al sistema escolar del educando hospitalizado acorde a sus posibilidades, articulando con la unidad didáctica correspondiente.
8. Establecer redes comunitarias extrainstitucionales significativas para la integración educativa y/o formación laboral para el paciente alumno adolescente.

Creación de la Biblioteca Especializada

En el Hospital Garrahan funciona un servicio de Información y Documentación, el cual fue creado en el mes de octubre de 1987 y comenzó a brindar servicios a principios de 1988, coincidiendo con la apertura del Hospital.

VISION

Contribuir con la formación y consolidación de una comunidad académica conciente brindando información especializada en el área de la Pediatría y conexos a los distintos actores sociales con el fin de que los mismos puedan ejercer su derecho de estar informados, construir conocimientos y tomar decisiones.

MISION

Su misión fundamental es conocer, organizar, producir, difundir y promover la utilización de la información biomédica para la toma de decisiones en todos los ámbitos, públicos y privados.

El propósito es buscar continuamente las oportunidades de suministrar información veraz, pertinente y oportuna, que aporte a la mejora de la calidad de vida, a la calidad de la atención médica, al progreso científico y humano y al uso eficiente del capital y los recursos.

OBJETIVOS

- Satisfacer las necesidades de información de nuestros usuarios. Comprender sus requerimientos y responder con productos y servicios innovadores que les aporten una solución funcional, eficiente y accesible.
- Coordinar esfuerzos entre Bibliotecas y Centros de Documentación para aprovechar la experiencia, los recursos y las instalaciones de la institución.
- Reducir los plazos para una prestación acorde con las necesidades.
- Adecuar la cobertura temática de los productos y servicios a la demanda.
- Mejorar la presentación de productos y diversificar los soportes y acceso a la información.
- Facilitar el acceso inmediato a la información.
- Revisar procesos para acortar plazos y disminuir costos.
- Apoyar a la docencia y a la investigación y contribuir a la formación profesional integral de los trabajadores de la salud.

Junto a la creación de la biblioteca especializada, funcionaba un servicio especial de la misma para la atención a niños y familiares, cosa que tuvo casi nula repercusión ya que no se hacía ninguna divulgación de la misma, razón por la cual se decidió que pasara a depender de la escuela hospitalaria a partir del año 2002.

Surgimiento de la biblioteca escolar

Su misión fundamental es la de promover la lectura en todos los servicios del hospital como elemento de recreación y terapéutico, y acompañar a los niños y sus familias durante los largos períodos de internación que padecen los niños que llegan a este hospital. Lograr que el bibliotecario sea un mediador que lo aleje de una realidad compleja para llevarlo a un espacio de placer que logrará a través del encuentro con la literatura, sea cual fuere el soporte textual que prefieran.

Podemos reconocer su accionar en:

1. El acompañamiento del bibliotecario en el circuito de prequirúrgico
2. En los momentos de los tratamientos de quimioterapia en Hospital de Día
3. En la terapia intensiva
4. En los post- quirúrgicos
5. En el tratamiento ambulatorio
6. En las áreas de trasplante
7. En el sector de quemados
8. En las áreas de Hemodiálisis
9. En el espacio físico propio de la biblioteca

TERCERA PARTE

DISEÑO METODOLÓGICO

- a) El método de investigación utilizado fue el exploratorio-descriptivo, teniendo en cuenta que el tipo de investigación realizada nos permitió llegar a generalizaciones empíricas de todo lo observado durante el trabajo de campo.
- b) Técnicas empleadas: principalmente cualitativas. Las técnicas cuantitativas se utilizaron a fin de sistematizar información proveniente del trabajo de campo (estadística de préstamos, estadísticas hospitalarias de atención al paciente, estadísticas de cantidad de alumnos que se atienden por año en la escuela hospitalaria). En este caso se trabajó sobre las actividades conjuntas de Biblioteca y Hospital en el año 2007.
- c) La unidad de análisis fueron los pacientes internados con diagnóstico de enfermedades de largo tratamiento en el Hospital Nacional de Pediatría "Juan P. Garrahan". De la muestra (de tipo probabilística, por las características de esta investigación) se excluyeron los pacientes de cortos períodos de internación. Sí se tuvieron en cuenta aquellos, que aunque no permanecían mucho internados, volvían a controles periódicos y pasaban por la biblioteca cada vez que volvían para su tratamiento (Por ej.: los trasplantados, los niños con Fibrosis Quística, los pacientes de Hemodiálisis, entre otras patologías).

El trabajo de campo se realizó en varios espacios físicos:

- ✓ La biblioteca
- ✓ Las salas de internación
- ✓ Hemodiálisis
- ✓ Terapias

- d) Instrumentos de recolección de datos:

- Relato de experiencias.
- Encuesta a los docentes de la Escuela Hospitalaria y los profesionales de la salud .
- Testimonio de los padres y de los pacientes.

Relato de experiencias

Proyectos seleccionados para su observación y posterior análisis en el marco de la aplicación de la biblioterapia en el hospital Garrahan.

Espacios físicos en donde se desarrollaron:

- 1. Servicio de Hemodiálisis
- 2. Biblioteca Infantil
- 3. UCI 35 (Unidad de Cuidados Intensivos de Corazón)

1.1 Título del proyecto:

“Toda la magia de una Navidad diferente”

Espacio físico de ejecución dentro del hospital:

- Servicio de Hemodiálisis

Fundamentación de la selección del mismo para su análisis:

Teniendo en cuenta que la diálisis no es un tratamiento alternativo, sino un requisito para mantener la vida, el alumno-paciente pasa muchas horas de su vida conectado a una máquina (cuatro horas diarias tres veces por semana).

La sala de diálisis es un espacio amplio en el que se encuentran distribuidos, uno al lado del otro, los sillones intercalados con las máquinas. De modo que los alumnos quedan bastante alejados unos de otros y con muy poca posibilidad de contacto visual, incluso a veces les es difícil mantener una conversación dado que todos miran hacia el mismo frente y prácticamente sus posibilidades de movimiento son nulas.

Las edades de los pacientes –alumnos oscilan entre 1 y 20 años: estas diferencias marcan la variedad de intereses, algunos cursan el nivel inicial, otros están en distintos ciclos de la E.G.B., otros terminaron el secundario, lo abandonaron o lo están cursando. Muchas veces, la única posibilidad que tienen de continuar su escolaridad es a través de la Escuela Hospitalaria, que opera como

un verdadero puente que los liga con lo cotidiano, con la vida misma, y representa la conexión con la parte sana, con las potencialidades del niño/adolescente.

En este espacio, donde la mirada fija y el silencio parecen ser la consecuencia necesaria ante el tratamiento recibido, intentamos generar otras posibilidades invitando al intercambio a través de los diversos lenguajes. La intención es brindar un lugar diferente: de escucha, de creación, de invención. Todos los lenguajes (verbales, no verbales, artísticos) están íntimamente relacionados con el desarrollo intelectual, afectivo y social del ser humano. Mediante ellos el individuo organiza su mundo y su propia interioridad, se relaciona con sus semejantes, expresando sus sentimientos y guiando su acción.

La decisión de encarar este trabajo surgió por lo percibido el año anterior, al escuchar comentarios espontáneos de los padres y los niños sobre la Navidad, observando que tiene un significado especial esta fecha en el hospital, que toma la idea del nacimiento como renovación de esperanza. Esto quedó demostrado al recibir una respuesta inmediata y entusiasta a la hora de proponer las actividades.

Objetivos:

- Se propuso brindar oportunidades para que los participantes conozcan y valoren tradiciones, participen gozosamente en prácticas de conjunto y, a través de ellas, comprendan el valor del trabajo cooperativo así como que disfruten a través de sus propias producciones plásticas, literarias y musicales.
- Lograr que los participantes interpreten vocal e instrumentalmente canciones navideñas de diferentes orígenes y estilos. Utilicen el lenguaje visual como medio de expresión simbólica y permitan a los niños y sus padres apropiarse de distintos textos o fragmentos que les creen un espacio de libertad que traspase las paredes del hospital.

Actividades propuestas:

- Lluvia de ideas e intercambio sobre experiencias personales relativas a la Navidad.
- Evocación sonora del clima navideño y de villancicos. Indagación sobre gustos personales.

- Audición de música navideña de distintas culturas.
- Lectura y análisis de la letra de algunos villancicos.
- Representación plástica de imágenes generadas por la poesía.
- Descripción de los adornos típicos navideños.
- Investigación sobre el significado de los símbolos tradicionales.
- Confección de tarjetas y adornos navideños para adornar la sala.
- Interpretación de villancicos (con diversos instrumentos musicales).
- Grabación de un CD de audio.
- Elaboración de una revista.

Recursos auxiliares:

- Material bibliográfico sobre el tema.
- Uso de la notebook para la búsqueda de información
- Grabadores
- CD de audio y video
- Materiales reciclables
- Masilla plástica para modelar

Recursos humanos:

- Docente de Educación Musical
- Docente de Educación Plástica
- Bibliotecaria

Tiempo de observación y desarrollo:

Octubre-diciembre 2007, dos horas semanales.

1.2 Título del proyecto:

"La reina Batata"

Espacio físico de ejecución dentro del hospital:

- Servicio de Hemodiálisis

Fundamentación de la selección del mismo para su análisis:

Más allá de las características propias de este espacio especificadas en la observación anterior, dicho proyecto se llevó a cabo en el marco de un Proyecto Institucional de la Escuela Hospitalaria respecto a la trayectoria de la escritora María Elena Walsh, habiéndose realizado numerosas propuestas desde la Biblioteca. Esta fue una de ellas.

Objetivos:

- Jerarquizar el género literario de la poesía a través del conocimiento de la célebre escritora argentina María Elena Walsh
- Conocer su repertorio poético
- Reconocer dicho género literario como una posible evasión de la realidad, que se deja entrever a través de enigmas, zonas de silencio y misterio. El poeta hace de su obra algo "sugestivo" que penetra en los dominios del ensueño.

Actividades propuestas:

- Se leyeron varias poesías de la autora hasta hacerse la selección de "La reina batata" para el desarrollo de este proyecto.
- Ilustración de la misma.

- Desde el punto de vista biológico, con la colaboración de la maestra a cargo del servicio, se colocó una batata a germinar para luego ir analizando el crecimiento de la misma.
- Todos aprendieron la canción formando una "orquesta" con todos los instrumentos propuestos por la Profesora de Música de ese taller. Incluso uno de los chicos que estudia violín aprendió la melodía (ensayando muchas veces en biblioteca antes de conectarse) y se sumó a la producción musical.

Recursos auxiliares:

- Bibliografía de María Elena Walsh.
- CD de audio de la autora

- Grabador
- Germinador y una batata.

Recursos humanos:

- Docente de Educación Musical
- Maestra de grado a cargo del Servicio
- Docente de Educación Plástica
- Bibliotecaria
- Padres
- Técnicos del Servicio

Tiempo de observación y desarrollo:

Junio- setiembre 2007. Dos horas semanales.

Título del proyecto:

2.1 "Conocimiento, juegos y enlaces a través del uso de la PC"

Fundamentación de la selección del mismo para su análisis:

El recurso pedagógico que representa el uso de las TICs¹⁶, es un medio imprescindible en el siglo XXI y cobra una significación especial en el ámbito hospitalario. Muchos niños nunca han podido tener acceso a un ordenador y las múltiples posibilidades que éste le brinda se potencian ante esta situación de inmovilidad.

Objetivo:

- Permitir que los alumnos- pacientes en su condición de nativos digitales tengan la posibilidad de acceder a las nuevas tecnologías para insertarse en la sociedad del conocimiento utilizando el tiempo libre de su estancia en el hospital con estos nuevos saberes que le dan placer, entretenimiento y la posibilidad de conectarse con sus seres queridos generalmente distantes por sus lugares

16 TICs: Tecnologías de la Información y la Comunicación

de procedencia y, que gracias al uso de Internet, les permite acortar esas distancias y paliar el desarraigo que acarrearán las internaciones prolongadas.

- Entender las posibilidades que ofrecen las TICs como herramientas educativas, de entretenimiento y terapéuticas y no como fin en sí mismo.
- Reflexionar acerca del proceso de enseñanza – aprendizaje en la atención de niños enfermos y cómo, desde las diferentes perspectivas, son diferentes los usos de las TICs.

Actividades propuestas:

- Utilización de juegos didácticos interactivos
- Uso de software educativos
- Uso de la PC como reproductora de películas
- Búsquedas en Internet tanto sobre temas de estudio acordes a su edad, así como para conocer a veces más sobre sus propias patologías.
- Crear su propia casilla de correo electrónico para comunicarse con sus compañeros, amigos y familiares.
- Uso del chateo para conectarse con los suyos.

Recursos auxiliares:

- PC en la biblioteca y notebooks en la cama.
- Distintos softwares educativos
- CD de películas

Recursos humanos:

- Profesora de Computación
- Profesor de Tecnología
- Maestras a cargo
- Bibliotecaria

Tiempo de observación y desarrollo:

Ciclo lectivo 2007

Título del proyecto:

2.2 “Juanito Laguna visita el hospital”

Fundamentación de la selección del mismo para su análisis:

En el marco de los recordatorios de los cien años de nacimiento del pintor argentino Antonio Berni, recibimos en el año 2005 mucho material interesante sobre su vida y su obra. Decidimos junto a la Profesora de Plástica del taller para adolescentes realizar un taller analizando los distintos cuadros donde aparecía el personaje de Juanito Laguna, para luego recrear sus propias obras de arte.

Objetivo:

- Utilizar el lenguaje visual y plástico para plasmar en sus propias obras el espíritu de Juanito y su capacidad resiliente frente a la adversidad.

Actividades Propuestas:

- Observación de láminas de diferentes pinturas del autor.
- Observación de la serie de “Juanito Laguna”
- Lectura de su vida y obras principales.
- Recorrer un CD del Ministerio de Educación donde se proponen distintos tipos de actividades interactivas con su obra.
- Con material descartable, incluso hospitalario, recrear su obra y producir un trabajo personal.

Recursos auxiliares:

- Bibliografía del autor
- CD didáctico de su obra
- Material descartable de todo tipo para el trabajo de expresión plástica.
- Equipo de audio.

Recursos humanos:

- Maestra de Educación Plástica
- Bibliotecaria

Tiempo de observación y desarrollo

Martes 6 y jueves 8 de octubre de 2007

Título del proyecto:

2.3 Cortometraje "La momia coqueta"

Fundamentación de la selección del mismo para su análisis:

El cine es un atractivo natural para cualquier niño en esta era de la imagen. La posibilidad de ser autores y protagonistas a la vez, de la creación de sus propias historias fue razón suficiente para participar de este proyecto propuesto desde el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Objetivo:

- Incentivar a los alumnos-pacientes a producir y trabajar con los nuevos lenguajes audiovisuales.

Actividades Propuestas:

- Lluvia de ideas para arribar al tema seleccionado
- Investigación sobre la cultura egipcia
- Observación y reproducción de jeroglíficos a mano alzada
- Análisis de películas que reflejaban la época
- Uso de la filmadora
- Preparación de todos los trabajos de utilería necesarios para la filmación
- Escritura de los guiones cinematográficos
- Relectura y selección de los mismos
- Actividades teatrales en grupo

Recursos auxiliares:

- Filmadora
- PC
- Videgrabadora
- DVD
- Equipo de audio
- Papeles, cartones, pinturas, etc. para el armado de las escenografías

Recursos humanos:

- Docentes de Teatro y Tecnología como coordinadores del proyecto
- Docente de Educación Plástica
- Bibliotecaria
- Alumnos-pacientes del taller para adolescentes
- Padres
- Profesionales de la salud

Tiempo de observación y desarrollo:

Ciclo lectivo 2007

Título del proyecto

2.4 "Mi lugar, tu lugar, nuestro lugar"

Fundamentación de la selección del mismo para su análisis:

La aparición abrupta de la enfermedad incide en el paciente y su entorno modificando sus modos de vida y coartando lo cotidiano. La mayoría de las veces en los pacientes de nuestro hospital se suma la distancia desde la que deben trasladarse y el desarraigo que ello implica a sus costumbres por un lado, y al alejamiento del resto de la familia por el otro. Es en este momento donde toda actividad que se le proponga que lo acerque a su lugar lo alienta, lo alegra, le permite viajar imaginariamente a su mundo, a su gente.

Objetivo:

- Lograr establecer un momento de placer a través del encuentro con sus raíces culturales.

Actividades Propuestas:

- Lectura de leyendas autóctonas de las regiones a que pertenecían los participantes del taller.
- Narración de sus historias personales, costumbres propias de cada lugar.
- Construcción de instrumentos autóctonos

Recursos auxiliares:

- Material bibliográfico
- Cañas huecas
- Semillas

Recursos humanos:

- Docente de grado del CIM (cuidados intermedios y moderados) 42
- Profesor de Educación Musical
- Profesor de Educación Tecnológica
- Bibliotecaria

Tiempo de observación y desarrollo:

miércoles 22 de agosto 2007

3.1 Título del proyecto:

"El corazón de los cuentos"

Fundamentación de la selección del mismo para su análisis:

La terapia intensiva en sí misma es un lugar físico donde no es fácil convertirse en un observador sin involucrarse. Sin embargo las actividades llevadas a cabo en la UCI (unidad de cuidados intensivos) de corazón, en particular, merecen la pena su observación para un posterior análisis.

Los casos a considerar son de dos pacientes a los cuales se les colocó un corazón artificial a la espera del trasplante cardíaco.

El mismo es una computadora de gran tamaño conectada al paciente a través de dos cánulas largas que les permite moverse con cierta libertad en espacios reducidos. Los niños con estas patologías suelen sentir falta de aire, gran cansancio físico y su abordaje es muy complejo. Los médicos de la terapia consideraron oportuno que la bibliotecaria concurriera para la lectura de cuentos, en un principio. Cuando la adaptación al aparato avanza se decide que estos pacientes pueden concurrir a la biblioteca, acompañados por sus padres y un médico a cargo del servicio teniendo en cuenta el estricto cumplimiento las normas de bioseguridad vigentes.

Caso 1: Dominique

Caso 2: Miguel

Objetivos

- Lograr que el tiempo compartido entre padres e hijos se fortalezca a través del vínculo que permite la lectura.
- Despertar en los pacientes el gusto por la misma.
- Propiciar este encuentro entre el paciente, su familia y el libro para traspasar las paredes del hospital.
- Jerarquizar la lectura como complemento terapéutico teniendo en cuenta que la literatura puede ser un soporte para despertar la interioridad.
- Permitir a los niños conocer otras realidades y otros mundos posibles, que ordene el caos interior que están atravesando.
- Proveer la posibilidad de conectarse con su propia identidad cultural. La lectura es mi país, dijo la antropóloga Michèle Petit.
- Acceder a las nuevas tecnologías como medio de acercamiento tanto a la información como al estrechamiento de vínculos acortando distancias comunicacionales.
- Mejorar la calidad de vida del niño internado así como la de su familia, a través de la hospitalidad que nos ofrece el libro.

- Recrear un espacio placentero fuera de las paredes de la terapia intensiva.

Actividades Propuestas:

Caso 1

Dominique (5años)

Tiempo previo al trasplante 8 meses, luego de ser trasplantada dos meses muy grave. Reinicio de actividades los dos meses subsiguientes.

En el box de terapia

- ❖ Lectura de cuentos
- ❖ Recreación plástica de los mismos
- ❖ Juegos interactivos en la notebook
- ❖ Armado de historias orales

En la biblioteca

- ❖ Narración oral de cuentos
- ❖ Armado de títeres y creación de historias
- ❖ Grabación de su propia historia en el hospital, en el celular, donde relata cómo funcionan sus válvulas artificiales
- ❖ Juegos didácticos en la PC
- ❖ Observación de videos infantiles
- ❖ Mesa de libros de cuentos
- ❖ Software didáctico del cuerpo humano

Caso 2

Miguel (4 años)

Tiempo previo al trasplante tres meses, de los cuales el primer mes no habló por el shock traumático que sufrió al despertarse y verse con el corazón artificial.

Recuperación rápida post-trasplante y tres meses posteriores de internación en sala.

En el box de terapia

- ❖ Lectura de cuentos
- ❖ Armado de collage recreando los cuentos escuchados
- ❖ Uso permanente de un DVD de un recital dado por un pastor de su iglesia (luego del trasplante)
- ❖ Uso de la notebook con juegos didácticos

En la biblioteca

- ❖ Narración oral de cuentos
- ❖ Relato de sus historias personales en el Paraguay, su país de procedencia
- ❖ Juego teatral parafraseando al pastor de su DVD que permanentemente le ponían sus padres
- ❖ Trabajos de collage con diferentes técnicas
- ❖ Uso de software de juegos didácticos en la PC

Recursos auxiliares:

- ❖ Notebook
- ❖ PC
- ❖ DVD
- ❖ DVD de audio
- ❖ Software educativos
- ❖ Material de descarte para los collage
- ❖ Literatura infantil en sus distintos géneros

Recursos humanos:

- ❖ Maestra de Educación Inicial
- ❖ Bibliotecaria

Tiempo de observación y desarrollo:

Caso 1: Fecha de trasplante mayo/2007

Caso 2: Fecha de trasplante junio 2008

Encuesta a los docentes de la Escuela Hospitalaria y los Profesionales de la Salud

Material entregado para relevar datos teniendo en cuenta la absoluta confidencialidad de las respuestas dadas.

Encuesta para relevar datos referentes al uso de la biblioteca infantil del Hospital Nacional de Pediatría "Juan P. Garrahan" dependiente de la Esc. Hosp. N°2.

Motiva la misma un trabajo de investigación sobre la "Función terapéutica de la lectura", tema de tesina de la Licenciatura en Bibliotecología y Documentación en la Universidad Nacional de Mar del Plata.

Investigador: Bibliotecaria Documentalista María de los Angeles Iervolino

1) Qué cargo desempeña en este hospital pediátrico?

2) Sexo

3) Consideró importante que sus pacientes asistan a la biblioteca?
Si su respuesta es positiva responda por qué.

4) Explícite si notó cambios en los pacientes que se "convirtieron" en lectores durante el proceso de internación.

5) Cree que el acercarles lectura a las salas mejoró el humor de los chicos y la tolerancia a los tratamientos?

6) Si hay alguna otra cosa que le parece significativa, sobre esta temática, en el marco de internación, lo invitamos a relatarlo.

Muchas gracias por su colaboración

Testimonio de los padres y de los pacientes

Trabajo de campo

Se realizó un *taller de escritura con los padres*, en el marco de la celebración del día del libro, en el mes de junio.

El objetivo principal del mismo fue crear un espacio placentero y de reflexión a partir de la lectura del cuento "Mujeres de ojos grandes" de Angeles Mastretta¹⁷.

Actividades:

- ✓ Lectura del cuento
- ✓ Comentario del grupo respecto a la temática que aborda el mismo.
- ✓ Cada uno debía reflexionar e imaginar cómo sería el libro de sus sueños.
- ✓ Puesta en común de los testimonios surgidos
- ✓ Armado del "Libro de los sueños"

Se relevaron en distintos momentos de la tarea los testimonios referentes al espacio que ocupó la lectura para las familias y sus chicos durante la internación.

Se adjunta el texto de un alumno que concurre a Hemodiálisis tres veces por semana, quien además es paciente ambulatorio de la Escuela Hospitalaria. Arturo tiene hoy 11 años, es un gran lector y suele escribir historias a menudo.

Además el agradecimiento en forma de poesía de un papá. El mismo acompañó a su hijo, Francisco, quien permaneció varios meses en internación por una patología cerebral compleja .

El día que se realizó el bautismo de la biblioteca dos mamás sorprendieron a los presentes con los textos que se adjuntan en el anexo.

¹⁷ Ángeles Mastretta (Puebla, 9 de octubre de 1949) es una reconocida escritora y periodista mexicana. Es conocida por crear personajes femeninos sugerentes y ficciones que reflejan las realidades sociales y políticas de México.

CUARTA PARTE

Análisis e interpretación de la información recogida

Análisis de los resultados obtenidos luego de concluidos los proyectos citados precedentemente.

Proyecto: "Toda la magia de una Navidad diferente"

Teniendo en cuenta el objetivo propuesto se puede afirmar que tanto los pacientes como sus familias participaron activamente y con entusiasmo en cada una de las actividades ofrecidas. El sereno espacio de la diálisis se vio cambiado a través de la música y la poesía de los villancicos, logrando mejorar su calidad de vida al tener que permanecer aislados en una fecha tan significativa como es la Navidad. Ellos esperan un milagro, ese milagro es un riñón, que les permitirá modificar esa dependencia a una máquina. La lectura de textos en donde los milagros parecen existir, da esperanza. La lectura, una vez más, mostró su poder para transformar la realidad.

Proyecto: "La reina batata"

La vigencia de la escritora María Elena Walsh a través de los años no es en vano. Sus textos nos acompañan y nos alegran en muchos momentos de nuestras vidas. En el caso particular de los pacientes que acuden a este servicio no fue distinto. El ritmo de sus poesías y la posibilidad de aprender a interpretar sus melodías hizo de ese espacio una impensada orquesta que atrajo la atención de cada una de las personas involucradas en este servicio. Ese espacio, donde parece reinar el silencio, cambió. La poesía de María Elena Walsh lo logró. La bibliotecaria como mediadora logró su objetivo, que las palabras provoquen placer y alegría.

Proyecto: **"Conocimiento, juegos y enlaces a través del uso de la PC"**

Para evaluar los resultados de este proyecto es pertinente releer a Elena Barberá¹⁸, en su libro "La educación en Red", quien define las diferentes funciones que tienen las TICs en la educación:

¿Para qué se utilizan las TICs en los contextos educativos? Se sumará a esta pregunta el para qué en el ámbito hospitalario.

1. Finalidad socializadora: evitar la segregación digital (la mayoría de nuestros pacientes conocen por primera vez una PC en la biblioteca del hospital, y es necesario insertarlos en la era digital aprovechando este espacio que le brinda la biblioteca hospitalaria).
2. Función responsabilizadora (similar anterior, pero el acento puesto en el alumno).
3. Función Informativa: búsqueda de información (el bibliotecario propone estrategias de búsqueda, para todas las inquietudes que tenga, muchas veces paralelas a su patología.).
4. Función comunicativa: expresar conocimientos y sentimientos. Es posible recibir respuestas rápidas. Fundamental ante el desarraigo que producen las internaciones prolongadas.
5. Finalidad formativa y formadora. Una computadora, el aprendizaje del uso de la misma, la comunicación, la posibilidad de expresarse, el permitirse un espacio en donde – aunque más no sea virtual – el niño enfermo se desempeña con autonomía, son experiencias que, seguramente, ayudarán al bibliotecario en el trabajo de promover la resiliencia con los alumnos.
6. Finalidad motivadora (el centro de interés es el alumno).
7. Función evaluadora (procesos de promoción y acreditación del alumno).
8. Finalidad organizadora: base de datos, carpetas, ficheros, etc. (quizás la menos usada en la biblioteca infantil del hospital, pero muchas veces colaboraban en el registro de materiales multimedia).
9. Finalidad analítica: proyectos telemáticos que requieren observación, análisis y comparación de datos.
10. Finalidad innovadora: Se requiere la integración de diferentes medios tecnológicos para obtener un objeto sin precedentes. A menudo es necesario ver los dispositivos que fueron apareciendo en el mercado (Ej. WI-FI para escuelas Hospitalarias)
11. Finalidad investigadora: a diferencia del analítico, las investigaciones son más sistemáticas.

¹⁸ Elena Barberà es profesora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universitat Oberta de Catalunya

Por sus características, es posible que Internet sea la encargada de acortar la brecha entre el mundo externo de los alumnos y la institución educativa hospitalaria o domiciliaria.

Entonces, ¿cuáles pueden ser los beneficios de generar puentes tecnológicos con niños aislados por problemas de salud?

- Las posibilidades de comunicación que, por otros medios, son mucho más dificultosas.
- El aprendizaje: puede representar en estos casos un motor de progreso fundamental, teniendo en cuenta los estímulos lúdicos, gráficos y de interfases divertidas a los que puede recurrir el maestro con ayuda de estas herramientas.

Por todo lo expuesto se infiere la importancia que tuvo para los pacientes el uso de la TICs en todas y cada una de sus funciones. Sin lugar a dudas fueron un motivo de encuentro en la biblioteca y mejoró su estancia en el hospital.

Proyecto: "**Juanito Laguna**"

La obra de Berni en sí misma es tan vasta que como mediadores de lectura no podemos dejar de ofrecer.

Cuando se les brindó a los alumnos la posibilidad de recorrer los textos y las imágenes de la serie del personaje Juanito Laguna fue inmediato el interés que las mismas despertaron. Los por qué de esas obras y las características del mismo lo hicieron atrapante. El hecho de ver en otro las miserias humanas, hizo que se identificaran con el personaje, pensando en sus propias miserias, diferentes, pero propias de la situación por la que estaban atravesando. Además el hecho de manipular materiales de descarte propios del hospital con un fin recreativo fue una razón más para que la actividad fuera placentera. Pensar la imagen y saber leerla es fundamental como protagonistas y consumidores de esta revolución de lo visual. Las imágenes no son sino textos y, en tanto tales, deben ser leídas, juzgadas y sometidas a las mismas exigencias y procesos de decodificación a que son expuestos aquellos. En este caso en particular favoreció la expresión oral del grupo, que atraído por la propuesta, pudo manifestar sus propios pesares que luego pudo plasmar en las obras plásticas obtenidas como producto final.

Proyecto: "La momia coqueta"

En este proyecto se cumplieron ampliamente los objetivos propuestos. En la era de la imagen toda propuesta que aliente a los adolescentes a ser protagonistas de una historia como virtuales actores de la misma se vio reflejada en el producto final de este proyecto que fue premiado por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Pero, más allá del reconocimiento se pudo observar el compromiso que cada uno de los participantes puso en este corto, donde cada uno aportó lo mejor de sí para que se pudiera concretar.

Dado el tipo de emprendimiento pasaron por este proceso más de cien alumnos, reinventando el personaje de la momia, ya que, más allá de su entusiasmo por participar, su salud muchas veces no les permitía levantarse y hacerlo. También muchos fueron los alumnos que a pesar de haber sido dados de alta pusieron el empeño de regresar a los ensayos.

El proyecto acercó a todo tipo de participantes, donde cada uno de los profesionales de la salud, los docentes de la escuela, los padres y los alumnos que participaron en el taller para adolescentes, formaron un verdadero equipo de trabajo. La biblioteca una vez más cumplió su objetivo, ser ese espacio de vida, de trabajo, de poder pensar en el mañana como algo real, permitiendo pensar en que a pesar de la enfermedad se pueden concretar grandes cosas y mejorar su calidad de vida durante la internación.

Proyecto: "Mi lugar, tu lugar, nuestro lugar"

El reconocimiento de la lectura y la escritura como prácticas sociales reparadoras y mejoradoras del tejido personal y social hacen que leer y escribir permitan establecer una lectura del mundo, donde cada integrante rescata la porción del mundo que desea y construye una posibilidad de mostrarlo con el formato que desee. Todas las estrategias serán consideradas válidas cuando se cree que estas prácticas son acciones reparadoras, que van más allá de la enseñanza formal y que aceptan el bagaje cultural que cada individuo trae.

Esto pasó al hacerle la propuesta a este pequeño grupo de alumnos y padres, quienes motivados por los docentes, pudieron rescatar sus tradiciones, sus costumbres, compartirlas con sus pares, todas y cada una con sus características. Es habitual que la variedad cultural de los participantes en cada uno de nuestros

talleres enriquezca la tarea. Las leyendas autóctonas que se sumaron a relatos espontáneos de las tradiciones orales comentada por alguno de los participantes, provocaron un espacio de alegría y los acercó a sus terruños lejanos. Sumarle a esto la música regional y el armado de esos sencillos instrumentos autóctonos para recrearla, logró que este espacio de la biblioteca los aislara del hospital y los reencuentre con su lugar, añorado, acercándolos por ese tiempo a sus afectos distantes.

Proyecto: "El corazón de los cuentos"

La observación realizada a lo largo de este proyecto fue una de las más significativas por el alcance a nivel institucional que tuvo. No es fácil en el Hospital Garrahan tener un pequeño espacio de reconocimiento. La inmediatez de nuestra tarea nos hace invisibles la mayoría de las veces. No fue el caso de la Terapia Intensiva de corazón, donde los médicos tratantes consideraron oportuno el acercamiento de la bibliotecaria al servicio, jerarquizando la tarea y reiterándolo cada vez que se incluían pacientes con esta patología en particular.

Con respecto al caso de Dominique, cabe mencionar que la biblioteca fue su lugar de placer, su verdadero escape del box de terapia. Así también para sus padres, quienes valoraron (y lo siguen haciendo) ese espacio de salud para su hija. Si bien era muy inconstante con cada una de la propuestas que se le hicieran, disfrutaba de ellas cuando su estado de salud se lo permitía. Le gustaba escuchar historias pero su preferida era la computadora, con la cual adquirió una habilidad sorprendente a pesar de su corta edad. Se interesaba también por su enfermedad y sabía muy bien lo que le estaba pasando.

En el caso de Miguel cabe relatar un momento en especial donde la escucha de un cuento del autor brasileño Ziraldo, y el trabajo posterior lo conectaron con su propia realidad. Como se aclaró con anterioridad, Miguel no habló por bastante tiempo al despertar con su corazón artificial conectado. Nadie le había dicho que eso podría ocurrir, ya que a pesar de sus apenas cuatro años tenía una inteligencia privilegiada y quizás hubiera servido saberlo para no tener ese rechazo interior que lo enojaba con el mundo que estaba viviendo. Dicha historia habla de "Perico y Leopoldo", que son dos pies. Se le pidió autorización al médico acompañante para sacarle sus chinelas (se debía tener muy en cuenta cada actividad a realizar teniendo en cuenta las estrictas normas de bioseguridad que estos pacientes requieren) y dibujarle el contorno de su pie en

un papel que luego él decoró pegándole papelitos dentro. Esto que pareció algo muy simple, fue para Miguel un reencuentro con su propio cuerpo, colocando el mismo en la pared de su box durante toda su internación. La llegada de una tía muy querida por él hicieron que poco a poco recuperara el habla y la bibliotecaria, junto a su tía y su padre (en particular) eran las personas con las cuales Miguel hablaba. Sin lugar a dudas la posibilidad de recrearle su espacio en la terapia así como su rápida mejoría post-trasplante que le permitió socializar algunos encuentros en la biblioteca hizo que este niño disfrutara del espacio con mucha alegría.

La biblioteca y la lectura como mediadora mejoraron sin lugar a dudas la calidad de vida de estos niños en tan especiales tiempos de espera en el hospital.

Relevamiento de las encuestas realizadas

Pregunta	Tipo de entrevistado	Respuesta
1) ¿Qué cargo desempeña en este hospital pediátrico?	Docentes	5 Profesoras de nivel primario 3 Profesoras de nivel inicial Directora Escuela Hospitalaria Docente de Educación Plástica Docente de Educación Musical
	Profesionales de la salud	1 Técnico en Hemodiálisis 5 Enfermeras 1 Médico asistente UCI ¹⁹ 35 1 Médica Coordinadora del CIM ²⁰ 43 1 Médico asistente 1 Médica del servicio de Salud Mental
2) Sexo	Docentes	<ul style="list-style-type: none"> • 10 mujeres • 1 varón
	Profesionales de la salud	<ul style="list-style-type: none"> • 7 mujeres • 3 varones
3) ¿Consideró importante que sus alumnos-pacientes asistan a la biblioteca? Si su respuesta es positiva responda por qué.	Docentes	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, es importante porque es parte del proceso de "hacer suyo" ese lugar, un hospital en donde le suceden cosas que los marcarán para toda la vida. Leer y sentir la confianza para leer, elegir, pensar. Ser él o ella misma. • Sí. Porque además de buscar libros para llevar a la sala, los pacientes tienen un espacio donde sentarse a leer o participar en diversos talleres. • Fundamental. Porque se les permite ser

¹⁹ UCI Unidad de Cuidados Intensivos

²⁰ CIM Salas de internación de Cuidados Intermedios y Moderados

		<p>protagonistas desde otro lugar. Algo tan importante, la capacidad de elegir, de crear, recrear más allá de la enfermedad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sí, es un punto de reunión donde los adolescentes se conocen e intercambian experiencias. Es un lugar ideal para organizar talleres de integración de lectura, poesía y plástica. • Sí, porque es un espacio diferente donde cómodamente disfrutamos de escuchar cuentos, compartimos con otros nuevas vivencias y sentimientos, mirando, leyendo, tanto alumnos, padres y maestros, sorprendiéndonos con las distintas historias. • Sí porque los estimula a entrar en el maravilloso mundo de la imaginación, compartiendo con otros niños también, actividades, como ver videos, jugar en la compu o con actividades de lectoescritura. • Sí, porque los estimuló a la lectura, compartir cuentos, videos con otros niños. • Sí, porque de esa manera se relacionan con sus pares. • Sí es importante ya que la lectura los lleva a lugares mágicos y los ayuda a alejarse de la situación hospitalaria. • Sí, porque es el lugar de las palabras, las historias, la poesía, la identidad cultural y porque es un lugar de encuentro con otros/otras.
	<p>Profesionales de la salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, ayudan a la recuperación integral de los pacientes. • Es un espacio para

		<p>fomentar la lectura.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sí, mejor dicho que alguien acceda al servicio por la imposibilidad de movilizarse. • Sí, es una forma positiva de ocupar el tiempo libre en el hospital y ayuda a disminuir la angustia, focalizando la atención en situaciones ajenas a la enfermedad. • Es una forma de ver situaciones diferentes en cuanto al compartir con otros niños las lecturas. • Sí porque los vincula mejor con la imaginación, con su tiempo libre, con sus padres, con su escolaridad si la tuvieran. • Sí. Estimular la lectura es siempre positivo, ayuda al paciente, es terapéutico, mejora el vínculo con el hospital. • Sí, porque le brinda la oportunidad de leer, conocer y así poder olvidar o sobrellevar la internación. Para algunos chicos es el primer contacto con una biblioteca. • Sí, y además los que no podían movilizarse fueron visitados por la bibliotecaria ya sea para alcanzarles material de lectura como para leerles o leer con ellos.
<p>4) Explícite si notó cambios en los pacientes que se "convirtieron" en lectores durante el proceso de internación.</p>	<p>Docentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, por ambas cosas, leer y saber que hay un lugar que los espera. • Se entusiasmaron más por seguir leyendo. • El efecto es inmediato tanto para el niño como en la familia de los chicos. En su modo de ser y manejarse en la vida cotidiana del hospital.

		<ul style="list-style-type: none"> • Sí, cambiaron su relación con los libros, pasaban todos los días a preguntar qué actividad organizábamos. • Sí, muchas familias se convirtieron en asiduos lectores ya que pocas veces contaban con la posibilidad de acceder a los libros y al tiempo durante su internación para leerlos. • Sí, por supuesto. • Sí, están más estimulados. • Sí. Se despertó un interés por todo lo desconocido. • Sí, por supuesto, los cambios son siempre positivos. • De una manera u otra "todos" se convirtieron en lectores. Los cambios más notorios que se convirtieron en lectores por placer.
	<p>Profesionales de la salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, además demandaron y pidieron más cantidad de textos de lectura. • Sí, muy positivo, ya que al servicio van unos excelentes docentes que les dan un buen incentivo. • No presté atención a este aspecto. • No pude notarlo ya que estoy en área ambulatoria. • No tuve la experiencia. • Sí, se interesan por su tratamiento, eso ayuda a que cuiden su salud. • Sí, muchos. Les encanta pensar en que cada día leen diferentes cuentos o que los más chicos exploran cosas distintas. • Aunque no se puede generalizar pudieron interactuar más con sus padres en la lectura conjunta. • Sí. Los pacientes

		<p>encontraron en la biblioteca un lugar privilegiado para encontrarse con los libros y salir un rato de la internación.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sí, estaban con una actitud más activa, más tranquila, menos abatidos.
<p>5) ¿Cree que el acercarlos lectura a las salas mejoró el humor de los chicos y la tolerancia a los tratamientos?</p>	<p>Docentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No es una relación directa. Pero sí. Creo que leer por placer (no obligados) mejora el humor. El humor ayuda a tolerar los tratamientos. • El humor seguramente sí, por lo menos en el momento de la lectura. La tolerancia no lo sé. • Sí. • Sí, es importantísimo, es un refugio que los oxigena, libera su mente oprimida en esta situación. • Sí, muchas veces no contaban con ánimo para escribir, pintar o jugar pero siempre los entusiasma escuchar un cuento y pasar un rato entretenido que les permita olvidar el dolor. • Sí, no solamente a los niños, a los padres también. • Sí, considero que sí, a los niños y a los padres. • Sí. • Sí • Sí, ya que les encanta ver libros y el momento de la biblioteca los conecta con la realidad del niño que asiste a la escuela. • No solo el tratamiento. Mejoró su calidad de vida. Mejoró su condición de niño/a y fundamentalmente como persona.
	<p>Profesionales de la salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí, se encontraron mejor predispuestos y entendieron mejor el

		<p>motivo de su internación.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No pude hacer comparaciones. • Sí, seguro. • Sí, lo hace más llevadero ya que es una forma de instruirse, entretenerse y sobretodo que el tiempo "vuele". • Sí • Mejora el humor de los chicos, están entretenidos y los días de internación no se les hacen tan difíciles. • Sí, mucho ya que los desarrolla desde un universo interno que desarrollan ellos mismos. • Sí, mejoró el humor. Respecto a la tolerancia al tratamiento depende de numerosos factores y no sólo de la lectura, personalidad, familia, médico de cabecera... • Sí. • Sí, es ofrecerles una actividad que no les exige esfuerzo físico, es proponer otro foco de interés, es abrirlos a otras historias.
<p>6) Si hay alguna otra cosa que le parece significativa, sobre esta temática, en el marco de internación, lo invitamos a relatarlo.</p>	<p>Docentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Me parece significativo que en la escuela hospitalaria todos reconozcan el valor de leer y contar con este espacio, pero los que deberían crear ese cargo no lo escuchan... • Promover la lectura desde otro lugar sin duda es significativo para cada niño y familia que tienen esta oportunidad. • Sería ideal que hubiera bibliotecas repetidas por los distintos CIM (salas de cuidados intermedios y moderados). Son muy necesarias para niños y

		<p>padres.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Siempre para establecer un primer vínculo o contacto con un alumno en situación de internación, trato de leerles cuentos con humor, simpáticos y atractivos que los sorprendan y es notable cómo, si están recostados o abatidos, rápidamente empiezan a incorporarse, disfrutar y es un gran estímulo para que comiencen a comentar sus sentimientos, sus recuerdos, a nombrar a su familia, sus mascotas, y situaciones similares que han vivido o desearían vivir. • El lector se hace. Pero se nace con la capacidad de disfrutar las historias al principio en forma oral y luego leyendo. Por un instante la patología pierde protagonismo para cederlo a los libros y sus infinitas historias. Jamás me fue devuelto un libro sin ni siquiera mirarlo. Gracias a ellos conservamos aquello que nos convierte en seres humanos.
	<p>Profesionales de la salud</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La lectura ayuda y mejora el proceso de atención en los pacientes. • Sugiero hacer más publicidad para fomentar lectura (afiches, avisar a padres y ofrecer a pacientes en salas de internación). • Motivar los juegos didácticos y más lectura. • Los niños que vuelven a internarse preguntan si se puede ir a la biblioteca. Cuando les prestan libros los cuidan, saben que

		<p>otros niños los van a leer.</p> <ul style="list-style-type: none">• Solamente permitir que los niños que gustan de la lectura se lleven un libro a su casa, posterior devolución y control del mismo.• Algunas madres que no saben vincularse con el niño (porque a veces son adolescentes), al sugerirles que vayan a la biblioteca y vean libros, aprendieron a vincularse desde un aspecto de juego y de imaginación de sus hijos.• Me parece estimulante mantener la biblioteca en un hospital, ampliarla, mejorarla.• También es interesante para los padres tanto para que puedan leerle a los hijos y puedan hablar con ellos acerca de lo leído, como lectura para ellos mismos.
--	--	--

Análisis de los resultados de las mismas:

Pregunta 1:

1) ¿Qué cargo desempeña en este hospital pediátrico?

Docentes: se seleccionaron a los mismos teniendo en cuenta que trabajaran en distintos servicios del hospital para tener una mirada más integral de la tarea.

Profesionales de la salud: Con el mismo criterio anterior se tuvo en cuenta entrevistar agentes de distintos sectores del nosocomio.

Pregunta 2:

2) Sexo

Tanto para el caso de los docentes o los profesionales sanitarios no se consideró relevante este dato, a pesar de notarse que las mujeres aceptaron mayoritariamente el pedido de la investigadora.

Pregunta 3:

3) ¿Consideró importante que sus alumnos-pacientes asistan a la biblioteca? Si su respuesta es positiva responda por qué.

En cuanto a la opinión vertida por los docentes se pudo arribar a la conclusión que para todos ellos fue importante el uso de la biblioteca para sus pacientes-alumnos. Se da énfasis en la función protagónica que los mismos tienen en ella y la posibilidad de recuperar su subjetividad a pesar de estar acostumbrados al sometimiento a los tratamientos médicos. Es importante también la función social, de encuentro de pares, que ellos manifiestan valorando el trabajo cooperativo.

Los profesionales de la salud por su parte sostuvieron que ayuda a la recuperación integral de los pacientes. Que disminuye la angustia que les provoca la incertidumbre ante lo desconocido focalizando su atención en actividades placenteras. El buen uso del tiempo libre también es observado y valorado por los mismos. Es interesante la reflexión acerca que seguramente para muchos es el primer encuentro con una biblioteca.

Pregunta 4:

4) Explícite si notó cambios en los pacientes que se "convirtieron" en lectores durante el proceso de internación.

El poder de convocatoria de la biblioteca lo resaltaron los docentes. La lectura los inquieta, y aún los más reticentes cambian a través del encuentro con los libros. Es un lugar de búsqueda, donde no sólo los pacientes se acercaron sino que muchos padres comenzaron a hacerlo al acompañar a sus hijos.

Los profesionales de la salud saben que los pacientes quieren saber más sobre sus patologías y la biblioteca es el lugar de su preferencia. Se observó que hay que ser cauteloso a la hora de brindar la información, sobretodo aquella que los más grandes obtienen a través de Internet, ahondando en las fuentes documentales de las mismas, por un lado, y comentándoselo al médico si se considera necesario, por otro. También notaron que desde la biblioteca surgieron actividades educativas respecto al cuidado de su salud, cosa que ayuda y tranquiliza a sus pacientes.

Pregunta 5:

5) ¿Cree que el acercarles lectura a las salas mejoró el humor de los chicos y la tolerancia a los tratamientos?

Los docentes consideraron que sí los ayuda a tolerar los tratamientos, siendo la biblioteca a través de los libros un espacio de salud y un lugar que los contiene. El acercamiento de padres e hijos al espacio físico, así como el recibimiento de la bibliotecaria en la sala mejoró su ánimo. Y esto, en definitiva es positivo ante cualquier tratamiento que se realice.

Los profesionales de la salud por su parte opinaron que las posibilidades que se les brinda de compartir con pares sus mismas angustias es la razón por la cual mejora su predisposición al tratamiento.

Pregunta 6:

6) Si hay alguna otra cosa que le parece significativa, sobre esta temática, en el marco de internación, lo invitamos a relatarlo.

Los docentes manifiestan su reconocimiento al espacio como una necesidad cada vez que los pacientes están en condiciones de deambular. También el uso de la Literatura como motivo de un primer encuentro con el alumno-paciente es importante. Un cuento siempre hace cambiar sus rostros. El maestro lo sabe, por eso lo utiliza como recurso pedagógico de encuentro. Se reclaman más espacios con libros dada la enorme demanda por parte de los internados y sus familiares. La colección se torna insuficiente, y esa necesidad surge en esta encuesta.

Los profesionales de la salud, por su parte, están convencidos de que la biblioteca ayuda y mejora el proceso de atención del niño enfermo., así como un factor importante para mejorar el vínculo entre padres, niños y médicos. Ellos observaron que los pacientes cuando vuelven a sus controles, pasan casi siempre por la biblioteca por haber sido éste uno de los lugares que más alegrías les brindó en su paso por el hospital.

Análisis cualitativo tomando el trabajo estadístico del año 2007 (se incorporan como anexo los datos y cuadros correspondientes).

Las estadísticas que se adjuntan son una referencia para tener en cuenta la magnitud del movimiento de este nosocomio, así como la circulación de libros que se produce en nuestra pequeña biblioteca.

Se tomó para este análisis el año 2007 para poder circunscribir la observación. Si bien se mostró la cantidad de pacientes que anualmente se atienden por consultorios externos, en las salas de espera el trabajo es esporádico. La Escuela Hospitalaria, por ende su biblioteca, trabaja con los chicos internados y con un pequeño grupo de alumnos ambulatorios (no más de seis o siete) en forma permanente que asisten diariamente por su compleja patología no pueden acceder a una escuela común.

Se pudo observar la diferencia entre los préstamos en las distintas salas de internación, lo cual se debe muchas veces a la cercanía o no que tienen a la biblioteca. Las distancias en el Garrahan son muy largas y no siempre los chicos pueden acercarse. Si bien éste es el momento en que el bibliotecario se acerca a la cama con la oferta, se observa que la demanda excede la oferta, por lo tanto esos servicios necesitarían tener pequeñas bibliotecas en la sala, cosa que aún no se ha podido concretar. Sí en las Unidades de Trasplante Renal y Medula Osea hay material que permanece en el servicio, ya que por las estrictas normas de bioseguridad que requiere el material que se les acerca, éste debe ser nuevo y no debe ser utilizado en otro lugar del hospital.

Análisis de los testimonios de los padres respecto al efecto reparador que la lectura les brindó a sus hijos durante la internación

Al leer y releer cada uno de los testimonios registrados el investigador se pregunta: ¿Para qué sirven los cuentos? ¿Pueden servir para sobreponerse a una situación de pérdida, para elaborar un luto, para resolver problemas de comunicación entre padres e hijos?. ¿Pueden servir, en suma, para curar?.

Son una herramienta cotidiana para desanudar afectos y entuertos íntimos, para transformar conflictos. Contar un cuento no es propiedad exclusiva de los escritores, es algo inherente a los humanos. Contar nos libera de angustias, bloqueos, agobios. Jean

Piaget dice que "el afecto es el motor de la inteligencia". Esa relación que manifiestan los padres en cada uno de estos testimonios, sin duda, tiene que ver con ese vínculo afectivo que se establece a través del libro.

Bruno Bettelheim ²¹ en su *Psicoanálisis de los cuentos de hadas*, al hacer referencia a los problemas humanos universales, especialmente aquellos que preocupan la mente del niño, nos manifiesta que estas historias hablan a su pequeño yo en formación, y estimulan el desarrollo.

Philippe Caille e Yveline Rey ²² en su libro "Del drama familiar al cuento sistémico" escriben algo que queda reflejado en este análisis de los conceptos vertidos por los protagonistas de esta investigación. "El cuento habla principalmente del tiempo". Ese ...*Había un vez...*, esa frase ritual, indica que el comienzo de la historia se sitúa en una época pasada, a una distancia tranquilizadora. Pensemos que el niño y su familia está atravesando por un crisis, y que este concepto puede llevarnos por un camino positivo, o todo lo contrario. Se demostró que el bibliotecario junto al grupo de docentes de la Escuela Hospitalaria, enfrentaron la misma como una oportunidad de vida, y fueron las palabras, los cuentos, las historias, el medio para lograrlo.

Gianni Rodari ²³ dice: "Un semiólogo podría decir que el niño no está interesado únicamente en el contenido y en su forma, en las formas de expresión, sino también en la sustancia de expresión: en la voz materna, en sus tesituras, volúmenes, modulaciones, en la música que comunica ternura, que hace desaparecer toda inquietud, que nos defiende de los fantasmas del miedo". Ese miedo que está latente en muchos de los testimonios registrados, y, que, se pudo observar que el espacio de la biblioteca provocó un efecto calmante y de contención.

Graciela Montes ²⁴ en su libro "Frontera indómita", relata un suceso de su infancia que se consideró pertinente a este análisis.

²¹ Bruno Bettelheim (Nació en Viena, Austria, el 28 de agosto de 1903 - Fellició en Chicago, Estados Unidos, el 13 de marzo de 1990) fue un escritor y psicólogo infantil austriaco.

²² Psicólogos contemporáneos franceses especialistas en terapias familiares

²³ Gianni Rodari (Omegna, 1920-Roma, 1980) Escritor italiano. Autor de obras infantiles conocidas en el mundo entero. Algunos de sus títulos más destacados son Cuentos por teléfono (1961), La tarta valorada (1966), La góndola fantasma (1978) y los publicados póstumamente El perro de Maguncia (1982) e Historia del rey Midas (1983).

²⁴ Graciela Montes nació en Buenos Aires, Argentina el 18 de marzo de 1947.

En el año 1971 se recibió Profesora en Letras, estudios que cursó en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.

Durante más de 20 años trabajó en el Centro Editor de América Latina, donde dirigió la colección de literatura infantil "Los cuentos del Chiribitil". Allí se desempeñó como correctora, secretaria de redacción, traductora, editora y directora de la colección.

Fue miembro fundador de ALIJA (Asociación Argentina de Literatura Infantil y Juvenil de la Argentina) y cofundadora y codirectora de la revista cultural "La Mancha", papeles de literatura infantil y juvenil durante sus dos primeros años.

..."Me acuerdo, por ejemplo, de estar leyendo "El príncipe feliz" de Oscar Wilde a los ocho años, con una respiración jadeante. Sufría de bronquitis asmática y era común que me agobiase la tos y me faltase el aire. Recuerdo cómo, a medida que el pájaro quitaba capa tras capa el oro de la estatua, yo empezaba a lagrimear y también a respirar mucho mejor que antes"...

Los padres manifiestan ese alivio, ese efecto de sosiego, de alivio, como por ejemplo cuando leemos cómo termina su testimonio la mamá de Corina, una lectora empedernida... *"así es como nos conectamos a través de los libros, de las historias y es así como nos permitimos cada noche soñar junto con tantos héroes que se puede salir adelante..."*

Cada uno de los testimonios recogidos a través de esta investigación sirvieron para demostrar lo que nos propusimos al comienzo de la misma: **...que la biblioteca como espacio y la lectura como mediadora constituyen un recurso fundamental para fortalecer vínculos entre el paciente y su entorno, mejorando la calidad de vida durante el período de internación.**

QUINTA PARTE

✓ Conclusiones

La biblioteca como espacio y la lectura como mediadora constituye un recurso fundamental para fortalecer los vínculos entre el paciente y su entorno, mejorando la calidad de vida durante el período de internación.

Leer y escribir es sobre todo construir y acceder a un territorio compartible con otros lectores y escritores. Es abrir nuevas posibilidades de participar en ese espacio simbólico en que cobran sentido las acciones de los hombres, y simultáneamente resignificarlas. Leer y escribir posibilita el control y el autocontrol, la ubicación en un flujo temporal y la previsión. Leer y escribir procura la diversidad de experiencias vicarias, y en este sentido implica un ejercicio civilizatorio de experimentación y previsión.

Si en nuestro tiempo la literatura para niños representa una esperanza es porque, como ninguna otra creación cultural, se presta a propiciar un replanteamiento de la relación adulto-niño en la que mutuamente podamos inventarnos. Conviene que todos entendamos su dimensión trascendental.

La relación con los libros no empieza con la lectura, y los libros no sólo sirven para leer. Son objetos cargados de valores afectivos, son objetos que se huelen, que pesan, que tienen texturas, que se asocian a voces y personas, que generan situaciones y las recuerdan. Pero también se leen y adquieren valor por suscitar las más diversas apropiaciones.

Para la escritora Sandra Comino²⁵, la lectura es un acto de básico de resistencia. La lectura construye personas pensantes, capaz de emitir juicios críticos y de protestar y organizar esas protestas en entidades de resistencia. Resistir no es tolerar, resistir es sufrir pero no es caer.

Thomas Moore ²⁶en su libro "El cuidado del alma", dice:

²⁵ Sandra Comino: Escritora, docente e investigadora argentina contemporánea, especializada en Literatura Infantil y Juvenil

²⁶ Thomas Moore (Dublín, 28 de mayo de 1779 - Sloperton, 25 de febrero de 1852) fue un poeta romántico irlandés, recordado sobre todo por la letra de The Last Rose of Summer.

...En el recuerdo no nos cansamos nunca de reflexionar sobre los mismos acontecimientos. En mi niñez pasé muchos veranos en una granja, con un tío que contaba cuentos sin parar. Ahora veo que ese era el método para trabajar la materia prima de la vida, su manera de dar vueltas y vueltas a su experiencia, en esa forma de rotación que ofrecen los cuentos. Sé que a partir de esa incesante narración de cuentos encontraba nuevas profundidades de significado. Contar cuentos es una excelente manera de cuidar el alma. Nos ayuda a ver los temas que describen círculos en nuestra vida, los temas profundos que expresan los mitos que vivimos...

Tomando estos conceptos teóricos anteriores es que se reflexiona a partir de qué pasó en esos niños hospitalizados cuando la lectura atravesó sus vidas. El hastío, el desasosiego, la incertidumbre, el miedo, todo pudo ser paliado tras el relato de una historia. No hay miseria humana que un cuento no ayude a sobrellevar. Pensar que la lectura provocó bienestar es algo que supimos y experimentamos a diario. La crisis por la que atravesaba el niño y su familia se potenció positivamente al acercarles la posibilidad de canalizar sus angustias en ese espacio mágico, pequeño, que se les presenta en el seno de un hospital, y que fue la biblioteca infantil. Traspasar su puerta cambió el ánimo, la actitud frente a la enfermedad, los alegró, los estimuló, los ayudó a recrear ese momento en donde pasaron de estar pasivos frente a los médicos que deben realizar su tarea, curar, a ser protagonistas de historias, lecturas, juegos compartidos, donde reaparecieron como personas, donde recuperaron su individualidad.

Se pudo observar el cambio en aquellos que se escondían bajo la sábana para evitar el contacto, y que luego, poco a poco, descubrían ese velo que lograban las historias.

La lectura nos abre hacia otro lugar. Ese escape necesario para acortar los tiempos de espera lo constituyó la biblioteca con sus múltiples posibilidades. No importaba si había que conseguir un pie de suero por todo el hospital o cómo enchufábamos una bomba más para que pudieran permanecer más tiempo. Todo, absolutamente todo lo que estuvo a nuestro alcance se intentó para mejorarles su calidad de vida durante su internación.

✓ RECOMENDACIONES

Quedando demostrado que la lectura modifica positivamente al paciente durante el período de internación nos queda pensar qué cosas sería necesario repensar para mejorar la tarea del bibliotecario en el ámbito hospitalario.

La magnitud del Hospital Garrahan requeriría de mayor personal para el desarrollo de esta tarea biblioterapéutica, creando la necesidad de creación de mayor cantidad de cargos auxiliares en la biblioteca de la Institución para potenciar la tarea de la Biblioteca Infantil de la Escuela Hospitalaria.

Por otra parte no se cuenta con ningún tipo de subsidio para el enriquecimiento de la colección que se tiene. La misma sufre de bajas permanentes por el cuidado especial que requieren determinadas patologías y que obligan que muchos de los libros deban quedar para el niño. Más allá de las donaciones permanentes que se tienen, por ser un hospital prestigioso, es necesaria la mirada del Licenciado en Bibliotecología y Documentación para la selección y adquisición de los materiales. El material que ingresa debe cumplir con requisitos de higiene que muchas veces no son tenidos en cuenta, más allá de las buenas intenciones de los donantes. Por lo tanto un subsidio para la compra de materiales sería una verdadera necesidad en el Institución.

Otro aspecto a considerar es lo reducido del espacio físico de la biblioteca, la cual muchas veces es insuficiente cuando se juntan sillas de ruedas, bombas o pie de suero, cosa habitual en nuestro trabajo. La biblioteca infantil del Hospital Garrahan cumple una función trascendental para sus pacientes y la familia, por lo tanto, como tal, debería contar con la posibilidad de expansión para que todos los que deseen puedan tener acceso a la misma.

Para cierre de este trabajo de investigación se cita a Pablo Neruda para pensar en que siempre es posible apostar al futuro, no importa el momento que toque vivir.

*"Si cada día cae
dentro de cada noche,
hay un lugar,
en donde la claridad está encerrada.
Hay que sentarse a la orilla del pozo de la
sombra,
y pescar luz caída , con paciencia."*

Pablo Neruda

SEXTA PARTE

✓ Bibliografía

- Alvarado, M y Pampillo, G. Taller de escritura. Con las manos en la masa. - - Buenos Aires: Libros del Quirquincho, 1991.
- Arias, Esquiaga y Sagastizábal. Bibliotecas de hospitales. --Boletín bibliográfico 17 (1968) p. 9-19
- Bibliotecas públicas, hoy y mañana: nuevos planteamientos de objetivos y gestión. Madrid : Fundación Germán Sánchez Ruipérez, Ediciones Pirámide, 1988 (Biblioteca del libro, Serie Minor).
- Cabal, Graciela Beatriz. La emoción más antigua: lecturas, escrituras, el encuentro con los libros. – Sudamericana: Buenos Aires, 2001.
- Castro, Rodolfo. Las otras lecturas.—México: Paidós, 2003.
- Colombres, Adolfo. Manual del promotor cultural. – Buenos Aires: Colihue, 1997. (v. 1 Bases teóricas de la acción) p. 143-146
- Comino, Sandra. Esto no es para vos: reflexiones sobre el campo de la Literatura Infantil y Juvenil. – Buenos Aires: la Bohemia, 2009.
- Congreso de atención al usuario de la sanidad (5º :1990 : Pamplona). La biblioteca de pacientes de La Paz : un nuevo concepto de atención. Madrid : INSALUD, 1990.
- Congreso de atención al usuario de la sanidad (5º :1990 : Pamplona). La biblioteca de pacientes de La Paz : un nuevo concepto de atención. Madrid : INSALUD, 1990.
- Correa, J.E. & Vázquez, O.R., "Los dos cuentos: una investigación psicoanalítica del cuento de estructura maravillosa", Ludo 4/5: 10-29, 1980.

- Correa, J.E., "Andrómeda contra la narración y la lectura en familia", Criterio, Año 53 (2052): 340-342, 1990.
- Correa, J.E., "Narración de cuentos y Terapia Familiar estructural en el aprendizaje interferido por duelo. La habilitación de un espacio narrativo diferenciado en la familia", El Otro, Año 7, 9: 16, 2000.
- Correa, J.E., Etchebarne, D.P., Weber, M.S. y Sigal, C., "El cuento como puente entre el maestro y el alumno", Rev.Latinoam.Lectura, Año 6 (3): 16-18.
- Correa, J.E., "El proceso seriado del desarrollo de habilidades comunicativas y narrativas desencadenado por la narración de cuentos (Taller de construcción Narrativa grupal)", Actas del Segundo Congreso del MERCOSUR, Enseñemos Lenguas para favorecer el entendimiento entre lenguas y culturas, Resistencia, Chaco, Facultad de Humanidades de la UNNE, Argentina: 190-197, 2003.
- Cyrulnik, B.: La maravilla del dolor, Barcelona : Granica, 2001, pág. 16
- Dubois, María Eugenia. El proceso de la lectura: de la teoría a la práctica. - - 4a. ed. - - Buenos Aires: Aique, 1995, 37 p. (Aique Didáctica)
- Escardó, Florencio. Hospitalismo. - Buenos Aires : Eudeba, 1964.
- Escardó, Florencio. Qué es la pediatría. - 2ª. ed. - Buenos Aires : Columba, 1995.
- Ferreira, Emilia. Pasado y presente de los verbos leer y escribir. - - México: Fondo de Cultura Económica, 1982.
- Ferreiro, Emilia. Quehaceres y Deshacerse con la Lengua escrita en la escuela rural. - - Buenos Aires: Libros del Quirquincho, 1988.
- Germanand y Rappaport. Crear y animar una biblioteca. Madrid : Fundación Germán Sánchez Ruipérez :

Ediciones Pirámide, 1986 (Biblioteca del libro. Serie Minor)

- Goldin, Daniel. Los días y los libros: divagaciones sobre la hospitalidad de la lectura. – Paidós : México, 2006
- González Simancas, José Luis y Aquilino Polaino Lorente. Pedagogía Hospitalaria : actividades educativas en ambientes clínicos. – Madrid : Narcea, 1990.
- González Teresa. La biblioteca de pacientes del Hospital de La Paz en el marco teórico de la carta de derechos y deberes del paciente. En: Jornadas regionales de Servicios de atención al paciente de Castilla-La Mancha (1991: Ciudad Real). Trabajos presentados. Madrid : INSALUD, 1991.
- Grotberg. (1997): "La resiliencia en acción", trabajo presentado en el Seminario Internacional sobre Aplicación del Concepto de Resiliencia en Proyectos Sociales, Universidad Nacional de Lanús, Fundación Van Leer, 1997.
- Henderson, N. y Milstein, M: Resiliencia en la escuela, Buenos Aires, Paidós, 2003.
- Jolibert, Josette. Formar niños lectores de textos. Cap. 1. - - 8ª. Ed. - - Sgo. De Chile: Dolmen, 1999
- Jolibert, Josette. Formar niños productores de textos. - - Santiago de Chile: Hachette, 1991.
- Kohan, Silvia Adela. Disfrutar de la lectura. - - Barcelona: Plaza & Janes, 1998. Cap. 1, 2 y 3
- La bebeteca: un nido en la formación de lectores, por Yolanda reyes. En: La mancha: papeles de Literatura Infantil y Juvenil, dic. 2001, nº 16, p. 4-8
- Las palabras pueden: los escritores y la infancia. Compilado de OCHA, OIM, PNUD, UNICEF, PMA. – Colombia, 2007.

- Los navegantes de Internet: desafíos para la enseñanza de la lectura. En: *Novedades Educativas*, junio 2002. p. 30-3
- Machado, Ana María. *Buenas palabras, malas palabras.* –Buenos Aires: Sudamericana, 1998.
- Marrone, M.: *La teoría del apego*, Madrid : Psimática, 2001, pág. 54.
- Montes, Graciela. *El corral de la Infancia.* - - Nueva edición revisada y aumentada, México, Fondo de Cultura económica, 2001.
- Nowinski, Ripa y Villar. *Biblioteca Hospitalaria.* En: Sonís A. *Medicina Sanitaria y Administración de la salud.* Buenos Aires : Ateneo, 1978.
- Nowinski, Ripa y Villar. *Biblioteca Hospitalaria.* En: Sonís A. *Medicina Sanitaria y Administración de la salud.* Buenos Aires : Ateneo, 1978.
- Pata Galante, Marisa. *Libros de cabecera: Una experiencia de lectura en los hospitales de Salamanca.* – Salamanca : Fundación Sánchez Ruipérez, 1998.
- Patte, Geneviève. *Si nos dejaran leer.* - - Edición del CERLALC, Kapelusz: Bogotá, 1984
- Petit, Michèle. *El arte de la lectura en tiempos de crisis.* – México: Océano, 2009.
- Petit, Michèle. *Lecturas: del espacio íntimo al espacio público.*—México : FCE, 2001.
- Petit, Michèle. *Nuevos acercamientos a los jóvenes y la lectura.* – México : FCE, 2000.
- Petit, Michèle. *Una infancia en el país de los libros.* – Editorial Océano de México : México, 2008.
- Polaino Lorente, Aquilino. *Educación para la salud.* – Barcelona : Herder, 1997.

- Rodari, Gianni. Gramática de la fantasía. - - Barcelona, Reforma de la escuela, 1976.
 - Rodríguez Alonso, María Aurora. Los servicios especiales en España: las bibliotecas de hospitales y las bibliotecas de prisiones. AABADOM. Octubre-Diciembre, 1993. Gijón (Oviedo).
 - Sciotto, Eduardo A. Educación y Salud : Un aporte interdisciplinario a la reforma del sistema educativo. – Buenos Aires : Novedades Educativas, 1995.
 - Tesina de la Lic. Valeria Beatriz Tomaíno denominada: "Biblioterapia : una propuesta innovadora en Mar del Plata para niños y adolescentes con cáncer", noviembre 2008.
 - Asesoramiento personal de la Licenciada Marta Noemí Mannarino de Buccigrossi, egresada de la Carrera de Bibliotecología y Documentación de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de la Plata.
-

Anexos

- ✓ **Fotos talleres**
- ✓ **Estado del Conocimiento**
- ✓ **Testimonios padres**
- ✓ **Estadísticas alumnos pacientes-Escuela Hospitalaria año 2007**
- ✓ **Estadísticas pacientes año 2007**