



cuentos que curan 

ReLeyendo
mi proceso hospitalario

Modelo de Atención
Leer Contigo



Índice

Introducción	4
Leer para sanar	5
Del terremoto a los libros	8
Población Objetivo	12
Descripción.....	14
Causas que llevan a los niños a internamientos prolongados	14
Efectos de las estancias prolongadas en el hospital.....	15
Efectos de dichas circunstancias adversas debido a periodos prolongados en instancias de salud ..	19
Objetivos y Esquema del Modelo	21
Esquema del Modelo	23
Principio Teórico	26
Niñas, niños y adolescentes hospitalizados	26
Características emocionales.....	26
Redes de apoyo y Acompañamiento Solidario.....	28
Redes de Apoyo.....	28
La familia como red de apoyo en el hospital	29
Otros pacientes pediátricos y sus acompañantes como red de apoyo en el hospital	30
El personal hospitalario como red de apoyo	30
Acompañamiento Solidario.....	31
Releyendo el proceso hospitalario	31
Intervención Narrativa y otras prácticas.....	32
Biblioterapia	32
Intervención Narrativa de acuerdo a Leer Contigo.....	33
Resignificación de experiencias.....	34
Intervención Narrativa y resignificación del proceso hospitalario	34
Marco Jurídico	37
Ordenamientos jurídicos aplicables al Modelo.....	40
Matriz conducente de los ordenamientos jurídicos aplicables al Modelo	43
Acciones Sustantivas	57
Matriz de síntesis para la implementación del Modelo	57
Descripción de las Acciones Sustantivas del Modelo	58



Intervención Narrativa	58
Conformación de Redes de Apoyo.....	60
Capacitación	61
Gestión Institucional	63
Evaluación	67
Marco de referencia	67
Metodología de la Evaluación	69
Matriz síntesis de Evaluación	71
Epílogo.....	82
Fuentes	83
Glosario	85
Siglas y Acrónimos	87
Anexos.....	88



Introducción

Recibir la noticia de estar enfermo puede resultar devastador, pero es sólo el comienzo de un trayecto en ocasiones largo y lleno de reveses: ingresar, permanecer o asistir con frecuencia a un hospital son pruebas difíciles para cualquiera, en especial para niñas, niños y adolescentes cuya estancia prolongada en instituciones de salud puede acarrear afectaciones en su bienestar emocional.

Dada que la intervención en hospitales pediátricos o con especialidades pediátricas resulta de suma importancia para que las niñas, niños y adolescentes que ingresan puedan sortear con mayor facilidad las dificultades propias del entorno hospitalario, el presente Modelo de Atención aborda esta intervención desde la literatura y el acompañamiento. Para ello, en el primer capítulo, **Leer para sanar**, se dan a conocer tanto las razones internas de la asociación para realizar este documento como las razones sociales. El capítulo **Del terremoto a los libros** ahonda en las razones internas por las que se realiza este Modelo, pues la historia detrás de Leer Contigo permite conocer los retos a los que se ha enfrentado desde hace más de cinco años la asociación

Las acciones planteadas en este Modelo se orientan a niñas, niños y adolescentes que enfrentan circunstancias adversas propias de un entorno hospitalario en el que permanecen y/o asisten con regularidad por sus condiciones de salud; las causas y efectos de estas circunstancias adversas pueden ser consultadas en el sección de **Población Objetivo** y los objetivos de la asociación respecto a la intervención realizada por la institución con los pacientes pediátricos aparece en **Objetivos y Esquema del Modelo**.

Una vez delimitada la Población Objetivo y los Objetivos (tanto el General como los Específicos) se inicia el **Principio Teórico** que sustenta teóricamente la intervención de Leer Contigo teoría; subsiguientemente se presenta el marco normativo que regula la labor de Leer Contigo en el que se precisan los ordenamientos jurídicos aplicables al Modelo (**Marco Jurídico**).

Posteriormente se explican detalladamente las **Acciones Sustantivas** del Modelo de Atención y en el último capítulo se presenta la propuesta de **Evaluación del Modelo**.

A modo de **Epílogo** se da cuenta de los resultados que este documento, así como el proceso de elaboración, ha brindado a Leer Contigo.



Leer para sanar

Niñas, niños y adolescentes pueden vivir su infancia y adolescencia de manera plena ya sea gracias a condiciones familiares y/o a diversidad de programas preventivos, sin embargo no es así para todos los casos: con base en datos del Sistema Nacional de Salud, más de 700,000 niños, niñas y adolescentes son internados al año en instituciones de salud, correspondiendo a más de 100,000 pacientes que se encuentran internados en la Ciudad de México.¹

Desde el ámbito de experiencia de Leer Contigo, niñas, niños y adolescentes en hospitales diversos de México enfrentan así situaciones poco comunes para su edad. Estas circunstancias pueden incidir en perjuicio de su bienestar emocional, en especial el de aquellas niñas, niños y adolescentes que, debido a sus condiciones de salud, deben permanecer largos periodos de tiempo hospitalizados o bien asistiendo regularmente a servicios de consulta externa. Los diversos duelos a los que los pacientes pediátricos deben enfrentarse generan sentimientos de tristeza, soledad, angustia, culpa, entre otros; dicha situación genera gran cantidad de estrés, lo que les provoca resistencia a su tratamiento o a las constantes visitas al hospital, rispidez en las relaciones tanto con el personal de salud como con su familia e incluso trastornos emocionales como depresión o ansiedad.

Teniendo como premisa que "La mente [la imaginación] nace en la lucha, no en la quietud" (Rodari, 1998), Leer Contigo aprovecha dichas circunstancias como una oportunidad para que el libro y las prácticas de Intervención Narrativa² se conviertan en medios para que, más allá de simplemente distraer, los niños, niñas y adolescentes puedan resignificar las circunstancias a las que se enfrentan.

Leer Contigo, a través de sus actividades y un acompañamiento emocional constante ofrece "objetos y espacios transicionales" (Winnicott, 1993) para enfrentar estas situaciones. Así pues, coadyuvamos en el proceso de sanación y resignificamos las circunstancias de los pacientes pediátricos (además, claro, de brindar todos los beneficios prácticos del fomento lector).

¹ Mensualmente el Instituto Nacional de Pediatría atiende a más de 1,300 niñas, niños, y adolescentes en el área de Consulta Externa y más de 250 en el Segundo Piso de Hospitalización. Por su parte, el Hospital Juárez de México atiende aproximadamente al mes a 150 niñas, niños y adolescentes en el piso de Pediatría. **AGREGAR DATOS LA RAZA** Actualmente Leer Contigo presta servicio en los hospitales mencionados.

² La Intervención Narrativa de Leer Contigo será explicada en el Principio Teórico.



Dadas las circunstancias en las que Leer Contigo se desempeña y la intención de la asociación por crecer, el presente Modelo de Atención tiene como finalidad sentar las bases de nuestra labor para que pueda ser del conocimiento de nuestro personal y voluntariado, así como para documentar el trabajo que Leer Contigo ha estado realizando para poder enmarcar su misión y no desviar esfuerzos; en otras palabras: garantizar la continuidad de nuestra labor. Este Modelo permitirá coordinar la tropicalización de la operatividad, brindar atención de calidad a los niños, niñas y jóvenes con los que laboramos y, al mismo tiempo, permitirá un crecimiento sostenido de nuestra asociación al otorgar una base formal a nuestra labor e institución ante posibles donadores y aliados para que, de esta manera ellos puedan constatar que somos una asociación organizada y con una dirección estratégica bien definida.

Adicionalmente, la importancia de desarrollar este Modelo no se limita a cuestiones netamente operativas, sino que desde el punto de vista teórico resulta de interés a terceros (instituciones gubernamentales, asociaciones civiles o individuos) que pueden ser beneficiados con la información que se incluye en este Modelo, ya que contiene elementos jurídicos y del ámbito de la promoción y mediación lectora que permiten ampliar los conocimientos sobre la lectura como una herramienta que resignifica la estancia hospitalaria de los niños, niñas y adolescentes.

Si bien es cierto que en otros países (Cuba, España, Inglaterra, por mencionar algunos) ya se han realizado trabajos similares dentro del ámbito hospitalario (tanto en lo operativo como en lo teórico), en México no ha sido el caso: cierto es también que otras instituciones y personas han intervenido de manera semejante en diversos hospitales del país, pero no existe documentación sistematizada del proceso ni de los resultados sobre el bienestar emocional de los niños, niñas y adolescentes.

Aunque la forma en la que se aborda esta problemática no es nueva, ya que, como se mencionó en el párrafo anterior, existen en México algunas asociaciones civiles o individuos que ofrecen talleres de promoción lectora o lecturas esporádicas en estos espacios y con niños, niñas y adolescentes en estas circunstancias, en nuestro país no se realiza a nivel institucional, no existe un acompañamiento emocional constante ni medición del impacto de las actividades lectoras en los beneficiarios. Así pues, metodológicamente hablando, la propuesta operativa con la que Leer Contigo aborda esta problemática es diferente, pues el personal operativo labora muy de cerca con los niños prácticamente todos los días y es a través de la palabra oral y escrita que brindamos no sólo compañía o distracción, sino una forma de resignificar también su estancia dentro de los hospitales, coadyuvando así en su proceso de



sanación. Además de lo anterior, Leer Contigo genera información abierta, contextualizada y actualizada de la labor que realiza en las diferentes instancias en las que incide.

Así pues, resulta primordial contar con un Modelo de Atención como el presente que garantice la continuidad y el crecimiento sostenido y coordinado del trabajo realizado en Leer Contigo a favor de los niños, niñas y jóvenes que se encuentren en circunstancias adversas dentro del ámbito nosocomial.



Del terremoto a los libros

Cuando el terremoto de 1985 azotó la Ciudad de México, Janet Rogozinski y la esposa del entonces embajador de Estados Unidos en México, Constance Towers Gavin, formaron PVO México (como parte de USAID³) para recibir donativos de Estados Unidos de América y canalizar la ayuda masiva que se recibió en respuesta al fenómeno natural. PVO México tuvo una participación muy activa hacia las víctimas del terremoto ante la ausencia generalizada de protocolos de acción para una catástrofe de tal proporción por parte de las autoridades gubernamentales y la inmensa necesidad de ayuda de toda índole: se reconstruyeron viviendas y escuelas, se apoyó con medicamentos a gente que así lo requería, se trasladó a pacientes a hospitales en Estados Unidos para su tratamiento, entre otros.

Posterior a la emergencia del terremoto, PVO México continuó recaudando fondos con la finalidad de construir y equipar centros médicos; distribuir donaciones de ropa, medicamentos y alimentos entre damnificados de desastres naturales tales como inundaciones a lo largo de la República Mexicana; impulsar la generación de proyectos productivos en comunidades rurales, brindar ayuda a personas adultas mayores y apoyar a personas con discapacidad, con especial énfasis mediante el otorgamiento de prótesis a niñas, niños y adolescentes.

En 1988 PVO México se constituye como asociación civil mexicana bajo el nombre legal PVO México A.C.; durante este proceso la asociación civil se deslinda de la embajada norteamericana y del gobierno estadounidense. En ese mismo año, se convierte en socio fundador del Centro Mexicano para la Filantropía (Cemefi), órgano colegiado que promueve y articula la participación filantrópica en México y que es identificado como una fuente importante de información confiable sobre el Tercer Sector⁴.

Para el año 2009, PVO México A.C. se enfrentó al cambio de la entonces Directora General (debido a intereses personales de la misma) tomando el miembro fundador Philip Mondragón la decisión de integrar un nuevo Consejo. Mondragón ocupó entonces el cargo de Presidente Honorario, en tanto Alejandra Pérez Roldán el de Presidenta.

³ La Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID, por sus siglas en inglés) es una institución estadounidense independiente encargada de distribuir ayuda al exterior. Su objetivo es reforzar la política exterior estadounidense, cooperando con los países receptores en las áreas económica, agrícola, sanitaria, política y humanitaria.

⁴ El Tercer Sector es aquel sector de la economía compuesto fundamentalmente por Entidades Sin Ánimo de Lucro (ESAL).



El Consejo manifestó la necesidad de delimitar el campo de intervención institucional con base en un sector poblacional y su situación de vulnerabilidad; reflejándose ello no únicamente en una reorganización e identidad hacia al interior de la institución, sino también en un mayor impacto social. A sugerencia de la nueva Presidenta las actividades de PVO México A.C. se redireccionaron hacia la lectura infantil como un medio a través del cual acompañar a niñas, niños y adolescentes en circunstancias especialmente difíciles; perspectiva bajo la cual la experiencia personal de Philip Mondragón se convirtió en pieza clave, pues para él los libros son un segundo hogar: durante su niñez pasaba largas horas en la biblioteca pública de su natal Chicago, EUA, dado que su madre tenía que trabajar para mantenerlo. Los libros le brindaron grandes conocimientos, pero sobre todo le brindaron compañía durante esos difíciles años. Nadie mejor que él sabe la diferencia que puede hacer la compañía de un libro en la vida de las niñas, niños o adolescentes; así pues, la sugerencia fue tomada con mucho agrado y a partir de 2010 Alejandra Pérez Roldán y Ana Clarissa Rivera, nueva Directora General, se dan a la tarea de reorganizar la Asociación y redireccionar las actividades hacia la lectura inicialmente como apoyo a comunidades rurales, instalando la primera sala de lectura en San José Toxi, Municipio de Atlacomulco, gracias a la vinculación con Fundación Mazahua, A. C.⁵, quienes facilitaron un espacio dentro de sus instalaciones para que se colocara dicha sala de lectura donde pudieran acudir las madres de familia y sus hijos que asistían al consultorio médico que Fundación Mazahua tenía instalado en esa comunidad.

Posteriormente, gracias al apoyo económico de Kardias A.C.⁶ y otros donadores como International Community Foundation y la Fundación José T. Mata, se logra instalar en 2012 la sala de lectura en el segundo piso de hospitalización del Instituto Nacional de Pediatría (INP). A partir de ese momento se contó con la colaboración de la Universidad Anáhuac México Norte y de la Universidad Panamericana, con quienes se tiene convenio de Servicio Social⁷.

En este año también se instaló una sala de lectura en el área Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), como resultado de la vinculación con el Voluntariado

⁵ Fundación Mazahua era una Asociación Civil que trabajaba para contribuir a mejorar la calidad de vida de las comunidades mazahuas.

⁶ Asociación no lucrativa enfocada a atender niños enfermos del corazón. Kardias A.C. cuenta con una Unidad de Cuidados Intensivos Cardiovasculares en el Instituto Nacional de Pediatría.

⁷ Posteriormente se han ido incorporando otras universidades (Universidad Anáhuac del Sur, Universidad Motolinía del Pedregal, Centro de Estudios Superiores San Ángel) enviando alumnos de sus centros educativos a realizar su servicio social en nuestra institución con el fin de contar con un mayor número de personas que acudan a las camas a brindar acompañamiento a los niños hospitalizados en el INP.



Nacional de Salud⁸. Dicha vinculación ha sido de gran ayuda para acceder a hospitales de la Secretaría de Salud.

En el año 2013 se instala un segundo espacio de lectura en el INP, esta vez en el área de Consulta Externa, con el propósito de brindar durante esos momentos de espera y a través de actividades de lectura, compañía, atención y afecto, a niñas, niños y adolescentes.

Así mismo, durante ese año el Cemefi otorgó a PVO México A.C. el distintivo que acredita que cumple con el nivel óptimo de los Indicadores de Institucionalidad y Transparencia (dicho distintivo ayuda a fomentar la confianza de las entidades donantes -empresas, fundaciones y particulares- y favorece el incremento de donaciones y colaboraciones).

Desde la instalación de la sala de lectura en San José Toxi hasta el año 2013 se estuvo trabajando en las comunidades de Bobashi de Guadalupe y Santo Domingo Shomejé del Municipio de Atlacomulco, Estado de México, instalando espacios de lectura en escuelas primarias y de preescolar, así como rehabilitando salas de lectura comunitarias. Es a partir de este año, con base en las limitantes de suficiencia de personal e imposibilidad de coordinar de manera remota las actividades en las comunidades, que se determinó dejar el manejo de las salas de lectura a las autoridades de los espacios en que fueron instaladas.

En 2014 se equipa un área de recreación y sala de lectura en la Estancia Transitoria para niños, niñas y adolescentes víctimas de delito de la PGJDF (misma que quedó a cargo de personal de dicha institución). Durante ese mismo año PVO México A.C. se integró a la Red por la Infancia y la Adolescencia (RIA) del Cemefi con el fin de unir esfuerzos con otras organizaciones para generar acciones concretas a favor del bienestar integral de la infancia y la adolescencia, cada quien desde su propio ámbito de trabajo.

En 2015 se integraron al grupo del Consejo Operativo Susy Hava y Marisol Lanzagorta, quienes destacaron que más allá de la labor de acompañamiento a través de la lectura y el "fomento lector" estrictamente hablando, PVO México, A.C., aportaba al propio proceso terapéutico de cada niña, niño o adolescente, perspectiva desde la cual se determinó necesario iniciar un proceso de profesionalización dirigido a la intervención lectora mediante la contratación de personal especialista en lectura con niñas, niños y adolescentes. En este mismo tenor se promovió un taller dirigido a Consejeras, Operativas y Voluntarias, con el fin de

⁸ Órgano de la Secretaría de Salud responsable de diseñar, implementar y evaluar las políticas en materia de procuración de fondos, capacitación, vinculación y difusión de los programas de salud para los voluntariados estatales y de Institutos y Hospitales sectorizados a la Secretaría de Salud.



profesionalizar al equipo de trabajo y de definir el modelo de acompañamiento, utilizando el libro como herramienta terapéutica.

Asimismo, se determinó que todas las salas de lectura que fueran instaladas por PVO México, A. C. serían operadas por personal de la asociación, ya que se pudo observar que las salas que habían sido donadas a terceros para su operación no contaban con el mantenimiento adecuado y tampoco contaban con personal para su correcta operación, lo que daba mala imagen a la institución.

En cuanto a crecimiento operativo, durante ese año comenzó a operarse la sala de lectura del Área de Pediatría del Hospital Juárez de México, y para fines de año PVO México A.C. realizó una alianza con Reinserta un Mexicano A.C.⁹ para operar un taller de lectura dentro de la Bebeteca que ellos habían instalado en el Centro Femenil de Readaptación Social Femenil Santa Marta Acatitla¹⁰.

Durante ese mismo año, el Consejo decidió que el nombre comercial de PVO México A.C. sería Leer Contigo.¹¹

A fines de ese año Leer Contigo se acerca al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF)¹² para solicitar asesoría para la realización de un Modelo de Atención desarrollado acorde a la metodología del Sistema Nacional DIF (órgano rector de la asistencia social), mismo que comienza a realizarse a inicios de 2016.

⁹ Asociación civil cuyo trabajo se encamina a la prevención, reinserción y dignificación carcelaria, teniendo como fin último tener un impacto en las políticas públicas del país.

¹⁰ En México existen 339 niños que nacen y viven en prisión hasta los seis años. Reinserta un Mexicano A.C. ayuda a que estos niños crezcan y se desarrollen bajo las mismas condiciones que un niño de su edad lo haría fuera de prisión, para lo cual implementó un programa llamado "Manitas en Alto" que con la ayuda de diversas organizaciones, entre ellas PVO México A.C., se brinda apoyo a los niños del Centro de Readaptación Social Femenil Santa Marta Acatitla para que tengan un mejor desarrollo. Se trata de un apoyo que se brinda a Reinserta un Mexicano, mas no un programa formal de PVO México A.C. hasta el momento.

¹¹ Para fines legales se usará la razón social "PVO México A.C". En secciones subsecuentes del documento se referirá a la institución exclusivamente como Leer Contigo.

¹² A través de la Subdirección de Desarrollo de Modelos e Intervención en la Asistencia Social, dependiente de la Dirección General de Profesionalización de la Asistencia Social.



Población Objetivo

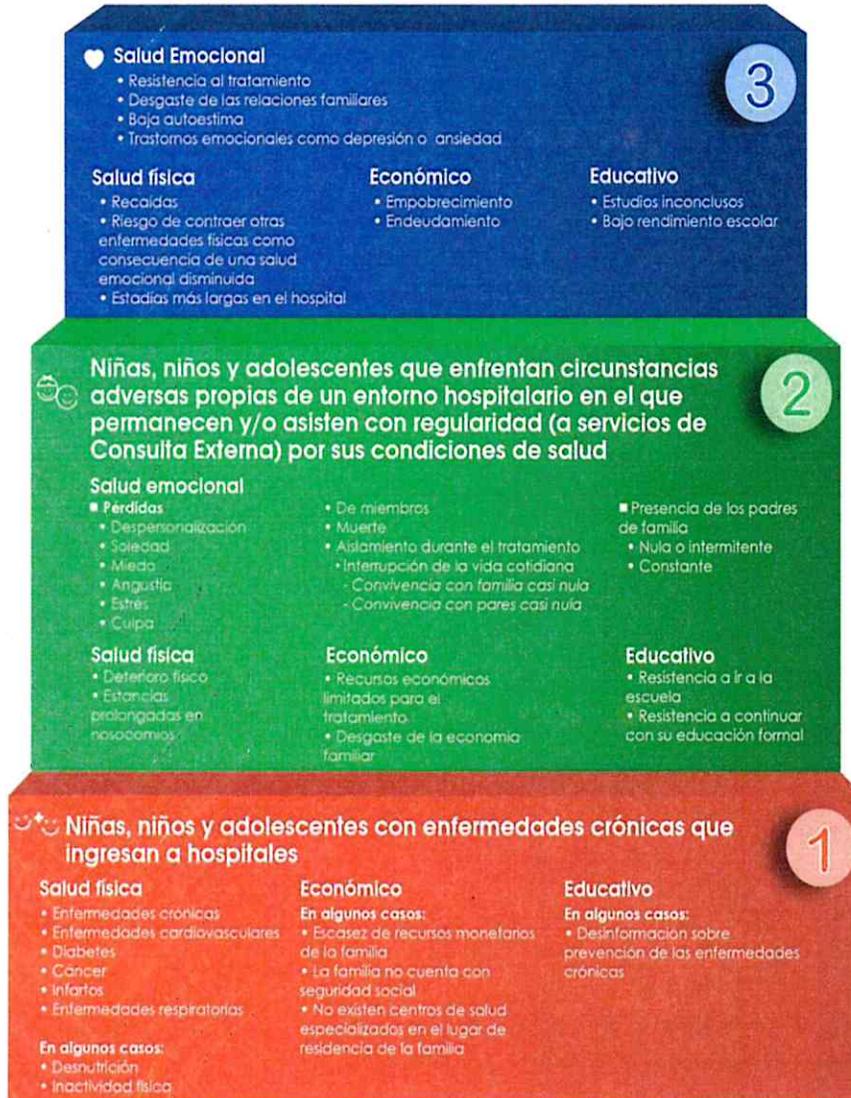
Es a partir del conocimiento de las características comunes entre la población a la que se dirige el presente Modelo, que Leer Contigo trabaja entre sus beneficiarios la resignificación de su situación de crisis a través de la Intervención Narrativa, razón por la cual resulta relevante el señalar que la Población a la que se delimitan los esfuerzos de Leer Contigo es:

Niñas, niños y adolescentes que enfrentan circunstancias adversas propias de un entorno hospitalario en el que permanecen y/o asisten con regularidad por sus condiciones de salud.

Con base en lo anterior se presenta un esquema de tres pisos:

- En la base se presentan aspectos de las áreas de Salud Física, Económicas y Educativas que en la práctica se han observado son comunes entre nuestra población atendida, que los lleva a pasar por internamientos prolongados y/o constantes
- En la parte media se presentan efectos de la situación de internamiento prolongado y/o constante de estos niños, niñas y adolescentes sobre diversos ámbitos de su vida (Salud Física, Salud Emocional, Económico, Educativo) que, a su vez, se constituyen como causa de la parte superior del esquema
- En la parte superior del esquema se encuentran los efectos a la situación adversa por la que atraviesan los pacientes pediátricos.

Esquema de población objetivo





Como puede apreciarse, si bien hay aspectos de Salud Física, Económicos y Educativos que deben atenderse, la labor que realiza Leer Contigo se concentra en aminorar los efectos de Salud Emocional del último escalón trabajando con los pacientes pediátricos y las redes de apoyo de su entorno hospitalario inmediato las causas de Salud Emocional del segundo escalón.

Tanto el esquema como la descripción del mismo que a continuación se presentan tienen la finalidad de proporcionar aspectos básicos a partir de los cuales comprender la situación de la población hacia la que Leer Contigo dirige sus servicios; en tal sentido es importante considerar que las características referidas no representan en su totalidad cada uno de los casos atendidos¹³, más en todos ellos es posible encontrar al menos una de las situaciones o características representadas.

Descripción

Causas que llevan a los niños a internamientos prolongados

Salud Física

La gran mayoría de pacientes pediátricos que deben pasar largas estancias dentro de hospitales (ya sea hospitalizados o en servicios de consulta externa) ingresan debido a enfermedades crónicas. Algunas de las más comunes son:

- Enfermedades cardiovasculares (algunas genéticas y otras relacionadas con la obesidad y el sedentarismo)
- Cáncer
- Enfermedades respiratorias
- Infartos
- Diabetes, entre otras.

Estas enfermedades se caracterizan por ser de larga duración y, por lo general, de progresión lenta (OMS). Otros factores de riesgo como la desnutrición y la falta de actividad física

¹³ Esto se debe a que atendemos niñas, niños y adolescentes de diferentes hospitales, cuyas especialidades suelen variar y que, además, atienden a niñas, niños y adolescentes de todas condiciones sociales.



aumentan las posibilidades de contraer una enfermedad crónica y llegar a ser hospitalizado por largo tiempo.

Económico

Además de las cuestiones de salud, otro de los factores de riesgo para que las niñas, niños y adolescentes ingresen al hospital por largas estancias es la escasez de recursos monetarios por parte de la familia para atender sus enfermedades; esto aunado a que la familia en muchas ocasiones no cuenta con seguridad social, evita que las niñas, niños y adolescentes obtengan diagnósticos más tempranos y se atiendan de manera oportuna (lo que aminoraría su estancia en los nosocomios).

Educativo

En algunos casos, el ingreso a hospitales por enfermedades crónicas se debe al desconocimiento de dichas enfermedades y de acciones preventivas para evitar padecer estos males.

Efectos de las estancias prolongadas en el hospital

Salud Física

Las enfermedades crónicas y su tratamiento suelen generar deterioro físico en los pacientes, lo que los hace vulnerables a otras enfermedades (ya sean infecciosas o no) o a reacciones secundarias adversas: fiebre, taquicardias, diarrea, entre muchas otras. También existe el riesgo de contraer enfermedades nosocomiales, resistentes al tratamiento que afectan especialmente a pacientes inmunocomprometidos. Esto provoca que las estancias dentro del hospital se prolonguen hasta que los pacientes pediátricos se encuentren estables, o bien, que deban atender a servicios de consulta externa continuamente.

Económico



La economía familiar suele desgastarse debido a varios factores: en primer lugar, los altos costos de los tratamientos (en algunos casos los pacientes no cuentan con seguridad social o su seguridad social no logra cubrir ciertos gastos mayores); además, dentro del hospital no pueden ingresar alimentos, así que la gran mayoría de los adultos acompañantes consume en establecimientos de la calle, lo que constituye un gasto importante, dado la larga permanencia de los pacientes pediátricos en el hospital; otros gastos "hormiga" como transporte, las llamadas a casa (o el uso de celular para comunicación), productos de limpieza, comidas para las niñas, niños y adolescentes (cuando se encuentran en los albergues), entre otros, desgastan la economía doméstica.

Además, debido a que Leer Contigo concentra sus esfuerzos en Hospitales de Segundo y Tercer Nivel (es decir, hospitales de especialidad y concentradores), la población que se atiende no es sólo de la zona en la que se encuentra cada uno de los hospitales, sino que también se atiende a niñas, niños y adolescentes provenientes del interior de la República, pues en general no existen hospitales tan especializados en sus lugares de origen. Lo anterior provoca que muchos de los pacientes recurran a servicios de albergues para pasar temporadas fuera de su lugar de origen (por ejemplo, cuando tienen cita para servicios de Consulta Externa); los constantes viajes suelen impactar negativamente en la economía familiar.

Educativo

Los pacientes pediátricos que pasan largas estancias dentro de hospitales o en servicios de consulta externa suelen ver truncados sus estudios formales: pueden pasar desde una semana fuera de su escuela hasta meses enteros. Si bien existe el programa de la SEP "Pedagogía Hospitalaria" que permite a las niñas, niños y adolescentes proseguir con sus estudios dentro del hospital, debido a las condiciones de salud que presentan muchas niñas, niños y adolescentes se sienten incapaces de proseguir con el ritmo de aprendizaje que ya tenían previo a su ingreso a instancias de salud.

Durante sus estancias fuera del hospital, algunas niñas, niños o adolescentes se sienten incómodos de regresar a sus centros escolares debido a diversas causas (perdieron clases, no están al día con los temas, falta de ánimos, estigmatización por parte de sus compañeros de escuela, entre otros); esto provoca cierta resistencia a asistir y permanecer en la escuela, lo que también conlleva a que los pacientes pediátricos vean truncada su educación formal.



Salud Emocional

Los pacientes pediátricos que deben pasar largas temporadas fuera de sus ámbitos familiares y sociales debido a largas estancias en el hospital o atendiendo servicios de consulta externa suelen presentar sentimientos desfavorables. Uno de los retos emocionales más grandes a enfrentar son las pérdidas; las niñas, niños y adolescentes con enfermedades crónicas se enfrentan a diversos momentos de duelo. Existen diversos motivos por los cuales los pacientes pediátricos se enfrentan a estos momentos de duelo, a continuación se explican brevemente algunos de ellos, aunque cada caso es distinto:

- Soledad – Los pacientes pediátricos sufren la interrupción de su vida cotidiana: dentro de las instancias de salud se ven aislados de su entorno familiar y social, pues la convivencia con su familia (hermanos y familia extendida) es casi nula, así como la convivencia con sus pares (en la escuela u otras actividades que solían hacer antes de ingresar a las instancias de salud). Por otra parte, en algunos hospitales la presencia de los padres no es requerida todo el tiempo: permanecen en ciertos horarios, en general durante el día, pero durante la noche deben salir del hospital, dejando a las niñas, niños o adolescentes sólo con el personal de salud.
- Despersonalización – Si bien es cierto que se han hecho diversos avances en cuanto al tema de dignificación del enfermo, las niñas, niños y adolescentes hospitalizados no pueden conservar diversos objetos o rasgos que los hacen sentir únicos y que afianzan su autoestima; es común el uso de batas iguales para todos, camas idénticas para todos, entre otras cosas. En el caso de pacientes con cáncer, por ejemplo, pierden el cabello, que también forma parte de su autoimagen.
- Pérdida de intimidad – Aunque en algunos hospitales la presencia de los padres no es del todo requerida, en algunos otros se exige que un adulto acompañe al paciente pediátrico a todas horas. Esto provoca que las niñas, niños y adolescentes carezcan de espacios a solas.
- Pérdida de miembros – Debido a que algunas enfermedades crónicas también son degenerativas o invasivas, las niñas, niños y adolescentes pueden enfrentarse a la amputación de diferentes partes de su cuerpo.
- Posibilidad de muerte – Cualquier enfermedad que requiera la atención dentro de un nosocomio implica la posibilidad (e incluso la certeza) de muerte para los pacientes.



Lo anterior genera:

- Miedo – La presencia de un peligro real o imaginario (el tratamiento y sus efectos secundarios, la separación de los padres, amigos, familia, la pérdida de miembros, la pérdida de la vida, etc.) provoca una angustia tal en las niñas, niños y adolescentes que puede hacer que los niños desarrollen conductas que los pueden perjudicar tanto en lo físico como en lo emocional.
- Angustia – La incertidumbre de su pronóstico o, por otro lado, la certeza de pronósticos poco alentadores generan un estado de intranquilidad intensa y prolongada en las niñas, niños y adolescentes que puede llegar a permanecer incluso después de pasado el peligro o la situación específica que genera la angustia.
- Culpa – El sentimiento que crea el conflicto de haber cometido algo que no se debió hacer o, por el contrario, no haber hecho algo que debía realizarse, es muy común tanto en las niñas, niños y adolescentes que se encuentran en instancias de salud como en sus acompañantes adultos. Por una parte, los padres de familia suelen sentirse culpables por el hecho mismo de que sus hijas o hijos se encuentren no sólo hospitalizados, sino enfermos; por otra parte también se culpabilizan por no poder atender otros asuntos familiares o personales dado que se encuentran en el nosocomio; en ocasiones la falta de dinero los hace sentirse culpables de no proveer a su familia, entre otras muchas situaciones. Esta culpa la perciben las niñas, niños y adolescentes y puede ser contagiada y atribularlos. En cuanto a la culpa que experimentan los niños está, por ejemplo, la culpa de estar enfermo (“me enfermé porque me porté mal/porque no le hice caso a mis papás/porque soy malo/etc.”), de tener a sus papás preocupados, de acaparar la atención de sus padres, de que no pasen tiempo suficiente con su familia, entre un sinnúmero de situaciones por las que los niños se culpabilizan.
- Estrés – Las continuas situaciones de tensión que viven los pacientes pediátricos dentro de instancias de salud provoca un sentimiento de tensión prolongado que puede tener repercusiones sobre su salud física (presión alta, problemas gastrointestinales, cefaleas, etc.) y emocional (algunas de las cuales se verán en el siguiente apartado).

Comentado [C1]: Nic, este párrafo se refiere específicamente al Miedo, pero hablamos de angustia y en el siguiente párrafo volvemos a hablar de angustia. No debemos cambiar esta palabra por miedo?

Todos estos efectos son a su vez causa de que los niños vean afectado su bienestar emocional.



Efectos de dichas circunstancias adversas debido a periodos prolongados en instancias de salud

Salud Física

Dada la resistencia que las niñas, niños y adolescentes pueden presentar hacia su tratamiento (explicada más adelante), es común que las estadías dentro del hospital se hagan aún más largas a causa de diversas complicaciones. Aunado a lo anterior, debido a que su salud emocional se halla disminuida el riesgo de contraer otras enfermedades aumenta significativamente. De igual manera, una salud emocional disminuida suele generar recaídas en los pacientes pediátricos.

19

Económico

Las familias suelen quedar empobrecidas y endeudadas por los altos costos del tratamiento y otros gastos relacionados a la estancia hospitalaria prolongada.

Educativo

Es común que las niñas, niños y adolescentes que han sido hospitalizados durante largos periodos dejen sus estudios formales inconclusos o presenten bajo rendimiento escolar.¹⁴

Salud Emocional

Los niveles altos de estrés debido no sólo al hecho mismo de estar enfermos, sino también a los tratamientos, los efectos secundarios de estos, la angustia, el miedo y demás circunstancias adversas que los pacientes pediátricos viven tienen como efecto en la salud emocional:

- Resistencia al tratamiento – Si bien ya se mencionó antes, es importante mencionarla nuevamente por tratarse de una situación emocional que conlleva importantes efectos

¹⁴ Se mencionó anteriormente que, además de resignificar las circunstancias hospitalarias de los pacientes pediátricos, la intervención de Leer Contigo brindaba los beneficios propios de la promoción lectora así que es probable que se genere impacto positivo también en el aspecto educativo; si bien no es el objetivo que persigue Leer Contigo, la asociación está consciente también de este probable impacto en nuestra Población Objetivo y lo fomenta.



sobre la salud física de las niñas, niños y adolescentes que, en diversos casos, puede significar la recuperación o no de los pacientes pediátricos.

- **Desgaste de las relaciones familiares** – Debido a los constantes sentimientos de culpa, angustia, estrés y otras situaciones mencionadas con anterioridad, los pacientes pediátricos ven disminuida su red de apoyo y menguada la relación con su familia cercana, lo que pone en riesgo su bienestar emocional.
- **Baja autoestima** – La autoimagen de las niñas, niños y adolescentes también suele verse resquebrajada debido a diversos factores. Dependiendo de la enfermedad que los lleva a pasar por estancias prolongadas en ámbitos nosocomiales los pacientes pediátricos sufren diversas alteraciones en su físico, lo que puede conducir a una autoimagen negativa de ellos.

Trastornos emocionales como depresión o ansiedad – Las circunstancias adversas por las que las niñas, niños y adolescentes pasan mientras están hospitalizados o asisten a servicios de consulta externa y sus efectos pueden llevarlos a caer en depresión o a presentar algunos otros trastornos emocionales que ponen en riesgo su vida íntegra.



Objetivos y Esquema del Modelo

Como quedó estipulado en la sección anterior, la población que atiende Leer Contigo es la siguiente:

21

Niñas, niños y adolescentes que enfrentan circunstancias adversas propias de un entorno hospitalario en el que permanecen y/o asisten con regularidad por sus condiciones de salud.

De igual manera, se presentaron anteriormente las causas que conducen a dicha situación, así como los efectos que producen en dicha población.

Gracias a estas observaciones es que se han podido determinar tanto el Objetivo General como los Objetivos Específicos que se presentan a continuación.

Objetivo General

Los efectos de una estancia prolongada en centros de tipo hospitalario son diversos; Leer Contigo se concentra en atender aquellos relacionados a la Salud Emocional de la Población Objetivo antes mencionada; a través de nuestras intervenciones buscamos:

Niñas, niños y adolescentes que resignifican las circunstancias hospitalarias que enfrentan producto de su estado de salud, a través de prácticas de intervención narrativa propiciando con ello un intercambio positivo y activo con su entorno.



Objetivos Específicos

Para lograr el Objetivo General hay una serie de Objetivos Específicos que deben cumplirse. Estos Objetivos Específicos están enfocados en cuatro actores decisivos de Leer Contigo: Niñas, niños y adolescentes atendidos (beneficiarios directos), Entorno inmediato de las niñas, niños y adolescentes (beneficiarios indirectos), Personal y Voluntariado y Leer Contigo (PVO México A.C.) como institución.

- *Niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional.*
- *Niñas, niños y adolescentes con redes de apoyo fortalecidas en su entorno hospitalario inmediato.*
- *Personal y voluntariado con habilidades fortalecidas para la intervención narrativa.*
- *Leer Contigo (PVO México A.C.) con mecanismos formales e informales para la implementación del modelo.*



Esquema del Modelo

A fin de proporcionar una idea global del presente Modelo, en el siguiente Esquema se ilustran las relaciones entre los individuos a quienes está dirigida la intervención de Leer Contigo (Población Objetivo), las acciones a partir de las cuales se sustenta la intervención (Acciones Sustantivas), el cambio esperado en la Población Objetivo (Objetivo General), los resultados intermedios para alcanzar el Objetivo General (Objetivos Específicos) y los medios que posibilitan el logro de estos últimos (Estrategias).

En el círculo interior se encuentra el Objetivo General (que engloba a la Población Objetivo) mientras que en el círculo exterior, desprendiéndose del análisis de las causas de la vulnerabilidad de la Población Objetivo y las características presentes en ella y su contexto inmediato, se pueden encontrar las cuatro Acciones Sustantivas del Modelo:

1. **Intervención Narrativa**
2. **Conformación de Redes de Apoyo**
3. **Capacitación**
4. **Gestión Institucional**

Los resultados esperados de estas Acciones conforman los Objetivos Específicos y se encuentran ubicados dentro del Esquema bajo su respectiva Acción Sustantiva, dentro de un recuadro de diferente color (correspondiente al color de cada Acción Sustantiva):

- 1.1. **Niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional**
- 2.1 **Niñas, niños y adolescentes con redes de apoyo fortalecidas en su entorno hospitalario inmediato**
- 3.1 **Personal y voluntariado con habilidades fortalecidas para la intervención**
- 4.1 **Leer Contigo (PVO México A.C.) con mecanismos formales e informales para la implementación del Modelo**

El camino y los medios para lograr el cumplimiento de dichos Objetivos Específicos (Estrategias) se encuentran ligados a estos últimos a través de una línea conectora (se



continúa con el esquema de colores anterior); además, la imagen que acompaña al Objetivo Específico muestran gráficamente las Estrategias:

1.1.1 Atención personalizada y grupal

2.1.1 Modelaje de prácticas de acompañamiento solidario

3.1.1 Implementación de técnicas de enseñanza

4.1.1 Coordinación Institucional

4.1.2 Vinculación Interinstitucional

La **Capacitación** y la **Gestión Institucional** se encuentran en la parte inferior del esquema, pues comprenden los pilares que sostienen la intervención directa (**Intervención Narrativa** y **Conformación de Redes de Apoyo**) con nuestra Población Objetivo

Sin embargo, esto no significa que ciertas Acciones Sustantivas sean más importantes que otras: como se puede observar en el Esquema, tanto las Acciones Sustantivas como los Objetivos Específicos y sus Estrategias se hallan unidas unas con otras a través de un círculo de colores que rodea el Objetivo General y que confluye en el Logotipo de Leer Contigo. Lo anterior busca representar que cada Acción Sustantiva es igualmente importante y que la suma de los logros intermedios (Objetivos Específicos) y de la intervención institucional (Acciones Sustantivas) da como resultado la compleción del Objetivo General del Modelo y que todo eso conforma Leer Contigo.



Niñas, niños y adolescentes que resignifican las circunstancias hospitalarias que enfrentan producto de su estado de salud, a través de prácticas de intervención narrativa propiciando con ello un intercambio positivo y activo con su entorno

Intervención Narrativa

Niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional



Afianzamiento personal y grupal

Conformación de Redes de Apoyo

Niñas, niños y adolescentes con redes de apoyo fortalecidas en su entorno hospitalario inmediato



Modelaje de prácticas de acompañamiento solidario

Gestión Institucional

PVO México A.C con mecanismos formales e informales para la implementación del Modelo



Coordinación institucional

Vinculación interinstitucional

Capacitación

Personal y voluntariado con habilidades para la intervención



Implementación de prácticas de enseñanza



Principio Teórico

1. Niñas, niños y adolescentes hospitalizados

1.1 Características emocionales

Las emociones son reacciones a la información que recibimos en nuestra relación con el entorno y cumplen una función adaptativa del individuo a lo que lo rodea.

Las emociones tienen componentes fisiológicos, cognitivos y conductuales interrelacionados fuertemente. Resulta importante describir cada componente, aunque de manera somera, para poder entender la relación que guardan con la salud.

- Fisiológico – todas las emociones son, en esencia, impulsos que nos llevan a actuar ante las diversas situaciones que se nos presentan continuamente; fisiológicamente las emociones provocan: cambio de presión arterial, sudoración, aceleración del ritmo cardiaco, hiperventilación, dilatación de pupila, etcétera. La reacción del organismo dependerá del estímulo recibido, así, el *miedo*, por ejemplo, provoca que la sangre fluya hacia la musculatura de piernas favoreciendo la huida y, al mismo tiempo paraliza por un instante para considerar cuál es la respuesta más adecuada, si huir o esconderse (Goleman, 1996).
- Cognitivo – este componente consiste en la identificación de los tipos de emoción que experimentamos y a este nivel se decide la forma de manifestar la emoción en alguna conducta. Entre las cogniciones destacan las creencias, los razonamientos, las actitudes, las atribuciones, etcétera.
- Conductual – es la expresión de las emociones de manera externa: expresiones faciales, gestos, distancia entre personas, comunicación no verbal. Se basan en el aprendizaje familiar y la cultura: cada cultura regula la expresión de las emociones de forma distinta, por ejemplo, en algunas culturas no se permite llorar a los hombres (Quintanar, 2015).

Según autores como Fernández-Abascal, Martín & Domínguez (2001), se pueden clasificar las emociones en negativas, positivas y neutras.

Las emociones negativas, tal como las describen los autores antes mencionados, implican sentimientos desagradables y una valoración del estímulo recibido como dañino; algunas de las emociones que describen como negativas son el miedo, la ira, la tristeza, o el asco. Como parte del proceso de adaptación y supervivencia de la especie humana estas respuestas emocionales sirven como defensa ante amenazas externas y ayudan a enfrentarlas.¹⁵

¹⁵ El término “negativo” para denominar a las emociones es simplemente para nombrar aquellas que de no manejarse adecuadamente puedan perjudicar el bienestar emocional del individuo; sin embargo, en Leer Contigo entendemos que las emociones no son “malas”, sino que, como ya fue mencionado anteriormente, cumplen una función adaptativa al entorno y que también ayudan al bienestar emocional, pues movilizan recursos psíquicos para el afrontamiento de las diversas situaciones a las que se enfrenta el individuo.

Por su parte, las emociones positivas implican sentimientos agradables y una valoración de la situación como algo que beneficia al individuo, como la felicidad. Estas emociones positivas, entre otras cosas, permiten construir "reservas" para enfrentar amenazas.

Por último, las emociones neutras, como la sorpresa, son aquellas que no producen reacciones agradables o desagradables intrínsecamente. Su función es facilitar la aparición de posteriores estados emocionales (Fernández-Abascal, Martín & Domínguez, 2001).

Dado que las emociones contienen un componente fisiológico es natural suponer que influyan en la salud física de los seres humanos. Diversos estudios han demostrado que las emociones negativas persistentes pueden afectar el sistema inmunológico, el sistema endócrino metabólico y, en general, las funciones fisiológicas; en cambio, también ha quedado demostrado que las emociones positivas suelen potenciar la salud. Así, los factores emocionales influyen en el inicio, desarrollo y mantenimiento de enfermedades (Piqueras Rodríguez, Ramos Linares, Martínez González, & Oblitas Guadalupe, 2009).

En pacientes pediátricos con enfermedades crónicas o con enfermedades que los obligan a permanecer largas estancias en el hospital es importante considerar que debido tanto a las implicaciones de las mismas enfermedades como al ambiente nosocomial las emociones negativas son preponderantes y pueden ocasionar estragos tanto en la salud física como en el bienestar emocional de las niñas, niños y adolescentes.

Según estudios de caso con niñas, niños y adolescentes hospitalizados las diversas situaciones que enfrentan al ingresar y/o permanecer en un hospital (así como al asistir periódicamente) provocan prevalencia de emociones negativas durante su estancia.

Los inconvenientes propios de ingresar y permanecer en un hospital son lo que, según la valoración de los pacientes pediátricos, genera este tipo de emociones. Tales situaciones son, en general:

- Alejamiento del medio familiar y de sus amistades así como de la rutina diaria
- Alejamiento del medio escolar¹⁶ y de la rutina diaria
- Ambiente extraño y personas extrañas
- Estimulación pobre o nula dentro del ámbito hospitalario¹⁷
- Agresividad de los tratamientos que experimenta el paciente pediátrico y lo que percibe de los tratamientos de otros pacientes
 - El estrés de sus acompañantes y de otros pacientes y sus respectivos acompañantes
 - Pérdida de autonomía y control
- El sufrimiento intrínseco de la enfermedad

¹⁶ A él se asocian consecuencias en el rendimiento y permanencia escolar.

¹⁷ La monotonía hospitalaria, las limitaciones impuestas sobre los niños y la dureza de los tratamientos suelen recordar a los pacientes pediátricos una situación semejante a estar castigado.



- Posibilidad de muerte

Según Cruz Martín, Mejías León, & Machado Machado (2014), las emociones que prevalecen producto de las situaciones anteriores son:

Tristeza	Temor/Miedo	
Aburrimiento	Intranquilidad	Impulsividad
Pesimismo	Inseguridad	Irritabilidad
Desmotivación	Preocupación	Enojo
Inexpresividad ¹⁸	Dependencia	Ira
Depresión (con baja intensidad)	Ansiedad ¹⁹	

28

Todas estas emociones suelen acrecentarse ante la inminencia de intervenciones especialmente duras para los pacientes pediátricos como las cirugías, la hemodiálisis, aspiración de médula entre muchos otros.

La emociones positivas son escasas y se relacionan con motivaciones externas a la estancia hospitalaria (alguna golosina, una vista o la posibilidad de ser dado de alta).

A pesar del trato, la sensibilidad y profesionalismo del personal de los hospitales pediátricos o con especialidades pediátricas (e incluso a pesar de los adelantos científicos), el ingreso y estadías en el hospital afectan el bienestar emocional de las niñas, niños y adolescentes, pues deben de adaptarse (casi obligatoriamente) al hospital y lo que ello implica, pues se tratará de su espacio vital por días, semanas e incluso meses.

Diversos estudios citados por Cruz Martín, Mejías León, & Machado Machado (2014) y el estudio de caso desarrollado por ellos aseveran que los niños hospitalizados presentan afectaciones en su bienestar emocional, pues tienden a desarrollar depresión y ansiedad como estado.

2. Redes de apoyo y acompañamiento solidario

2.1 Redes de Apoyo

De acuerdo con Barrón (1992) el apoyo social es "un constructo multidimensional con distintas categorías siendo las principales la provisión de apoyo emocional, apoyo material y apoyo informacional". Este apoyo social está íntimamente ligado con las distintas relaciones sociales mantenidas entre individuos; así, Walker et al (1997) definen a las redes sociales como "la serie de contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios e información".

Ahora bien, no todas las redes sociales constituyen redes de apoyo: Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca (2002) definen las redes de apoyo como el "conjunto de relaciones

¹⁸ Los autores también señalan que les es difícil expresar o dar muestras de cariño.

¹⁹ Las niñas, niños y adolescentes muestran ansiedad tanto como rasgo como estado.



interpersonales que vincula a las personas con otras de su entorno y les permite mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional". Así, las redes de apoyo contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida no sólo por los beneficios materiales, cognitivos o instrumentales que puedan ofrecer, sino porque dicho apoyo tiene efectos positivos con respecto a la salud y el bienestar emocional de los individuos²⁰. Se ha demostrado que los seres humanos que perciben altos niveles de apoyo social tienen mayor autoestima, mayor control personal, mejor manejo del estrés y mejor salud en general; además, diversas investigaciones han señalado que los individuos que se perciben apoyados por personas cercanas tienden a adaptarse y afrontar de mejor manera situaciones difíciles (Orcasita Pineda & Uribe Rodríguez, 2010).

En situaciones adversas como el internamiento en hospitales, las redes de apoyo resultan de vital importancia, pues se transforman en recursos necesarios para adaptarse y afrontar las circunstancias propias de un entorno hospitalario.

Ahora bien, existen redes formales e informales de apoyo; las redes formales son aquellas en las que sus miembros desarrollan roles concretos basados en una organización estructurada (como organizaciones gubernamentales o asociaciones civiles que provean servicios de apoyo). Por su parte, las redes informales no están estructuradas formalmente, sino que se basan en relaciones personales, familiares y comunitarias:

- Redes familiares – compuesta por relaciones establecidas a partir del parentesco; está considerada como la base de las diferentes redes de apoyo social
- Redes personales – generalmente compuesta por amistades, vecinos, compañeros de trabajo o escuela
- Redes comunitarias – se componen de individuos organizados por un espacio ya sea territorial o identitario (*Modelo Nacional para la Prevención y Atención del Embarazo en Niñas y Adolescentes*. Ciudad de México).

Cada una de las diferentes redes informales provee diferentes tipos de apoyos: las redes familiares aportan apoyos emocionales, cognitivos, materiales e instrumentales; las de amigos (en ocasiones más valoradas que las familiares) brindan apoyo cognitivo y emocional, y las comunitarias tienden a contribuir con apoyos afectivos y cognitivos.

2.1.1 La familia como red de apoyo en el hospital

Los vínculos familiares parten del cuidado y la protección, aportan estabilidad emocional, identidad, sentido de pertenencia y resuelven necesidades afectivas, de seguridad y materiales. En situaciones de crisis, como por ejemplo el caso de tener una niña, niño o adolescente con

²⁰ Apoyo material se refiere a la prestación de ayuda económica monetaria (dinero) o no monetaria (apoyo de comida, vestido, etcétera).

Apoyo cognitivo o informacional se refiere al intercambio de experiencias, consejos, información relevante a las diversas situaciones que se presenten, etcétera

Apoyo instrumental se refiere a la prestación de ayuda en labores del hogar, cuidado, acompañamiento, transportación, entre otros.

Apoyo emocional se refiere a aspectos tales como: apego, confort, cuidado, empatía, preocupación por el otro, etc. Se demuestran a través de diversas formas como: visitas, escucha atenta, afecto físico, etcétera.



una enfermedad crónica y/u hospitalizado, el papel de la familia es fundamental, pues se constituye como una plataforma de seguridad y apoyo emocional.

Sin embargo, según el estudio de caso conducido por Cruz Martín, Mejías León, & Machado Machado (2014) la madre²¹, aunque se constituye como un pilar emocional para las niñas, niños o adolescentes hospitalizados, pierde su función protectora ante el personal del hospital y los tratamientos, en especial aquellos más invasivos. Es por ello que la actitud de la familia ante acontecimientos como enfermedades crónicas en niñas, niños o adolescentes es de vital importancia para reestablecer el bienestar emocional.

Cabe destacar que cada familia, dependiendo de sus habilidades y capacidades, enfrenta de diferente manera las adversidades y, aunque en muchos hospitales pediátricos (o con especialidades de pediatría) mexicanos se cuenta con apoyo psicológico tanto para el paciente pediátrico como para su familia, resulta necesario brindar espacios dentro del nosocomio para llevar una rutina que más se acerque a la convivencia diaria fuera del hospital y reestablecer lazos afectivos.

2.1.2 Otros pacientes pediátricos y sus acompañantes como red de apoyo en el hospital

Al ingresar al hospital las niñas, niños y adolescentes se ven alejados tanto de su entorno familiar como del escolar (familia, amigos, vecinos, etc.). El poder contar con amigos dentro del hospital ayuda a las niñas, niños y adolescentes a no sentirse solos, tristes o preocupados cuando se ausenta su acompañante o simplemente en el día a día: resulta confortable saber que no se está solo y sentirse acompañado (no sólo físicamente sino emocionalmente), pues esto proporciona mayor seguridad y fortaleza para afrontar las situaciones difíciles a las que se ven sometidos.

Si bien los ambientes hospitalarios han mejorado con el tiempo, también resulta importante que las niñas, niños y adolescentes cuenten con espacio adecuado para poder relacionarse entre ellos y con otros cuidadores.

2.1.2 El personal hospitalario como red de apoyo

Ciertamente las condiciones hospitalarias y el trato hacia los pacientes en general y los pacientes pediátricos en particular han mejorado enormemente; sin embargo, el ingreso y permanencia en el hospital resultan intrínsecamente desoladoras para la mayoría de las niñas, niños y adolescentes que deben pasar por dicha situación.

Además, las limitaciones propias del ambiente nosocomial y las rutinas diarias que viven tanto los pacientes y sus acompañantes como el personal hospitalario, limitan la interacción de las niñas, niños y adolescentes y el personal del hospital a actividades y pláticas que giran en torno a la situación de su salud física. Por esta misma cuestión, muchos niños llegan a presentar

²¹ Se habla de la figura de la madre en el citado estudio de caso, debido a que es quien generalmente acompaña al paciente pediátrico; sin embargo, todo lo dicho respecto a la figura de la madre puede aplicar también para otros acompañantes del paciente pediátrico que funjan como familia (padre, familia en general, tutores).



**REGLAMENTO DE LA LEY FEDERAL DE FOMENTO A LAS ACTIVIDADES
REALIZADAS**

POR ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL

TEXTO VIGENTE

**Nuevo Reglamento publicado en el Diario Oficial de la Federación el 7 de junio de
2005**

**REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y
ADOLESCENTES**

Diario Oficial de la Federación: 02/12/2015



LEY GENERAL DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES

TEXTO VIGENTE

Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 4 de diciembre de 2014

LEY FEDERAL DE FOMENTO A LAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR ORGANIZACIONES

DE LA SOCIEDAD CIVIL

Publicada en el Diario Oficial de la Federación del 9 de febrero de 2004.

Última reforma, 25 de abril de 2012

LEY FEDERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN POSESIÓN DE LOS PARTICULARES

Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de julio de 2010

LEY DE ASISTENCIA SOCIAL

Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 2 de septiembre de 2004 TEXTO VIGENTE Última reforma publicada Diario Oficial de la Federación 19-12-2014

LEY DE FOMENTO PARA LA LECTURA Y EL LIBRO

Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 24 de julio de 2008 TEXTO VIGENTE

Última reforma publicada Diario Oficial de la Federación 17-12-2015



Ordenamientos Jurídicos Aplicables al Modelo

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

Diario Oficial de la Federación 5 de febrero de 1917

Última reforma Diario Oficial de la Federación 29 de enero de 2016

CONVENCIÓN AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS

Adopción: 22 de noviembre de 1969

Fecha de entrada en vigor internacional: 18 de julio de 1978

Vinculación de México: 24 de marzo de 1981 (Adhesión)

Fecha de entrada en vigor para México: 24 de marzo de 1981

Diario Oficial de la Federación: 7 de mayo de 1981

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS

Fecha de firma: 20 de noviembre de 1989

Fecha de entrada en vigor internacional: 2 de septiembre de 1990

Vinculación de México: 21 de septiembre de 1990 (Ratificación)

Fecha de entrada en vigor para México: 21 de octubre de 1990

Diario Oficial de la Federación: 25 de enero de 1991

LEY GENERAL DE SALUD

Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984 TEXTO VIGENTE

Últimas reformas publicadas Diario Oficial de la Federación 01-06-2016



cultural, artístico, científico y tecnológico forman parte de las actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil.

Para los efectos de la promoción de nuestras actividades como Asociación Civil, nos apegamos a los lineamientos que marca la **Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares** (Art. 8, Art.9, Art. 12, Art. 16, Art. 17, Art. 22, Art. 24 y Art. 25) para protección y preservación de la dignidad de nuestros beneficiarios.

Dado que la intervención de Leer Contigo se realiza a partir del uso de libros, también encontramos sustento jurídico en la **Ley de Fomento para la Lectura y el Libro**, ordenamiento que obliga al Estado a impulsar la participación ciudadana (individuos, instituciones de asistencia privada, instituciones académicas, asociaciones civiles y fideicomisos, cooperativas y colectivos) a favor del fomento a la lectura y el libro (Art. 15 y Art. 20).

Por último, es importante mencionar que nos apegamos al **Reglamento de la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil**, en el que se establecen las obligaciones y derechos que como Asociación Civil corresponden, así como al **Reglamento de la Ley General de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes**, en el que se establece que el Estado deberá promover la coordinación de la sociedad con las labores del Gobierno para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de los menores de edad.



En cuanto a la regulación jurídica en torno a la Población Objetivo del Modelo, Leer Contigo se adscribe a la definición de niñas y niños como menores de doce años y adolescentes como personas de entre doce años cumplidos y menos de dieciocho años de edad, definición referida en la **Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes**, según lo establecido en su Artículo 5°; Ley en la que además se sostiene que es deber no sólo de la familia y del Estado, sino también de todos los integrantes de la sociedad, el respeto y el auxilio para la protección de derechos de niñas, niños y adolescentes, así como garantizarles un nivel adecuado de vida (Art. 11). Aún más, y en consonancia con la **Convención sobre los Derechos de los Niños**, la Ley enuncia el derecho de niñas, niños y adolescentes a gozar el vivir en condiciones de bienestar, a un sano desarrollo integral, al descanso y al esparcimiento (Art 13).

En su Artículo 60 la Ley anteriormente referida, enfatiza el que las actividades sean propias de la edad de niñas, niños y adolescentes, así como se promueva su libre participación en actividades culturales, deportivas y artísticas, como factores primordiales para su desarrollo y crecimiento.

La **Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes** obliga así a las autoridades federales, las entidades federativas y municipales a garantizar el derecho anteriormente referido fomentando oportunidades apropiadas y en condiciones de igualdad, para su participación dentro de su comunidad. En suma a lo anterior, en el Artículo 43 se señala que los menores de edad "*... tienen derecho a vivir en un medio ambiente sano y sustentable, y en condiciones que permitan su desarrollo, bienestar, crecimiento saludable y armonioso, tanto físico como mental, material, espiritual, ético, cultural y social.*"

Específicamente respecto a la situación de vulnerabilidad a través de la cual se delimita la Población Objetivo a la que se dirige la labor de Leer Contigo, ésta se sustenta en la **Ley de Asistencia Social**, misma en la que se establece que todas las niñas, niños y adolescentes son sujetos de la asistencia social (Art 4) y que el Estado, con el objeto de ampliar la cobertura de los servicios de salud de asistencia social promoverá la creación de asociaciones de asistencia privada, fundaciones y otras similares, dirigidas a prestar dichos servicios; manifestándose en los artículos 51 y 52 los derechos y obligaciones de las mismas.

Por otro lado, la **Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organismos de la Sociedad Civil** señala que tanto la asistencia social como la promoción y fomento educativo,



Marco Jurídico

Con el fin de brindar al lector el marco normativo que regula la labor de Leer Contigo, en este capítulo se precisa los ordenamientos jurídicos que sustentan el presente Modelo.

A nivel federal, el principal sustento jurídico se encuentra en la **Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos**, en su calidad de norma suprema de la nación, misma que en el Artículo 4º establece el derecho de todas las niñas, niños y adolescentes a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral, obligando al Estado a velar y cumplir con el principio del interés superior de la niñez.

Asimismo, considerando que en el Artículo 1º se establece que todas las personas gozan de los derechos humanos reconocidos en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, el presente Modelo también encuentra fundamento jurídico en los acuerdos internacionales celebrados y ratificados por México, en especial aquellos vinculados con la infancia y adolescencia. En este sentido, la **Convención Americana sobre Derechos Humanos** es el marco en el que se fundamenta la creación de condiciones que garanticen el goce del derecho de las niñas, niños y adolescentes de gozar de las medidas de protección que su condición de menor requieren tanto por parte de la familia como del Estado (Art. 19).

De igual manera, la **Convención sobre los Derechos de los Niños** señala que los menores de edad tienen derecho a cuidados y asistencias especiales, dando consideración primordial al principio del interés superior de la niñez (Art. 3), sumándose a través del Artículo 31 el reconocimiento del derecho al esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad, así como a participar en la vida cultural y en las artes, conminando a los Estados Parte a propiciar oportunidades apropiadas y en condiciones de igualdad, para participar en la vida cultural, artística, recreativa y de esparcimiento; en el Artículo 17 menciona, igualmente, que los Estados Parte deberán alentar la producción y difusión de libros para niños como parte de los esfuerzos para promover su bienestar social, espiritual y moral, así como su salud física y mental.

Por su parte, la **Ley General de Salud** señala el derecho a la protección de la salud, considerando como parte de los servicios básicos a la asistencia social a los grupos más vulnerables (Art. 2º y Art. 27); adscribiéndose Leer Contigo a la definición de asistencia social que dicha Ley señala (Art. 167).



como la inexpresividad son características emocionales prevalecientes en pacientes pediátricos y cabe mencionar que, aunque no logren verbalizar del todo sus emociones, después de la Intervención Narrativa las niñas, niños y adolescentes pueden comenzar a expresar lo que están viviendo durante su proceso hospitalario.

Al realizar la introspección y la proyección se abre entonces el camino hacia el afrontamiento de la situación (catarsis); además González Gutiérrez, Fonseca Fonseca, & Jiménez Jordán (2006) sostienen que "[...] las personas en constante interacción social lingüística encuentra significados y sentidos a lo vivido [...] y se transforman algunos ya existentes, llevándolas a organizar y reorganizar su experiencia a través de contarla a sí mismos y a otros en relatos" lo que abre la posibilidad hacia una posible resignificación de las circunstancias a las que se enfrentan las niñas, niños y adolescentes al permanecer y/o asistir regularmente al hospital.

Así pues, el individuo puede generar recursos psíquicos sostenedores para afrontar las situaciones emocionales angustiantes que enfrenta al permanecer y/o asistir constantemente al hospital (Deberti Martins, 2009). Es cierto que la enfermedad no dejará de ser una situación difícil, pero la resignificación a través de la Intervención Narrativa permite que las niñas, niños y adolescentes que por sus condiciones de salud deben permanecer y/o asistir constantemente al hospital permite que la enfermedad deje de constituirse como un evento traumático alrededor del cual gira su vida diaria y afrontarlo de mejor manera.

- Mostraron mayor interacción tanto con el personal a cargo de contar los cuentos como con sus pares
- Se mostraron receptivos y alegres
- Se hallaban más relajados incluso al realizársele algún procedimiento menor en la sala
- Mostraron mayor confianza conforme pasaban las sesiones con el personal a cargo de contar los cuentos²⁶
- Se mostraron mucho más expresivos al avanzar las sesiones
- Se mostraron más positivos respecto a las circunstancias por las que atravesaban dentro del hospital o sus afecciones (aceptación)
- Mejoraron a comunicación con sus padres durante la hospitalización
- Se fortaleció el hábito lector

La Intervención Narrativa genera mecanismos que nutren el pensamiento y la vida emocional de los sujetos; el juego metafórico que implica la literatura permite a las niñas, niños y adolescentes la introspección (acercarse a sus inquietudes, miedos, sentimientos), la proyección (mediante la simbolización y verbalización) de sus vivencias y emociones, así como la catarsis (enfrentamiento de su situación) (Soares Albano & Correa, 2011; Deberti Martins, 2011).

Es importante ahondar en estos tres mecanismos: introspección, proyección y catarsis.

A los pacientes en general, y a los pacientes pediátricos en específico, se les suele exigir (aunque no siempre de manera explícita) mantener pensamientos y emociones positivos: ya que las emociones negativas pueden afectar las funciones fisiológicas en general se les pide que mantengan una "buena actitud"; lo anterior puede generar conflicto aún mayor, pues los pacientes pediátricos se sienten mal por no poder sentirse bien. La introspección no siempre es bien vista en el ambiente nosocomial (en especial entre los acompañantes de los pacientes pediátricos), pues se trata de observar hacia dentro de uno mismo y en ocasiones implica encontrarse con sentimientos como culpa, miedo o ira que se supone no se deberían tener para estar bien; sin embargo la introspección es un primer paso para poder reflexionar sobre dichos sentimientos y manejarlos de la mejor manera posible. La introspección se puede dar al verse reflejados en las historias de los personajes, al reflexionar a través de la interacción posterior a la lectura con sus pares o bien al realizar actividades creativas relacionadas con la lectura previa.

En cuanto a la proyección, la simbolización y verbalización cumplen un papel importante en la Intervención Narrativa, ya que es a través de este mecanismo que las niñas, niños y adolescentes pueden configurar una zona transicional como la plantea Donald Winnicott en la que se sientan seguros y puedan "reconocer y aceptar la realidad" y es más probable que se presente al realizar actividades creativas relacionadas con la lectura. Es importante recordar que en la sección anterior de este Principio Teórico se mencionaba que tanto la inseguridad

²⁶ De ahí la importancia de integrar al personal hospitalario (en especial al personal de salud) en las actividades de Intervención Narrativa.



Es importante señalar que Leer Contigo no pretende brindar terapia como tal a través de la intervención realizada (pues las niñas, niños y adolescentes hospitalizados, así como sus acompañantes cuentan, en general, con el servicio de psicología en los hospitales públicos), sino que brindar espacios transicionales a los pacientes pediátricos y sus acompañantes en los que puedan enriquecer sus relaciones con sus acompañantes, otros pacientes pediátricos (y sus respectivos acompañantes) y personal hospitalario, un lugar seguro en el que puedan expresarse y reconstruirse. Así, la Intervención Narrativa se constituye como un apoyo al trabajo realizado por los profesionales de la salud en el hospital.

3.2 Resignificación de experiencias

Resignificar, como su nombre lo indica, quiere decir encontrar nuevo significado o sentido a una situación. Según Cazau (2013) se puede resignificar de las siguientes maneras:

- Resignificar el presente en función del pasado – situaciones anteriores dan nuevo sentido a experiencias actuales
- Resignificar el pasado en función del presente – se presentan interpretaciones nuevas a situaciones pasadas
- Resignificar el presente en función del futuro – los planes o situaciones a futuro pueden dar sentido diferente al actual
- Resignificar el futuro en función del presente – una situación actual puede modificar los planes a futuro

En términos psicológicos, a través de la resignificación “el sujeto puede reevocar una experiencia, tanto en términos emocionales como cognitivos, de manera tal de incorporar nuevos contenidos que contribuyan a una comprensión del acontecimiento que propicie el logro de la coherencia interna” (Vergara, 2011).

3.3 Intervención Narrativa y resignificación del proceso hospitalario

Eventos disruptivos como enterarse de que se sufre de una enfermedad crónica o ser internado y/o permanecer en el hospital pueden constituirse como traumáticos para los sujetos dependiendo de las habilidades y capacidades que tenga el individuo para afrontarlas y la significación que se le dé al acontecimiento (Capella & Gutiérrez, 2014). Es por ello que ofrecer espacios y actividades como los brindados por Leer Contigo a través de la Intervención Narrativa (y la Conformación y fortalecimiento de Redes de Apoyo) pueden ayudar a transformar el significado que las niñas, niños y adolescentes le dan a su proceso hospitalario.

Estudios de caso como el llevado a cabo por Soares Albano & Correa (2011) demuestra que los resultados de la lectura en ambientes hospitalarios son positivos²⁵; los pacientes pediátricos de dicho estudio:

- Mostraron mayor participación conforme se avanzaba en las sesiones de lectura

²⁵ Si bien no se trata de una Intervención Narrativa como la planteada por Leer Contigo se asemeja lo suficiente como para considerar los resultados como similares a los que se obtienen con la intervención de la asociación.



multidisciplinario (bibliotecario, mediador, terapeuta, personal médico), algunos incluso señalan que cualquiera dispuesto a ofrecer su tiempo y a ofrecerse es lo único que se requiere.

Antes de seguir con la forma en la que Leer Contigo concibe la Intervención Narrativa, y en consonancia con lo dicho en esta sección, es preciso señalar algunos beneficios intrínsecos de la lectura y un espacio dedicado a la lectura en hospitales pediátricos (o con especialidades pediátricas):

- Debido a las limitaciones propias de los hospitales, así como a la imposibilidad de muchos pacientes para moverse libremente, la lectura ocupa un lugar privilegiado como una de las actividades preferidas dentro del ámbito nosocomial para distraerse
- La lectura no se percibe como una intervención invasiva, pues no es algo que se imponga a las niñas, niños y adolescentes
- La intimidad es de lo primero que se pierde al ser hospitalizado y la lectura, al ser un acto íntimo, rescata esa parte
- A pesar de ser una acción que se realiza en la intimidad de uno mismo, la lectura se enriquece cuando se comparte con otro, por lo que también motiva a los pacientes a entablar nuevas relaciones
- La inactividad y la pasividad son estados comunes en el hospital (ya sea debido al ambiente hospitalario o a las emociones producidas por los tratamientos). La lectura, al ser un acto de construcción²⁴, activa a los pacientes pediátricos: un lector nunca es un agente pasivo

Habiendo enlistado los beneficios intrínsecos de la lectura en hospitales y habiendo visto los diferentes conceptos sobre Biblioterapia se presentará a continuación cómo Leer Contigo concibe la Intervención Narrativa con niñas, niños y adolescentes hospitalizados.

3.1.2 Intervención Narrativa según Leer Contigo

Conscientes de los beneficios propios de la lectura (en tanto arte y específicamente en ambientes hospitalarios) y tomando inspiración de las diferentes definiciones de Biblioterapia, Leer Contigo define su intervención a través de la lectura como:

El proceso que se da entre el lector y un texto de ficción, así como en la interacción con otros lectores, en el que se movilizan emociones utilizándolas para su uso consciente. Dicho proceso constituye un fenómeno transicional (Winnicott) que permite darle un significado diferente y positivo al proceso hospitalario por el que atraviesan las niñas, niños y adolescentes.

Se aborda la lectura no sólo como un medio de distracción, sino como un fenómeno complejo de construcción de sentido (de ahí que se movilicen emociones para utilizarlas de manera consciente) no sólo de uno mismo sino también de las situaciones a las que el individuo pueda llegar a enfrentar durante su vida (re-construcción de sentido).

²⁴ Graciela Montes (2007) afirma que "Leer es –en su "grado cero"– [...] recoger indicios y construir sentido" y autores como Salazar y Ponce (1999) coinciden en que la construcción de sentido es "la operación cardinal de la lectura" y que para ello se necesita entrar en interacción con lo que se lee: formular hipótesis a partir de lo que se sabe, de lo que se ignora, de lo que se siente y lo que se conoce.



Debido a las limitaciones propias de una enfermedad crónica o del ámbito hospitalario resulta difícil introducir actividades artísticas tales como la danza, la música o el teatro en un hospital, pues requieren de espacio amplio y generan ruido, además varios pacientes pediátricos encuentran difícil moverse al estar canalizados o debilitados por los tratamientos; por tal motivo, la literatura suele ser la elección de muchos pacientes para distraerse dentro del hospital, pero Leer Contigo considera que la literatura, más allá de sólo distraer puede ser un medio para resignificar las circunstancias propias del ambiente hospitalario en el que viven niñas, niños y adolescentes hospitalizados o que asisten con regularidad a servicios de Consulta Externa.

3.1 Intervención narrativa y otras prácticas

3.1.1 Biblioterapia

La lectura como un bálsamo para el sufrimiento emocional es un remedio antiquísimo: en el Antiguo Egipto se llamaba a las bibliotecas “remedios para el alma” al igual que en la Antigua Grecia y Roma y durante la Edad Media se leían textos sagrados durante intervenciones quirúrgicas a los pacientes para menguar su sufrimiento.

A comienzos del siglo XIX se sabe que doctores, psiquiatras y enfermeras recomendaban a sus pacientes diversos libros para aminorar la estancia en el hospital. Posterior a la Segunda Guerra Mundial se popularizó el uso de la lectura para aliviar no sólo la estancia en el hospital sino afectaciones psicológicas causadas por la guerra.

A pesar de tener una larga historia, aun hoy en día no se llega a un consenso sobre una definición de biblioterapia; existen definiciones como la de Buonocuore (1976) que resultan muy vagas: “La biblioterapia es el arte de curar las enfermedades por medio de la lectura”. Por su parte, Deberti Martins (2011) la describe como compartir lecturas que permitan formar un espacio transicional²³ respetando la individualidad de cada paciente. Por otro lado Shrodes (1949) define la biblioterapia como “un proceso dinámico que se da entre la personalidad de un lector y un texto de ficción, movilizandole emociones y utilizándolas para su uso consciente”.

Además de lo anterior, tampoco se ha llegado a un consenso sobre cómo y quién debería llevar a cabo sesiones de biblioterapia: para algunos autores sólo los terapeutas deberían hacer uso de esta herramienta, mientras que para otros se trata de un trabajo que necesita de un equipo

²³ El espacio transicional que plantea Deberti está basado en la teoría de sostenimiento de Winnicott (1985), pediatra, psiquiatra y psicoanalista inglés. El sostenimiento, desde la perspectiva de Winnicott refiriéndose a los padres con relación a sus bebés, es más que apoyo corporal: sostener es ayudar a interpretar el mundo, calmar ansiedades, dar cuidados amorosos, envolver afectivamente. Winnicott afirma que así como hay un mundo externo y uno interno bien delimitado en la psique del individuo es necesario contar con un tercer espacio: “una zona intermedia de experiencia a la cual contribuyen la realidad exterior y la vida interior. Se trata de una zona que no es objeto de desafío alguno, porque no se le presentan exigencias, salvo la de que exista como lugar de descanso para un individuo dedicado a la perpetua tarea humana de mantener separadas y a la vez interrelacionadas la realidad interna y la exterior”. Explica que esta “tercera zona” es un “estado intermedio entre la incapacidad del individuo de reconocer y aceptar la realidad y su creciente capacidad para ello”. Existen objetos y fenómenos transicionales. Para los niños un objeto transicional puede ser un juguete, una cobijita, incluso la propia mano (de ahí que muchos bebés chupen sus dedos); estos objetos recuerdan a la madre (sobre todo) o un sitio (físico o mental) seguro. Los fenómenos transicionales pueden ser palabras, canciones, rituales, etcétera.



miedo, ansiedad o irritabilidad ante el personal médico y de enfermería²²; estos sentimientos se acrecientan cuando se les va a realizar alguna intervención o tratamiento.

Para reducir estas emociones negativas y generar un mejor trato resulta también importante que se cuente con espacios para desarrollar lazos distintos a los netamente profesionales dentro del hospital.

2.2 Acompañamiento solidario

En Leer Contigo se entiende el Acompañamiento solidario como la acción de participar de las dificultades que representan las circunstancias hospitalarias anteriormente descritas a las que se enfrentan las niñas, los niños y adolescentes desde una posición de respeto y valoración de ellos y sus emociones.

Leer Contigo concibe el Acompañamiento Solidario como una acción colaborativa y participativa en la que se comparten experiencias y se aprende de otros y junto a otros; al brindar un espacio propicio para este intercambio de experiencias y valoración de las emociones de los pacientes pediátricos se pretende fortalecer las Redes de Apoyo de las niñas, niños y adolescentes hospitalizados en favor de su bienestar emocional.

Las actividades de Intervención Narrativa (que se explicarán en el siguiente capítulo) por sí mismas resultan favorecedoras para el bienestar emocional de los pacientes pediátricos y se ven potenciadas cuando se tiene la oportunidad de compartir las impresiones, sentimientos, pensamientos y experiencias con sus acompañantes, otras niñas, niños o adolescentes hospitalizados y sus respectivos acompañantes, e incluso con el personal hospitalario. Es por ello que la práctica de Leer Contigo incluye el Fortalecimiento de Redes de Apoyo a través del Acompañamiento Solidario junto con la Intervención Narrativa.

3 Releyendo el proceso hospitalario

"La lectura es siempre un hecho social que se inscribe en los más recónditos rincones de la biografía emocional de un sujeto. Como tal, es una faceta más de complejos procesos de constitución de sujetos y comunidades. No se puede comprender separada de ellos."

Daniel Goldin

El arte en general se relaciona íntimamente con las emociones y la expresión de ellas; el arte en cualquiera de sus manifestaciones (danza, música, artes plásticas, etc.) permite evocar y explorar diversas emociones y sensaciones: se puede explorar el mundo de emociones tanto propias como ajenas. Según Vivas, Gallego, & González. (2007). "el arte puede constituirse en un medio para aproximarse al miedo, la vergüenza, la culpabilidad o el enojo, inconsciente o no expresado, que frecuentemente nos ata a un patrón de silencio. La expresión creativa, que se acepta y comprende puede ayudar [...] a enfrentar estos sentimientos oscuros y tender un puente a la alegría, la sensualidad, el amor y la compasión".

²² El personal médico y de enfermería son los más recurrentes en el espacio nosocomial de los pacientes pediátricos, sin embargo no se limita a ellos; Leer Contigo está consciente de ello y trabaja tanto con ellos como con el resto del personal del hospital: psicólogos, camilleros, personal de intendencia, etcétera.



Matriz conducente de los Ordenamientos Jurídicos Aplicables al Modelo

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS Diario Oficial de la Federación 5 de febrero de 1917 Última reforma Diario Oficial de la Federación 29 de enero de 2016	
ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCENTE
Título Primero Capítulo I De los Derechos Humanos y sus Garantías Artículo 1°	"En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte [...]"
Título Primero Capítulo I De los Derechos Humanos y sus Garantías Artículo 4°	"[...] En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la niñez, garantizando de manera plena sus derechos. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. [...]"

CONVENCIÓN AMERICANA SOBRE DERECHOS HUMANOS Adopción: 22 de noviembre de 1969 Fecha de entrada en vigor internacional: 18 de julio de 1978 Vinculación de México: 24 de marzo de 1981 (Adhesión) Fecha de entrada en vigor para México: 24 de marzo de 1981 Diario Oficial de la Federación: 7 de mayo de 1981	
ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCENTE
Artículo 19	"Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado."



CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS

Fecha de firma: 20 de noviembre de 1989

Fecha de entrada en vigor internacional: 2 de septiembre de 1990

Vinculación de México: 21 de septiembre de 1990 (Ratificación)

Fecha de entrada en vigor para México: 21 de octubre de 1990

Diario Oficial de la Federación: 25 de enero de 1991

ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCENTE
Parte I Artículo 3	"1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño. [...]"
Parte I Artículo 17	Los Estados Partes reconocen la importante función que desempeñan los medios de comunicación y velarán por que el niño tenga acceso a información y material procedentes de diversas fuentes nacionales e internacionales, en especial la información y el material que tengan por finalidad promover su bienestar social, espiritual y moral y su salud física y mental. Con tal objeto, los Estados Partes: [...] c) Alentarán la producción y difusión de libros para niños; [...]"
Parte I Artículo 31	"1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes. 2. Los Estados Partes respetarán y promoverán el derecho del niño a participar plenamente en la vida cultural y artística y propiciarán oportunidades apropiadas, en condiciones de igualdad, de participar en la vida cultural, artística, recreativa y de esparcimiento."

LEY GENERAL DE SALUD

Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984 TEXTO VIGENTE
Últimas reformas publicadas Diario Oficial de la Federación 01-06-2016

ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCENTE
Título primero Disposiciones Generales Capítulo único Artículo 2°	<p>“El derecho a la protección de la salud, tiene las siguientes finalidades:</p> <p>I. El bienestar físico y mental del hombre para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades; [...]</p> <p>IV. La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud;</p> <p>V. El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población. [...].”</p>
Título tercero Prestación de los Servicios de Salud Capítulo 1 Disposiciones Comunes Artículo 24	<p>“Los servicios de salud se clasifican en tres tipos:</p> <p>I. De atención médica; II. De salud pública, y III. De asistencia social.”</p>
Título tercero Prestación de los Servicios de Salud Capítulo 1 Disposiciones Comunes Artículo 27	<p>“Para los efectos del derecho a la protección de la salud, se consideran servicios básicos de salud los referentes a:</p> <p>[...]</p> <p>VI. La salud mental; [...]</p> <p>X. La asistencia social a los grupos más vulnerables [...] “</p>
Título tercero Prestación de los Servicios de Salud Capítulo IV Usuarios de los Servicios de Salud y Participación de la Comunidad Artículo 58	<p>“La comunidad podrá participar en los servicios de salud de los sectores público, social y privado a través de las siguientes acciones:</p> <p>[...]</p> <p>III. Incorporación, como auxiliares voluntarios, en la realización de tareas simples de atención médica y asistencia social, [...] bajo la dirección y control de las autoridades correspondientes”. [...].”</p>



Título Noveno Asistencia Social, Prevención de la Discapacidad y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad Capítulo único Artículo 167	"Para los efectos de esta Ley, se entiende por Asistencia Social el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan al individuo su desarrollo integral, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, desprotección o desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva."
Título Noveno Asistencia Social, Prevención de la Discapacidad y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad Capítulo único Artículo 168	"Son actividades básicas de Asistencia Social: I. La atención a personas que, por sus carencias socio-económicas o por problemas de invalidez, se vean impedidas para satisfacer sus requerimientos básicos de subsistencia y desarrollo; II. La atención en establecimientos especializados a menores y ancianos en estado de abandono o desamparo e inválidos sin recursos; III. La promoción del bienestar del senescente y el desarrollo de acciones de preparación para la senectud; IV. El ejercicio de la tutela de los menores, en los términos de las disposiciones legales aplicables; V. La prestación de servicios de asistencia jurídica y de orientación social, especialmente a menores, ancianos e inválidos sin recursos; VI. La realización de investigaciones sobre las causas y efectos de los problemas prioritarios de asistencia social; VII. La promoción de la participación consciente y organizada de la población con carencias en las acciones de promoción, asistencia y desarrollo social que se lleven a cabo en su propio beneficio; VIII. El apoyo a la educación y capacitación para el trabajo de personas con carencias socio-económicas, y IX. La prestación de servicios funerarios."



LEY GENERAL DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES
TEXTO VIGENTE

Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 4 de diciembre de 2014

ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCENTE
Título Primero De las Disposiciones Generales Artículo 5	"Son niñas y niños los menores de doce años, y adolescentes las personas de entre doce años cumplidos y menos de dieciocho años de edad. Cuando exista la duda de si se trata de una persona mayor de dieciocho años de edad, se presumirá que es adolescente. Cuando exista la duda de si se trata de una persona mayor o menor de doce años, se presumirá que es niña o niño."
Título Primero De las Disposiciones Generales Artículo 6	"Para efectos del artículo 2 de esta Ley, son principios rectores, los siguientes: I. El interés superior de la niñez; II. La universalidad, interdependencia, indivisibilidad, progresividad e integralidad de los derechos de niñas, niños y adolescentes, conforme a lo dispuesto en los artículos 1o. y 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos así como en los tratados internacionales; III. La igualdad sustantiva; IV. La no discriminación; V. La inclusión; VI. El derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo; VII. La participación; VIII. La interculturalidad; IX. La corresponsabilidad de los miembros de la familia, la sociedad y las autoridades; X. La transversalidad en la legislación, políticas públicas, actividades administrativas, económicas y culturales; XI. La autonomía progresiva; XII. El principio pro persona; XIII. El acceso a una vida libre de violencia, y XIV. La accesibilidad."



Título Primero De las Disposiciones Generales Artículo 11	<p>"Es deber de la familia, la comunidad a la que pertenecen, del Estado y, en general, de todos los integrantes de la sociedad, el respeto y el auxilio para la protección de derechos de niñas, niños y adolescentes, así como garantizarles un nivel adecuado de vida."</p>
Título Segundo De los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes Artículo 13.	<p>"Para efectos de la presente Ley son derechos de niñas, niños y adolescentes, de manera enunciativa más no limitativa, los siguientes:</p> <p>I. Derecho a la vida, a la supervivencia y al desarrollo; [...]</p> <p>VII. Derecho a vivir en condiciones de bienestar y a un sano desarrollo integral; [...]</p> <p>XII. Derecho al descanso y al esparcimiento; [...]</p> <p>XIV. Derecho a la libertad de expresión y de acceso a la información; [...]"</p>
Capítulo Séptimo Del Derecho a Vivir en Condiciones de Bienestar y a un Sano Desarrollo Integral Artículo 43	<p>"Niñas, niños y adolescentes tienen derecho a vivir en un medio ambiente sano y sustentable, y en condiciones que permitan su desarrollo, bienestar, crecimiento saludable y armonioso, tanto físico como mental, material, espiritual, ético, cultural y social."</p>
Capítulo Séptimo Del Derecho a Vivir en Condiciones de Bienestar y a un Sano Desarrollo Integral Artículo 44	<p>"Corresponde a quienes ejerzan la patria potestad, tutela o guarda y custodia de niñas, niños y adolescentes, la obligación primordial de proporcionar, dentro de sus posibilidades y medios económicos, las condiciones de vida suficientes para su sano desarrollo. Las autoridades federales, de las entidades federativas, municipales y de las demarcaciones territoriales del Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, coadyuvarán a dicho fin mediante la adopción de las medidas apropiadas."</p>
Capítulo Décimo Segundo De los Derechos al Descanso y al Esparcimiento Artículo 60	<p>"Niñas, niños y adolescentes tienen derecho al descanso, al esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad, así como a participar libremente en actividades culturales, deportivas y artísticas, como factores primordiales de su desarrollo y crecimiento." [...]</p>



<p>Capítulo Décimo Segundo De los Derechos al Descanso y al Esparcimiento Artículo 61</p>	<p>"Las autoridades federales, de las entidades federativas, municipales y de las demarcaciones territoriales del Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, están obligadas a garantizar el derecho de niñas, niños y adolescentes al descanso y el esparcimiento y a fomentar oportunidades apropiadas, en condiciones de igualdad, para su participación en actividades culturales, artísticas y deportivas dentro de su comunidad."</p>
--	--

<p align="center">LEY FEDERAL DE FOMENTO A LAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL Publicada en el Diario Oficial de la Federación del 9 de febrero de 2004. Última reforma, 25 de abril de 2012</p>	
<p align="center">ARTÍCULOS APLICABLES</p>	<p align="center">PARTE CONDUCTENTE</p>
<p>Capítulo Segundo De las Organizaciones de la Sociedad Civil Artículo 5</p>	<p>"Para efectos de esta ley, las actividades de las organizaciones de la sociedad civil objeto de fomento son las siguientes: I. Asistencia social, conforme a lo establecido en la Ley Sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social y en la Ley General de Salud; [...] XIII. Promoción y fomento educativo, cultural, artístico, científico y tecnológico; [...]"</p>



LEY FEDERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES EN POSESIÓN DE LOS PARTICULARES Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de julio de 2010	
ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCTENTE
Capítulo II De los Principios de Protección de Datos Personales Artículo 8	<p>"Todo tratamiento de datos personales estará sujeto al consentimiento de su titular, salvo las excepciones previstas por la presente Ley.</p> <p>El consentimiento será expreso cuando la voluntad se manifieste verbalmente, por escrito, por medios electrónicos, ópticos o por cualquier otra tecnología, o por signos inequívocos.</p> <p>Se entenderá que el titular consiente tácitamente el tratamiento de sus datos, cuando habiéndose puesto a su disposición el aviso de privacidad, no manifieste su oposición.</p> <p>[...]</p> <p>El consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento sin que se le atribuyan efectos retroactivos. Para revocar el consentimiento, el responsable deberá, en el aviso de privacidad, establecer los mecanismos y procedimientos para ello."</p>
CAPÍTULO II De los Principios de Protección de Datos Personales Artículo 9	<p>"Tratándose de datos personales sensibles, el responsable deberá obtener el consentimiento expreso y por escrito del titular para su tratamiento, a través de su firma autógrafa, firma electrónica, o cualquier mecanismo de autenticación que al efecto se establezca.</p> <p>[...]"</p>
CAPÍTULO II De los Principios de Protección de Datos Personales Artículo 12	<p>"El tratamiento de datos personales deberá limitarse al cumplimiento de las finalidades previstas en el aviso de privacidad. Si el responsable pretende tratar los datos para un fin distinto que no resulte compatible o análogo a los fines establecidos en aviso de privacidad, se requerirá obtener nuevamente el consentimiento del titular."</p>

<p>CAPÍTULO II De los Principios de Protección de Datos Personales Artículo 16</p>	<p>“El aviso de privacidad deberá contener, al menos, la siguiente información: I. La identidad y domicilio del responsable que los recaba; II. Las finalidades del tratamiento de datos; III. Las opciones y medios que el responsable ofrezca a los titulares para limitar el uso o divulgación de los datos; IV. Los medios para ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación u oposición, de conformidad con lo dispuesto en esta Ley; V. En su caso, las transferencias de datos que se efectúen, y VI. El procedimiento y medio por el cual el responsable comunicará a los titulares de cambios al aviso de privacidad, de conformidad con lo previsto en esta Ley. En el caso de datos personales sensibles, el aviso de privacidad deberá señalar expresamente que se trata de este tipo de datos.”</p>
<p>CAPÍTULO II De los Principios de Protección de Datos Personales Artículo 17</p>	<p>“El aviso de privacidad debe ponerse a disposición de los titulares a través de formatos impresos, digitales, visuales, sonoros o cualquier otra tecnología, de la siguiente manera: I. Cuando los datos personales hayan sido obtenidos personalmente del titular, el aviso de privacidad deberá ser facilitado en el momento en que se recaba el dato de forma clara y fehaciente, a través de los formatos por los que se recaban, salvo que se hubiera facilitado el aviso con anterioridad, y II. Cuando los datos personales sean obtenidos directamente del titular por cualquier medio electrónico, óptico, sonoro, visual, o a través de cualquier otra tecnología, el responsable deberá proporcionar al titular de manera inmediata, al menos la información a que se refiere las fracciones I y II del artículo anterior, así como proveer los mecanismos para que el titular conozca el texto completo del aviso de privacidad.”</p>
<p>CAPÍTULO III De los Derechos de los Titulares de Datos Personales Artículo 22</p>	<p>“Cualquier titular, o en su caso su representante legal, podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición previstos en la presente Ley. [...]”</p>
<p>CAPÍTULO III De los Derechos de los Titulares de Datos Personales Artículo 24</p>	<p>“El titular de los datos tendrá derecho a rectificarlos cuando sean inexactos o incompletos”.</p>



CAPÍTULO III De los Derechos de los Titulares de Datos Personales Artículo 25	<p>"El titular tendrá en todo momento el derecho a cancelar sus datos personales. La cancelación de datos personales dará lugar a un periodo de bloqueo tras el cual se procederá a la supresión del dato. [...] Una vez cancelado el dato se dará aviso a su titular. [...]"</p>
--	---

LEY DE ASISTENCIA SOCIAL Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 2 de septiembre de 2004 TEXTO VIGENTE Última reforma publicada Diario Oficial de la Federación 19-12-2014	
ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCENTE
Capítulo I Disposiciones Generales Artículo 3	<p>"Para los efectos de esta Ley, se entiende por asistencia social el conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan el desarrollo integral del individuo, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva. La asistencia social comprende acciones de promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación"</p>
Capítulo II Sujetos de la Asistencia Social Artículo 4	<p>"Tienen derecho a la asistencia social los individuos y familias que por sus condiciones físicas, mentales, jurídicas, o sociales, requieran de servicios especializados para su protección y su plena integración al bienestar. Con base en lo anterior, son sujetos de la asistencia social, preferentemente: I. Todas las niñas, niños y adolescentes, [...] Para los efectos de esta Ley son niñas y niños las personas hasta 12 años incompletos, y adolescentes los que tienen entre 12 años cumplidos y 18 años incumplidos, tal como lo establece el Artículo 2 de la Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes."</p>
Capítulo VII De la Coordinación, Concertación y Participación Ciudadana Artículo 48	<p>"El Estado, con el objeto de ampliar la cobertura de los servicios de salud de asistencia social, fincados en la solidaridad ciudadana, promoverá en toda la República, la creación de asociaciones de asistencia privada, fundaciones y otras similares, las que con sus propios recursos o con donaciones de cualquier naturaleza que aporte la sociedad en general y con sujeción a los ordenamientos que las rijan, presten dichos servicios. La Secretaría de Salud y El Organismo emitirán las Normas Oficiales Mexicanas que dichas instituciones deberán observar en la prestación de los servicios de salud en materia de asistencia social. El Organismo les prestará la asesoría técnica necesaria y los apoyos conducentes."</p>



<p>Capítulo VII De la Coordinación, Concertación y Participación Ciudadana Artículo 51</p>	<p>"Las instituciones privadas de asistencia social serán consideradas de interés público y tendrán los siguientes derechos: a) Formar parte del Directorio Nacional de Instituciones de Asistencia Social; b) Recibir de parte del Organismo, la certificación de calidad de los servicios de asistencia social que ofrecen a la población; c) Acceder a los recursos públicos destinados a la asistencia social, en los términos y las modalidades que fijen las autoridades correspondientes y conforme al programa nacional de asistencia social; d) Participar en el diseño, ejecución y evaluación de las políticas públicas en materia de asistencia social; e) Recibir el apoyo y la asesoría técnica y administrativa que las autoridades otorguen; f) Tener acceso al sistema nacional de información; g) Recibir donativos de personas físicas y morales, nacionales o extranjeras, de acuerdo con las leyes y ordenamientos respectivos; h) Acceder a los beneficios dirigidos a las organizaciones sociales, que se deriven de los Convenios y Tratados Internacionales, y que estén relacionados con las actividades y finalidades previstas por esta Ley, e i) Ser respetadas en el ejercicio de sus actividades, estructura y organización interna."</p>
<p>Capítulo VII De la Coordinación, Concertación y Participación Ciudadana Artículo 52</p>	<p>"Las instituciones privadas de asistencia social tendrán las siguientes obligaciones: a) Constituirse de acuerdo con lo estipulado en las leyes aplicables; b) Inscribirse en el Directorio Nacional de Instituciones de Asistencia Social; c) Cumplir con lo establecido en las Normas Oficiales Mexicanas que se emitan para la regulación de los servicios de asistencia social y colaborar con las tareas de supervisión que realice El Organismo, y d) Garantizar en todo momento el respeto a la dignidad y los derechos humanos de las personas, familias o comunidades que reciban sus servicios de asistencia social."</p>
<p>LEY DE FOMENTO PARA LA LECTURA Y EL LIBRO Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 24 de julio de 2008 TEXTO VIGENTE Última reforma publicada Diario Oficial de la Federación 17-12-2015</p>	
<p>ARTÍCULOS APLICABLES</p>	<p>PARTE CONDUCENTE</p>



Capítulo I Disposiciones generales Artículo 2	"Para efectos de la presente Ley se entenderá como: [...] <i>Cadena del libro</i> : Conjunto de personas físicas o morales que inciden en la creación, producción, distribución, promoción, venta y lectura del libro. [...]"
Capítulo III Del consejo nacional de fomento para el libro y la lectura Artículo 15	"El Consejo Nacional de Fomento para el Libro y la Lectura tendrá las siguientes funciones: [...] XI. Impulsar la participación ciudadana en todos los programas relacionados con el libro y la lectura, y diseñar los mecanismos de esta participación. [...]"
Capítulo IV De la coordinación interinstitucional, intergubernamental y con la Sociedad civil Artículo 19	"La Secretaría de Cultura y la Secretaría de Educación Pública, son las instancias responsables de incentivar y promover la concurrencia, vinculación y congruencia de los programas y acciones de los distintos órdenes de gobierno, con base en los objetivos, estrategias y prioridades de la política nacional de fomento a la lectura y el libro."
Capítulo IV De la coordinación interinstitucional, intergubernamental y con la Sociedad civil Artículo 20	"Para impulsar la coordinación interinstitucional e intergubernamental en la aplicación de la presente Ley, la Secretaría de Cultura deberá: [...] III. Establecer programas que involucren a individuos, instituciones de asistencia privada, instituciones académicas, asociaciones civiles y fideicomisos, cooperativas y colectivos, cuya labor a favor del fomento a la lectura y el libro han sido fundamentales para el desarrollo cultural en el país".



**REGLAMENTO DE LA LEY FEDERAL DE FOMENTO A LAS ACTIVIDADES
REALIZADAS POR ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL
TEXTO VIGENTE**

Nuevo Reglamento publicado en el Diario Oficial de la Federación el 7 de junio de 2005

ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCENTE
Capítulo Segundo De los Derechos y Obligaciones de las Organizaciones Artículo 12	"Para el mejor cumplimiento de su objeto y ejecución de sus actividades, las Organizaciones tendrán derecho a recibir la asesoría, capacitación y colaboración que en materia de fomento brinden las Dependencias y Entidades [...].
Capítulo Segundo De los Derechos y Obligaciones de las Organizaciones Artículo 14	"Las Organizaciones deberán informar anualmente a la Comisión, mediante el formato que para tal fin expida la Secretaría Técnica, sobre las Actividades realizadas y el cumplimiento de sus propósitos, así como presentar la demás información a que se refiere la fracción V del artículo 7 de la Ley, teniendo como plazo para ello el mes de enero del siguiente ejercicio fiscal. Una vez recibida la información a que se refiere el párrafo anterior, la Secretaría Técnica deberá notificar a cada Organización mediante oficio que ha cumplido con esta obligación y, en caso de insuficiencia de información, se le notificará por escrito para que dentro de un plazo de 10 días hábiles, complemente o subsane la misma. De no recibirse la solventación correspondiente, la Secretaría Técnica notificará a la Comisión el incumplimiento de esta obligación para que se determine la sanción a que se hará acreedora la Organización, de conformidad con la fracción XI del artículo 30 de la Ley."
Capítulo Segundo De los Derechos y Obligaciones de las Organizaciones Artículo 15	"Las Organizaciones deberán informar al Registro, mediante los formatos que expida la Secretaría Técnica, cualquier modificación que realicen a su acta constitutiva o estatuto, incluyendo la relativa a su disolución. [...]"



REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES Diario Oficial de la Federación: 02 de Diciembre de 2015	
ARTÍCULOS APLICABLES	PARTE CONDUCENTE
Título Segundo Sistema Nacional de Protección Integral Capítulo I De las disposiciones generales Artículo 5	"Para efectos del Título Segundo de la Ley, la Secretaría Ejecutiva debe promover las acciones necesarias para que el Sistema Nacional de Protección Integral establezca las medidas que permitan procurar una colaboración y coordinación eficientes entre los tres órdenes de gobierno, con la participación de los sectores social y privado, así como de niñas, niños y adolescentes para garantizar el ejercicio pleno de los derechos previstos en dicho Título."
Título Segundo Sistema Nacional de Protección Integral Capítulo I De las disposiciones generales Artículo 6	"El Sistema Nacional de Protección Integral, a través de la Secretaría Ejecutiva, debe implementar acciones para procurar la participación de los sectores público, privado y social, así como de niñas, niños y adolescentes, en la definición e instrumentación de políticas públicas destinadas a garantizar los derechos de niñas, niños y adolescentes y su Protección Integral. [...]"

Acciones Sustantivas

Matriz de Síntesis para la implementación del Modelo

Objetivo General

Niñas, niños y adolescentes que resignifican las circunstancias hospitalarias que enfrentan producto de su estado de salud, a través de prácticas de intervención narrativa, propiciando con ello un cambio positivo y activo con su entorno.

Acción Sustantiva	Objetivos Específicos	Estrategias	Líneas de Acción
Intervención Narrativa	Niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional	Atención personalizada y grupal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar pláticas informales con niñas, niños y adolescentes en salas hospitalarias. 2. Seleccionar contenidos pertinentes para el trabajo personalizado y grupal. 3. Llevar a cabo prácticas de lectura individual o grupal. 4. Implementar prácticas lúdicas. 5. Realizar actividades creativas y/o charlas literarias informales. 6. Facilitar y recomendar libros a la población beneficiaria.
Conformación de redes de apoyo	Niñas, niños y adolescentes con redes de apoyo fortalecidas en su entorno hospitalario inmediato	Modelaje de prácticas de acompañamiento solidario	<ol style="list-style-type: none"> 1. Integrar a actores del entorno hospitalario inmediato a las prácticas de intervención narrativa. 2. Realizar actividades de integración comunitaria. 3. Sensibilizar al entorno hospitalario inmediato sobre los beneficios de la intervención narrativa.
Capacitación	Personal y voluntariado con habilidades fortalecidas para la intervención narrativa	Implementación de prácticas de enseñanza	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dar pláticas de sensibilización sobre la temática del entorno hospitalario, a personal y voluntariado. 2. Impartir la inducción para implementar el Modelo, entre personal y voluntariado. 3. Facilitar la actualización del personal en temas afines a la intervención. 4. Guiar al voluntariado durante su estancia para que comparta la visión y los valores de PVO.
Gestión Institucional	PVO México A.C. con mecanismos formales e informales para la implementación del Modelo	Coordinación institucional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaborar Plan Estratégico Anual de PVO (Incluir en descripción elaboración de presupuesto y procuración de fondos). 2. Elaborar Programa Anual de Trabajo. 3. Supervisar las prácticas de atención personalizada, atención grupal y acompañamiento solidario. Establecer Supervisar / Seguimiento de caso. 4. Llevar a cabo reuniones para la planeación y seguimiento de la intervención institucional: Operación, Desarrollo institucional y Consejo.
		Vinculación interinstitucional	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificar actores estratégicos para la operación del Modelo: instancias gubernamentales, no gubernamentales, de la sociedad civil y académicas. 2. Difundir la labor de PVO entre la comunidad hospitalaria, actores estratégicos y sociedad civil en general. 3. Establecer alianzas con actores estratégicos para la obtención de apoyos económicos, en servicio o en especie (Incluir en la descripción aquello relacionado con la obtención de espacios, donativos en especie y voluntariado, entre otros). 4. Ejecutar acciones para la procuración de fondos.



Descripción de las Acciones Sustantivas del Modelo

1 Intervención Narrativa	
Objetivo específico	Niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional
¿Qué es la intervención narrativa?	Es el proceso que se da entre el lector y un texto de ficción, así como en la interacción con otros lectores, en el que se movilizan emociones utilizándolas para su uso consciente. Dicho proceso constituye un fenómeno transicional (Winnicott) que permite darle un significado diferente y positivo al proceso hospitalario por el que atraviesan las niñas, niños y adolescentes
¿A través de qué Estrategias se opera?	Atención personalizada y grupal.
1.1 Estrategia: Atención personalizada y grupal.	
¿Qué es la atención personalizada y grupal?	<p>Atención personalizada La atención brindada tanto en los espacios de lectura como en las actividades cama por cama está basada en el conocimiento previo de las necesidades emocionales de las niñas, niños y adolescentes, así como sus gustos, experiencias, madurez lectora y edad.</p> <p>Atención grupal Dentro de los espacios de lectura se brindan actividades de lectura grupales que, si bien están basadas en el conocimiento previo de las necesidades emocionales de las niñas, niños y adolescentes, así como sus gustos, experiencias, madurez lectora y edad, debido a su naturaleza grupal no pueden ser del todo personalizadas. En esta modalidad se busca atender experiencias comunes a todos los pacientes pediátricos dentro de su proceso hospitalario.</p>

<p>¿Cómo se hace?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar pláticas informales con niñas, niños y adolescentes en salas hospitalarias. 2. Seleccionar contenidos pertinentes para el trabajo personalizado y grupal. 3. Llevar a cabo prácticas de lectura individual o grupal. 4. Implementar prácticas lúdicas. 5. Realizar actividades creativas y/o charlas literarias informales. 6. Facilitar y recomendar libros a la población beneficiaria.
<p>¿Quiénes intervienen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinadores de Unidad • Voluntarios
<p>¿Qué se necesita?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Documentos <ul style="list-style-type: none"> ◦ Formato de registro de actividades • Materiales <ul style="list-style-type: none"> ◦ Acervo ◦ Material de papelería • Espacios para las actividades • Pláticas informales con las niñas, niños y adolescentes y su entorno hospitalario
<p>¿Cuánto tiempo toma?</p>	<p>El periodo del servicio varía dependiendo del tiempo que los pacientes pediátricos permanezcan hospitalizados o acudiendo a servicios de Consulta Externa. Se pretende que el servicio comprenda desde el primer internamiento del paciente pediátrico hasta que finaliza su estadía en el hospital.</p>
<p>¿Qué productos o resultados se espera obtener?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reporte de actividades mensual • Notas del Coordinador de Unidad • Actividades de escritura
<p>¿Qué se debe hacer para evaluar?</p>	<p>Registrar en el Formato de registro los comportamientos observables de reducción de angustia, miedo, estrés, tristeza, ansiedad, etcétera. Realizar actividades creativas (dibujos, textos, etcétera) en las que quede plasmada la visión que tienen las niñas, niños y adolescentes de su condición en el hospital. Hacer registro fotográfico de los objetos elaborados. Registrar el número de actividades realizadas por el voluntariado. Mandar resultados a Dirección General.</p>



2 Conformación de Redes de Apoyo

Objetivo específico	Niñas, niños y adolescentes con redes de apoyo fortalecidas en su entorno hospitalario inmediato.
¿Qué son las Redes de Apoyo?	Grupo de personas del contexto hospitalario (familiares a cargo, personal de salud, otros pacientes pediátricos y sus cuidadores) con disposición para contribuir a la satisfacción de las necesidades emocionales de la población objetivo del modelo
¿A través de qué Estrategias se opera?	Modelaje de prácticas de acompañamiento solidario.

2.1 Modelaje de prácticas de acompañamiento solidario.

¿Qué es el acompañamiento solidario?	Se entiende el acompañamiento solidario como la acción de participar de las dificultades que representan las circunstancias hospitalarias a las que se enfrentan las niñas, niños y adolescentes desde una posición de respeto y valoración de ellos y de sus emociones. Se trata de una acción colaborativa y participativa en la que se comparten experiencias y se aprende de otros y junto a otros.
¿Cómo se hace?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Integrar a actores del entorno hospitalario inmediato a las prácticas de intervención narrativa. 2. Realizar actividades de integración comunitaria. 3. Sensibilizar al entorno hospitalario inmediato sobre los beneficios de la intervención narrativa.
¿Quiénes intervienen?	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinadores de Unidad
¿Qué se necesita?	<ul style="list-style-type: none"> • Documentos <ul style="list-style-type: none"> ○ Formato de registro de actividades • Materiales <ul style="list-style-type: none"> ○ Acervo ○ Material de papelería ○ Juegos de mesa • Espacios para las actividades



¿Cuánto tiempo toma?	El periodo del servicio varía dependiendo del tiempo que el paciente pediátrico permanezca hospitalizado o acudiendo a servicios de Consulta Externa. Se pretende que el servicio comprenda desde el primer internamiento del paciente pediátrico hasta que finaliza su estadía en el hospital.
¿Qué productos o resultados se espera obtener?	<ul style="list-style-type: none"> • Reporte de actividades • Notas del Coordinador de Unidad • Encuestas • Actividades de escritura
¿Qué se debe hacer para evaluar?	Realizar encuestas a acompañantes y personal del hospital. Reportar resultados a Dirección General.

3 Capacitación

Objetivo específico	Personal y voluntariado con habilidades fortalecidas para la intervención narrativa.
¿Qué son las habilidades para la intervención narrativa?	<p>Entendemos las habilidades para la intervención narrativa como un conjunto de capacidades que permitan la compleción cabal del Objetivo General</p> <p>Habilidades sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Empatía • Observación • Escucha activa • Inteligencia emocional • Manejo de emociones • Manejo de estrés <p>Habilidades relacionadas con la lectura</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pensamiento creativo • Pensamiento crítico • Para comunicarse de forma oral y escrita • Para la reflexión y el análisis • Realizar lectura en voz alta • Realizar narraciones orales • Recomendar y facilitar textos • Diseño de actividades
¿A través de qué Estrategias se opera?	Implementación de prácticas de enseñanza

1.1 Estrategia: Implementación de prácticas de enseñanza.

<p>¿Qué son las prácticas de enseñanza?</p>	<p>Entendemos por prácticas de enseñanza todo proceso formativo y de sensibilización formal o informal a través del cual se promueve la adquisición o el fortalecimiento de conocimientos, actitudes y habilidades para la prestación del servicio de intervención narrativa.</p> <p>Los procesos formales son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inducción al voluntariado y personal de nuevo ingreso • Talleres de temas afines a la intervención • Cursos de temas afines a la intervención <p>Los procesos informales son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pláticas casuales con el voluntariado sobre el estado de las niñas, niños y adolescentes atendidos • Retroalimentación de las actividades realizadas por el personal y voluntariado
<p>¿Cómo se hace?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dar pláticas de sensibilización sobre la temática del entorno hospitalario, a personal y voluntariado. 2. Impartir la inducción para implementar el Modelo, entre personal y voluntariado. 3. Facilitar la actualización del personal en temas afines a la intervención. 4. Guiar al voluntariado durante su estancia para que comparta la visión y los valores de PVO.
<p>¿Quiénes intervienen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Equipo Operativo (Directora General y Coordinadores de Unidad) • Voluntarios • Talleristas
<p>¿Qué se necesita?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Documentos <ul style="list-style-type: none"> ○ Base de datos de personal ○ Base de datos de voluntariado ○ Modelo de Intervención ○ Reglamentos internos para voluntarios y Asociaciones Civiles que maneje cada hospital ○ Formato de registro de actividades • Materiales <ul style="list-style-type: none"> ○ Acervo ○ Material de papelería ○ Presentación Institucional • Espacios adecuados • Talleristas expertos
<p>¿Cuánto tiempo</p>	



toma?	<p>Procesos formales</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Inducción al voluntariado y personal de nuevo ingreso</i> Depende de la incorporación de nuevo personal o voluntariado a la asociación. Cada sesión de inducción a nuevos voluntarios toma un día. Para el caso de personal de nuevo ingreso se requiere al menos dos días, para conocer la parte teórica y durante un día entero conviva en alguna de las salas de lectura ya instaladas. • <i>Talleres de temas afines a la intervención</i> Dependerá del tiempo sugerido por el tallerista. • <i>Cursos de temas afines a la intervención</i> Dependerá del tiempo sugerido por quien coordina el curso. <p>Procesos informales</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Pláticas casuales con el voluntariado sobre el estado de las niñas, niños y adolescentes atendidos</i> Como una manera de sensibilizar al voluntariado sobre las necesidades emocionales de las niñas, niños y adolescentes hospitalizados los Coordinadores de Unidad ponen al tanto del estado de los pacientes pediátricos atendidos a los voluntarios (con el fin también de que se pueda realizar una selección del acervo pertinente para ellos). Se realizará esto cada que un voluntario asista a prestar su servicio. • <i>Retroalimentación de las actividades realizadas por el personal y voluntariado</i> <ul style="list-style-type: none"> o Voluntarios Cada que el Coordinador de Unidad o el Coordinador de voluntarios considere pertinente. o Personal Cada que la Directora General lo considere pertinente.
¿Qué productos o resultados se espera obtener?	<ul style="list-style-type: none"> • Registro de actividades (voluntarios y personal) • Todos los voluntarios y personal de nuevo ingreso habrán recibido inducción al servicio • Equipo operativo que asiste a todas las prácticas ofrecidas a ellos • Voluntariado con al menos un curso o taller atendido
¿Qué se debe hacer para evaluar?	<p>Registro de asistencia a capacitación. Registrar acciones de sensibilización con el voluntariado en el Formato de registro. Mandar datos a Dirección General. Realizar tests pre y post a las actividades de enseñanza.</p>

4 Gestión Institucional	
Objetivo Específico	PVO México A.C. con mecanismos formales e informales para la implementación del Modelo.



¿Qué son los mecanismos formales?	Acuerdos firmados para la realización de alguna actividad; se implementan a través de convenios o contratos con el fin de definir las responsabilidades de cada firmante y por el que dos o más partes se comprometen recíprocamente a respetar y cumplir una serie de condiciones.
¿Qué son los mecanismos informales?	Acuerdos verbales por los que se comprometen a ciertas acciones.
¿A través de qué Estrategias se opera?	4.1 Coordinación institucional 4.2 Vinculación Interinstitucional
4.1 COORDINACIÓN INSTITUCIONAL	
¿Qué es la coordinación institucional?	Son los procesos internos documentados que se tienen que llevar a cabo con regularidad para el buen funcionamiento financiero y humano de la asociación.
¿Cómo se hace?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaborar Plan Estratégico Anual de PVO, documento en el que se detallan las acciones específicas de gestión, dirigidas a lograr los objetivos y sirve para proporcionar una dirección general a la asociación, estrategias financieras, estrategias de desarrollo de recursos humanos y organizativas; es su función también la de proporcionar a la organización herramientas de evaluación, seguimiento y medición de resultados, así mismo sienta las bases de la detección de áreas de oportunidad y la mejora continua; se resume el rumbo, la directriz que toda la organización debe seguir, teniendo como objetivo final, el alcanzar las metas fijadas, mismas que se traducen en crecimiento operativo, humano, organizacional y financiero. 2. Elaborar Programa Anual de Trabajo o Planeación Operativa. 3. Supervisar las prácticas de atención personalizada, atención grupal y acompañamiento solidario. 4. Llevar a cabo reuniones para la planeación y seguimiento de la intervención institucional: Operación, Desarrollo institucional y Consejo.
¿Quiénes intervienen?	<ul style="list-style-type: none"> • Directora General • Consejo • Coordinadores de Unidad • Coordinador de Voluntarios

¿Qué se necesita?	<ul style="list-style-type: none"> • Documentos <ul style="list-style-type: none"> ○ Programa anual de necesidades del año anterior ○ Calendario de convocatorias ○ Proyecto de Presupuesto ○ Techo presupuestal ○ Calendarización de recursos ○ Minutas ○ Reportes de los Coordinadores de Unidad • Materiales <ul style="list-style-type: none"> ○ Computadora ○ Internet ○ Material de papelería • Espacios para las actividades <ul style="list-style-type: none"> ○ Sala de juntas
¿Cuánto tiempo toma?	La Gestión Institucional es una actividad a realizar de manera permanente para la operación del modelo.
¿Qué productos o resultados se espera obtener?	<ul style="list-style-type: none"> • Plan Estratégico Anual • Programa Anual de Trabajo • Presupuesto Anual • Minutas de Sesión • Reportes de supervisión • Programa de movilización de recursos • Oficios de solicitud • Programa anual de necesidades
¿Qué se debe hacer para evaluar?	<p>Registrar en Minutas las reuniones de Consejo. Registrar el cumplimiento de acuerdos de las Minutas. Registrar las actividades completadas del Programa Anual de Trabajo.</p>
4.2 VINCULACIÓN INTERINSTITUCIONAL	
¿Qué es la vinculación interinstitucional?	<p>El servicio que brindamos, así como las posibilidades de crecimiento, dependen del tipo de relaciones que la asociación establezca con otras organizaciones de la sociedad civil, donantes, patrocinadores, organismos públicos, hospitales, personas, etc., para desarrollar diferentes tareas en conjunto. Por ello, resulta esencial incluir aspectos como la participación en redes, el compromiso, el trabajo colegiado, la colaboración, la formación profesional de los actores implicados en la materia, para alinear la acción de cada individuo u organización para el cumplimiento de nuestras actividades.</p>



¿Cómo se hace?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificar actores estratégicos para la operación del Modelo: instancias gubernamentales, no gubernamentales, de la sociedad civil, académicas y personas interesadas. 2. Difundir la labor de PVO entre la comunidad hospitalaria, actores estratégicos y sociedad civil en general. 3. Establecer alianzas con actores estratégicos para la obtención de apoyos económicos, en servicio o en especie (incluir en la descripción aquello relacionado con la obtención de: espacios, donativos en especie y voluntariado, entre otros) 4. Ejecutar acciones para la procuración de fondos.
¿Quiénes intervienen?	<ul style="list-style-type: none"> • Directora General • Consejo • Coordinadores de Unidad • Voluntarios
¿Qué se necesita?	<ul style="list-style-type: none"> • Documentos <ul style="list-style-type: none"> ○ Directorio de donantes ○ Directorio de instancias académicas públicas y privadas, otras asociaciones para la actualización y capacitación del personal. ○ Convenios de colaboración ○ Calendario de convocatorias ○ Plan Anual de Trabajo ○ Trípticos ○ Presentación institucional • Materiales <ul style="list-style-type: none"> ○ Computadora ○ Internet ○ Material de papelería • Otros <ul style="list-style-type: none"> ○ Asistencia a foros especializados ○ Participación en Redes
¿Cuánto tiempo toma?	La vinculación es una actividad a realizar de manera permanente para la operación del modelo.
¿Qué productos o resultados se espera obtener?	Alianzas, minutas de sesión, convenio con hospitales, convenios con donantes, directorio de posibles actores estratégicos, estrategia de comunicación, carta compromiso de voluntariado, calendario de eventos de procuración, programa de necesidades para los eventos.
¿Qué se debe hacer para evaluar?	Registrar asistencia de voluntarios. Mandar información a Dirección General. Registrar convenios y alianzas firmadas. Registrar eventos de procuración de fondos realizados.



Evaluación

Marco de Referencia

En este apartado se establecen elementos a partir de los cuales tanto el equipo operativo (Coordinadores de Unidad) como el equipo directivo (Dirección General y Consejo) cuenten con información sobre cómo se desarrollan las actividades de Leer Contigo a favor de la resignificación del proceso hospitalario por el que atraviesan las niñas, niños y adolescentes sujetos del presente modelo así como información que permita conocer qué aspectos requieren modificación para la compleción del Objetivo General; además, los resultados de esta Evaluación serán de gran utilidad para poder difundir los logros de Leer Contigo entre donadores y aliados (tanto existentes como futuros donadores y aliados).

La Evaluación permitirá:

- Conocer con certeza el resultado de las acciones diarias en el en el cambio esperado en la Población Objetivo.
- Identificar áreas de oportunidad para la incorporación de acciones de mejora tanto en la parte operativa como en la de gestión.
- Detectar las habilidades a fortalecer del personal operativo para la toma de decisiones respecto a su capacitación.
- Documentar el logro de los objetivos del modelo con el fin de difundirlos ante los actores estratégicos con los que se tenga contacto.

Así pues, la presente Evaluación busca corroborar el logro de los Objetivos Específicos, ya que al cumplirse cabalmente es que se logra el Objetivo General.

Vale la pena recordar que la Población Objetivo son niñas, niños y adolescentes que enfrentan circunstancias adversas propias de un entorno hospitalario en el que permanecen o asisten con regularidad (a servicios de Consulta Externa) por sus condiciones de salud y respecto a ella nuestro Objetivo General busca que las niñas, niños y adolescentes atendidos resignifiquen las circunstancias hospitalarias que enfrentan producto de su estado de salud a través de prácticas



de intervención narrativa propiciando con ello un intercambio positivo y activo con su entorno. Teniendo en cuenta lo anterior, los Objetivos Específicos, objeto de la Evaluación son:

- *Niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional.*
- *Niñas, niños y adolescentes con redes de apoyo fortalecidas en su entorno hospitalario inmediato.*
- *Personal y voluntariado con habilidades fortalecidas para la intervención narrativa.*
- *Leer Contigo (PVO México A.C.) con mecanismos formales e informales para la implementación del modelo.*

Cada Objetivo Específico involucra sujetos que son receptores o, bien, actores de la intervención y ello los convierte en fuente importante para recabar información y verificar el alcance del Objetivo General del presente Modelo; estos actores son:

- Consejo Operativo
- Directora General
- Coordinadores de Unidad
- Voluntarios
- Niñas, niños y adolescentes que reciben el servicio
- Entorno hospitalario inmediato de las niñas, niños y adolescentes

La Directora General y los Coordinadores de Unidad serán los responsables de realizar la Evaluación y la información obtenida a partir de la Evaluación será resguardada por la Directora General.

Debido a que los resultados de la Evaluación resultan de interés no sólo al interior de Leer Contigo (Consejo, Dirección General, personal y voluntariado), sino también a terceros (actuales y posibles donadores, aliados y beneficiarios) resulta importante difundirlos. Dicha difusión estará a cargo de la Directora General y el Consejo, quienes decidirán las estrategias de difusión y serán apoyados en tales estrategias por el personal y voluntariado.



Metodología de la Evaluación

La Evaluación del Modelo consta de dos ejes: Resultados y Procesos.

La Evaluación de Resultados busca verificar el logro de los Objetivos Específicos, es decir que las niñas, niños y adolescentes mejoren su bienestar emocional durante su permanencia en los hospitales, vean fortalecidas sus redes de apoyo en su entorno hospitalario inmediato y que el personal que les brinda el servicio esté debidamente capacitado, todo ello logrado gracias a la mejora de los mecanismos formales e informales que permiten la implementación del modelo.

Por su parte, la Evaluación de Procesos permite saber si se opera conforme a las previsiones establecidas en la fase de formulación; lo anterior implica saber si los actores que contribuyen al cumplimiento de los diferentes Objetivos Específicos lograron poner en marcha las Líneas de Acción establecidas en el Modelo.

Cabe señalar que la Evaluación se realizará tomando en cuenta indicadores cuantitativos, mismos que darán cuenta de información cualitativa y los instrumentos están siendo desarrollados por el equipo operativo.

Si bien la Evaluación se llevará a cabo de manera anual de manera general, es necesario apuntar que se generan reportes e informes con diversa periodicidad (mensual, semestral, anual). Los responsables de la integración de la Evaluación serán los Coordinadores de Unidad y la Directora General.

Por el momento los esfuerzos de Evaluación se concentrarán en los espacios que Leer Contigo opera en áreas de hospitalización; la evaluación correspondiente al espacio de Consulta Externa quedará pendiente debido a las características propias de dicho espacio que dificultan su implementación²⁷.

Se espera que a partir de la Evaluación constante que el Modelo se consolide al implementar mejoras basadas en datos documentados y corroborables; se considera que con la implementación anual se podrán percibir la generación de cambios tanto en la Población Objetivo y los beneficiarios indirectos como en el fortalecimiento institucional.

²⁷ El espacio operado en Consulta Externa del INP brinda servicio a una cantidad importante de pacientes pediátricos cuya presencia (así como la de su cuidador) en el espacio fluctúa debido a que asisten a más de una consulta durante el día. Lo anterior, aunado a que se cuenta sólo con una Coordinadora de Unidad sin apoyo fijo, dificulta por el momento la implementación de instrumentos de Evaluación.



A continuación se presentan los indicadores a través de los cuales se espera documentar el logro de los Objetivos Específicos, así como las metas que se pretende alcanzar; de igual manera se enumeran las fuentes e instrumentos a utilizar en cada indicador, la periodicidad para llevar a cabo la evaluación y las posibles limitaciones que se pueda presentar para el cumplimiento cabal de cada indicador.

Matriz Síntesis de la Evaluación

Acción Sustantiva: Intervención Narrativa

Estrategia: Atención personalizada y grupal.

Objetivo Específico: Niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional.

Indicador	Fórmula	Meta	Fuente / Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
Porcentaje de niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional	$\frac{\text{Niñas, niños y adolescentes que mejoran su bienestar emocional en el mes}}{\text{Niñas, niños y adolescentes que participan en las actividades de intervención narrativa en el mes}} \times 100$	40 %	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Coordinador de unidad. <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> Formato de registro de actividades Enriquecer formato existente y recordar que en éste debe quedar plasmado el a través de qué comportamientos observables o cómo voy a reconocer que se disminuyó: la resistencia al tratamiento, la angustia, el miedo, el estrés, la depresión y la ansiedad. 	<p>a) Mensual</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> Únicamente se tomará en cuenta a niñas, niños y adolescentes que saben leer (para evitar la interpretación que terceros puedan dar de cómo se sienten) y que permanecen y/o asisten con regularidad al hospital. No se tomará en cuenta a niñas, niños o adolescentes cuyos procesos hospitalarios son menos prolongados que la periodicidad establecida para el indicador. Debe tomarse en cuenta que existen procesos médicos que limitan la participación del niño en las actividades de intervención narrativa. Debe tomarse en cuenta que hay niñas, niños o adolescentes cuya estancia hospitalaria fluctúa de

Indicador	Fórmula	Meta	Fuente / Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
<p>Porcentaje de Niñas, niños y adolescentes que reconocen su condición de salud como una circunstancia de vida</p>	$\frac{\text{Niñas, niños y adolescentes que reconocen su condición de salud como una circunstancia de vida}}{\text{Niñas, niños y adolescentes que participan en las actividades de intervención narrativa en el mes}} \times 100$	40 %	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Coordinador de unidad. <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> Dibujos y ensayos realizados por las niñas, niños y adolescentes (Libro) 	<p>acuerdo a sus padecimientos.</p> <ul style="list-style-type: none"> Deberán tomarse en cuenta otros factores externos que afectan el bienestar emocional de los pacientes pediátricos que van más allá de los alcances del modelo (factores familiares o médicos, por ejemplo).
				<p>a) Semestral</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> Únicamente se tomará en cuenta a niñas, niños y adolescentes que saben leer (para evitar la interpretación que terceros puedan dar de cómo se sienten) y que permanecen y/o asisten con regularidad al hospital. No se tomará en cuenta a niñas, niños o adolescentes cuyos procesos hospitalarios son menos prolongados que la periodicidad establecida para el indicador. Debe tomarse en cuenta que existen procesos médicos que limitan la participación del niño en las actividades de intervención narrativa. Debe tomarse en cuenta que hay niñas, niños o adolescentes cuya

Indicador	Fórmula	Meta	Fuente / Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
<p>Porcentaje de actividades de intervención narrativa impartidas por el voluntariado</p>	$\frac{\text{Número de actividades de intervención narrativa impartidas por el voluntariado}}{\text{Número de actividades de intervención narrativa realizadas}} \times 100$	<p>20 %</p>	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordinador de unidad. • Voluntarios <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reporte realizado por el voluntario. 	<p>a) Mensual</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rotación de los voluntarios. • Únicamente se tomará en cuenta a niñas, niños y adolescentes que saben leer (para evitar la interpretación que terceros puedan dar de cómo se sienten) y que permanecen y/o asisten con regularidad al hospital. • No se tomará en cuenta a niñas, niños o adolescentes cuyos procesos hospitalarios son menos prolongados que la periodicidad establecida para el indicador. • Debe tomarse en cuenta que existen procesos médicos que limitan la participación del niño en las actividades de intervención narrativa.

Indicador	Fórmula	Meta	Fuente / Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
				<ul style="list-style-type: none"> • Debe tomarse en cuenta que hay niñas, niños o adolescentes cuya estancia hospitalaria fluctúa de acuerdo a sus padecimientos. • Deberán tomarse en cuenta otros factores externos que afectan el bienestar emocional de los pacientes pediátricos que van más allá de los alcances del modelo (factores familiares o médicos, por ejemplo).

Acción Sustantiva: Conformación de Redes de Apoyo

Estrategia: Modelaje de prácticas de acompañamiento solidario.

Objetivo Específico: Niñas, niños y adolescentes con redes de apoyo fortalecidas en su entorno hospitalario inmediato.

Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
Porcentaje de acompañantes que replican el modelo con sus pacientes pediátricos hospitalizados	$\frac{\text{Número de acompañantes que replican el modelo en el mes}}{\text{Número total de acompañantes que}} \times 100$	50 %	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordinador de unidad. <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encuesta 	<p>a) Semestral</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> • No se tomará en cuenta a pacientes pediátricos cuyos procesos hospitalarios son menos prolongados que la periodicidad establecida para el indicador. • Debe tomarse en cuenta que

Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
	participan en las actividades de intervención narrativa en el mes			<p>existen procesos médicos que limitan la participación del niño en las actividades de intervención narrativa.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Debe tomarse en cuenta que hay niñas, niños y adolescentes cuya estancia hospitalaria fluctúa de acuerdo a sus padecimientos. • Deberán tomarse en cuenta otros factores externos que impiden la compleción de este indicador (analfabetismo y analfabetismo funcional de los acompañantes, rotación del acompañante).
Porcentaje de acompañantes que perciben mejorada la relación con su paciente pediátrico hospitalizado	$\frac{\text{Número de acompañantes que perciben mejorada la relación con su paciente pediátrico hospitalizado en el mes}}{\text{Número total de acompañantes que participan en las actividades de intervención narrativa}} \times 100$	70 %	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordinador de unidad. <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encuesta 	<p>a) Semestral</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> • No se tomará en cuenta a niñas, niños o adolescentes cuyos procesos hospitalarios son menos prolongados que la periodicidad establecida para el indicador. • Debe tomarse en cuenta que existen procesos médicos que limitan la participación del niño en las actividades de intervención narrativa. • Debe tomarse en cuenta que hay

Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
	en el mes			<p>pacientes pediátricos cuya estancia hospitalaria fluctúa de acuerdo a sus padecimientos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deberán tomarse en cuenta otros factores externos que impiden la compleción de este indicador (analfabetismo y analfabetismo funcional de los acompañantes, rotación del acompañante).
<p>Porcentaje de personal del hospital que recomienda el uso de los servicios proporcionados por Leer Contigo</p>	$\frac{\text{Número de personal de salud que recomienda el uso de los servicios proporcionados por Leer Contigo en el mes}}{\text{Número total de personal de salud en el área atendida en el mes}} \times 100$	30 %	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordinador de unidad. <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encuesta 	<p>a) Semestral</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se tomará en cuenta sólo a personal fijo con antigüedad mayor a la establecida para el indicador. • Se debe tomar en cuenta la posible rotación de personal, sus diferentes horarios y descansos. • Debe tomarse en cuenta las ocupaciones propias del ámbito hospitalario que impiden la convivencia del personal con los pacientes pediátricos.

Acción Sustantiva: Capacitación

Estrategia: Implementación de prácticas de enseñanza.

Objetivo Específico: Personal y voluntariado con habilidades fortalecidas para la intervención narrativa.

Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
Porcentaje de Coordinadores de Unidad capacitados en el año	$\frac{\text{Número de coordinadores de unidad capacitados en el año}}{\text{Número total de coordinadores que laboraron en el año}} \times 100$	100%	Fuente: • Directora General Instrumento: • Listas de asistencia	a) Anual b) Causas de fuerza mayor tanto del personal como de Leer Contigo.
Porcentaje de Voluntarios capacitados por año	$\frac{\text{Número de voluntarios capacitados en el año}}{\text{Número total de voluntarios que prestaron servicio en el año}} \times 100$	50 %	Fuente: • Directora General Instrumento: • Listas de asistencia	a) Anual b) <ul style="list-style-type: none"> • Sólo se tendrá en cuenta voluntarios que hayan prestado servicio por un mínimo de seis meses. • Deberá tenerse en consideración la rotación de los voluntarios.

Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
Porcentaje de personal y voluntariado que ve mejoradas sus habilidades posteriores a las capacitaciones	$\frac{\text{Número de personal y voluntariado que ve mejoradas sus habilidades posteriores a las capacitaciones en el año}}{\text{Número total de personal y voluntariado que asistió a capacitación en el año}} \times 100$	100%	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Directora General <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> Pre y post evaluación de las prácticas de enseñanza 	<p>a) Anual</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> Causas de fuerza mayor tanto del personal como de Leer Contigo. Sólo se tendrá en cuenta voluntarios que hayan prestado servicio mínimo por seis meses.

Acción Sustantiva: Gestión institucional

Estrategia: Coordinación institucional

Objetivo Específico: Leer Contigo (PVO México A.C.) con mecanismos formales e informales para la implementación del Modelo.

Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
Porcentaje de cumplimiento de acuerdos de las minutas realizadas al semestre	$\frac{\text{Número de acuerdos cumplidos de las minutas del semestre}}{100} \times 100$	50 %	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Directora General <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> Minutas de sesión de Consejo 	<p>a) Semestral</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> Deberá tenerse en cuenta las agendas e intereses de terceros. Deberá tenerse en cuenta la disponibilidad de tiempo del Consejo.

Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
Número total de acuerdos de las minutos del semestre				
Porcentaje de necesidades cubiertas al año ²⁸	$\frac{\text{Número de necesidades cubiertas al año}}{\text{Número total de necesidades al año}} \times 100$	90%	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Directora General <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> Programa de Necesidades. 	<p>a) Anual</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> Deberá tenerse en cuenta la disponibilidad de libros en librerías y con-editoriales. Deberá tenerse en cuenta las fechas de entrega tanto de materiales como de acervo de terceros.
Porcentaje de actividades del Plan Anual de Trabajo completadas al año	$\frac{\text{Número de actividades del Plan Anual de Trabajo completadas al año}}{\text{Número total de actividades planeadas al año}} \times 100$	95%	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Directora General <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> Programa Anual de Trabajo 	<p>a) Anual</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> Deberá tenerse en cuenta las agendas e intereses de terceros. Deberán ser consideradas las restricciones de los hospitales.

Comentado [NAC2]: CLARISSA

²⁸ Conforme al Programa de Necesidades.



Acción Sustantiva: Gestión Institucional

Estrategia: Vinculación Institucional

Objetivo Específico: Leer Contigo (PVO México A.C.) con mecanismos formales e informales para la implementación del Modelo.

Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
Porcentaje de voluntarios que permanecen por más de seis meses al año	$\frac{\text{Número de voluntarios que permanecen por más de seis meses al año}}{\text{Número de voluntarios recibidos al año}} \times 100$	50 %	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Directora General <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> Listas de asistencia 	<p>a) Anual</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> Deberá tenerse en cuenta la variación de los intereses de los voluntarios. Deberán ser consideradas las restricciones de los hospitales. Causas de fuerza mayor.
Porcentaje de alianzas y convenios firmados al año	$\frac{\text{Número de alianzas y convenios firmados al año}}{\text{Número de alianzas y convenios buscados al año}} \times 100$	40 %	<p>Fuente:</p> <ul style="list-style-type: none"> Directora General <p>Instrumento:</p> <ul style="list-style-type: none"> Convenios y Alianzas firmadas 	<p>a) Anual</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> Deberá tenerse en cuenta las agendas e intereses de terceros. Deberán ser consideradas los cambios externos que modifiquen la estructura directiva de los hospitales. Se deberá tomar en cuenta el tiempo que conllevan los diferentes trámites administrativos dentro de los hospitales.



Indicador	Fórmula	Meta	Instrumento de medición	a) Periodicidad b) Criterios / limitaciones
Porcentaje de actividades de procuración de recursos realizadas al año	$\frac{\text{Número de actividades de procuración de recursos realizadas al año}}{\text{Número total de actividades de procuración de recursos planeadas al año}} \times 100$	80 %	Fuente: • Directora General Instrumento: Calendario de eventos	a) Anual b) <ul style="list-style-type: none"> • Causas de fuerza mayor. • Deberá considerarse la disponibilidad de terceros involucrados en dichas actividades.



Epílogo

La reorganización comenzada en 2010 suponía grandes retos que Leer Contigo encaró desde varios ámbitos y en 2015 la asociación consideró que contar con un Modelo de Atención era una necesidad primordial para poder consolidar el cambio substancial que se estaba llevando a cabo.

Empero, el presente Modelo de Atención ha probado ser mucho más útil de lo que se presumió en un principio; por lo anterior es importante mencionar que no sólo ha resultado provechoso contar con el presente Modelo de Atención, sino que el mismo proceso de realización del Modelo ha resultado fructuoso: al integrar al equipo de elaboración del Modelo se procuró tener representantes de cada área (Consejo, Dirección y área Operativa) para que el resultado fuese un Modelo realista; sin embargo, esto resultó no ser suficiente para los intereses de Leer Contigo y fue por ello que antes de dar por terminado el proceso de escritura del Modelo se pasó por una etapa de sensibilización del Modelo tanto con el personal Operativo como con el Consejo. Comunicar con el resto del equipo de Leer Contigo el contenido del Modelo supuso un trabajo de retroalimentación muy enriquecedor y permitió que el Modelo fuera validado por el personal de la asociación al mismo tiempo que se evitó que el Modelo se percibiera como algo impuesto por un equipo externo a la elaboración del mismo. Este Modelo validado nos permitió así, compartir una misma visión sobre lo que hacemos en Leer Contigo y cómo se hace.

Además, durante la elaboración del Modelo y la retroalimentación con el resto del equipo de Leer Contigo se pudieron identificar diversas necesidades (materiales, de capacitación, de sistematización) así como fortalezas y áreas de oportunidad que se han constituido como una suerte de análisis FODA.

Por último, cabe destacar que el Modelo ha ampliado el horizonte de expectativas que se tiene respecto a Leer Contigo, pues se constató que el modelo de atención de la institución es metodológicamente innovador en el país y es por ello que se considera certificar al personal y a la institución para que, posteriormente, se pueda convertir también en una institución formadora de personas expertas en Intervención Narrativa para resignificar el proceso hospitalario.

En suma, el presente Modelo de Atención ha superado las expectativas, ha consolidado a Leer Contigo ante el personal de la asociación y sus aliados, y abre camino hacia nuevos horizontes.



Fuentes

- Arias, M., Miguez, L., Molfino, É., & Rega, L. (2000). Biblioterapia. *Información, Cultura Y Sociedad*, 2, 85-93.
- Barrón, A. (1992). Apoyo social y salud mental. En J. Álvaro, J. Torregrosa & A. Garrido, *Influencias Sociales y Psicológicas en la Salud Mental* (Siglo Veintiuno de España Editores SA.). Madrid.
- Buonocore, D. (1976). *Diccionario de biblioteconomía: términos relativos a la bibliología, bibliografía, bibliofilia, biblioteconomía, archivología, documentología, tipografía y materias afines*. (2° ed.). Buenos Aires: Marymar.
- Capella, C. & Gutiérrez, C. (2014). Psicoterapia con niños/as y adolescentes que han sido víctimas de agresiones sexuales: Sobre la reparación, la resignificación y la superación. *Psicoperspectivas. Individuo Y Sociedad*, 13(2), 93-105.
- Cazau, P. (2013). *Una introducción a la psicología*. Buenos Aires: Biblioteca Redpsicología.
- Couceiro Arcís, D., García Parrondo, M., López Rodríguez, D., Medina Peralta, S., Vivero Vivero, N., Navarro Sotolongo, Y., & Somoza Núñez, A. (2004). Libros para la vida: un proyecto para la promoción de la lectura en la sala de pediatría del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Acimed*, 12(5).
- Cruz Martín, O., Mejías León, M., & Machado Machado, Y. (2014). Caracterización emocional de niños escolares hospitalizados con enfermedades crónicas. *Revista Cubana De Pediatría*, 86(4), 462-469.
- Deberti Martins, C. (2009). Una biblioteca posible, o "Juana, la del billete de mil". *Información, Cultura Y Sociedad*, 20, 83-90.
- Deberti Martins, C. (2011). Leer: un derecho... también en el hospital. *Información, Cultura Y Sociedad*, 25, 145-152.
- Fernández-Abascal, E. & Palmero, F. (1999). *Emociones y Salud*. (pp. 5-17). Barcelona: Ariel.
- Fernández-Abascal, E., Martín, M., & Domínguez, J. (2001). *Procesos Psicológicos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Goleman, D. (1996). *La inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- González Gutiérrez, O., Fonseca Fonseca, J., & Jiménez Jordán, L. (2006). El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. *Revista Diversitas - Perspectivas En Psicología*, 2 (2) 259-277.



- Guzmán, Huenchuan, & Montes de Oca (2002). En *Modelo Nacional para la Prevención y Atención del Embarazo en Niñas y Adolescentes*. Ciudad de México: Sistema Nacional DIF.
- Modelo Nacional para la Prevención y Atención del Embarazo en Niñas y Adolescentes*. Ciudad de México.
- Montes, G. (2007). Mover la historia: lectura, sentido y sociedad. En Bravo et al., *Nuevos espacios para la lectura en el siglo XXI: II encuentro iberoamericano*. Madrid: Fundación Germán Sánchez Ruipérez.
- Orcasita Pineda, L. & Uribe Rodríguez, A. (2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. *Psychologia. Avances De La Disciplina*, 4(2), 69-82.
- Piqueras Rodríguez, J., Ramos Linares, V., Martínez González, A., & Oblitas Guadalupe, L. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16(2), 85-112.
- Quintanar, M. (2015). *Capacitación IMIFAP*. Lecture, Ciudad de México.
- Salazar, S. y Ponce, D. (1999). *Hábitos de lectura*. Perú: Instituto del libro y la lectura.
- Shrodes, C. (1949). *Bibliotherapy: a theoretical and clinical experimental study* (tesis de doctorado). University of California, Berkeley. En Deberti Martins, C. (2011). Leer: un derecho... también en el hospital. *Información, Cultura Y Sociedad*, 25, 145-152.
- Soares Albano, M. & Correa, I. (2011). Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalizado. *Invest Educ Enferm.*, 29(3), 370-380.
- Vergara, P. (2011). *El sentido y significado personal en la construcción de la identidad personal* (tesis de magíster). Universidad de Chile, Chile. En Capella, C. & Gutiérrez, C. (2014). Psicoterapia con niños/as y adolescentes que han sido víctimas de agresiones sexuales: Sobre la reparación, la resignificación y la superación. *Psicoperspectivas. Individuo Y Sociedad.*, 13(2), 93-105.
- Vivas, M., Gallego, D., & González, B. (2007). *Educación de las emociones*. Venezuela: Producciones Editoriales.
- Walker et al. (1997) En *Modelo Nacional para la Prevención y Atención del Embarazo en Niñas y Adolescentes*. Ciudad de México: Sistema Nacional DIF.
- Winnicott, D. (1985). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.



Glosario

Asistencia Social

Conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan el desarrollo integral del individuo, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión, desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva. Comprende acciones de promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación.

Ley de Asistencia Social, Art. 3°. Septiembre, 2004.

Asociación Civil

Entidad privada sin ánimo de lucro integrada por personas físicas que persiguen un fin social, educativo, cultural, de divulgación, etc.

Poseen personalidad jurídica plena.

Bienestar emocional

Estado de ánimo en el cual la persona se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a la comunidad

Organización Mundial de la Salud

Coordinador de Unidad

El Coordinador de Unidad es la persona encargada de un espacio de lectura de Leer Contigo. Se encarga de realizar las actividades diarias con la Población Objetivo y coordinar a los voluntarios que asisten a la unidad de lectura.



Enfermedad crónica

Enfermedades que se caracterizan por ser de larga duración y, por lo general, de progresión lenta

Organización Mundial de la Salud

Entorno hospitalario inmediato

Leer Contigo considera al entorno hospitalario inmediato de los pacientes pediátricos como las personas que conviven con las niñas, niños y adolescentes durante su estadía en los hospitales; incluye a sus acompañantes (en general sus padres), otros niños y sus respectivos acompañantes, personal médico, personal de enfermería, personal de psicología, personal de intendencia, camilleros, etcétera.

Tercer Sector

Sector de la economía compuesto fundamentalmente por Entidades Sin Ánimo de Lucro



Siglas y acrónimos

CEMEFI	Centro Mexicano para la Filantropía
INER	Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias
INP	Instituto Nacional de Pediatría
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organismos No Gubernamentales
PGJDF	Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal
PVO México A.C	Private and Voluntary Organizations México A.C. Nombre legal de Leer Contigo
RIA	Red por la Infancia y la Adolescencia
SEP	Secretaría de Educación Pública
SNDIF	Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia
USAID	United States Agency for International Development

