

Universidad Veracruzana
Centro de Estudios de la Cultura y la Comunicación
Especialización en Promoción de la Lectura



Universidad Veracruzana

Sede: Xalapa



**CENTRO DE ESTUDIOS
DE LA CULTURA
Y LA COMUNICACIÓN**

**La lectura como terapia alternativa en la
recuperación de mujeres sobrevivientes del cáncer**

**Trabajo recepcional
(Reporte)**

**Que, como requisito parcial para obtener el diploma de esta
Especialización, presenta:**

Presenta

Lic. Citlali Ramírez Gómez

**Directora
Dra. Leticia Mora Perdomo**

Xalapa, Veracruz, septiembre 2017.

Este trabajo de la Especialización en Promoción de la Lectura ha sido realizado siguiendo un proceso de diseño y confección de acuerdo a los lineamientos establecidos en el programa de estudios correspondiente, teniendo en cada fase los avales de los órganos colegiados establecidos; por este medio se autoriza a ser defendido ante el sínodo que se ha designado:

Tutor: Dr. Mario Miguel Ojeda Ramírez
Integrante del Núcleo Académico Básico
Especialización en Promoción de la Lectura
Universidad Veracruzana

Lector y sinodal 1: Dra. María José García Oramas
Directora de la Coordinación de la Unidad de Género de la Universidad
Veracruzana

Lector y sinodal 2: Dra. Estela Castillo Hernández
Investigadora en el Instituto de Investigaciones Lingüístico-Literarias de
la Universidad Veracruzana

Lector y sinodal 3: Dr. Ángel Fernández Arriola
Director del Instituto de Investigaciones Lingüístico-Literarias de la
Universidad Veracruzana

Algunos datos de la autora

La autora tiene sus raíces en la ciudad de Cosoleacaque, Veracruz, donde creció y vivió hasta la edad de los dieciocho años cuando se mudó a la capital del Estado para realizar sus estudios universitarios en la Facultad de Letras Españolas de la Universidad Veracruzana, en donde obtuvo el título de Licenciada en Lengua y Literatura Hispánicas con la tesis “José María Roa Bárcena. Una lectura a las *Leyendas mexicanas*”. Entre sus pasiones se encuentran, además de la lectura, la música, el cine, la fotografía y la danza. Realizó una estancia académica en la Universidad de Cádiz, España, durante los meses de abril y mayo de 2017 y una estancia de investigación en el verano de 2015 en el Instituto de Investigaciones Lingüístico-Literarias de la Universidad Veracruzana. Entre sus autores predilectos se encuentran Juan Rulfo, Juan José Arreola, Armonía Sommers, Franz Kafka, Mark Twain y Ernest Hemingway.

Dedicatorias

A Dios, a mi familia, a mis maestros, a mis amigos y a la literatura. A Minerva Fernández de Grupo Reto Xalapa A.C, que me brindó la oportunidad de colaborar con la fundación en el Centro Estatal de Cancerología (CECan) de Xalapa, Veracruz; a las personas que acudieron al círculo de lectura “Café literario. Palabras que inspiran”; y, sobre todo, se lo dedico especialmente a cada una de las personas que luchan día con día contra el cáncer: nunca dejen de creer, nunca pierdan la fe.

ÍNDICE

Introducción.....	6
1. Marco referencial.....	8
1.1 Para comenzar: la lectura.....	8
1.1.1 La lectura en el espacio hospitalario.....	9
1.1.2 La lectura en el paciente oncológico.....	13
1.2 Revisión de antecedentes: estado de la cuestión.....	15
2. Marco teórico y metodológico.....	19
2.1 Teórico.....	19
2.1.1 La experiencia literaria en L. M. Rosenblatt.....	19
2.1.2 La construcción de identidad en M. Petit.....	20
2.1.3 La estética de la recepción en W. Iser.....	23
2.2 Metodológico.....	25
2.2.1 Contexto de la intervención.....	25
2.2.2 Planteamiento del problema.....	27
2.2.3 Objetivos.....	28
2.2.4 Hipótesis de intervención.....	29
2.2.5 Estrategia metodológica de la intervención	30
2.2.6 Instrumentos de recopilación de datos y metodología de análisis de datos.....	31
3. Descripción de la propuesta y resultados.....	33
3.1 La lectura como herramienta terapéutica en la recuperación de mujeres sobrevivientes del cáncer.....	33
3.2 Aspectos generales de la prueba piloto.....	36
3.2.1 Panorama real de la intervención.....	36
3.2.2 Estrategias de promoción de la lectura.....	37
3.2.3 Resultados principales.....	38
4. Discusión y recomendaciones.....	40
5. Conclusión.....	41
Referencias.....	45
Bibliografía.....	47
Anexos.....	48

Introducción

“Que otros se jacten de las páginas que han escrito;
a mí me enorgullecen las que he leído”.

Jorge Luis Borges, “El lector”, 1984

La lectura siempre me ha acompañado, desde mis primeros años hasta el momento en que escribo estas líneas; provengo de una familia de lectores asiduos que creen que la literatura puede cambiar y ayudarnos a entender mejor el mundo en el que vivimos. Yo también lo creo y voy más allá: pienso que la lectura puede curar hasta la más fatal de las enfermedades por su capacidad paliativa y reconfortante. La literatura ha sido mi amiga por años y con ella he pasado buenos y malos momentos, y a pesar de todo sigue ahí, incondicional. Mucho de lo que sé lo aprendí leyendo a Hermann Hesse, Mark Twain, Julio Cortázar, Clarisse Lispector, Armonía Somers o Franz Kafka, por ejemplo; he recorrido la vida a través de las páginas de un libro y gracias a ellos me he descubierto y he descubierto a los demás. El conocimiento me ha llegado a través de las historias que se deslizan por el papel amarillo de un libro viejo o por las pantallas de mi computadora.

La lectura alivia, cura, tranquiliza, unifica. Hace un par de años, a una prima le detectaron cáncer en los ovarios, era la primera en mi familia que lo padecía; meses más tarde, mi abuelo falleció a causa de un carcinoma invasivo que se originó en el hígado. Estos acontecimientos me marcaron a tal grado que me propuse ayudar, en la medida de lo posible, no sólo a quienes padecen la enfermedad sino también a quienes los rodean. La idea de utilizar la lectura como una herramienta terapéutica surgió luego de la observación que hice, de manera un tanto inconsciente, de las experiencias que tuve dentro de mi familia; y de todo lo visto, lo que captó mi atención fue el impacto y desgaste emocional que sobrevinía durante y después de la enfermedad, tanto en el enfermo como en quienes estaban a su alrededor. Dichas vivencias fueron el motor que me impulsó a elaborar un programa de lectura dirigido a los sobrevivientes de esta letal enfermedad, a sus familiares (que también padecen los estragos de

la dolencia), a los voluntarios que, como yo, desean llevar la alegría a los pacientes oncológicos; y al personal de salud que se encuentre buscando otras alternativas terapéuticas con el fin de auxiliar a las personas durante el largo proceso que significa el tratamiento médico de rigor para contrarrestar la enfermedad, y que llega a afectar de forma considerable la psique de los sujetos. La intención que imperó en la planificación y desarrollo de este proyecto fue acercarlos al vasto y rico universo literario que se esconde al interior de los libros y la manera en que la lectura construye puentes entre el Yo y la realidad.

Estoy convencida de que la lectura es capaz de aliviar las dolencias emocionales y espirituales de las personas y que su inclusión en los hospitales oncológicos, y en las fundaciones que apoyan a los pacientes, elevaría su calidad de vida y reduciría sus niveles de estrés, que muchas veces desembocan en la adopción de sentimientos negativos y perjudiciales para la salud mental. Es por eso que escogí a las mujeres sobrevivientes del cáncer, por la empatía que siento hacia ellas y por la cercanía que tuve durante el tratamiento oncológico que recibió mi prima. Además, considero que es un grupo que necesita atención especial por el hecho de que muchas de ellas se han sometido a cirugías como la mastectomía y que, de una manera u otra, han modificado la percepción que tienen de ellas mismas y de su cuerpo.

Así se gestó este proyecto, de un hecho personal que hizo que me diera cuenta de la realidad que viven algunos grupos marginales, como lo son los enfermos de cáncer que se hayan recuperado o estén en tratamiento dentro de los hospitales de cancerología del país. El trabajo que a continuación expongo tuvo la intención de formar lectores, pero, sobre todo, de colaborar y poner un granito de arena en los estudios acerca de la integración del arte en los procesos médicos y emocionales que atraviesan millones de mujeres y hombres a causa del cáncer. Quise proporcionarles una nueva visión, una ventana a través de la cual podían regresar al mundo que habían abandonado y que les parecía tan lejano a causa de la enfermedad; y lo más importante: mi misión fue llevar felicidad y alegría a los pacientes fuera y dentro del hospital.

1. Marco referencial

1.1 Para comenzar: la lectura

La literatura es el resultado del proceso de evolución y civilización del ser humano, la creación de obras para el disfrute y el goce estético ha llevado al crecimiento intelectual y espiritual de la humanidad. El ejercicio que supone leer una revista, un periódico, cuanto más un libro, permite que la persona que realiza dicha acción adquiera conocimiento; pero, sobre todo, obtenga aquello que se pretende alcanzar con el arte en general: una experiencia estética.

A través del tiempo, la alfabetización de las masas y el acceso a la educación básica, media y superior ha hecho que la difusión de la lectura en todos los estratos sociales permita que los individuos tengan acceso a la información, sino que también los ha acercado a la lectura “por placer”, “por ocio”, como una actividad de recreación y goce estético. Este segundo uso de la literatura es el que importa en el presente reporte de intervención: los beneficios que la lectura puede dar al espíritu y la conciencia. Ya que el fin último de la literatura es nutrir y enriquecer el Ser, apelar a la sensibilidad de quien lee, además de incrementar su capacidad de análisis y abstracción crítica; además, la lectura se convierte en un recurso invaluable en aquellos periodos de vulnerabilidad a los que se enfrenta el ser humano: la enfermedad, la pérdida de un ser querido o del curso de la propia existencia. Si la literatura tiene una función importante en la formación de ciudadanos pues estimula el pensamiento crítico, observar la realidad de manera concreta, objetiva y, al mismo tiempo, cuestionar esa objetividad, la literatura también permite adentrarse en el espacio de lo sensible y estimular la parte afectiva, sensorial y empática.

La lectura debe ser entendida como el camino hacia un conocimiento más profundo del ser humano y no sólo como una actividad que eduque en el sentido estricto de la adquisición de conocimientos sin relevancia en la construcción cognoscitiva y emocional del sujeto. El ejercicio lector más auténtico es aquel que libera y modifica la concepción que tiene sobre sí

mismo el receptor y sobre el mundo que se mueve a su alrededor. Si bien desde la teoría literaria existen diferentes perspectivas desde donde abordar el hecho literario, ligado directamente a la lectura, la que aporta mayor comprensión y abre un mayor número de interpretaciones es la que se centra en el lector. De esta forma, el destinatario es el que dota de vida y significado a una obra literaria; por tal motivo, se dice que los puntos de vista de una obra en particular son equivalentes al número de lectores que haya de ella.

La relación que se crea entre lector e historia es recíproca, lo que quiere decir que la construcción de sentido fluye en ambas direcciones y no existe la una sin la otra. La lectura es un proceso de incorporación y extracción, al mismo tiempo que pérdida y recuperación, ya que el lector se separa del mundo y de los acontecimientos a su alrededor durante la lectura, pero recobra otras en el instante en que entra en contacto con el texto y los hechos narrados en él. Piglia menciona que “la lectura funciona como un modelo general de construcción del sentido. La indecisión del intelectual es siempre la incertidumbre de la interpretación, de las múltiples posibilidades de la lectura” (2015, 93). El lector interactúa y se mueve entre la obra y la realidad circundante, entre la ficción y la ficcionalización de su propia vida. La lectura crea un lazo entre la narración y el lector con una influencia que llega a enraizar en la memoria de quien acude a los brazos de la literatura. Los recuerdos se fijan como imágenes que más adelante, ante un suceso cotidiano o extremo, pueden aparecerse ante el individuo como un puente entre él y su bagaje de vida; una especie de retrospectiva como le sucede al personaje de Aureliano Buendía al inicio de *Cien años de soledad* de Gabriel García Márquez, sólo que en este caso los pasajes de un libro se instalarían frente a los ojos del lector: alguien, postrado en una cama o en reclusión, recordaría el capítulo en el que Aureliano Buendía, frente al pelotón de fusilamiento, rememora el día en que su padre lo llevó a contemplar el hielo.

1.1.1 La lectura en el espacio hospitalario

El hospital como espacio de reclusión, de alejamiento y soledad involuntarios, el lugar en el que el ser humano rompe con su realidad para instalarse en otra diferente, lo que conlleva una serie de pérdidas que van más allá de la salud. Muchas veces se puede constatar que el cuidado

de los enfermos se limita casi exclusivamente al clínico enfocada a la recuperación física del paciente, descuidando el lado psíquico y emocional o restándole importancia en aras de cubrir una estadística en salud corporal mas no integral. El ser humano no es sólo cuerpo sino también espíritu, emoción, sentimiento, un conjunto de trazos que lo conforman y lo distinguen de los demás animales; por lo tanto, y a pesar de la condición en que se encuentre, tiene el derecho de una vida digna y feliz hasta el final de sus días. La lectura en el espacio hospitalario es un hecho que en los países del primer mundo como España o Reino Unido está inserto en los programas sanitarios que pretenden aumentar la calidad de vida de sus ciudadanos en general, cuanto más en los que se encuentran en un estado de salud deplorable, ya sea físico o mental. Sin embargo, en México es una práctica que tiene poca difusión y cuya atención se centra en las salas de pediatría a través de voluntarios que leen a los niños internos; por su parte, los pacientes adultos carecen de esta atención; empero, tantos mayores y menores de edad no cuentan con un espacio dentro del hospital al que puedan asistir o del que puedan extraer material bibliográfico, es decir, no existen salas de lectura o bibliotecas hospitalarias en el país.

Cuando una persona es ingresada a un hospital para permanecer durante un periodo de tiempo prologando o mayor al habitual, tiende a romper con la cotidianidad en la que se movía antes de enfermar. Dicha ruptura lo sitúa ante un panorama diferente y ajeno, donde la primera pérdida es la intimidad (aunque se encuentre en un cuarto separado del resto); la segunda es el sentido de la existencia; y el tercero es la imagen ante uno mismo. Con lo anterior no pretendo generalizar, sino más bien dar cuenta de lo que sucede con frecuencia en el ánimo de la persona a partir de información previa y de mi propia experiencia, sobre todo con pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer. La propuesta que impera en el proyecto se basa en la idea de que la lectura tiene ciertas bondades y características particulares que pueden ayudar en la recuperación de las personas inmersas dentro del contexto hospitalario (enfermos, familiares, cuidadores, personal de salud). Tengo la convicción de que la literatura es una fuente de conocimiento y de recreación, además de disparador de la imaginación que permite el escape de los sujetos hacia mundos y espacios diferentes. Es el rincón donde todo se conjunta y adquiere sentido a la vez que hace que el sujeto entrelace las experiencias que se presentan en la ficción sin perder la noción de lo real; es decir, su realidad siempre forma parte

la literatura y viceversa. Piglia dice al respecto: “La literatura hace eso: le da, al lector, un nombre y una historia, lo sustrae de la práctica múltiple y anónima, lo hace visible en un contexto preciso, lo integra en una narración particular” (2015, 22).

Por tal motivo, la lectura en el espacio hospitalario debe ser una prioridad dentro del margen de recuperación de los pacientes, dado que ofrece una posibilidad de recreación in situ. Asimismo, es paliativa en el sentido de que aminora el sufrimiento, el estrés o la ansiedad de los internos ya que les abre las puertas hacia un contexto diferente y les brinda la oportunidad de empatizar con la historia, los personajes o el escritor, lo que conlleva a la reflexión de su situación y la percepción que de ella tienen. La adquisición del hábito lector vendría a ser el resultado de un acercamiento con la lectura a partir de la enfermedad, de una ruptura con la cotidianidad en la que el ser humano se desenvuelve; de ahí que los centros hospitalarios deberían verse como puntos de atención para los promotores no sólo de la lectura, sino del arte y la cultura en general. De esta forma, se estaría brindando calidad de vida a los pacientes, y demás protagonistas del escenario médico, a la par que se aumenta el número de lectores.

Una de las características más notables de la lectura es su carácter enajenador, es decir, que conlleva a la soledad del lector y a la introspección hacia sí de manera que sólo las artes pueden lograr. El estado idóneo para quien practica la lectura es, por lo general, aquel que está lejos de la compañía y el ruido del exterior; muchas veces el hábito lector surge ante una situación en la que el individuo se ve obligado a abandonar al grupo social al que pertenece, como cuando un niño cae enfermo por unos días y no tiene a su alcance sino libros. Lo anterior se da de tal modo que la conexión entre literatura y enfermedad tiene su origen aun antes de la aparición de la imprenta y en los tiempos en que las historias recorrían el mundo a través de la narración oral. Así, se puede observar que la literatura como medio de recuperación de la salud, sobre todo emocional, ha sido aplicada y estudiada desde hace mucho tiempo, especialmente en Europa. Esto se debe a que reconocen la capacidad que tiene la lectura para enfrentar al individuo consigo, además de ayudarlo a identificarse como un ser completo: físico y emocional.

Muchas veces los tratamientos médicos atacan de tal forma el cuerpo que repercute en la psique del sujeto de forma violenta, ya que la imagen corporal se altera a tal grado que

vulnera el espíritu humano en menor o mayor medida. La inclusión de una terapia o de actividades que giren en torno a la lectura se debe considerar y fomentar desde el diagnóstico inicial de la enfermedad para contrarrestar el debilitamiento emocional que el enfermo pudiera tener a causa de las pérdidas físicas que se van presentando como resultado de la aplicación de uno u otro procedimiento médico (quirúrgico o terapéutico) como la mastectomía, la quimioterapia o la radioterapia. El uso de la literatura antes, durante y después de la enfermedad puede ayudar en la recuperación de la dignidad y la autoestima, que se ven vulnerados debido a la modificación de la imagen de los pacientes oncológicos (la alopecia es una de las consecuencias de la quimioterapia que tiene mayor impacto en la percepción que los individuos tienen de sí, afectando considerablemente más a la población femenina). La lectura también puede crear un ambiente de compañía para los pacientes, a la vez que recuperan parte de la intimidad que no es posible tener si se hallan en un centro oncológico público. Deberti (2011, 146) escribe al respecto:

Creemos que lo primero que se pierde cuando se es hospitalizado, es la intimidad. Así, la lectura se convierte en un camino privilegiado para rescatar ese espacio propio. La literatura es rica en ejemplos de lectores escritores que comenzaron siéndolo en la convalecencia de alguna enfermedad, sea una dolencia física o emocional. Leer constituye un recurso exquisito para dar sentido a la experiencia y un instrumento invaluable para crear lazos con otros.

He ahí la importancia de implementar programas de lectura en los centros médicos, así como gestionar la construcción de bibliotecas dentro de los hospitales con el objetivo de brindar una atención completa a los enfermos y constituir un espacio de esparcimiento y recreación en el que puedan acercarse a los libros por primera vez o para continuar con su hábito lector adquirido fuera de los nosocomios. Además, la adecuación de un lugar destinado para la biblioteca hospitalaria y las actividades de fomento a la lectura se podría lograr a través de donaciones de libros, de la construcción de muebles con materiales reciclables, entre otras acciones en las que pueda contribuir el Estado y la sociedad. De esta forma, se estaría proporcionando calidad de vida a los pacientes a través de la literatura como recurso paliativo.

1.1.2 La lectura en el paciente oncológico

En la actualidad, el cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial, con 8.2 millones de decesos en el 2012, de los cuales 4.7 millones fueron hombres (57%) y 3.5 millones fueron mujeres (43%) (Rizo-Ríos, P., González-Rivera, A., Sánchez-Cervantes, F., & Murguía-Martínez, P., 2015, 86). En México, es la segunda causa de muerte, sólo por debajo de la diabetes mellitus, según los resultados obtenidos por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el 2007 (Rizo Ríos et al, 86). Ante tal panorama, el sector salud y la sociedad en general se han dado a la tarea de concientizar y promover métodos de prevención como la autoexploración o los exámenes médicos de rigor que se tienen que hacer a partir de que se entra en la etapa adulta (como el Papanicolaou o la colposcopia), con el propósito de disminuir los casos de cáncer en etapas avanzadas y aumentar las probabilidades de supervivencia. Sin embargo, si la enfermedad es detectada a tiempo, los hospitales de alta especialidad tienden a enfocarse sólo en la recuperación física y muchas veces dejan en un segundo plano la rehabilitación psicológica y emocional de los pacientes.

A pesar de eso, las diferentes fundaciones y asociaciones dedicadas a apoyar a las personas que se encuentran bajo tratamiento oncológico y a quienes han superado la enfermedad, tratan de que su ayuda sea transversal y cubra la mayor parte de las necesidades del enfermo: desde la cuestión física, pasando por la económica hasta llegar a la emocional. Mas los programas y acciones dedicadas a sanar la parte psíquica y espiritual de los pacientes siguen siendo escasos, si bien existen diferentes métodos alternativos o terapias que se encargan de aumentar la motivación y disminuir el estrés en las personas que estén o hayan padecido cáncer. El propósito de llevar a cabo un programa de lectura en el medio hospitalario, con atención especial a las salas de oncología, es llevar la literatura a los pacientes y brindarles un espacio en el que desarrollen su potencial lector y de escritura; además de darles un espacio de recreación y encuentro (biblioteca hospitalaria) en el cultiven su confianza y aceptación que los guíe a un mejor entendimiento de su situación y la de los otros. Deberti (2011, 147) dice al respecto:

La lectura en sí misma tiene un valor terapéutico y es generadora de múltiples vínculos: del lector con el escritor, del que lee con aquel que le brinda el libro, con otras personas que lo hayan leído y con el personal del hospital.

En trabajos de investigación en el que se ha trabajado la literatura en niños con cáncer, se ha comprobado que la lectura disminuye los niveles de estrés que presentan los sujetos a causa de la enfermedad y la reclusión en los nosocomios. Asimismo, la lectura les ha permitido un mejor desenvolvimiento y aceptación de los procedimientos médicos que se aplican en ellos. De igual forma, mi hipótesis radica en que esos mismos efectos se pueden conseguir en la población adulta con algún tipo de mal cancerígeno. Schneider (2012, 6) en su tesis doctoral “Bibliotherapy’s Effect on Anxiety in Children with Cancer”, describe el efecto de los libros en los niños con cáncer: “Books are utilized as a form of therapy. These books provide the individual with tools needed to better cope with their current life situation”.

El cáncer tiende a alterar la visión que los pacientes tienen de sí y que se traduce en depresión u otros estados de ánimo negativos; un ejemplo de lo anterior suele presentarse en las mujeres con cáncer de mama y a quienes se les ha practicado la mastectomía (extirpación del tejido mamario). Tanto la literatura como el arte en general son válvulas de escape a través de las cuales el ser humano puede expresar toda clase de sentimientos y emociones; por lo tanto, es una herramienta invaluable que puede servir para que los enfermos de cáncer externen todo aquello que los aqueja y les produce ansiedad o estados adversos que llegan a empeorar el estado de salud en el que se encuentran. En el caso de la lectura, los textos se deben elegir de acuerdo con las necesidades de los pacientes, la evaluación de su situación, así como atendiendo a los gustos o sugerencias que haga el paciente. También es importante contar con algún terapeuta o psicólogo calificado si se tiene contemplado realizar o provocar la catarsis durante las sesiones para que de esta forma pueda darse el seguimiento pertinente si el enfermo o familiar así lo requiere. Una de las premisas de este proyecto de intervención es que los libros motiven la autorreflexión y el autoconocimiento, así como propiciar la generación de pensamientos positivos acerca en los pacientes, así como de la realidad que los circunda.

1.2 Revisión de antecedentes: estado de la cuestión

Los estudios sobre los beneficios de la lectura en la vida cotidiana y en los momentos de enfermedad se remontan a los primeros años del siglo pasado, cuando los soldados que combatían en el frente durante la Primera Guerra Mundial volvieron a sus hogares con traumas emocionales severos debido al enfrentamiento bélico. Una de las actividades que se les recomendaba hacer a los veteranos era leer para subsanar los estragos emocionales que tenían; más adelante algunas personas comenzaron a hacer uso de la literatura con un fin expresamente terapéutico y apareció el término “biblioterapia” para designarla. Si bien el hecho mismo de buscar la salud, emocional, sobre todo, llega hasta los albores de la cultura helenística, fue durante el siglo XX que se difundió como una alternativa terapéutica. Dovey (2015, s/p))¹ menciona al respecto:

Bibliotherapy is a very broad term for the ancient practice of encouraging reading for therapeutic effect. The first use of the term is usually dated to a jaunty 1916 article in *The Atlantic Monthly*, ‘A Literary Clinic’. In it, the author describes stumbling upon a ‘bibliopathic institute’ run by an acquaintance, Bagster, in the basement of his church, from where he dispenses reading recommendations with healing value.

La literatura guarda en su esencia cierta capacidad paliativa y enajenadora que permite a los lectores situarse en un espacio de goce estético de naturaleza dual: la realidad real y aquella subjetiva. Por lo tanto, la lectura podría considerarse en sí misma una especie de medicina para el alma; pero cuando nos referimos al hecho de que los libros se convierten en soporte y ayuda, no significa que éstos sean los denominados de “autoayuda”, sino que el espectro contempla, como ya se mencionó, los intereses que tiene el lector de los diferentes géneros literarios (novela, poesía, teatro, biografía). En su esencia, la literatura puede ofrecer una mayor posibilidad de apertura de horizontes y empatía hacia lo que le ocurre a sí y a los demás, lo que da pie a la transformación del individuo en todos los aspectos que componen al Ser.

¹ Extraído de un artículo en línea de la revista *The New Yorker* “Can Reading Make You Happier”.

La lectura vista como un medio de recuperación o al menos de mejoramiento emocional ha sido aplicada en los países del primer mundo como Inglaterra, Finlandia, España o Alemania. En Inglaterra existe un centro que se especializa en mejorar la vida de las personas a través del arte, el conocimiento de uno mismo y la lectura; dicho centro se halla en la capital inglesa y lleva el nombre de The School of Life, en donde la biblioterapia es uno de los ejercicios terapéuticos más apreciados y difundidos. Dovey (2015, s/p) acudió a una sesión de biblioterapia y, aparte de seguir el tratamiento, pudo conocer la historia detrás de The School of Life a través de Ella Berthoud, una de las fundadoras del programa de biblioterapia en aquel lugar:

They kept recommending novels to each other, and to friends and family, for many years, and, in 2007, when the philosopher Alain de Botton, a fellow Cambridge classmate, was thinking about starting the School of Life, they pitched to him the idea of running a bibliotherapy clinic. “As far as we knew, nobody was doing it in that form at the time,” Berthoud said. “Bibliotherapy, if it existed at all, tended to be based within a more medical context, with an emphasis on self-help books. But we were dedicated to fiction as the ultimate cure because it gives readers a transformational experience.

Asimismo, en los hospitales de España o Cuba, por ejemplo, existen salas de lectura y bibliotecas que se encargan de llevar el mundo de los libros a los pacientes que se encuentran internados, sobre todo a aquellos que se hallan en el área de pediatría. En el pabellón de oncología también se llevan a cabo talleres cuya base es la lectura de textos literarios, con la intención de aumentar la calidad de vida de los enfermos, familiares y personales de salud, además de incrementar la sensibilización ante la condición en que se encuentran y para hacer valer el derecho a la información y, sobre todo, a la felicidad, que debe persistir en todo momento y lugar, ya sea en la escuela, la cárcel o el hospital. En una entrevista con la profesora Mercedes Díaz de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cádiz, ella contaba su experiencia con pacientes oncológicos, y sobre todo con mujeres con cáncer de mama, y los beneficios que el arte traía a los participantes de su taller (basado en el

mindfulness, específicamente), el cual tenía como objetivos el autodescubrimiento, la autoaceptación y la felicidad de los pacientes que acudían a las sesiones. En el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, cuentan con un programa de lectura llamado “Palabras para curar”, en donde se proporcionan libros a los pacientes hospitalizados y a sus familiares con la intención no sólo de aumentar el número de lectores sino también, y más importante, crear un vínculo entre el lector y las distintas historias. El fin del programa es, como ya se mencionó, suscitar la empatía de los pacientes y de sus familiares para encarar su situación de mejor manera.

Muchos de los proyectos en el que el eje central es la literatura, y que van dirigidos a los pacientes oncológicos, tienen como foco central el grupo formado por los menores de edad; mientras que los adultos suelen pasar a segundo plano, si bien existe la biblioteca del hospital y algunos talleres. En el caso de México, los nosocomios que cuentan con un programa de lectura y de una biblioteca hospitalaria son escasos, así como los estudios al respecto. “Cuenta con nosotros” es una asociación civil que promueve la lectura en el hospital para mejorar la estancia de los enfermos, su centro de trabajo es el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Entre sus objetivos está el de fortalecer la vida de los niños y jóvenes hospitalizados, así como la de sus familiares, a través de la lectura como terapia de resiliencia; además de fortalecer el hábito lector y difundir la lectura en los hogares. Por otro lado, como se mencionó con anterioridad, Inglaterra ha sido pionera en la implementación de la lectura como una forma de aumentar la calidad de vida de sus ciudadanos, sobre todo aquellos que pertenecen a grupos marginales o en reclusión. Además, los ingleses son conscientes de que la literatura exalta al espíritu humano y puede aliviar los males que aquejan a los individuos. Bolitho (2011, 89) menciona que la literatura es capaz de brindar bienestar a los lectores y parafrasea las palabras de Blake Morrison cuando hace la siguiente observación:

I had been inspired by Blake Morrison's article 'The healing cure' in the Melbourne Age in 2008 (originally published in the UK's The Guardian). Blake described the therapeutic effects of reading, especially with people who are marginalized or disadvantaged in society either physically, emotionally or suffering from dementia or mental health conditions. Bibliotherapy recognizes the value of sharing good quality literature and its potential to improve wellbeing and social connection.

De igual forma, y como se mencionó líneas arriba, en España existen programas que pretenden brindar una atención integral a los enfermos, ya sea que estén hospitalizados en calidad de ambulatorio o a domicilio. Un ejemplo es la Biblioteca para Pacientes del Hospital en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, y que entre sus actividades se encuentra la difusión de la lectura con su programa “Animación a la lectura”, en donde trabajan con los niños hospitalizados del lugar y sus familiares. Dentro de los países del continente americano destacan las labores de biblioterapia o fomento de la lectura en los centros de salud en los países sudamericanos como Uruguay, del Caribe como Cuba y, por supuesto, en Estados Unidos.

2. Marco teórico y metodológico

2.1 Teórico

2.1.1 La experiencia literaria en L. M. Rosenblatt

La experiencia literaria es el resultado de la comunión entre el texto literario y el lector, sin este último no podría existir dicha experiencia; la obra literaria quedaría como un objeto inerte en las salas de las bibliotecas o en el imaginario del actor. Cada vez que leemos un libro, se abre ante nosotros la posibilidad de entablar una conversación con los personajes, con la historia, el autor, el contexto de este último y el de nosotros. Sin embargo, los lectores necesitan de estímulos internos que les permitan hacer dicha conexión, ya sea de situaciones concretas o del propio lenguaje (parte fundamental en la decodificación del texto literario). Lo sucesivo tiene que ver con la relación entre la obra literaria y el lector, en la que la primera sólo “existe en el circuito vivo que se establece entre el lector y el texto: el lector infunde significados intelectuales y emocionales a la configuración de símbolos verbales, y esos símbolos canalizan su pensamiento y sentimientos” (Rosenblatt, 51). De aquí deriva el proceso de lectura como consecuencia de los dos primeros puntos (el lector y el lector con la obra literaria); si la relación entre ellos se afianza desde el inicio, el acercamiento que se tenga con la experiencia lectora será exponencialmente mayor que si el vínculo es demasiado frágil o endeble. Y cito de nueva cuenta a Rosenblatt (2002, 53):

La lectura es un proceso selectivo, constructivo, que ocurre en un tiempo y en un contexto particulares. La relación entre el lector y los signos sobre la página avanza como en un movimiento de espiral que va de uno a otro lado, en el cual cada uno es continuamente afectado por la contribución del otro.

Al definir cada uno de los componentes con los que se erige la experiencia lectora, puedo adentrarme en tomar la lectura como herramienta constitutiva en el cuidado o rehabilitación de la paciente con cáncer, sobreviviente del mismo o que se encuentre bajo algún tipo de tratamiento oncológico; igualmente considerar a las personas a su alrededor. La obra de arte tiene la posibilidad de reactivar recuerdos, memorias o hechos traumáticos o agradables; tales recursos mentales emergen en el hecho literario como parte de un proceso de configuración del discurso. Así, al leer no sólo vamos adquiriendo nuevos conocimientos, también vamos elaborando el sentido de lo que se cuenta a través de la experiencia de vida que tenemos. Además, con cada acto lector, los individuos generan nuevos esquemas que irán enriqueciendo sus experiencias literarias posteriores y serán conscientes de otras ya vividas. De esta forma, los sujetos pueden contrastar sus vivencias con las que conforman el universo literario de los libros; asimismo, se potencializa el gusto por la lectura y las consecuencias más inmediatas de la lectura en el espacio hospitalario como auxiliar en el tratamiento de los pacientes y sus familiares es que aumenta su calidad de vida y se conviertan en lectores potenciales con el paso del tiempo.

En todo caso, la teoría que propone Rosenblatt tiene un fuerte vínculo con la estética de la recepción y el protagonismo que tiene el lector frente a la obra literaria. Este hecho facilita la comprensión y la adecuación de los postulados de Wolfgang Iser en el trabajo de intervención; además, tiende el puente con las propuestas de Petit acerca de la lectura en espacios no convencionales y la construcción de identidad a partir de la lectura.

2.1.2 La construcción de identidad en M. Petit

Para Petit (2008, 45) los lectores “no son páginas en blanco donde el texto se vaya imprimiendo. Los lectores son activos, desarrollan toda una actividad psíquica, se apropian de lo que leen, interpretan el texto, y deslizan entre las líneas su deseo, sus fantasías, sus angustias”. Dicha consideración es de vital importancia pues permite vislumbrar a los receptores como sujetos que mantienen una relación de transacción entre ellos y la literatura, y en el que el intercambio es recíproco. Todas las personas tienen su propio cúmulo de

experiencias que los acercan al texto literario de diferentes maneras, he ahí la razón por la que una obra puede tener muchas interpretaciones y lecturas como individuos en el mundo. Ante esto, me atrevo a decir lo siguiente: si la construcción de significados en las obras literarias depende de los lectores, un sujeto no lector representa una pérdida para la sociedad, ya que se elimina una concepción y apreciación específica del universo y también un detrimento de su persona, pues pierde la oportunidad de explorar otras formas en que el mundo es leído. Petit opina al respecto y escribe que “la lectura puede ser un recurso para dar sentido a la experiencia de alguien, para darle la palabra a sus esperanzas, a sus miserias, a sus deseos; la lectura puede ser también un auxiliar decisivo para repararse y encontrar la fuerza necesaria para salir de algo” (68-69). La literatura permite que los sujetos se reencuentren consigo mismos y con su entorno. La reflexión que hace Petit es sobre todo en dos puntos esenciales: el primero de ellos es la manera en que la lectura reconcilia al individuo con su yo y cómo éste se puede construir a partir de sus acercamientos a las obras literarias. El segundo puntualiza un aspecto fundamental en la actividad lectora en el espacio hospitalario; el paciente recupera su intimidad o la privacidad que ha perdido al ingresar en el nosocomio. Por lo tanto, “la lectura es una vía de acceso privilegiada hacia ese territorio de lo íntimo que ayuda a elaborar o sostener el sentimiento de individualidad, al que se liga la posibilidad de resistir a las adversidades” (2008, 69).

La literatura tiene la cualidad de sensibilizar y humanizar al ser humano, lo que lo conduce a observar, comprender y aceptar su contexto y a aquellos con quienes cohabita. Al reflexionar lo anterior, se llega a entender el beneficio de la lectura en el hospital: ésta permite que el enfermo obtenga cierta independencia e individualización, lo que se traduce como recuperación de intimidad y acceso al Yo. La reconstrucción del ente humano en estado de convalecencia médica debe comenzar con la creación de un espacio propio para el enfermo, en el que pueda meditar y estar consigo mismo por un par de horas. La hospitalización se asume como una pérdida para el paciente, un corte total con la realidad que puede ser restaurado a través de la lectura:

Lo que está en juego a partir de la lectura es la conquista o la reconquista de una posición del sujeto. En la lectura hay otra cosa más allá del placer, que es del orden de

un *trabajo psíquico*, en el mismo sentido que hablamos de trabajo de duelo, trabajo de sueño o trabajo de escritura. Un trabajo psíquico que nos permite volver a encontrar un vínculo con aquello que nos constituye, que nos da lugar, que nos da vida. (2008, 70)

En muchos hospitales todavía rige la atención impersonalizada de los enfermos por parte del personal de salud; ello es comprensible si se toma en cuenta que el crear lazos afectivos con los pacientes puede derivar en procesos traumáticos para los médicos, las enfermeras, las trabajadoras sociales, entre otros, si el enfermo muere. Sin embargo, un adecuado manejo de los diversos casos clínicos, con ayuda de un terapeuta o psicólogo, puede contribuir a mejorar el ambiente hospitalario, así como propiciar una atención más integral hacia los enfermos por parte del personal de salud que labora en los centros médicos. El uso de la literatura como recurso terapéutico en la recuperación de pacientes oncológicos supondría una fuente más de esperanza para quienes han abandonado su vida diaria en pos de su salud: “el libro permite recuperar el sentimiento de la propia continuidad y la capacidad de establecer lazos con el mundo. También es un depositario de energía y como tal puede darnos fuerza para pasar a otra cosa, para ir a otro lugar, para salir de la inmovilidad” (2008, 81).

Uno de los grandes beneficios que tiene la literatura, como el arte en general y la vida en sí, es la de dotar al ser humano de recuerdos, de crear memoria a partir de cualquier hecho o acción. Esto es fundamental en la creación de sentido y pertenencia en los casos en que los sujetos se ven obligados a separarse de su ambiente cotidiano y a aislarse por lapsos de tiempo prolongados. En el caso de los enfermos en los centros hospitalarios es vital que se les dote de nuevas experiencias con las que puedan crear vínculos entre la vida fuera del hospital y ellos mismos. Aquí es donde la lectura adquiere un papel fundamental en la vida del enfermo ya que le da la oportunidad de conocer y disfrutar de las historias que se depositan en los libros, con lo que son más capaces de sobrellevar la enfermedad considerando el lazo afectivo que se forma con la historia o con los personajes.

El punto central es crear conciencia de la capacidad que tiene la lectura para alimentar el espíritu humano y ayudarlo en la recuperación de su ser cuando se ve violentado ya sea por una enfermedad o la pérdida del sentido de la vida.

2.1.3 La estética de la recepción en W. Iser

La experiencia literaria es un proceso de pensamiento subconsciente en el que se hace partícipe a las tres partes objetivas que conforman dicha experiencia: el autor, el texto literario y el lector. Tanto el autor como el lector son los ejes conformadores de significado de la obra literaria, pero en el que el receptor tendrá una mayor preponderancia. Si bien el texto no existiría sin la presencia del escritor, quien cifra un significado, este último sólo puede ser proporcionado por quien lee: la experiencia estética sólo es posible en el receptor. La teoría de la recepción se enfoca precisamente en los aspectos fenomenológicos que suceden en la triada descrita al inicio y, sobre todo, en los procedimientos mentales del receptor en la construcción del texto literario: “la convergencia de texto y lector dota a la obra literaria de existencia (...) la lectura hace que la obra literaria revele su carácter inherentemente dinámico” (1987, 216).

Para Iser, la lectura es un ejercicio que unifica al lector con la obra y le permite acceder a un conocimiento del texto en sí en sus distintas significaciones, así como de sí mismo. La estética de la recepción se basa en los procedimientos mentales que el sujeto lector lleva a cabo para dotar de significado al texto literario, en el que se hace un pacto entre obra y lector, en donde emerge un sentido más completo o al menos más cercano a la idea que el escritor plantea en el libro y que es decodificado al leer. El proceso de lectura desde los postulados de la recepción explica la manera en que el lector asume un papel primordial en la decodificación de un texto literario y la experiencia que se genera a partir de ella. Toda obra literaria es un universo de infinitas posibilidades de interpretación en la que el lector como actor principal debe seleccionar los aspectos del texto que le ayudarán en la conformación del sentido, Iser (1987, 223) reflexiona al respecto:

Un texto es potencialmente susceptible de admitir diversas realizaciones diferentes, y ninguna lectura puede nunca agotar todo el potencial, pues cada lector concreto llenará los huecos a su modo (...) En este acto mismo se revela la dinámica de la lectura. Tomando su decisión, el lector reconoce implícitamente la calidad de inagotable que el

texto posee; al mismo tiempo, esta misma calidad de inagotable es la que le fuerza a tomar su decisión.

La lectura, por lo tanto, es una cuestión de ubicar las omisiones que aparecen en toda obra literaria y el mecanismo que utilizará para completarlos con la intención de entender la obra y darle un sentido a la experiencia literaria imperante en todo proceso de lectura. Cuando uno comienza a leer una novela, por ejemplo, se espera que la historia se desarrolló o hile de una manera y otra, dependiendo de la imaginación que posea cada lector; sin embargo, la perspectiva que se tiene de la obra es movable, cambiante: muchas veces no se cumplen las expectativas que se generan en el transcurso del proceso de lectura. A pesar de eso, esta ruptura o frustración es la que propiciará que el flujo de la historia se mantenga continuo y permita una segunda o tercera lectura de un mismo texto con diferentes acercamientos y modos de comprender el texto literario. Además, las influencias de lecturas anteriores, así como de las experiencias de vida, ayudan al lector a construir un sentido mucho más dinámico como enriquecedor de la experiencia literaria resultante. Asimismo, la lectura favorece la reflexión del lector acerca de su propia realidad y de los procesos mentales que realiza al configurar el sentido de la obra literaria; ya que le hace reflexionar sobre la propia experiencia lectora y de los mecanismos psíquicos que forman parte de ella.

Tal conciencia deriva de la interacción entre los acontecimientos que suceden en la obra y que se ven mezclados con las aportaciones que el lector hace y que provienen de su bagaje de historia personal. Esto es un continuo de retrospectivas y nuevas líneas de conocimiento que ayudan en la apropiación de sentido por parte del individuo, es un devenir constante entre lo que se sabe y lo desconocido, por lo que “la eficacia de un texto literario viene producida por la aparente evocación y posterior negación de lo conocido” (1987, 237). Iser reconoce que la lectura es un proceso íntimamente ligado a las experiencias psíquicas y físicas de los lectores, pero que tienen que abandonar en buena medida para adentrarse y dejarse guiar por el texto literario en un intento de entender en qué medida es un solo ente con la obra literaria una vez que la adopta como suya. La experiencia lectora y literaria, vista desde la estética de la recepción, se erige como una forma de entender no sólo la producción literaria sino la realidad real, pues nos permite situarnos en la mente del escritor y de los personajes

que transitan los libros, lo que tiene una consecuencia fundamental en la construcción o reconocimiento del individuo frente a sí y frente a los demás:

La producción del significado de los textos literarios no entraña meramente el descubrimiento de lo no formulado, que puede ser asumido por la imaginación activa del lector; también entraña la posibilidad de que podamos formularnos a nosotros mismos y descubrir así lo que anteriormente había parecido eludir nuestra consciencia. Éstos son los procedimientos según los cuales la lectura de obras literarias nos da la oportunidad de formular lo no formulado (1987, 242-243).

De tal manera que la estética de la recepción vendría a ser una manera viable desde donde abordar los procesos de lectura en cualquier grupo o comunidad específica en el que se quiera hacer promoción de la lectura, dada la importancia que tiene el lector como ente esencial en la elaboración de sentido. Además, atiende al hecho literario, pero también a la experiencia anterior y posterior de la lectura, lo que tendría como consecuencia un acercamiento más profundo a los procesos de interpretación, generación de conocimiento, consciencia del Ser y, por lo tanto, de construcción del yo. Aquí es donde tanto los postulados de Rosenblatt como los de Petit adquieren relevancia y pertinencia en la promoción de la lectura.

2.2 Metodológico

2.2.1 Contexto de la intervención

El cáncer como enfermedad ataca a la población en general y no hace distinción alguna a la hora de desarrollarse en el cuerpo del ser humano. Sin embargo, para los propósitos de esta intervención decidí acotar mi grupo de trabajo a los adultos, primordialmente mujeres, pero sin discriminar a los hombres, puesto que el taller literario estuvo dirigido no sólo a las enfermas sino también a los familiares, cuidadores, personal de salud y público en general que se interesara por el tema de la lectura como recurso lúdico en la recuperación de personas

sobrevivientes o en tratamiento oncológico. Además, delimité más mi población principal (mujeres) a aquellas pacientes con cáncer de mama del Centro Estatal de Cancerología “Dr. Miguel Dorantes Meza” (CECan) que se encuentra ubicado en la ciudad capital del Estado de Veracruz, Xalapa de Enríquez; asimismo, colaboré con la asociación civil Grupo Reto Xalapa, que brinda ayuda integral a mujeres que padecen o padecieron cáncer de mama. La edad de los participantes osciló entre los 20 y los 60 años, dicha situación se debió a los espacios en que se realizaron las sesiones del taller: por un lado, en la Facultad de Economía, en donde se impartió principalmente a público en general (estudiantes y egresados de la Universidad Veracruzana), familiares y trabajadoras sociales de la Secretaría de Salud del Estado; y por otro lado, en la sala de consulta externa del CECan, a donde acudía con las integrantes de la fundación Grupo Reto Xalapa.

A continuación, describo de manera detallada las características específicas de los grupos con los que trabajé de manera conjunta. Las sesiones que se realizaron en el aula proporcionada por la Facultad de Economía de la Universidad Veracruzana contaron con la participación de nueve personas de manera inicial y que al final se redujo a un número medianamente estable de seis personas, las cuales eran, en su mayoría, jóvenes de entre 20 y 25 años, más la participación de la coordinadora de la fundación Grupo Reto Xalapa que superaba ese rango de edad. Por el contrario, las intervenciones que realicé en el CECan estuvieron conformadas por un número de personas mayor, que oscilaba entre las 18 y 25 personas, con rangos de edad bastante disímiles, además de que las participantes pertenecían a la sala de consulta externa, por lo que muchas de ellas se hallaban en la fase ambulatoria, es decir, habían finalizado su tratamiento oncológico e iban a consulta de seguimiento, o apenas comenzarían sus quimioterapias o radioterapias. Asimismo, se agregaba el colectivo formado por los cuidadores, los familiares y el personal de salud que se halla de manera permanente en el hospital. La interacción dentro de la sala de consulta externa del CECan fue un poco compleja debido a que la población prioritaria era analfabeta y quienes los acompañaban estaban dentro del mismo marco o no participaban de las actividades.

El CECan es uno de los hospitales oncológicos con mayor prestigio en la red de nosocomios de alta especialidad del Estado de Veracruz y que se encuentra bajo la administración de la Secretaría de Salud. La atención y el cuidado que se le da a los

derechohabientes del Seguro Popular (programa gubernamental a nivel federal con cobertura universal de salud) es de los más eficaces y completos a nivel clínico en la región. Si bien el área de oncología pediátrica promueve actividades de lectura con los niños del hospital, los adultos carecen de tales actividades y programas en los que la lectura sea vista como una fuente de entretenimiento y distracción para los pacientes hospitalizados, así como al personal que lo acompaña durante la enfermedad. Aunado a lo anterior, existe la carencia de una sala de lectura o biblioteca en donde se alberguen los libros, así como bibliotecarios o personal que se encargue de administrarlos, organizarlos y transportarlos a los diferentes pabellones tanto de adultos como de infantes.

2.2.2 Planteamiento del problema

La lectura es un derecho que debe tener todo individuo sin distinción alguna, y se debe considerar, dentro de los estándares de calidad de vida, el acceso a los libros, el arte y la cultura en todos los ámbitos y bajo cualquier circunstancia. Por lo tanto, las salas de lectura y la biblioteca hospitalaria tienen que existir en dichos lugares como parte de los beneficios y servicios integrales que el sector salud debería estar obligado a brindar a los derechohabientes de las instituciones sanitarias públicas bajo la premisa de que todos tenemos derecho al bienestar y la felicidad hasta el final de nuestra vida. Por lo tanto, y debido a las características que tiene la literatura como disparador de los procesos de imaginación y, sobre todo, de acceso directo hacia la experiencia estética y el bienestar del ser humano, el funcionamiento de la biblioteca hospitalaria, así como la organización de círculos de lectura y talleres literarios, es fundamental en los nosocomios.

No obstante, la realidad de los hospitales en México es muy distinta, existen pocas aulas en donde se puedan realizar talleres o círculos de lectura, o de cualquier otra índole; así como la falta de difusión del arte y la cultura en las salas de espera, en donde, por ejemplo, se podrían situar estantes con material de lectura seleccionada a partir de la demanda del público que se encuentra ahí. A partir de la observación que realicé en el CECan en los meses de octubre, noviembre, diciembre, enero y febrero, pude constatar que el centro médico carecía

de actividades de fomento a la lectura en general, y como terapia alternativa en lo particular. Además, a pesar del esfuerzo que realiza el personal de salud para dar una atención global, existen áreas que necesitan refuerzo en cuanto actividades de recreación se refieren, sobre todo las encaminadas a la población adulta; ya que los infantes cuentan con un poco más de apoyo por parte de los diferentes sectores de la sociedad, si bien todos los pacientes son tratados de igual manera y los recursos del Estado y de la comunidad llegan sin distinción alguna.

Ante tal panorama, el esquema principal fue encaminar acciones dentro y fuera del hospital para ayudar, en la medida de lo posible, a las mujeres en recuperación por cáncer de mama en específico y a quienes las rodean (familiares, acompañantes, personal de salud y voluntarios), con la lectura como el eje de funcionamiento de las actividades programadas. Si hay una escasa promoción de la lectura en el país y los índices de lectura son bajos, los grupos marginales tienen un menor acceso a los libros y su disfrute. Las personas hospitalizadas tienden a ser separadas del núcleo social, por lo que su acceso a la cultura a través de sus distintas manifestaciones se ve reducido y limitado. La problemática se resumió en lo siguiente: las mujeres sobrevivientes de cáncer necesitan continuar con su tratamiento integral después de vencer la enfermedad y que éste contemple las manifestaciones artísticas de todo tipo y cuyo uso repercuta positivamente en el ánimo y la vida de los pacientes.

2.2.3 Objetivos

El objetivo central del presente proyecto de intervención fue promover la lectura entre las mujeres sobrevivientes del cáncer, con la intención de que se convirtieran en lectoras asiduas y, al mismo tiempo, les ayudara en su proceso de recuperación. Para cumplir con tales propósitos implementé una serie de actividades y recursos didáctico-lúdicos con el fin de reforzar el hábito lector, las capacidades de comprensión y reforzar su seguridad y su confianza en el proceso de autodescubrimiento y aceptación. Lo que se esperaba obtener al final del curso era que las mujeres y demás asistentes adoptaran la actividad lectora como un hecho cotidiano y que se beneficiaran de aquello que la literatura es capaz de proporcionar: felicidad, motivación y elementos que, en dado caso, les permitieran repetir o compartir lo

hecho en las sesiones con su familia o con otras personas que estén o hayan atravesado una situación médica similar. Además, el impacto no sólo se abocó a las pacientes, sino que también a los familiares, voluntarios, personal de salud y público en general que se interesó en el tema y con quienes tuve un acercamiento mayor, que propicio un círculo de lectores más sólido. De este modo, se buscó que los efectos de la literatura y su lectura formarían, de manera indirecta, promotores capaces de expandir el espectro poblacional y así llegar a potenciales lectores, además de transmitir las ventajas que la lectura tiene sobre el individuo y, sobre todo, en los enfermos (residentes de un hospital o ambulatorios).

Asimismo, se pretendió poner en relieve lo siguiente: la falta de bibliotecas en los hospitales, de personal que se encargue de promover la lectura en dichos centros y del poco conocimiento y estudio que se ha hecho en el país en torno a la biblioterapia y la utilidad que tiene la literatura en los casos de los pacientes con enfermedades como el cáncer. Lo anterior bajo la premisa de que la lectura enfrenta al yo y le da la posibilidad de reencontrarse.

2.2.4 Hipótesis de intervención

La hipótesis que imperó en el desarrollo del proyecto de intervención fue la siguiente: el programa pretendía que las mujeres con cáncer (además de los familiares, voluntario y personal de salud) adquirieran el hábito de la lectura a largo plazo a partir de las estrategias que se plantearon durante la realización del taller (lectura en voz alta, lectura dramatizada, escritura, pintura). Además, se pretendía disminuir en las pacientes los niveles de estrés, y otros estados emocionales alterados como la depresión, cuya raíz se encuentra en la enfermedad en sí, en los procesos médicos a los que se habían visto sometidas, a su estancia en el hospital, a la cercanía con la muerte y a la separación del núcleo familiar.

Por otro lado, los familiares, voluntarios y personal de salud obtendrían recursos lúdicos y literarios que les servirían para sensibilizar a otros y, al mismo tiempo, les permitiría generar círculos de lectura en los espacios hospitalarios en los que laboran, se desenvuelven y que pasar a ser parte de su cotidianidad debido al cuidado y compañía que dan a los enfermas o sobrevivientes. De igual manera, se buscó elevar la calidad de vida de las mujeres con

tratamiento oncológico, por lo que la capacitación de los cuidadores fue indispensable, bajo la siguiente premisa: si el familiar era lector, entonces sería capaz de utilizar la lectura como un medio por el cual podría aliviar el dolor emocional del paciente. La finalidad principal fue impulsar la lectura en este sector poblacional para subsanar la marginalidad a la que se ven sometidos por periodos prolongados de tiempo y que afecta la percepción que la paciente tiene del mundo y de sí mismo como consecuencia del proceso de curación en el hospital.

2.2.5 Estrategia metodológica de la intervención

La estrategia metodológica se enfocó en la implementación de un círculo de lectura (15 sesiones) conformado por personas interesadas en el tema de la lectura como alternativa a los cuidados de pacientes sobrevivientes de cáncer o en recuperación, provenientes de distintas facultades de la Universidad Veracruzana, así como del sector salud. Por otro lado, y a la par de lo ya expresado, se implementó una serie de sesiones (de cinco a ocho) con el grupo principal de la intervención: mujeres sobrevivientes de cáncer que acudían a consulta externa en el CECan (a la par se trabajó con sus acompañantes que se encontraban en la sala de espera). El círculo de lectura tuvo lugar en un aula de la Facultad de Economía de la UV y contó con la participación de la directora de la Asociación Grupo Reto Xalapa.

Los textos literarios que se leyeron durante la intervención pertenecían a los géneros narrativo, poético y dramático; de los cuales, hubo mayor predominancia del cuento, si bien se abarcó la poesía y el teatro. Por lo tanto, la cartografía de lectura quedó conformada por cinco cuentistas, un poeta, y un dramaturgo: Amparo Dávila, Julio Cortázar, Andrés Neuman, Eduardo Galeano y José Emilio Pacheco dentro del primer grupo; José Emilio Pacheco, repite en el segundo; Joel López A. y Elena Garro, en el tercero. La lista de autores se vio modificada debido a las circunstancias específicas de ambos grupos y se tuvieron que descartar ciertos escritores debido a la respuesta y petición de unos más que otros. Por ejemplo, de Andrés Neuman se leyeron alrededor de seis cuentos incluidos en la antología *El fin de la lectura* publicado por Almadía en 2014, debido a la aceptación que tuvo entre ambos grupos. Considero que la aceptación y predominancia que tuvo el escritor argentino-español se

debió a que los textos tocaban de ciertos temas (como la muerte o la juventud vivida) con los que la audiencia se identificaba como en el caso del cuento “Madre atrás”, en el que se narra la historia de un hijo y su madre enferma.

A partir de los comentarios que surgían en las conversaciones que se generaban en torno a los diferentes textos, surgían los intereses y gustos de cada uno de los participantes; entre los cuales imperaban los que tenían que ver con la naturaleza conflictiva del ser humano, la manera en que abordaba sus problemas de carácter emocional, físico y espiritual; y aquellas historias en las que los personajes iban en busca de algo. Gracias a la diversidad que existía en ambos grupos, se enriquecía tanto la experiencia literaria como la cartografía de lectura presente y futura, ya que cada contribución hecha por los participantes tuvo, y tendría, su repercusión en la elaboración de las actividades subsiguientes implementadas en el círculo de lectura. Asimismo, se tomaron en cuenta las sugerencias que ligaban la lectura con otras manifestaciones artísticas, con la intención de hacer un programa más integral. Una de esas sugerencias fue la de juntar a ambos grupos en un espacio común y representar una obra de teatro hecha por los participantes, en la que se expusiera el punto de vista de cada uno hacia la enfermedad u otro tema en particular.

La metodología que imperó durante la intervención fue de carácter lúdico-reflexivo en el que se leía en voz alta, se comentaba, se escribía o se dibujaba, para rematar con un comentario final en el que se intentaba indagar en los cambios que los textos causaban en los participantes. La mayor importancia se le concedía a la experiencia literaria que podría haber surgido en los lectores a partir de la obra escogida, dado que el lector era la pieza fundamental de todo el proceso, siguiendo la línea de la estética de la recepción.

2.2.6 Instrumentos de recopilación de datos y metodología de análisis de datos

Los instrumentos que se usaron para recopilar los datos de la intervención fueron siete, que a continuación explico:

1. Cuestionario oral a los participantes del grupo conformado por el público interesado, el personal que laboraba en espacios de salud pública y voluntarios.

2. Cuestionario final, por escrito, de los participantes del grupo descrito en el inciso uno.
3. Cuestionario por sesión en donde se indagaba el estado de ánimo al inicio y al final de la intervención (para los participantes del grupo descrito en el inciso uno).
4. Anotaciones hechas por la facilitadora que, a través de una síntesis, describía lo sucedido en las sesiones (sobre todo las que se realizaron en el CECan).
5. Control de participantes por medio de una lista de asistencia (sólo para el grupo descrito en el inciso uno).
6. Productos elaborados durante la intervención.
7. Fotografías.

A partir de lo anterior, se realizó el cotejo de la información y se analizaron todos los productos que resultaron de los instrumentos de recopilación de datos: la observación, las respuestas de los cuestionarios mencionados líneas arriba, las fotografías, las notas que tomé, el control de asistencia y los productos elaborados durante las sesiones. Al terminar el análisis de la información, se prosiguió a describir detalladamente los resultados finales que confirmaron la premisa expuesta en este reporte de intervención.

3. Descripción de la propuesta y resultados

3.1 La lectura como herramienta terapéutica en la recuperación de mujeres sobrevivientes del cáncer

La propuesta que hice en mi proyecto de intervención fue que la literatura tiene la capacidad de brindar calma y cierto bienestar en las personas que atraviesan una situación de aislamiento o reclusión como es el caso de los enfermos en los hospitales, y de forma específica en las mujeres que han atravesado un tratamiento oncológico para vencer el cáncer. Además, considero que la literatura no sólo es un medio de alienación y recogimiento de la realidad, sino que sitúa al individuo frente a su propia naturaleza y ante la creación misma, por lo que le permite visualizarse y reencontrarse con su yo, muchas veces abatido o mutilado. En el caso del cáncer, en cualquiera de sus tipos, el sujeto se ve sometido a una serie de cambios tanto físicos como emocionales (lo primero impacta de manera directa en lo segundo). La pérdida del cabello, de las cejas, de las pestañas y del vello que recubre el cuerpo, son las alteraciones físicas que tienen mayor impacto en el ánimo de las personas; aunado a lo anterior, las mujeres que se enfrentan ante el cáncer de mama, se ven sometidas a otra transformación: muchas de ellas se verán sometidas a la mastectomía o extirpación del tejido mamario afectado por las células cancerígenas. Todo lo anterior tiende a dejar huellas, marcas más allá de la cicatriz visible y que, de una u otra manera, subyacen en el interior de la persona.

No obstante, la implementación de un círculo de lectura dentro o fuera del hospital (que en el presente proyecto se realizó en ambos espacios), puede ayudar en la recuperación de los enfermos, ya que, por un momento, salen de su cotidianidad, de esa normalidad rodeada de medicamentos, médicos, enfermeras, estrés. La literatura es el espejo a través del cual pueden acceder a nuevos mundos, a parajes desconocidos, identificarse con los personajes y soñar que son aquellos marineros que pelean contra una ballena gigante o una pequeña niña que llega a

un país lleno de maravillas a tomar el té con un sombrero loco y un conejo obsesionado con el tiempo. Bien dice Dovey (2015, s/p):

In a secular age, I suspect that reading fiction is one of the few remaining paths to transcendence, that elusive state in which the distance between the self and the universe shrinks. Reading fiction makes me lose all sense of self, but at the same time makes me feel most uniquely myself.

En la cita referida se expone de manera clara esa doble dimensión que la ficción guarda en lo profundo de su ser: sustrae al sujeto de su contexto, pero al mismo tiempo se lo revela desde otra mirada. Además, como escribe Piglia, “la lectura produce una escisión, un desdoblamiento” (2015,160); está el encuentro o desencuentro con uno mismo dentro del espacio de la ficción y fuera de él, todo propiciado por la irrupción de la lectura en la vida de quien lee. Más adelante, el escritor argentino menciona que “la lectura (es) como un modo de soñar despierto, como sueño diurno, como entrada en otra realidad” (2015, 161). Lo anterior ratifica el poder de la literatura para tomar al sujeto y transportarlo, o tal vez transfigurarlo, hacia una dimensión en la que halla el universo, el Aleph. Este sentimiento de desconexión que propicia la lectura podría ser de gran ayuda en el tratamiento y recuperación de los enfermos de cáncer, que pasan mucho tiempo en el hospital y que carecen de talleres o círculos de lectura en el que conozcan, se acerquen al hecho literario, expresen las sensaciones que le produce determinado texto y los ayude, en la medida de lo posible, en la situación en que se encuentran.

Muchas de las mujeres que participaron durante las sesiones en el CECan comentaban que a pesar del breve espacio que ocupaba mi intervención (unos veinte minutos aproximadamente), ellas observaban una mejoría en su estado de ánimo respecto a la que tenían antes de que yo llegara junto con las demás integrantes de la Asociación Grupo Reto Xalapa. Por lo general, en la sala de espera del área de consulta externa carece de materiales u objetos con los que los pacientes se puedan entretener mientras esperan su turno; lo único que hay al alcance son unas cuantas mesas con juegos para niños. Empero, los adultos tienen que esperar en silencio y con muy pocas actividades que realizar, salvo las pláticas informativas o de carácter religioso que llegan a darle asociaciones u organizaciones sin fines de lucro.

Considero que una palabra dicha, pensada o escrita, puede cambiar la manera en que nuestro día transcurre, por lo que iniciaba la sesión dirigiéndoles un saludo y preguntando por su estado de ánimo.

Por otro lado, los integrantes del círculo de lectura que se llevaba a cabo en la Facultad de Economía manifestaban sus cambios emocionales a través de la respuesta a dos preguntas planteadas al inicio y final de cada sesión: ¿cómo llego? y ¿cómo me voy? Generalmente, los participantes arribaban con sentimientos negativos que a lo largo de las dos horas de trabajo se transformaban en positivos, o al menos notaban una disminución en sus niveles de estrés. Para constatar lo anterior, bastaba observar sus reacciones antes y después de cada intervención, y ver el contraste entre lo que escribían en las columnas destinadas a cada una de las interrogantes mencionadas. Las respuestas más comunes apuntaban a un cansancio, fastidio o dolor causado por el ajetreo del día y un descanso, alegría o paz cuando salían del círculo de lectura. Lo que pude verificar fue que los textos literarios y las actividades ligadas a ellos movían las fibras creativas de los participantes, lo que los llenaba de seguridad para afrontar su situación particular y reafirmar su identidad como personas y como acompañantes de algún enfermo.

De la misma manera, los textos literarios les permitían desarrollar su capacidad de abstracción y de análisis, además de que fomentaba la participación, lo que derivaba en una mayor confianza a la hora expresar sus opiniones, que fue creciendo conforme avanzó la intervención. En ambos espacios, tanto en el hospital como en el aula de la Facultad de Economía, se podía observar un crecimiento personal, tal vez minúsculo pero presente y que se hacía presente a través de la modificación de ciertos aspectos conductuales de la persona (mayor apertura en los canales de comunicación en personas tímidas, por ejemplo). Las expresiones faciales y los movimientos corporales, sumado a los comentarios que los participantes hacían al final de cada sesión, se pudo dar fe de los cambios positivos que la lectura estaba provocando en las personas.

3.2 Aspectos generales de la prueba piloto

3.2.1 Panorama real de la intervención

A continuación, pondré de relieve el panorama y las circunstancias reales en que se desarrolló la intervención, y en la que harán su aparición algunas de las dificultades a las que me enfrenté para llevarla a cabo con éxito. Primero que nada, la respuesta a la convocatoria hecha a través de la red social Facebook fue un éxito en la red, pues llegó a un espectro poblacional bastante amplio; sin embargo, la asistencia del grupo principal (mujeres sobrevivientes de cáncer) fue nulo, no así del público interesado en el tema. También se difundió el círculo de lectura por medio de carteles pegados en lugares estratégicos como el CECan y la directora de la Asociación Grupo Reto Xalapa extendió la invitación a las integrantes del grupo en cuestión. De este último llamado, acudieron dos trabajadoras sociales pertenecientes al sector de salud pública del Estado, además de la propia directora de Grupo Reto. Se escogió la Facultad de Economía de la Universidad Veracruzana debido a la cercanía con el CECan y por ser un lugar céntrico y accesible. A este espacio acudieron alrededor de diez personas, de las cuales, ninguna pertenecía al grupo principal sino al secundario, el conformado por familiares, voluntarios, personal de salud y público en general. Por tal motivo, y después de esperar alrededor de siete sesiones a que llegaran las mujeres sobrevivientes del cáncer, tomé la decisión de trasladarme al CECan y asistir a las sesiones que Grupo Reto hacía los lunes; mas no disolví el grupo de la Facultad de Economía, sino que tuve dos entes: uno fijo (el representado por el foco secundario) y uno cambiante (el conformado por las personas que cada lunes llegaban a la sala de consulta externa). Con este último, sólo realicé de cinco a siete sesiones de trabajo y el espacio de tiempo que me brindaban era de alrededor de 20 a 30 minutos, mucho menos en comparación con las dos horas que disponía para realizar el círculo de lectores del ente fijo.

Los participantes de ambos grupos de intervención no tuvieron una buena disposición hacia las actividades lúdicas que se realizaron y hacia los textos que leímos. Sin embargo, hubo algunas discrepancias y los participantes externaron sus preferencias por cierto tipo de

género literario o autor, así como su intención y curiosidad por conocer modos de expresión diversas. A partir del diálogo que sostuve con los grupos de trabajo acerca de lo que deseaban leer, se realizó la modificación a la cartografía de lectura inicial, con la intención de adecuarla a las exigencias del público. Algunos de los integrantes del círculo de lectura de la Facultad de Economía eran lectores ocasionales y nunca habían pensado en los beneficios de la literatura en el ánimo del espíritu humano; mas, al ser universitarios o profesionistas de la salud, tenían cierto acercamiento con la lectura académica, más no por placer. Por el contrario, la dificultad mayor a la que me encaré en la sala de consulta externa del CECan fue a que la población era en su mayoría analfabeta o no leía; a pesar de eso, mostraron empatía al realizar los ejercicios artísticos y cuando se realizaban lecturas en voz alta, lo que facilitó la interacción entre ellas y yo.

3.2.2 Estrategias de promoción de la lectura

Las actividades que se realizaron fueron de carácter lúdico y formaron parte de dinámicas que incluían y motivaban la participación de todos en un ambiente de cordialidad y respeto. La manera en que se llevaron a cabo las sesiones fue la siguiente: se procedía con un ejercicio de apertura (lectura gratuita, escritura, la presentación de las personas a través de una palabra diferente cada día, etc.), a continuación se leía en voz alta el texto literario correspondiente (cuento, microficción, poema) con el objetivo de involucrar a todos los participantes para después hacer una breve reflexión acerca del contenido (dichas actividades se realizaban durante la primera hora de sesión). En la segunda etapa se realizaba la actividad lúdica que mejor se adecuaba al contexto y a la obra literaria escogida; sin embargo, dichas actividades fueron la escritura creativa de cuentos breves o la pintura. Además, se hizo difusión de la colección Biblioteca del Universitario que coordina la Editorial de la Universidad Veracruzana, lo anterior por medio de un juego de lotería literaria en que los premios eran, precisamente, algunos tomos de dicha colección. Al conformar la cartografía de lectura tuve en consideración todos los géneros literarios, desde la poesía hasta el teatro, con la intención de que los participantes conocieran y se adentraran en la literatura desde todas sus vertientes;

además, quise darles la oportunidad de que descubrieran qué tipo de lecturas preferían o con cuáles se sentían más identificados, en vez de imponerles y obligarlos a leer mi propuesta de libros.

Asimismo, y debido al periodo vacacional por las fiestas decembrinas, en el grupo de la Facultad de Economía implementé el préstamo a domicilio con algunos títulos de mi colección para que continuaran estimulando el hábito lector en sus hogares. Para el caso específico de las mujeres sobrevivientes del cáncer que se hallaban en la sala de consulta externa del CECan, y a quienes no vi durante las últimas semanas de diciembre, se continuó con la lectura en voz alta de fragmentos literarios y con los ejercicios de reflexión a través de pláticas o actividades recreativas. Aunque, y como mencioné, las últimas semanas del mes me ausenté y reanudé mi labor en el hospital hasta enero.

3.2.3 Resultados principales

Los resultados principales se basan en la observación que hice de las personas en cada una de las sesiones del círculo de lectura implementado, de los cuestionarios que realicé al inicio y al final de la intervención (uno oral y otro escrito); de los trabajos que realizaron los participantes; así como de las fotografías y comentarios que las personas me decían al término del taller y que anotaba en mi cuaderno de registro para conformar mi bitácora con lo más relevante de cada día de intervención.

A partir de las respuestas que los participantes del grupo B (conformado por familiares, voluntarios, personal médico, estudiantes y público en general) escribieron en el cuestionario final, pude llegar a los siguientes resultados:

1. La mayoría hace mención de la importancia de la lectura y su posterior reflexión, como una forma más completa de entender la historia y empatizar con los personajes; además de brindarles una nueva forma de afrontar su realidad.
2. La lectura de los textos literarios hizo que, en cierta medida, cambiaran la percepción que tenían sobre sí mismos; sobre todo en lo concerniente a la seguridad de su potencial creador.

3. La lectura y los ejercicios lúdicos de apoyo ayudaron en la modificación de ciertos sentimientos negativos con los que llegaban (cansancio, estrés, tristeza) por unos más positivos (alegría, paz, armonía).
4. Encontraron en la lectura una forma de conocer y entender el mundo, sumado al hecho de que sintieron que tenían un mayor aprendizaje de las cosas y de sí.
5. Los participantes sintieron que sus niveles de ansiedad, causados por el hecho de expresar sus opiniones en público, disminuyó en buena medida gracias al círculo de lectura y el fomento que se hacía de la reflexión y la participación.
6. En cuanto al hábito de la lectura, las respuestas variaban, pero coincidían en que el círculo les había dado la oportunidad de conocer la literatura y que era un estímulo para seguir leyendo más adelante.

Los resultados que obtuve del grupo A (correspondiente a las mujeres sobrevivientes de cáncer con las que trabajé en el CECan) que a continuación describo y que provienen de los comentarios que hacían al final de las sesiones que realizaba en conjunto con Grupo Reto Xalapa, son los siguientes:

1. Sus niveles de estrés disminuían gracias a las actividades lúdicas (pintura, escritura breve, lectura en voz alta) implementadas.
2. La lectura (que en su mayoría fue en voz alta) les ayudaba a relajarse y reflexionar sobre su realidad.
3. La realización de las actividades propuestas les daba mayor seguridad y les permitía expresarse de mejor manera.

A pesar de la falta de un cuestionario para evaluar o saber las reacciones del grupo A frente a la lectura, el registro que hice mediante notas del cambio de humor que tenían los participantes me permite decir que el cambio era una manifestación visible. Además, las fotos que incluyo en el anexo constatarán lo dicho anteriormente; de igual forma, el hecho de que el público del grupo A variara de lunes a lunes (día en que acompañaba y trabajaba con Grupo Reto Xalapa

en el CECan) dificultó la obtención de resultado un poco más concretos en comparación con el grupo B.

4. Discusión y recomendaciones

Como ya he mencionado reiteradamente, el trabajo de intervención se basó en la premisa de que la lectura puede ayudar a las personas en el tránsito de un estado de afectación a uno de recuperación, ya que les brinda un espacio en el que no hay límites, bordes o fronteras que impidan el fluir de la imaginación. A partir de eso, se planteó la idea de promover la lectura en el ambiente hospitalario con mujeres en recuperación después de atravesar un tratamiento contra el cáncer. En el presente trabajo se manejaron dos grupos en los que se intervino, debido a lo siguiente: las participantes del grupo A (principal) no llegaron al círculo de lectores que se implementó en la Facultad de Economía de la UV; a dicho círculo asistieron los integrantes del grupo B (secundario). Por lo que decidí trasladarme al CECan y, con la ayuda de Grupo Reto Xalapa, hacer sesiones breves de promoción de la lectura en la sala de consulta externa y con mujeres sobrevivientes de cáncer de mama; pero sin abandonar a las personas congregadas en la Facultad de Economía. Al final, el proyecto se llevó a cabo en dos lugares diferentes con la intención de abarcar, en la medida de lo posible, la población principal de mi intervención.

Entre las recomendaciones que propongo para futuros proyectos afines, se encuentran los siguientes:

1. Realizar las sesiones directamente en el hospital, ya que se cubre a todos los sectores poblacionales con los que se planea intervenir, además de que hay un mayor contacto con los pacientes oncológicos.
2. Hacer una mayor difusión en los centros de salud, escuelas de medicina y en el propio hospital.
3. Solicitar el permiso para poder acceder, como voluntarios, a las salas donde se encuentren los pacientes oncológicos.

4. Lanzar una campaña para recaudar libros y donarlos al hospital con la intención de conformar una biblioteca hospitalaria al servicio de los pacientes, sus familiares y el personal médico.
5. Hacer recorridos por las áreas de consulta externa, por los pasillos y los lugares destinados a la recuperación de los pacientes oncológicos para acercarlos los libros que se tengan en la biblioteca hospitalaria.
6. Promover la lectura como terapia en las distintas asociaciones u organizaciones que brindan apoyo a las personas con cáncer mediante charlas y talleres en los que se dé a conocer la biblioterapia y las formas en que se puede implementar en los hospitales oncológicos.
7. Conformar una cartografía de lectura de acuerdo con las necesidades del grupo, pero también atendiendo a los requerimientos de cada individuo. Por ejemplo, libros que traten explícitamente la enfermedad o aquellos que reflexionen la condición del ser humano o los propósitos que tiene en la vida; así como las lecturas que propicien la risa, el llanto y otras formas de catarsis.
8. Concientizar a la población mediante campañas publicitarias y eventos que muestren los beneficios de la lectura en el espacio hospitalario (carreras, exposiciones, conferencias).

5. Conclusión

La literatura es un puerto en donde pueden descansar los marineros después de una larga travesía, muchas veces desembarcan, otras deciden no tocar la playa; sin embargo, de una u otra forma siempre sienten la brisa que llega de la ciudad. Así son los lectores, viajeros del mundo que cada vez que se introducen en el mar de los libros, emprenden otra travesía en busca de nuevas aventuras. La vida a veces golpea con la furia de Poseidón, pero la literatura, como el arte en general, siempre estará ahí para brindar un espacio en donde reposar y volver a

tomar las energías perdidas. El trabajo que se realizó durante la intervención con mujeres sobrevivientes del cáncer, sus familiares, voluntarios, personal de salud y público en general, tuvo el objetivo de presentar al texto literario como un lugar de encuentro y desencuentro, de búsqueda y pérdida, de reconocimiento y ayuda en los momentos más aciagos a los que el ser humano se puede enfrentar. El hospital, el asilo o la cárcel representan sitios en donde la lectura es una actividad con poca difusión y en los que, a través de un programa bien fundamentado y organizado, se puede lograr que las personas se entiendan y comprendan el mundo que los rodea; además de que permite una mejor integración a su realidad.

Considero que la lectura y el acceso a los libros y la literatura no debe suscribirse a los centros educativos y sitios privilegiados o de difícil acceso, sino que se tiene que llevar a aquellos lugares marginales, excluidos y en los que la promoción de la lectura es indispensable. La lectura en el hospital dentro del territorio nacional debe ser una prioridad dentro de las políticas educativas del Estado, pues esto garantiza una mayor calidad de vida de los pacientes y el cumplimiento de un derecho básico como lo es el acceso a dicha actividad bajo cualquier circunstancia. A partir de los resultados obtenidos y las observaciones realizadas durante las sesiones de intervención, pude cerciorarme de que la lectura literaria es una forma de “terapia” que causa un impacto directo en la persona que lee, ya sea por la identificación con los sucesos narrados o con los personajes que recorren las páginas de los libros. Petit (2008, 108-111) hace mucho hincapié en la fuerza que tiene la lectura en las personas, sobre todo en aquellas que se mueven o son parte de universos relegados y que hallan en la literatura una forma de conocer y conocerse, de acceder al mundo interior y exterior. La implementación de círculos y talleres de lectura, así como de bibliotecas, en el espacio hospitalario, en especial los oncológicos, se traduce en una mayor integración y convivencia entre los pacientes y el personal de salud, así como en la sensibilización de este último grupo en cuanto a la consideración integral de los enfermos (ente físico y psíquico).

La experiencia que tuve al realizar este proyecto de intervención fue gratificante y me permitió ver a las personas desde otra perspectiva, desde mi prójimo. El proceso fue enriquecedor para ambas partes: yo llegué con la intención de llevar la lectura y aplicarla como terapia en las personas que estaban en el proceso de recuperación después de haber vencido al cáncer; de igual forma, el círculo de lectura repercutió en mí a manera de

tratamiento paliativo e hizo que, al igual que a los participantes, meditara acerca de mi situación y mi lugar en este mundo. Mi proyecto de fomento a la lectura encaminado a auxiliar a las pacientes oncológicas me hizo constatar y reafirmar el valor que tienen los libros, la belleza que se puede extraer de ellos y la fortaleza que exhalan en cada una de sus páginas y cada uno a su manera. A pesar de la corta duración del círculo de lectura, puedo afirmar que hubo un cambio en la relación que los participantes tenían con la literatura y con ellos mismos. El conjunto literario que les propuse encaminó a muchos hacia el autodescubrimiento y la conquista de sus miedos; además, considero que, de todos los participantes, habrá quien se vuelva uno con la literatura y la convierta en parte de esencial de su vida. Gabriel Zaid dice algo al respecto: “La amistad entre un lector y un libro puede surgir por un accidente afortunado y extenderse a otros libros” (2004,15). Me gusta pensar que mi proyecto de intervención se dio de esa manera: un accidente afortunado que no sólo ayudó a las personas a sentirse mejor, sino que les concedió la oportunidad de que la lectura formara parte de sus vidas.

Si el Estado mexicano pretende aumentar la calidad de vida de las personas a través de reformas educativas, no debe olvidar que el acceso a la cultura por parte de todos los estratos sociales es elemental. La exclusión de grupos específicos en riesgo (como las personas hospitalizadas por cáncer u otra enfermedad mortal) es un reflejo de las fallas en sus programas de difusión de la cultura y sus manifestaciones. El hospital es uno de los lugares en que la difusión y promoción de la lectura debería ser central, ya que la gente se haya dispuesta a realizar acciones que los alejen por un momento de su contexto; además, muchas personas se hicieron lectoras mientras se recuperaban de alguna enfermedad o lesión. De ahí la importancia de destinar recursos monetarios y humanos para atender a este sector de la sociedad a través del uso de la biblioterapia o de otras formas en que la lectura sea parte de los cuidados integrales de los pacientes hospitalizados y en rehabilitación.

Las mujeres sobrevivientes del cáncer son un ejemplo de vida, de perseverancia y superación; sus familiares, de tenacidad y fuerza; y el personal médico de dedicación y responsabilidad. Como lo mencioné en reiteradas ocasiones, la lectura les permitió a los participantes de esta experiencia externar sus opiniones; les dio la seguridad de hablar en público; les mostró su capacidad como creadores y, lo más importante, les dio un espacio en

donde podían ser y sentirse ellos mismos. El cáncer es una enfermedad mortal que si se detecta a tiempo puede erradicarse a través de procedimientos médicos específicos; mas el ser humano no sólo es cuerpo, sino también mente y espíritu: yo creo firmemente que una dosis de arte puede sanar cualquier herida y aliviar cualquier malestar.

Referencias

- Almonacid Guinot, V., V. Garcés Honrubia, y A. Lluch Hernández. (2007). “Cáncer e imagen: duelo corporal”. *Duelo en oncología*. España: SEOM. 183-196.
<http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo15.pdf>
- Dovey, C. (2015) “Can Reading Make You Happier?” *The New Yorker*. Junio 9.
<http://www.newyorker.com/culture/cultural-comment/can-reading-make-you-happier>
- Deberti Martins, C. (2011). “Leer: Un derecho...también en el hospital”: *Información, Cultura y Sociedad*. N° 25. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras. Instituto de Investigaciones Bibliotecológicas (INIBI). ISSN: 1514-8327. 145-152
- Hernández, S. M. (2011). “El texto y el lector”. (Spanish). *Fuentes Humanísticas*, (41), 95-107.
- Higuera Guarín, G. Y. (2016). “De la estética de la recepción a la animación a la lectura: consideraciones teóricas para una propuesta de animación de la lectura literaria en espacios no convencionales”. *Revista La Palabra*, (28), 187-199.
doi:10.19053/01218530.4815
- Iser, W. (1987). “El proceso de lectura: enfoque fenomenológico”. *Estética de la recepción*. Comp. José Antonio Mayoral. Madrid: Arco/Libros.
- Larrosa, J. (2003). *La experiencia de la lectura. Estudios sobre literatura y formación*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Petit, M. (2008). *Lecturas: del espacio íntimo al espacio público*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Piglia, R. (2015). *El último lector*. México: Penguin Random House.
- Rizo-Ríos, P., A. González-Rivera, F. Sánchez-Cervantes, y P. Murguía-Martínez. (2015). “Trends in cancer mortality in Mexico: 1990-2012”. *Revista Medica Del Hospital General De Mexico*, 78(2), 85-94. doi:10.1016/j.hgmx.2015.03.010

Rosenblatt, L. M. (2002). *La literatura como exploración*. México: Fondo de Cultura Económica.

Rubinstein, F. B. (2005). “Sobre la promoción a la lectura”. *AlterTexto*. 3 (6). 57-80.

Schneider, N. (2012). “Bibliotherapy's effect on anxiety in children with cancer”. *Doctor of Psychology (PsyD)*. 87. <http://digitalcommons.georgefox.edu/psyd/87>

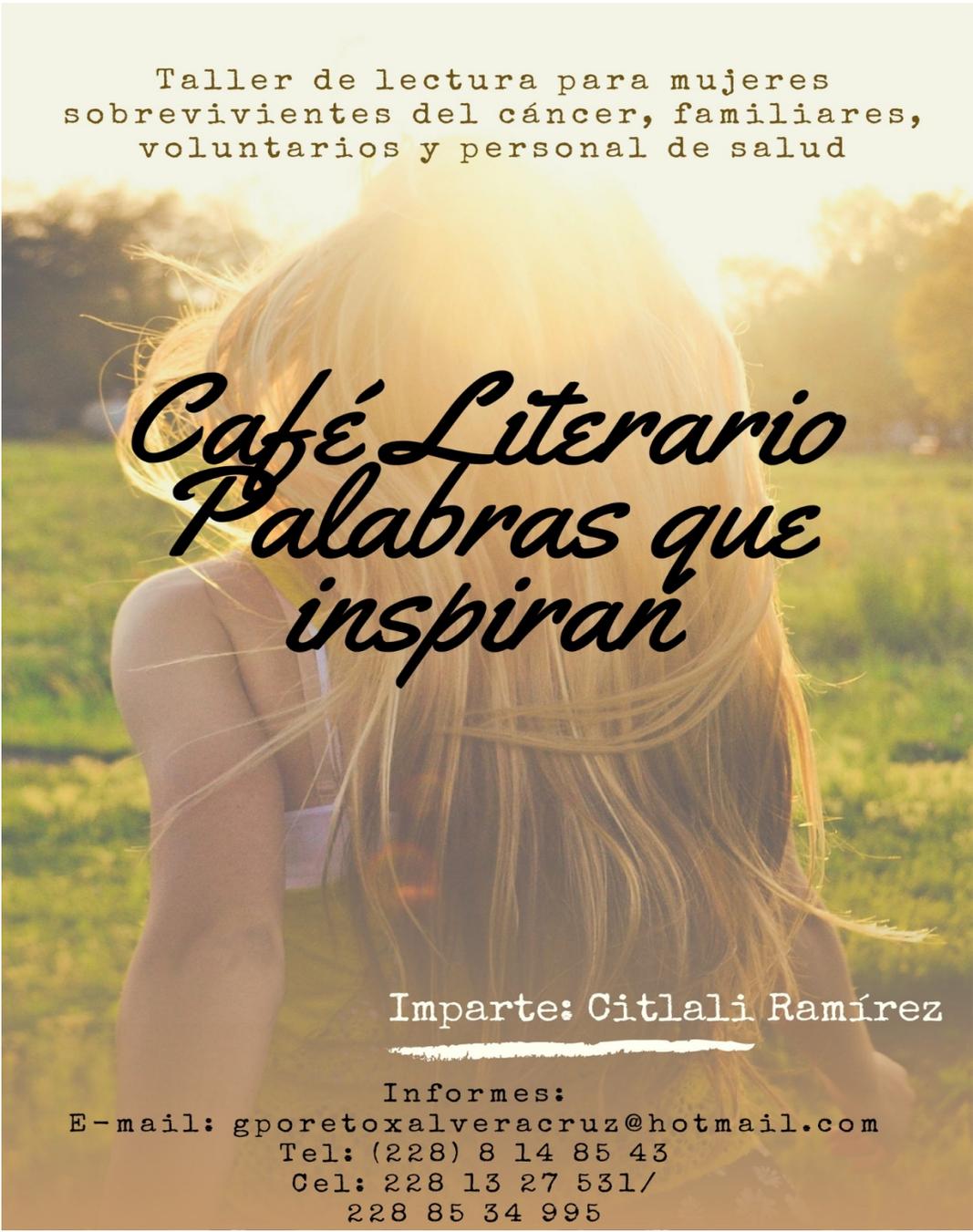
Zaid, G. (2004). *El costo de leer y otros ensayos*. México: CONACULTA.

Bibliografía

- Dávila, A. (1959). *Tiempo destrozado*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Galeano, E. (2015). *Mujeres*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- Montero, B. (2012). *Los secretos del cuentacuentos*. Madrid: Editorial CCS.
- Muñoz, M. (2013). *Antología del cuento mexicano de la segunda mitad del siglo XX*. México: Universidad Veracruzana.
- Neuman, A. (2014). *El fin de la lectura*. México: Editorial Almadía.
- Pacheco, J. E. (1980). *Irás y no volverás*. México: Ediciones Era.
- Cerrillo, P. C. (2010). *Sobre lectura, literatura y educación*. México: Miguel Ángel Porrúa Editor.
- Brewter, L. (2008). "The Reading Remedy: Bibliotherapy in Practice". *Aplis*. 21 (4). 172-177.

Anexos

Anexo1. Cartel Publicitario 1



Taller de lectura para mujeres
sobrevivientes del cáncer, familiares,
voluntarios y personal de salud

Café Literario
Palabras que
inspiran

Imparte: Citlali Ramírez

Informes:
E-mail: gporetosalveracruz@hotmail.com
Tel: (228) 8 14 85 43
Cel: 228 13 27 531/
228 85 34 995

Anexo 2. Cartel publicitario 2

Café Literario Palabras que inspiran



Taller de lectura para mujeres sobrevivientes del
cáncer, familiares, voluntarios y personal de salud

Imparte: Citlali Ramírez
Martes y jueves de 16:00-18:00 p.m

Informes

E-mail: gporetosalveracruz@hotmail.com

Tel: (228) 8 14 85 43

Cel: 228 13 27 531/ 228 85 34 995

Anexo 3. Pregunta abierta al inicio taller

1. ¿Qué es lo que te motivo o cuál es la razón por la que te encuentras en el taller?
(Pregunta 1: al inicio).
2. Al inicio de cada sesión, los participantes responden con una palabra al cuestionamiento: ¿cómo llegó? y hacen lo mismo al final, pero contestando a la pregunta: ¿cómo me voy?

Anexo 4. Pregunta abierta al cierre del taller

1. ¿Qué te aportó el taller y cuál es el aprendizaje que te llevas?
2. ¿Cambió de alguna forma la percepción que tenías de ti misma/mismo?
3. ¿Consideras que a partir del taller has adquirido el hábito de la lectura?
4. ¿Cuál fue la experiencia más significativa que tuviste en el taller?
5. ¿Sentiste algún cambio emocional antes y después de cada sesión de lectura?