

Marta Amblés Cayón, Susana Lado Garrido,  
Francisco Javier Linares Bermejo  
y Luis Fernando Medina Díaz

# LA LECTURA QUE DA VIDA

## El mundo del libro se une para crear sueños cuando llegan tempestades

*El proyecto “La Lectura que da vida” nace con la intención de atender desde la Biblioteca Pública Eugenio Trías - Casa de Fieras de Madrid, a los niños con enfermedades de larga hospitalización ingresados en el Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid, Hospital de referencia nacional en sus especialidades de Oncología y Psiquiatría. Los pacientes afectados por ambas enfermedades pasan largas temporadas ingresados en el hospital, sufriendo muchos de ellos periodos de aislamiento, ya sea por deficiencias inmunológicas en Oncología o por prescripción facultativa en el caso de la Psiquiatría. Un interesante proyecto premiado en 2017 por la Fundación Biblioteca Social.*

La incorporación del libro de manos de profesionales a sus nuevas realidades, utilizando su valor positivo y decisivo para favorecer la recuperación y la fuerza anímica y en segundo lugar dando a conocer el espacio de la biblioteca, un lugar de escape, un lugar de encuentro, un lugar donde pueden refugiarse al salir del hospital pues tan solo 300 metros nos separan.

Muchos de ellos desconocen los fondos prestables que la red municipal ofrece, accediendo a su préstamo o disfrute en nuestros espacios, creando en muchos de ellos la curiosidad por la lectura o consolidando el hábito lector.

### La biblioteca social

Este proyecto fue premiado en año 2017 por la Fundación Biblioteca Social, institución sin ánimo de lucro constituida en el año 2014 que apoya proyectos que se llevan a cabo en bibliotecas públicas, dirigidos a sectores vulnerables de la sociedad.

Desde sus orígenes las bibliotecas públicas nacieron como un espacio para suplir las deficiencias culturales, eliminando las barreras que las condiciones sociales imponen. La percepción de la biblioteca como un lugar de comunicación e información ha ido calando gracias a grandes esfuerzos comunes, destacando el de la Fundación, que consigue generar alta visibilidad y difusión mediática.

Nuestro objetivo es atender las necesidades del barrio, adecuándonos a los usuarios, adaptándonos a los cambios y características que surgen en cada entorno concreto, dentro de la consecutiva transformación de la ciudad.

### Pasado

#### ¿Cuándo y por qué surge la idea de poner en marcha este proyecto?

Mirando a nuestro alrededor, con cuentagotas entre cientos de usuarios observábamos con atención a una tipología de usuarios infantiles, acompañados de sus padres que presentaban indicios de encontrarse en tratamiento. Podían ser mascarillas, pañuelos, catéteres, ortopedias... lo que nos hizo mirar más allá y darnos cuenta que nuestro vecino más próximo era el Hospital Infantil Niño Jesús. Solo hay que cruzar la calle. Es imposible mirar a otro lado.

Posteriormente fruto de la casualidad y de la perseverancia pudimos establecer contacto directo con miembros del hospital (Responsables del servicio de Atención al paciente y Coordinación de Calidad) que estimuladas por su gran afición a la lectura y el mundo de los libros vieron en nosotros un aliado voluntarioso dispuesto a participar de forma activa, lo que nos permitió dar nuestro primer paso dentro del hospital.



Analizadas las diferentes posibilidades se avanza fundamentalmente hacia dos unidades: oncología y psiquiatría. Áreas que además presentan en algunas ocasiones una particularidad común: el aislamiento.

**En oncología** es debido a razones de deficiencia inmunológica y el peligro de estar expuestos a gérmenes dañinos para ellos. Su estado varía de un día para otro, o incluso en el mismo día, y a causa de su tratamiento, deben permanecer en sus habitaciones. Esto nos llevó a plantearnos una adaptación en las actividades para que pudieran realizarse en las mismas y de forma individualizada.

Son muchas horas de aislamiento, durante muchos días, a veces eres su único acompañante además de los profesionales sanitarios o su familia teniendo el placer de acercar historias, sueños, ilusiones y juegos.

su estado. Sorprende e impacta. Se trata de un colectivo muy especial que en algunos casos, más de los que nos imaginábamos, han recurrido o se han planteado el suicidio como vía de escape. La horquilla de edad es amplia, de 9 a 17 años. En su mayoría niñas con anorexia, pero también hay pacientes que acusan otras patologías mentales.

Pero no sólo tenemos la idea de acercar la biblioteca a los niños. Hay dos colectivos destinatarios más: las familias y los profesionales del propio hospital.

Hay muchos padres que pasan largas temporadas con sus hijos mientras permanecen ingresados. Familias de otras provincias que tienen que buscar una residencia en la que permanecer mientras tanto. Y en muchos casos la estancia no se limita a días, sino a semanas o meses. Para ellos, llegar a la bi-



**En psiquiatría**, por prescripción médica. En este caso, el paso a las habitaciones está limitado por un control de acceso, por lo que la posibilidad de deambular por el hospital queda limitada a la autorización por parte de los facultativos una vez que se ha producido una razonable mejoría en

biblioteca y tener la posibilidad de sentarse, utilizar un ordenador, leer el periódico, hojear una revista, llevarse un libro, asistir a una charla, un concierto, un baile, un taller... o simplemente contemplar la belleza del parque de El Retiro la convierte en una aliada que les permite escapar de la dura cotidianidad. Los propios



sanitarios han descubierto que los espacios de la biblioteca pueden configurarse como una extensión del hospital. De hecho, ya usan alguna de nuestras salas de grupos para sus reuniones y encuentros.

**Metodología**

Tratamos de exponer a los facultativos nuestra propuesta, mostrándoles que la intención sería adaptar las técnicas empleadas en las actividades realizadas en la biblioteca a las necesidades del hospital.

Por lo tanto, personal bibliotecario en sesiones matinales se desplaza al hospital para realizar actividades de Formación de usuarios, actividades lúdicas y educativas, donde enseñan a manejar de forma autosuficiente en el catálogo, reservar, localizar los documentos en sala, conociendo así los recursos y fondos de la red. Esta formación testada se realiza desde hace más de 20 años en algunas bibliotecas de la

red municipal para los colegios de su área. En Eugenio Trías nosotros participamos con 11 colegios con unos 1.800 participantes por curso, extendiéndolo al Colegio Público de Educación Especial sito dentro del hospital, introduciendo dentro de lo posible elementos de normalidad.

Se han seleccionado dos actividades:

“El asesinato de Tía Agatha”

La elegimos porque no requería realizar búsquedas en el ordenador.

En esta actividad, convirtiéndonos en detectives intrépidos, les situamos en la escena del crimen. A través de una serie de pruebas, deben descubrir al asesino de Lady Ágata.

Para localizarlas, van a conocer cómo está clasificada y organizada la biblioteca, con una breve explicación sobre la CDU y algunos



ejemplos prácticos. Entre los libros descubrirán las pistas que resuelven el caso a través de su correcta signatura.

Lo importante es que se paren a pensar, a relacionar pistas, a observar escenas y sobre todo, que se diviertan descubriendo la biblioteca como un lugar en el que las historias, a veces, cobran vida y ellos pueden protagonizarlas.

“Búsqueda del tesoro”

Trasladaremos a los niños al pasado, creando un encuentro con las leyendas y mitos que engrandecen al Parque de El Retiro. A través de un viaje imaginario por los diversos monumentos enclavados en el Parque, irán desvelando secretos y solventando enigmas que les llevarán directamente a resolver la ubicación del Tesoro escondido.

Aprovechamos para provocarles, para que participen y emitan sus argumentos, y consigan evadirse, por un momento de dónde están.

Debíamos conseguir libros y material audiovisual nuevo, que fuera de uso específico de

los pacientes oncológicos, pues como ya hemos comentado, padecen deficiencia inmunológica.

Los dos cómplices imprescindibles son:

**El juego**, porque creemos que toda actividad tiene que tener un componente lúdico, que relaje tensiones, que libere sonrisas. Pensamos que el juego consigue ese refuerzo positivo que permite captar su atención y disfrutar, pues como nos cuentan los psiquiatras y los oncólogos, nos convertimos en el premio, que ellos conceden tras comprobar la mejoría de los chicos. Por ello, las actividades guardan, encubiertas por el desarrollo del juego, la posibilidad de aprender a buscar documentos formando un usuario independiente.

**Un material atractivo** es el mejor cómplice cuando se trata de sorprender a quienes tienen una imagen preconcebida de lo que es una biblioteca.

Nuestra primera intención, es romper esa idea que muchos poseen de que la biblioteca es un lugar vetusto, alejado de las cosas que les gustan. Queremos mostrar que nuestra realidad es diferente a su percepción. Estimular con películas, cómics, libros que son un boom en el mercado, nos ayuda a cambiar esta opinión de antemano forjada.

### Resultado de la primera fase

Nosotros también tenemos que sincerarnos: desde las primeras visitas al hospital en las que nos reuníamos con los médicos, nuestra percepción ha cambiado. Entrábamos ilusionados, pero con miedos, el contacto con el dolor ajeno no es fácil, más si se trata de enfermos de tan corta edad. Fue inevitable sentir cierta angustia al caminar por los pasillos de habitaciones silenciosas, que inevitablemente muestran su interior a los niños en sus camas.

Pequeños peces en su pecera. Pero todo se transformó cuando comenzamos las actividades, el trato con ellos no solo nos tranquilizó, nos estimuló, al apreciar que son muy participativos y expectantes a la vez que risueños y curiosos. Y cuando salimos, los miedos han desaparecido, transformando los aspectos más sombríos de nuestra expresión y sonreímos porque nos damos cuenta de que son ellos los que más han aportado en esta relación.





## Presente

### Segunda fase

Es un proyecto altamente mutante y contagioso que se ha ido transformando enriqueciéndose de los múltiples agentes del universo lector que se incorporan.

El siguiente paso fue crear un nexo de unión entre el hospital y autores, ilustradores y librerías especializadas en literatura infantil y juvenil.

Es aquí cuando comienzan las sesiones de forma individualizada en las habitaciones, espacios de unos 40 metros donde se realiza su día a día sin poder salir.

Somos conscientes de la riqueza del universo del libro y con la increíble y entusiasta compañía de librerías, editoriales y escritores, nos atrevimos a ir "De cama en cama".

Su implicación fue inmediata, no mostraron ningún temor ante tan tremenda y frágil realidad, sino que nos aportaron miles de ideas que se plasmaron en dos proyectos concretos:

**"El enamorado de libros"**: Las librerías se incorporan en turno de tarde a las actividades individuales que se realizan de forma individual. Son librerías especializadas y entusiastas que entran en las habitaciones de oncología, creando complicidad con los niños, consultando sus gustos e inquietudes y reportando pasados unos días (de sus propios fondos) los libros que se adaptan a ellos. La frecuencia es quincenal.

**Talleres literarios**: Citas colectivas en horario de tarde y dirigido a jóvenes adolescentes del área de psiquiatría se realiza de forma mensual, de la mano del escritor Fernando J. López y la editorial "Loqueleo", donde se acercan a través de la escritura a los chavales que comunican sus emociones y pensamientos, encontrando un canal expresivo y descubriendo el papel transmisor del libro y la literatura. Los magníficos resultados obtenidos y la gran acogida por parte de los pacientes que esperan con ilusión cada taller han hecho que más autores de literatura juvenil se hayan querido sumar al proyecto, por lo que la periodicidad que podemos ofrecer es mayor.

### Resultados obtenidos

La experiencia de estos años nos ha permitido entrar en el hospital, que nos conozcan y acepten positivamente el trabajo con el que queremos colaborar. Es más, ahora analizando los resultados nos piden continuidad y nuevos retos, cuando inicialmente, el personal sanitario se mostraba muy susceptible y reticente por temor a que el hospital se convierta en un lugar donde "hacerse la foto" y ya está.

Extramuros, la visibilidad generada por el premio recibido por la Fundación Biblioteca social, nos ha puesto en contacto con los distintos colectivos y entidades que desarrollan la nueva función de las bibliotecas como elemento de cohesión social, mostrándonos la nueva política de organización dirigida a facilitar la cultura y la información a los grupos más vulnerables de la sociedad.

El pasado año fuimos invitados a varios encuentros para contar nuestra experiencia. Así, estuvimos en el Colegio de Periodistas de Cataluña, en las XIX Jornadas Bibliotecarias de Andalucía en Huelva y en el III y IV Festival Iberoamericano de Literatura Infantil y Juvenil celebrado en Buenos Aires y Alcalá de Henares respectivamente.

*Entrábamos ilusionados, pero con miedos, el contacto con el dolor ajeno no es fácil.*

Este año nos han solicitado participar en el Encuentro Lectureando, organizado por Observatorio de la Lectura y el Libro, en el marco de la Feria del Libro de Madrid, en la II Jornada BiblioMadSalud y en un encuentro con bibliotecarios franceses.

Se trata de poner todo el conocimiento existente en nuestros espacios al servicio de las personas (ciudadanos, pacientes, personal sanitario), ofreciendo en primer lugar la sensibilidad y la potencialidad positiva de nuestro entorno en la planificación de las diferentes actividades a desarrollar, siendo la piedra angular de todo el proyecto la actitud y capacidad de nuestros profesionales.

### **Futuro**

Ahora nos estamos planteando comenzar a colaborar con la unidad de paliativos del Hospital Infantil Niño Jesús, que abarca en su atención a toda la Comunidad de Madrid y con la asociación "Porque Viven" que colabora con ellos.

Los niños que llegan a estas unidades, como nos explica la propia fundación, "son niños con enfermedades diversas, siempre graves y letales, a corto o más largo plazo, que necesitan de un tratamiento que les ayude no

a morir, sino a vivir lo mejor posible hasta el final de su vida.

Por eso desde la biblioteca este septiembre vamos a intentar poner en marcha una serie de proyectos y actividades encaminadas a que los cuidados paliativos puedan alcanzar sus objetivos, ayudando a proporcionar a los pacientes y sus familias un bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Lo completaremos con un programa que realizaremos en el hospital y en la biblioteca y que no solo incluyen a los niños hospitalizados, sino también a los padres y al personal sanitario:

- Dinamizaremos un club de lectura para el personal sanitario de la mano de escritores y críticos literarios.
- También pensamos en los padres: ofreceremos un taller de meditación en la biblioteca para que los padres puedan relajarse y encontrar una nueva mirada, y otro en el que ayudarles a conocer la importancia de contar cuentos a los niños; desde el momento especial del cuento, el cuento elegido, hacia dónde le dirige al niño, las metáforas que se emplean y cómo inciden en su inconsciente y la posibilidad de llegar a crear recursos para solucionar problemas o conflictos emocionales a través de las historias y las metáforas.
- Y para los niños y especialmente jóvenes que se encuentran en el Hospital de Día, en la fase previa al alta y que pueden realizar sus primeras salidas, desarrollaremos un taller de escritura juvenil en la biblioteca.

Para concluir únicamente queda destacar la gran implicación humana de todas las personas que participan y colaboran en este majestuoso proyecto cargado de humanidad e ilusiones, donde los verdaderos protagonistas son los niños y sus familias. Porque son ellos los que sostienen con valentía el pesar y el miedo que les ha tocado vivir y el resto somos meros mediadores que brindan su tiempo en ofrecer la mejor medicina que conocen para el Alma. ▴