

La experiencia de la lectura y la construcción de la subjetividad en situaciones de vulnerabilidad: caso PAANET

*Valeria Beatriz Tomaino*¹
Universidad Nacional de Mar del Plata. Argentina

Resumen

Se relata la experiencia de la lectura y su incidencia en la construcción de la subjetividad en personas en situación de vulnerabilidad. Resalta su importancia como recurso para mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer asistidos por el Grupo PAANET (Red de Apoyo, contención y asistencia a niños y adolescentes con cáncer). Menciona la capacitación realizada con los voluntarios del Grupo, llevada a cabo con el objetivo de implementar la práctica de la lectura y las actividades realizadas por los mismos. Incluye las conclusiones obtenidas.

Un hombre de las viñas habló, en agonía, al oído de Marcela.
Antes de morir, le reveló su secreto:
La uva, le susurró, está hecha de vino.
Marcela Pérez- Silva me lo contó, y yo pensé: si la uva está hecha de vino, quizás
nosotros somos las palabras que cuentan lo que somos.
Eduardo Galeano
El libro de los abrazos

Introducción

Son las palabras las que le dan nombre a las cosas, a los sentires, a las emociones. Y si esas cosas, esos sentires, esas emociones no tienen nombre ¿qué son? ¿Cómo funciona lo que “no es nombrado” en la conciencia, en nuestro espacio interno, en la construcción de uno mismo?

¿Es la literatura la puerta de acceso a la palabra? ¿A lo simbólico? ¿A ponerle nombre a lo que les pasó a otros y nos pasará a algunos? ¿Será quizás el punto de inicio

¹ Tomaino, Valeria Beatriz vtomain@mdp.edu.ar

en la búsqueda de la propia voz? ¿El camino, en definitiva, a la construcción de nuestra subjetividad?

La experiencia de la lectura es fundamental para la construcción del sujeto y de sus propias subjetividades. Es una herramienta central para recomponer historias personales y acompañar el proceso de formación de ciudadanos libres y críticos. Para preguntar y preguntarse, para decir y reformular. La experiencia de la lectura es una búsqueda del tesoro en dónde las lecturas son las pistas y encontrar lo propio es el premio. Entonces ¿por qué no utilizar esta experiencia como herramienta para construirse y recrearse en situaciones de vulnerabilidad?

Podríamos afirmar que, si la escritura traduce en palabras las experiencias de vida de quienes las escriben, estas producciones –historias- pueden ser instrumentos válidos para reconocerse y recrearse. En palabras de Andruetto (2008) “los libros no son importantes por sí mismos, sino porque a un extremo y al otro de lo escrito o leído hay personas”, hay otras maneras de pensar y de vivir, otras maneras de sentir la vida que pueden ayudar a formular distintos espacios de construcción de sentido, de intercambio, de reflexión.

Se trata de entregarle al otro el don de la palabra para que pueda escribirse y recrearse, decirse y decir tantas veces como lo necesite hasta encontrar su voz.

Pero, como diría Devetach (2009), pertenecemos a un mundo, tenemos una historia y para encontrar la propia voz debemos sentirnos parte. Tal cual escribe Andruetto (2008) en “Los valores y el valor se muerden la cola” no están por una parte el mundo y por la otra el arte. Está todo junto, porque estamos inmersos en lo social. La literatura, los libros son un puente facilitador que nos ayudará a comprender la realidad, la propia cultura, a conocerlas a través de la lectura, a la experiencia de la lectura como una búsqueda constante de los ECOS (Petit, 2006) de la propia cosa (Lispector, 1988), un viaje hacia lo íntimo pero, a la vez, a lo social.

Y serán quizás esos ecos de cosas que hemos vivido en palabras de otros las que nos guíen para no sentirnos extranjeros en el mundo de nuestras emociones y de nuestro cuerpo. Encontrar en el decir de los libros (Andruetto, 2008) el camino hacia uno mismo.

Indefectiblemente esta búsqueda deviene en una transformación. Una transformación que tiene como puntapié inicial la experiencia de la lectura, pero una experiencia concebida como el “sentir algo”, pero sentir algo que pueda ser transformado en una herramienta que ayude a dar el paso primario en la reconstrucción, es decir, a descubrir lo que nos pasa. Y lo que nos pasa por el CUERPO y no sólo por la mente. Una

modificación del mundo interno dada por el encuentro con un texto tiene, necesariamente, repercusiones a nivel emocional y físico.

Y si la experiencia lectora transforma, inquieta, modifica, emociona, activa, pone en marcha, construye, alienta a una persona sana ¿Qué pasa con quienes transitan una situación de vulnerabilidad? ¿Qué sucede con quienes tienen la salud, la voluntad, la vida vulnerada?

Cuando nos sentimos vulnerables o vulnerados lo que necesitamos es un refugio, un lugar seguro desde donde volver a comenzar. He aquí un punto de partida. Un inicio. Una certeza que, por mínima que sea, nos asegura que existe un destino en alguna parte.

La experiencia de la lectura es un destino seguro para las personas en situación de vulnerabilidad: en la falta de voz producto de la marginalidad y la pobreza; en el desamparo interno de transitar una enfermedad física o mental un libro es una puerta, una puerta que se abre y permite ver algo: un camino. Un camino que con forma de historia tiene un comienzo, un desarrollo y un final, cualquiera sean éstos. Una certeza en un mundo de por sí incierto.

Hablamos entonces de *Ser en el Otro*, abrir camino hacia uno mismo. Y esto ¿nos brinda la posibilidad de un nuevo comienzo? ¿De un comienzo diferente? Sí. Recomponerse, aceptarse, superarse, fortalecerse son acciones que se logran solo desde el interior, desde lo profundamente propio (Andruetto, 2008) pero a la vez ligado a lo social, a la experiencia de los otros.

Volvamos a los ecos. Volvamos a los ECOS de Michéle Petit (2006) quien dice de sí misma “Toda mi vida leí por curiosidad insaciable, para leerme a mí misma, para poner palabras sobre mis deseos, heridas o miedos; para transfigurar mis penas, construir un poco de sentido, salvar el pellejo.” Llenar un vacío con palabras.

Y muchas veces debemos llenar tiempo o un espacio físico de palabras. El tiempo no transcurre de igual manera para una persona en situación de vulnerabilidad. Los espacios no son los mismos para quienes sienten su cuerpo vulnerado. Aquí cobra importancia el valor atemporal de la lectura y la característica de no tener –siempre- un espacio físico definido: se puede *ser* en cualquier momento y lugar. Puedo ser quien quiera aunque esté imposibilitado, puedo ir adonde sea aunque mi contexto sea de encierro. Existen posibilidades infinitas dentro de una buena historia, posibilidades de reparar carencias o faltas con la palabra.

La literatura nos brinda la posibilidad de encontrar espacio intermedio (Colomer, 2005), esquemas de interpretación de cómo funciona el mundo y la literatura. Ese espacio

intermedio es entre la individualidad de cada persona y el mundo exterior; crea un efecto de distancia que permite pensar sobre la realidad y a la vez asimilarla. Es por ello que el acceso a la literatura ofrece a la persona vulnerada el don de la palabra y esto parece ser la clave; entregar la llave que abre la puerta al propio mundo interno, a lo simbólico, a lo profundamente propio, a lo esencial de *ser* persona. A comunicarle a los demás quien soy y de donde vengo.

Tomar la palabra propia, buscar significados, tener la libertad interna de elegir, de entender, de procesar es asumir una manera que en los supuestos de la elección, no quepa otra posibilidad que la de un ser que se dignifica a sí mismo, porque está frente a sí mismo en el acto libre de elegirse y porque ha decidido dignificarse. Para ello la mediación y la construcción del camino lector otorgan la posibilidad de sentirse persona, en unidad y en comunión con el mundo que lo rodea, ampliando los márgenes de la conciencia para asumir un derecho existencial dado, legitimando el propio sujeto vulnerado su propia existencia. Tener una vida y construirse para que sea lo más digna posible. Esa es la elección y no otra.

Caso PAANET

Mediante esta experiencia nos planteamos el promover la lectura con fines terapéuticos en los niños y adolescentes con cáncer que asisten a la casa de día PAANET (Red de apoyo, contención y asistencia a niños y adolescentes con cáncer). Como equipo interdisciplinario que trabaja en forma conjunta desde distintos abordajes, concebimos a la lectura como una estrategia de salud más dentro de las propuestas terapéuticas de intervención que se plantean cotidianamente en nuestra organización.

Los niños en general necesitan compartir experiencias lúdicas, recreativas, de esparcimiento, de acceso a la educación y a los bienes culturales. Cuando un niño transita por una enfermedad oncológica estas necesidades no se modifican sino que, por el contrario, se intensifican.

El cáncer y su tratamiento introduce cambios sustanciales en el hacer cotidiano, modificando y desestructurando rutinas y el estilos de vida, tanto de los niños que lo padecen como de los demás miembros de sus grupos familiares. Según la Fundación Natalí Flexer (2006) la experiencia de un niño enfermo de cáncer y su familia es altamente estresante y por ello es tan importante reconocer y valorar que más allá de estar enfermo de cáncer es un niño que necesita jugar, ir a la escuela, relacionarse con sus pares,

entretenerse, seguir creciendo y desarrollando sus potencialidades. Destacar aquellos aspectos que lo acerquen a la “normalidad”, también es una estrategia que promueve la salud integral.

Un niño contenido, contento, capaz de mantener rutinas de juego y acceso a la alegría responde de manera positiva y activa ante las propuestas terapéuticas que implemente el equipo de salud. Este grupo plantea diferentes estrategias de intervención: el juego, el encuentro con la lectura, el teatro, la magia, entre otras tendientes al incremento de la calidad de vida.

Objetivos

- Reconocer a la experiencia de la lectura como un recurso válido para la mejora de la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer y sus familias.
- Contribuir en la mejora de la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer a través de la lectura.
- Promover la lectura con fines terapéuticos en niños y adolescentes con cáncer.

Desarrollo del tema

Los integrantes del Grupo PAANET estamos convencidos de que la experiencia de la lectura forma parte del proceso de recuperación del niño con cáncer, involucrando cuerpo, mente y espíritu. Cuando un niño o adolescente enfermo de cáncer, hospitalizado o con su movilidad reducida, lee o escucha un cuento, puede reflexionar sobre sus sentimientos de tristeza o desconcierto, enojo, incertidumbre... y encontrar allí la forma de liberarlos. La universalización de los problemas le garantiza al niño que no está solo en su dolor y, en cierta forma, genera en él la esperanza de estar mejor y de que, probablemente, “esto pasará”.

La lectura es transformadora, es una aventura que modifica la conciencia del lector, “un libro puede informar, convencer, emocionar, consolar, liberar, deleitar,...en este sentido la conciencia del lector / receptor de la lectura se reconstituye, se reafirma, se fortalece, se acrecienta, se enriquece y como consecuencia se reforma” (Equipo Peonza, 2001).

Metodología

El presente proyecto fue llevado a cabo utilizando técnicas de investigación participativa, es decir, se realizó en estrecha colaboración con la comunidad a trabajar dentro de un contexto específico.

En un primer paso se llevo adelante una recopilación documental y análisis del tema en su aspecto teórico y casos similares de aplicación.

En una segunda instancia se realizó un Taller introductorio destinado a los voluntarios del Grupo PAANET para que conozcan a la lectura como recurso válido e inicien su implementación.

Dentro de este contexto se hicieron dos encuestas, la primera para saber el conocimiento previo del tema planteado y la segunda para corroborar la correcta incorporación de contenidos. Finalizado el Taller y luego de la evaluación por parte del profesional encargado del mismo se envió un nuevo cuestionario que buscaba precisar si los voluntarios de PAANET consideraban valioso el recurso como una herramienta más para su trabajo cotidiano.

Luego del análisis de la información obtenida y corroborando la excelente recepción del recurso iniciamos la implementación de diversas experiencias de lectura con los niños y adolescentes asistidos por el PAANET.

Desde el año 2009 y hasta el 2011, en lo que dentro del Grupo llamamos “Club del Sábado” (actividad quincenal recreativa que reúne a los niños y adolescentes asistidos por el PAANET, sus hermanos, amigos especiales y otros miembros de la familia) incorporamos las lecturas en voz alta de textos literarios a partir de los cuales se estructuran las demás actividades (de plástica, lúdicas, artísticas, deportivas, etc). Pero ¿cómo seleccionamos las obras que utilizamos en estas experiencias? Debemos coincidir con Teresa Andruetto (2008) : la elección de los libros tiene que ver con el flechazo, que será diferente en cada persona y que es muy especial en este caso ¿cómo contribuimos para que un niño olvide que está enfermo? O bien ¿cómo contribuimos para que lo acepte, qué se enoje, qué lo resuelva, qué lo entienda? A veces sólo basta con que pueda expresarse.

La lectura ¿Promueve la comunicación consigo mismo y con el otro? ¿Favorece la creación de lazos afectivos entre los participantes del proyecto? Barcena Orbe (2000) dice que la lectura es el arte de las mediaciones. Mediaciones y no substituciones, aclara. Es que a través de la palabra se forman lazos, se comparten historias y se entretajan las experiencias. Esta mediación no es ni más ni menos que el comienzo de la comunicación.

Y esta comunicación no se da solamente con el afuera sino que, a veces como paso fundamental, con el espacio interior de cada niño o adolescente asistido por el PAANET.

Hemos incorporado además un espacio para las Abuelas Narradoras en nuestra Sede "Casa de Día PAANET"² (sita en la calle Córdoba 2766 de la Ciudad de Mar del Plata) en el cual se comparten relatos e historias... y se construyen otras tantas con la ayuda de algún disfraz, elementos o un poco de pintura, y, por supuesto, siempre a disposición de quienes pasan por la casita (tanto los niños como sus padres u otros cuidadores) libros de cuentos, revistas, películas, grabaciones y cómodos almohadones.

Los destinatarios de estas acciones (todas ellas de carácter gratuito desde la creación del grupo, hace dieciocho años) son niños y adolescentes con cáncer que realizan tratamientos y controles en la ciudad de Mar del Plata, en diferentes instituciones públicas y privadas. Se estima actualmente un promedio de atención de siete grupos familiares diarios, de lunes a viernes en la Casa de Día, más otros diez grupos permanentes de familiares de niños/adolescentes con cáncer mensuales (media de 60 personas durante los 365 días del año); estimación de 65 personas semanales apoyadas desde la *Casa de Día Paanet*. Total estimado mensual: 250 destinatarios directos, más una cantidad variable -entre 300 y 350 personas-).

Conclusiones

Dicen que un libro es un objeto incompleto y que cada lector lo completa con su historia y con su realidad. Entonces ¿lograremos que los niños y adolescentes asistidos por PAANET encuentren un refugio en la lectura que los ayude a superar o aceptar su enfermedad? ¿Algunos? ¿Todos? No lo sabemos, pero de seguro abriremos una puerta, sumaremos una herramienta más para contribuir en su recuperación.

¿Por qué? Porque un libro abre puertas inimaginables. Aunque el cuerpo duela, aunque momentáneamente no pueda salir de la cama para encontrarse con sus amigos y sus hermanos el libro funciona como un puente mágico que acorta distancias.

Y a veces este puente nos lleva a otros momentos de nuestra vida, como el caso de Germán, quien después de varias leucemias, muchos tratamientos y una tonelada de

² La Casa de Día es pensada como un espacio de transición entre el hogar y la internación; destinado a los niños que deben hacer sus consultas, controles en el hospital de manera ambulatoria, pero requiriendo largos períodos de espera. De esta manera, el "tiempo muerto" se transforma en un espacio propicio para la apertura a la creatividad, a la exploración de nuevas oportunidades, tendientes a obtener una mejora significativa en su calidad de vida. Magia, lectura, juegos, música, compañía, amigos. Todo aporta, todo colabora.

coraje perdió la vista, pero la recupera cada vez que escucha un cuento que lo ayuda a recordar la forma de las cosas.

Otras veces nos cruza hacia lo desconocido, como el caso de un nene internado en su etapa terminal que comenzó a interesarse por los objetos voladores. Los libros le abrieron la ventana a los aviones, los cohetes, los barriletes, los globos. Y él pudo volar con ellos desde su camita de hospital.

Pero estas ideas son supuestos, preguntas que tendrán distintas respuestas y efectos como distintos son los niños y adolescentes receptores de las actividades planteadas por este proyecto. Porque distintas también sus realidades, sus fortalezas y sus debilidades, sus familias y sus destinos.

Diría Bárcena (2000) "leemos para aprender a ser mortales y finitos: para vivir y para morir y comenzar de nuevo."

Bibliografía

- Adruetto, María Teresa (2008, 30 de noviembre). Los valores y el valor se muerden la cola. Recuperado el 20 de noviembre de 2013 de, <http://revistababar.com/wp/los-valores-y-el-valor-se-muerden-la-cola>
- Bárcena Orbe, F. (2000) El aprendizaje como acontecimiento ético. Sobre las formas de aprender. Enrahonar, Quaderns de Filosofia, N 31. 1-25.
- Colomer, T. (2005) El desenlace de los cuentos como ejemplo de las funciones de la literatura infantil y juvenil. Revista de Educación, número extraordinario. 203-216.
- Devetach, Laura. (2009). La construcción del camino lector. Buenos Aires, Argentina: Comunicarte.
- Equipo Peonza. (2001). El rumor de la lectura. España, Madrid : Anaya.
- Fundación Natalí Flexer. (2006). El cáncer infantil en la Argentina. Recuperado el 4 de julio de 2006 de, <http://www.fundacionflexer.org/datosgrales/cancerenlaarg.php.htm>
- Lispector, Clarice. (1988). Felicidad clandestina (fragmento). Barcelona, España: Grijalbo.
- Petit, Michèle (2009. 11 de mayo). Transmitir el hábito de la lectura es una tarea sutil. Página 12. Recuperado el 18 de junio de 2012, de <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/espectaculos/2-13825-2009-05-11.html> .
- Petit, Michèle (2006, 25 de marzo) La lectura es mi país. De paso. Recuperado el 18 de junio de 2012, de <http://www.educa.madrid.org/web/cepa.yucatan.soto>
- Petit, Michèle. (2008). Una infancia en el país de los libros. Barcelona, España: Océano travesía.

Tomaino, V. (2008) Biblioterapia : una propuesta innovadora en Mar del Plata para niños y adolescentes con cáncer. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina.