

Sesiones de Lectura Literaria en el Entorno Familiar de un Enfermo de Alzheimer

LOURDES OBALLOS

Postgrado de Lectura. Universidad de Los Andes
Mérida Venezuela

Los pacientes que sufren enfermedades degenerativas como el Alzheimer, pueden verse expuestos al aislamiento, situación que conlleva una afectación emocional y cognitiva importante. En la actualidad ha cobrado relevancia la especial incidencia de la lectura literaria en el bienestar de las personas con Alzheimer. Este trabajo se fundamenta en los postulados socioculturales y en el cognitivismo, se establecen como propósitos: a) Indagar los beneficios que brinda la lectura literaria a la persona con Alzheimer, mediante sesiones compartidas regularmente; b) Conocer la historia de vida de la persona seleccionada para el estudio; c) Propiciar la estimulación cognitiva, la expresión de emociones y la activación de los recuerdos del participante y d) Analizar los resultados obtenidos y brindar algunas recomendaciones para continuar en la indagación de los beneficios que ofrece la lectura en casos específicos. El proceso metodológico fue abordado desde el paradigma cualitativo, mediante el Estudio de Casos. Planteamos un Ciclo Preliminar y un Ciclo Actual; este último, de forma sistemática a través de Sesiones de Lectura Literaria. Entre los hallazgos se encontraron: relaciones entre la dimensión afectiva, cognitiva y sociocultural planteada en los postulados teóricos; se destaca cómo la lectura literaria permitió despertar rasgos de satisfacción y disfrute, al activar el lenguaje, los recuerdos y las emociones en el participante. Se constató el efecto terapéutico de la lectura literaria y los beneficios del contacto afectuoso entre los familiares y la persona enferma de Alzheimer.

Palabras clave: lectura literaria, Alzheimer, interacción familiar-cuidador.

LITERARY READING SESSIONS IN THE FAMILY ENVIRONMENT OF AN ALZHEIMER'S DISEASE

Those who suffer from degenerative diseases such as Alzheimer's can be exposed to isolation, situation that involves significant emotional and cognitive impairment. Nowadays, the special incidence of literary reading on the well-being of people with Alzheimer's has become relevant. This work is theoretically based on sociocultural postulates and cognitivism, it is established as purposes: a) To investigate the benefits that literary reading offers to the person with Alzheimer's disease, through sessions shared regularly; b) Know the life history of the person selected for the study; c) Promote cognitive stimulation, expression of emotions and activation of the participant's memories and d) Analyze the results obtained and provide some recommendations to continue in the investigation of the benefits offered by reading in specific cases. The methodological process was approached from the qualitative paradigm, through the Case Study. We propose a Preliminary Cycle and a Current Cycle; the latter was carried out in a systematic way through Literary Reading Sessions. Subsequently, the results and analysis are presented, as well as the conclusions: the eminently affective, cognitive and sociocultural dimension proposed in the theoretical postulates is demonstrated; It highlights how literary reading allowed to awaken features of satisfaction and enjoyment, by activating language, memories and emotions in the participant. This proved the therapeutic effect of literary reading and the benefits of affectionate contact between family members and the person with Alzheimer's disease.

Keywords: literature literary , Alzheimer's, family-carer interaction.

INTRODUCCIÓN

Actualmente las manifestaciones artísticas se consideran un medio de tratamiento alternativo en diversas enfermedades, entre ellas las demencias seniles. La enfermedad que con mayor frecuencia produce demencia es el Alzheimer, que consiste en el deterioro gradual de los procesos cognitivos. El proceso degenerativo provoca una pérdida continua de neuronas y de sinapsis -conexiones entre neuronas-, además de la disminución del neurotransmisor acetilcolina, cuya función es mediar en la actividad sináptica del sistema nervioso. Estos déficits determinan "...la evolución hacia la pérdida de la capacidad de aprendizaje, el deterioro cognitivo y las alteraciones de la conducta" (Acarín, 2010: 62).

Por ende, quienes padecen esta enfermedad pueden verse expuestos al aislamiento o a una escasa inclusión en las actividades sociales, lo que afecta su bienestar integral (Zeisel, 2011). De esta manera, el deterioro cognitivo se acelera al carecer de oportunidades para participar en experiencias compartidas con otros; esta situación conlleva una afectación emocional importante para la persona enferma, al encontrarse aislada en su propio contexto familiar. Probablemente el desconocimiento de los familiares en relación con la enfermedad de Alzheimer y el rol que pueden asumir proactivamente en la inclusión de actividades en su jornada diaria, sean las razones que limitan la interacción beneficiosa con el enfermo.

Una de las actividades que contribuye a activar partes del cerebro que no entran en juego con el lenguaje común, es la lectura de poesía (Zeisel, 2011). La lectura literaria en general -aquella que nos conecta con las emociones, sensaciones y recuerdos-, estimula el cerebro y lo involucra de forma profunda. Por ello, consideramos que la interacción en torno al texto literario, -en forma de lectura autónoma o mediada por un lector, dependiendo del grado de deterioro del paciente-, puede tener una especial incidencia en su bienestar y brindar una alternativa para su inclusión social dentro del

núcleo familiar. Igualmente, la interacción entre lector y oyente, favorecería la comunicación y el acercamiento entre ambos, manteniendo un entorno más agradable y socialmente posible. Es así como surge la inquietud de proporcionar regularmente a un familiar enfermo de Alzheimer, sesiones de lectura de textos literarios en concordancia con su historia de vida.

PROPÓSITOS QUE ENCAUZARON LA INVESTIGACIÓN

El propósito principal fue indagar los beneficios que brinda la lectura literaria a la persona con Alzheimer, mediante sesiones compartidas regularmente. Para el desarrollo de las sesiones de lectura fue imprescindible conocer la historia de vida del participante, a fin de propiciar la estimulación cognitiva, la expresión de emociones y la activación de los recuerdos. Por último, nos planteamos analizar los resultados obtenidos y brindar algunas recomendaciones para continuar en la indagación de los beneficios que ofrece la lectura en casos específicos.

EL PROCESO DE LA LECTURA DESDE LOS ENFOQUES INTERACTIVO, TRANSACCIONAL Y SOCIOCULTURAL

Uno de los principales representantes del enfoque interactivo de la lectura es el psicolingüista inglés Smith (1990), quien la concibe como un proceso en el que interactúan la información visual y no visual. La información visual es la que llega a través de los ojos y no es suficiente para leer, porque necesita de la información no visual, conformada por los conocimientos previos, la comprensión de la lengua materna y el grado de habilidad para establecer predicciones e hipótesis acerca del texto.

De ahí que, desde el enfoque interactivo el lector ejerce un rol activo en la construcción del significado al incorporar sus conocimientos previos y la propia experiencia que posee del mundo; la relación entre lector, texto y contexto, constituye un proceso

de interacción continua. Por su parte, los conocimientos previos no solo se relacionan con lo que sabe el lector acerca del tema, sino también con el conocimiento de su idioma, con la manera cómo piensa, siente e interpreta la realidad que le circunda y con su propia teoría del mundo.

En consecuencia, consideramos que del enfoque interactivo de Smith (1990), se desprenden algunas implicaciones para la mediación de la lectura con las personas enfermas de Alzheimer: a) al conocer el intercambio que existe entre la información visual y la no visual, la selección de los textos debe partir de los conocimientos previos y la experiencia de vida de dichas personas, a fin de facilitarles la construcción del significado y, b) conviene también conocer sus antecedentes personales, sociales y culturales, por tanto su historia de vida.

Por otra parte, desde la teoría transaccional de la lectura y la escritura propuesta por Rosenblatt (1996), se considera el acto de lectura como una transacción en la cual confluyen un lector, un texto y un contexto singulares. El texto y el lector son elementos inseparables, que interactúan y conforman una acción dinámica total en la cual se realiza la transacción del significado, mediada por dos posturas: la eferente y la estética. En la postura eferente la atención se centra en lo que se construye y retiene luego de leer; en ella predominan aspectos cognitivos, referenciales y cuantitativos del significado. En la postura estética el lector dirige su atención a las vivencias que afloran durante el acto de lectura; allí está presente lo afectivo y lo cualitativo. Ambos aspectos, el referencial y el afectivo, concurren durante la transacción, el grado de predominio entre ambas posturas dependerá del propósito con que el lector se acerca al texto.

Asimismo, en la lectura juega un papel fundamental el capital lingüístico, constituido por el reservorio de experiencias lingüísticas propias de la historia individual, social y cultural del lector, que crea la base para la construcción del significado. De igual modo, la actividad lingüística también se ve afectada por la atención selectiva; actividad de elección que se considera "... un abordaje dinámico de ciertas áreas o ciertos aspectos

tos de los contenidos de la conciencia” (Rosenblatt, 1996: 23). De ahí que aquello que se suprime o se hace consciente y se organiza en un significado, depende de dónde se enfoca la atención selectiva del lector, que a su vez se ve afectada por los componentes públicos (lexical, analítico, abstracto) y privados (experiencial, afectivo, asociacional), de la actividad lingüística. De acuerdo con la mirada de la autora la postura eferente se vincula con el aspecto público y la postura estética se relaciona con el aspecto privado.

Así pues, la postura eferente y la estética se complementan porque forman parte de un continuo (Rosenblatt, 2002). No obstante, creemos que en la transacción de las personas enfermas de Alzheimer con el texto, existe un predominio de la postura estética, derivada de “la capacidad de estar siempre presentes en donde están, de simplemente <<estar ahí>>” (Zeisel, 2011: 28). Por ello, consideramos que su atención se va a dirigir principalmente hacia las sensaciones, emociones y sentimientos que surjan simultáneos al momento de la lectura. Es más, desde la experiencia del cuidado cotidiano brindado al participante en este estudio, se ha observado la exteriorización de emociones en el contacto con textos literarios. De hecho, desde hace ocho años las situaciones de lectura compartida, despertaron su interés por este tipo de textos y por otras actividades artísticas, aspecto que como familiares no habíamos observado antes. Es este sentido, Zeisel (2011) afirma que:

La enfermedad de Alzheimer trae consigo una sensibilidad añadida y una apertura al arte, incluso para las personas que tenían muy pocas aptitudes artísticas en su vida pasada. Y la persona se va dando cuenta de esto mediante su participación en actividades artísticas. Para que estos efectos se produzcan, los cuidadores tienen que creer que la persona que quieren y que vive con el Alzheimer, y por tanto sin una fuerte memoria a corto plazo, puede tener experiencias artísticas satisfactorias y enriquecedoras (p.82).

Finalmente, dentro de la perspectiva sociocultural encontramos a Cassany (2006), su modelo parte de la psicología cultural y sociocognitiva. El enfoque sociocul-

tural “...entiende que la lectura y la escritura son <<construcciones sociales, actividades socialmente definidas>>” (Cassany, 2006: 23). De igual modo, la lectura y la escritura se alcanzan en un contexto de interacción social, a través de prácticas sociales cotidianas. Sin embargo, para el autor “La lectura varía a lo largo de la historia, de la geografía y de la actividad humana” (p. 23). Por lo tanto, desde este enfoque el contexto geográfico, social, cultural e histórico serán determinantes en la construcción del significado.

Cassany (2006), también incorpora la teoría de los esquemas de David Rumelhart, la cual explica que todo lo que sabemos está almacenado en la memoria en forma de esquemas de conocimiento, interconectados entre sí, elemento esencial al momento de seleccionar los textos a compartir y al considerar la historia de vida de la persona seleccionada para esta investigación. Este enfoque tiene una importancia medular en nuestro trabajo, ya que pretendemos ofrecer al participante sesiones diarias de lectura literaria -tal como lo hicimos durante los años 2010 al 2012-. Así, el ámbito particular en esta experiencia ha sido su núcleo familiar, en donde existen unas características propias y un vínculo afectivo importante, que se ha acrecentado en la vivencia y los cuidados brindados diariamente. Partiendo de esta identidad personal y social singular, el acto de la lectura asume unos rasgos específicos que mediarán en el rol que ocupen lector, autor y texto. Por lo tanto, el enfoque sociocultural plantea una postura más etnográfica y global, que se corresponde con las características de esta investigación.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO

La enfermedad de Alzheimer consiste en una pérdida progresiva de la memoria, de la destreza en el desempeño de las actividades rutinarias, desorientación espacial, dificultad en el aprendizaje, pérdida gradual del lenguaje y cambios en la personalidad. De acuerdo con Martínez (2009), la evolución de la enfermedad suele dividirse en tres fases: inicial, intermedia y avanzada.

La fase inicial se caracteriza por una pérdida poco significativa de la memoria reciente y olvido de ciertas palabras al comunicarse en forma oral, que conlleva dificultades en la interacción. En la fase intermedia comienzan a aparecer dificultades relacionadas con la memoria a corto plazo y la desorientación espacio-temporal: pueden recordar anécdotas de la infancia, aunque pueden dejar de reconocer a los nietos pequeños o no recordar dónde guardan los objetos. En la tercera fase el paciente pasa a ser totalmente dependiente de los demás, puesto que olvida las habilidades más básicas relacionadas con el cuidado personal, las destrezas motrices, los reflejos y el control de esfínteres.

Es incuestionable que el proceso gradual de deterioro cognitivo, afecta en gran medida a los familiares de la persona enferma, quienes fungen generalmente como sus cuidadores principales. Según Acarín (2010), el cuidador principal es quien dedica la mayor parte del tiempo al cuidado del paciente enfermo. Esta situación genera una gran carga psicológica, emocional y física, por tanto, es muy importante que la familia mantenga una buena comunicación, sus miembros asuman responsablemente diferentes roles y participen conjuntamente en el cuidado del familiar enfermo. Así el cuidador principal podrá cuidar de sí mismo y promover su propio bienestar.

Por otro lado, dentro del ámbito de la comunicación con las personas enfermas de Alzheimer y la mediación de la lectura, conviene considerar la competencia comunicativa, cuya función es conferir al hablante el conjunto de estrategias y saberes que harán posible su comunicación eficaz. Los niveles del lenguaje son el fonológico, el sintáctico, el semántico y el pragmático; en nuestro estudio destaca el nivel pragmático, por referirse a las reglas que rigen el lenguaje en un contexto social (Pelayo y Cabrera, 2002). De acuerdo con Pérez (2010), este nivel agrupa las habilidades sociales y comunicativas de los participantes de una conversación y la adaptación del lenguaje al contexto.

Una de las dificultades más comunes para una persona con Alzheimer, es la comprensión y el uso social del lenguaje. Por lo tanto, es importante que el cuidador, familiar o mediador de la lectura, tenga presente por una parte los aspectos relacionados con la competencia comunicativa, a fin de emplear estrategias que favorezcan la comunicación verbal y no verbal. Por otra parte, los conocimientos vinculados con el nivel pragmático del lenguaje le permitirán conectarse empáticamente con el enfermo y comprender que presentará limitaciones progresivas en la expresión oral.

Los componentes del lenguaje no verbal incluyen los rasgos extralingüísticos que colaboran en la formación del significado: los kinésicos, relacionados con los movimientos corporales y las posturas; y los proxémicos, vinculados con la consideración cultural del espacio en el intercambio comunicativo (Pelayo y Cabrera, 2002). De ahí que, algunas recomendaciones importantes al momento de acercarse a la persona enferma consisten en: hacerlo poco a poco; anunciar nuestra llegada al lugar donde se encuentre; utilizar el contacto físico para dar mayor seguridad y brindar afecto a través de las caricias, los masajes o tomarles de la mano (Carretero, Pérez, Sánchez-Valladares y Repila, 2011). Por el contrario, si se observa un gesto de rechazo, conviene evitar el contacto físico o no insistir en el acercamiento, sino luego de pasados unos minutos.

Los aspectos paralingüísticos del lenguaje incluyen la calidad de la voz, el tono y el ritmo al hablar, que pueden indicar intranquilidad o relajación, por tanto se recomienda utilizar un tono de voz agradable. Por otro lado, a fin de mejorar la comunicación con quien padece de Alzheimer, es fundamental conocer las alteraciones que se dan en el lenguaje. De acuerdo con Moreno (2011), las etapas del deterioro en la enfermedad y el consecuente proceso involutivo del lenguaje, se caracterizan por los aspectos que señalaremos a continuación:

La primera fase, está marcada por el déficit nominativo o la dificultad para hallar el nombre de los objetos, comienza un distanciamiento comunicativo por par-

te del enfermo. En la segunda etapa, aumenta la dificultad en el nivel pragmático en cuanto al respeto de turnos, la incoherencia del lenguaje espontáneo y la mengua en el vocabulario. Aumentan las producciones erróneas conpropósito sustitutivo,-las parafasias: utilización de fonemas, sílabas o nombres erróneos y, los circunloquios: rodeo de palabras para expresar algo que puede expresarse más brevemente-. Comienzan los déficits agnósicos-alteración de la percepción que impide reconocer personas, objetos o sensaciones familiares- y apráxicos,-disminución en la capacidad de realizar actividades motoras-. La tercera fase conlleva la pérdida de la capacidad verbal o la afasia general; la comunicación se reduce a gemidos, gestos para señalar los objetos, gestos de afirmación o negación, gruñidos y balbuceos. En esta fase el lenguaje no verbal adquiere mayor relevancia en la interacción con la persona enferma: palabras y frases afectuosas, sonrisas, masajes, caricias, besos y contacto visual, son esenciales para mantener la comunicación.

CONTEXTO METODOLÓGICO

Este trabajo se enmarca en el enfoque cualitativo. De igual modo, seleccionamos el Estudio de Casos como el diseño de investigación más idóneo, porque permite un mayor acercamiento a la comprensión de la realidad que pretendemos estudiar (Stake, 2007). Desde antes de iniciarse formalmente esta investigación, el caso seleccionado representa el cimiento que ha dado su origen; en la inquietud por mantener las habilidades lingüísticas y ofrecer espacios de recreación artística a la persona participante, -en varias sesiones semanales durante dos años y en su contexto familiar-, surgió el interés por desarrollar una investigación más sistemática. Aunado a ello, la escolaridad de la Maestría en Educación, Mención: Lectura y Escritura de la Universidad de Los Andes, permitió conocer, estudiar y comprender las teorías y modelos que explican ambos procesos, de tal manera que el interés inicial, tuvo un soporte mayor desde el ámbito académico, al reflexionar que dicha experiencia podría ser optimizada mediante los

constructos teóricos abordados. Asimismo, recurrimos a la observación participante, tomando parte en la vida de la comunidad a fin de estudiar lo acontecido (Kottak, 2006), por tanto la investigadora ejerció el rol de mediadora del texto, como miembro del entorno familiar del participante.

CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA PARTICIPANTE EN ESTE ESTUDIO

Persona de la tercera edad (83 años), de género masculino. Proveniente del medio rural y de una familia de nivel socioeconómico desfavorecido, por esta razón, tuvo deserción escolar en la primera etapa de la educación básica, pues debió dedicarse a ayudar a la familia en la agricultura. Fue diagnosticado de la enfermedad de Alzheimer en el año 2005. Ha recibido los cuidados necesarios por parte de su familia y se encuentra residenciado en su propia casa, situada en el municipio Libertador del estado Mérida.

TÉCNICAS, RECURSOS Y PROCEDIMIENTOS

Durante la recolección y el registro de datos se utilizó el diario del investigador y un teléfono con sistema Android para la filmación de las sesiones de lectura. La selección de los textos literarios se orientó por los siguientes criterios: a) Textos breves propios de la literatura infantil, en función del disfrute estético y el nivel de atención del participante; b) Con ilustraciones amplias y atrayentes, y c) Vinculados con sus intereses, gustos y conocimientos previos. La compra de cada uno de los textos se hizo de forma progresiva a lo largo de los años, luego de la lectura previa y el disfrute propio de la investigadora.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

La investigación se desarrolló en dos ciclos: un Ciclo Preliminar y un Ciclo Actual. En este artículo se presenta solo el Ciclo Actual -caracterizado por la rigurosidad en el registro sistemático-, y algunas de las Sesiones de Lectura Literaria que se tomaron

como muestra, entre las ofrecidas al participante en el Estudio de Caso. Las Sesiones de Lectura Literaria tuvieron como objetivo fundamental, proporcionar regularmente a la persona participante experiencias compartidas en torno a la lectura literaria y, a su vez, incidir favorablemente en su bienestar integral. Conviene aclarar que durante el Ciclo Preliminar (2010 a 2012), su grado de deterioro cognitivo era menor y ello le permitía un nivel de lectura independiente, así como el interés y la motivación que mostraba al momento de tomar un libro y leer de una forma autónoma y espontánea. Durante el Ciclo Actual, requirió de un mediador que le acercara el texto y leyera para él, pues su independencia como lector había decrecido. A continuación, algunas Sesiones de Lectura Literaria diseñadas para el Ciclo Actual de esta investigación:

Sesión Nº 1	Texto Compartido: “ <i>El canto de las ballenas</i> ”, Dyan Sheldon y Gary Blythe (2009).
Duración:	35 minutos, desde las 5:15 p.m. hasta las 5:50 p.m.
Contexto	
Esta tarde el participante se sentó en el comedor de su casa, luego de caminar con su esposa y con la investigadora. A los pocos minutos estaba adormecido, apretando las mandíbulas fuertemente (bruxismo). Me acerqué y le pregunté suavemente:	

Investigadora	Cándido
-“¿Quiere que leamos?”	(abrió los ojos y respondió) -“Sí”
Descripción de la experiencia	
<p>Tomé el texto y comencé a leer, poniendo una de mis manos en la suya; inmediatamente dejé de apretar las mandíbulas y presté atención. En momentos específicos del cuento, señalé las ilustraciones, acción que sirvió de anclaje para mantener su atención. En pocas ocasiones cerró los ojos, por ello hice énfasis en la entonación de la voz o le llamé la atención apretando un poco su mano. Posteriormente, mantuvo la escucha, incluso en diferentes oportunidades sonrió. Al finalizar la lectura completó la frase:</p>	
Investigadora	Cándido
-“Y colorín colorado...”	-“Este cuento se ha acabado”
<p>Le facilité el texto y lo abrió para hojearlo. Al ver su interés, pasé la primera página y comencé a narrarlo en forma oral. Mantuvo la atención mirando las ilustraciones y haciendo contacto visual conmigo, al tiempo que me sonreía.</p>	

Análisis de la Sesión N°1: en esta sesión se ve claramente la importancia de la lectura y del papel del mediador, quien muestra estar alerta a las reacciones y la atención del oyente, tanto al momento de llevar la solicitud de escuchar y ver las ilustraciones, como cuando recurre al manejo de la voz como rasgo paralingüístico del lenguaje. Igualmente, se observanelementos del nivel pragmático, esenciales al momento de comunicarse con la persona afectada por el Alzheimer, como por ejemplo: el contacto visual, los rasgos extralingüísticos del lenguaje no verbal como la proximidad

y el contacto físico, -al tomarlo de la mano y brindarle seguridad y afecto-; permiten crear el espacio íntimo alrededor del texto literario y se asocian al goce estético de la lectura. Estos momentos son privilegiados, se logra una interacción muy especial entre “familiar y enfermo”; una vez más se confirma la cualidad que tiene la lectura literaria para mantener relaciones de placer y afecto, además de promover y mantener procesos cognitivos activos, tan importantes para este tipo de enfermos. Por otra parte, desde el inicio de la lectura se observa cómo el participante sale de su actitud de retraimiento, para ingresar al espacio íntimo que se le ofrece y se abre alrededor del cuento.

Sesión Nº 3	Texto Compartido: “ <i>La otra orilla</i> ”, Marta Carrasco (2010).
Duración:	11 minutos y 17 segundos, desde las 6:21 p.m.
Contexto	
Ambos sentados uno al lado del otro, en la sala principal de la casa del participante.	
Descripción de la experiencia	
Esta sesión fue muy amena y fructífera, ya que permitió dos formas diferentes de lectura: la del texto, con diversas intervenciones del oyente, y la de las ilustraciones.	
Investigadora	Cándido
<p>–“<i>La otra orilla</i>” (Cuando abrí el libro, identifiqué algunos de los personajes del cuento en la pequeña ilustración de la portada)</p> <p>–“<i>Las viejitas</i>” –“<i>El río suena día y noche con su murmullo de piedras</i>”</p> <p>–“<i>Esta es nuestra orilla, mi madre canta mientras trabaja y su voz se oye sobre el rumor del río</i>”... –“<i>Dicen que allí la gente es distinta, que comen comidas raras</i>” –“<i>que nunca se peinan</i>” –“<i>que son vagos y bochincheros</i>” (su atención siguió dirigiéndose al texto, hizo gestos de aseveración y en algunas ocasiones intercambió miradas con la mediadora de la lectura) –“<i>Finalmente, yo también levanté los brazos para saludarlo, alcancé a ver que sonreía</i>” –“<i>no sé por qué yo también sonreí</i>” (silencio mientras pasaba la página. Luego su respuesta:)</p> <p>–“<i>Al día siguiente, muy temprano fui a la orilla del río y me encontré con una sorpresa</i>” –“<i>Allá en la otra orilla divisé a mi amigo</i>” –“<i>tenía en la mano una larga cuerda que atravesaba el río</i>” (Justo antes de esta frase el receptor de la lectura desvió la mirada del texto, inmediatamente la mediadora respondió señalando el largo de la cuerda en la ilustración y alargando con su voz la palabra correspondiente: “<i>larga</i>”, estrategia que sirvió para enganchar de nuevo su mirada al texto. Un minuto después:) –“<i>De pronto el sol desapareció</i>” (pausa mientras que el participante intervenía) –“<i>retumbaron truenos a los lejos, sentí miedo y me acurruqué</i>”</p>	<p>–“<i>A la orilla de acá</i>”</p> <p>–“<i>Mirá</i> -forma de expresión de él- <i>esas viejitas ahí</i>”</p> <p>–“<i>Jajaja</i>” (carcajada espontánea acompañada con una enorme sonrisa, la aseveración y la mirada que dirigió hacia la mediadora de la lectura)</p> <p>–“<i>Eso</i>”</p> <p>–“<i>Correctamente</i>” –“<i>Bien hecho</i>” –“<i>Bien hecho</i>”</p> <p>–“<i>Así tenía que ser</i>”</p> <p>–“<i>Una razón, una razón completa, se llama eso</i>”</p> <p>–“<i>Aja!</i>” (gesto de aseveración y sonrisa)</p>

<p>-“cuando llegué a la otra orilla” -“Mire la niña” (retomé la lectura) -“Su familia nos esperaba, eran muy raros”</p> <p>-“Ajá”(le tomé la mano y le explique la escena del cuento) -“Entonces, la familia del niño los esperaba a los dos, al niño y a la niña. Ve” -“Dice aquí que: eran muy raros, rubios y despeinados”</p> <p>-“¿Sí?”(aun tomándolo de la mano) -“Pero la familia le estaba dando la bienvenida, mire (señalando la ilustración): la mamá, el papá y la abuela del niño, le estaban dando la bienvenida” -“Ajá (continuó explicándole y ellos eran, mire: rubios, ve? con ropa de colores y la niña era morena y con un vestido blanco” -“Entonces, ella dice que su familia los esperaba, la familia del niño, ¿verdad?” (continuó con la lectura)</p> <p>-“Quise regresar, pero en ese momento sentí un olor delicioso” -“Ajá, cuatro personas” -“¿Sí?” -“Este es el papá” -“Esta es la mamá” -“Esta es la abuelita” -“Este es el hermanito pequeño, ¿ve?” (continuó explicándole para retomar la lectura) -“un olor a pan recién sacado del horno. Era el mismo olor del pan de mi casa” -“La madre nos sirvió leche caliente” -“¡Ajá!” (Su atención se mantuvo durante el resto de la lectura. Luego, le facilité el cuento. Cuando lo abrimos, después de decirle si quería revisarlo, me dijo:) -“¡Amén!” -“¡Amén, papá!” (Posteriormente realicé una narración oral sobre las ilustraciones) -“Y colorín colorado” -“¿Le gustó el cuento?” -“¡Upa!”</p>	<p>-“El sol”</p> <p>-“¡Aja!” (gesto de afirmación y conexión de su mirada con la mediadora) -“Aja, para que usted vea hija”</p> <p>(muy conmovido responde) -“Eso era lo princí. lo final” -“Lo principal”</p> <p>-“Preferible que convencieran a la niña” (continuó conmovido) -“Sí”</p> <p>-“Claro hija, a boca e'jarro”</p> <p>-“Eso”</p> <p>-“Aja”</p> <p>-“Cuatro, cuatro personas hay ahí” -“Están arrechos volteaos ahí”</p> <p>-“Ajá” -“La mama” -forma de pronunciación de él- -Si</p> <p>-“¡Aja!” -“Eso es una cosa muy sabrosa”</p> <p>-“Dios se lo pague hija”</p>
---	---

<p>-“¡Qué bien!” (Inmediatamente le di un beso en la mejilla, al tiempo que él sonreía) -“Gracias papaito, juju” (Un momento de silencio y repitió:)</p>	<p>-“Con todo lo que me está ayudando” -“Este cuento se me ha acabado” -“Uuupa” -“Claro que sí” -“Gracias a usted” -“Gracias hija querida”</p>
---	---

Análisis de la Sesión N° 3: el participante expresó interés y disfrute a través de su sonrisa y las miradas que dirigió a las ilustraciones y la mediadora del texto. También se registró un nivel de atención constante mediante sus comentarios adecuados al momento de la narración, como por ejemplo: I: -“*La otra orilla*”, C: -“*A la orilla de acá*”; I: -“*La madre nos sirvió leche caliente*”, C:”*Eso es una cosa muy sabrosa*”; I:-“*Finalmente, yo también levanté los brazos para saludarlo, alcancé a ver que sonreía*”, C: -“*Así tenía que ser*”; I:-“*no sé por qué yo también sonrei*”, C: -“*Una razón, una razón completa, se llama eso*”. Al final de la última lectura hecha sobre las ilustraciones del cuento, surgieron dos expresiones espontáneas de agradecimiento: “*Dios se lo pague hija*” ... “*con todo lo que me está ayudando*”. Esta última frase demuestra el estado de bienestar del participante, denota el reconocimiento de que se sintió atendido y apreciado en la experiencia compartida. A la mediadora de la lectura le conmovieron sus manifestaciones de gratitud; respondió dándole un beso en la mejilla y agradeciéndole. Le emocionó aún más su réplica: -“*Gracias a usted...* -“*Gracias hija querida*”, el énfasis indica su nivel de interacción con la mediadora, el vínculo afectivo que existe entre ambos y su grado de implicación con la lectura.

Análisis de la Sesión Nº 5: en esta sesión se ofreció un contexto diferente, el participante estuvo sentado cómodamente en su poltrona. El texto describe la cultura, fauna y geografía del estado Mérida, elementos vinculados con los conocimientos previos, el capital lingüístico y la historia de vida del partícipe; fundamentales al momento de la construcción del significado y determinantes en el nivel de atención alcanzado. Por otra parte, aun cuando el texto contiene pocas ilustraciones en blanco y negro, no impide que el oyente pueda imaginar los elementos descriptivos que aparecen a lo largo de la trama, vinculados con el imaginario sociocultural contenido en el cuento, aspecto que se puede comprobar en sus respuestas verbales: I: -“...*todos eran de colores muy brillantes, con destellos como piedras preciosas*”; C: -“¡*Qué belleza!*”. En la siguiente interacción se observa cómo la lectura constituye un estímulo para la persona con Alzheimer, pues le permite recrear, imaginar y expresar; habilidades cognitivas que se activan en el proceso de transacción e interacción con el texto: I: -“*ya era de madrugada cuando despertó Silvano y muy emocionado se fue a buscar a los ancianos del pueblo. Los encontró a todos sentados en sus sillas de cuero*”; C: -“*Eso era rep, repa, distribuidos*” -levanta su brazo izquierdo y hace un gesto para dibujar en el aire un círculo con la mano-. Fundamentada en el conocimiento de su vocabulario, considero que la palabra a emplear era: “*repartidos*”, no obstante, recurre a una palabra poco común en su léxico: “*distribuidos*”; expresa gestualmente lo que ha comprendido en ese momento, aspecto que refleja una notoria actividad cognitiva y emotiva, surgida a partir de la interacción y transacción con el texto.

CONCLUSIONES

El Ciclo Preliminar permitió observar cómo a través de las experiencias compartidas alrededor del mundo de lo escrito, la sensibilidad artística y el nivel de atención del participante se fue ampliando. Posteriormente, a través del Ciclo Actual, se demuestra y constata la dimensión eminentemente afectiva, cognitiva y sociocultural, planteada en los postulados teóricos. Se observaron rasgos de satisfacción en momentos en que el participante mostraba actitudes de aislamiento o incluso, en las manifestaciones físicas de tensión como el bruxismo, las cuales fueron superadas al compartir la lectura en un contexto social ameno y agradable. Fue notorio el beneficio obtenido por el partícipe; se integró a las sesiones de lectura mostrando interés, atención, disfrute y respuestas congruentes, así como expresiones de cariño en la interacción con la mediadora. Así se demostró el efecto terapéutico de la lectura estética y del contacto con las personas del entorno inmediato al enfermo de Alzheimer. Por su parte, la mediadora de la lectura moduló y actuó según sentía que podía cambiar actitudes, a fin de beneficiar al receptor en un momento dado. Es así como el carácter eminentemente social que posee la lectura le permite a la persona afectada por el Alzheimer, establecer una conexión cognitiva, emotiva y afectiva con su entorno, mantener por mayor tiempo sus habilidades lingüísticas y sentirse apreciado por sus familiares y /o cuidadores. Por ello pretendemos extender las sesiones de lectura a lo largo del tiempo, a fin de que los beneficios observados y demostrados durante el Ciclo Preliminar y el Segundo Ciclo de esta investigación, puedan seguir siendo experimentados por el protagonista principal de este Estudio de Casos.

LEGENDA. Revista del Postgrado de Lectura de la Universidad de Los Andes. Mérida, Venezuela. Volumen 21, Nº 24. Enero-Junio, 2017. ISSN:1315052

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AcarínTusell, N. (2010). *Alzheimer. Manual de instrucciones*. Barcelona:RBA Libros.
- Carretero, V., Pérez, C., Sánchez-Valladares y Repila, A. (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. España:FundaciónPricewaterhouseCoopers.
- Cassany, D. (2006). *Tras las líneas. Sobre la lectura contemporánea*.Barcelona: Anagrama.
- Kottak, C. (2006). *Antropología cultural*. Madrid: McGraw-Hill.
- Martínez, A. (2009). *¿Qué sabemos de? El Alzheimer*. Madrid: CSIC.
- Moreno, A. (2011)El lenguaje en la enfermedad de Alzheimer: deterioro progresivo y proceso comunicativo. *Revista Psicología Científica.com*, 13(14). Recuperado el 02, febrero 2013 en <http://www.psicologiacientifica.com/alzheimer-lenguaje-deterioro>
- Pelayo, N. y Cabrera, A. (2002). *Lenguaje y comunicación. Conceptos básicos, aspectos teóricos generales, características, naturaleza y funciones del lenguaje y la comunicación*. Caracas: CEC.
- Pérez, G. (2010). *Pragmática: uso social del lenguaje*. Recuperado el 16, febrero 2013 en <http://www.ser.pr/pragmatica-uso-social-del-lenguaje/>
- Rosenblatt, L. (2002). *La literatura como exploración*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Rosenblatt, L. (1996). El modelo transaccional: La teoría transaccional de la lectura y la escritura. En: *Textos en contexto 1. Los procesos de lectura y escritura*. Buenos Aires: Asociación Internacional de Lectura.
- Smith, F. (1990). *Para darle sentido a la lectura*. Madrid: Aprendizaje Visor.
- Stake, R. (2007). *Investigación con estudio de casos*. Madrid, España: Morata.
- Zeisel, J. (2011). *Todavía estoy aquí. Una nueva filosofía para el cuidado de las personas con Alzheimer*. Madrid: EDAF.

Textos Literarios utilizados en las Sesiones de Lectura Literaria seleccionadas para esta publicación:

- Carrasco, M. (2010). *La otra orilla*. Caracas: Ekaré.
- Quintero, M.P. (1991). *Los cuidadores de sueños*". Mérida: Consejo de Publicaciones, Universidad de Los Andes.
- Sheldon, D. y Blythe, G. (2009). *El canto de las ballenas*. (Trad. Nelson Rivera). Caracas: Ekaré.