

LA LITERATURA INFANTIL ESPAÑOLA COMO INSTRUMENTO DE SENSIBILIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Porras Navalón, M. P.; Fraile Sastre, A.

Documentalistas Grupo 5 | Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Imserso

E-mail de contacto: formacion@crealzheim.es | documentacion-crealzheim@imserso.es | info@crealzheim.es

Introducción y objetivos

En la actualidad, la enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más frecuente y, de los 50 millones de personas que la tienen en el mundo, aproximadamente, un millón de ellos residen en España. Si a este número sumamos también el de las familias que los acompañan, la cifra de afectados por el alzhéimer en nuestro país aumenta hasta un total de entre 4 y 5 millones.

A la vista de estos datos, la enfermedad de Alzheimer ha sido considerada como la epidemia del siglo XXI y, como tal, las actuaciones que deben desarrollarse para intentar disminuir su impacto son muy numerosas, contándose entre ellas la sensibilización.

Basándonos en el eje 1 del Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), que busca la sensibilización, concienciación y transformación del entorno a través del aumento del grado de conocimiento de la enfermedad, hemos realizado este trabajo sobre la importancia de la lectura como elemento transmisor de valores y como fuente de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer.

Por otra parte, la etapa infantil es cuando desarrollamos la empatía y aprendemos los valores que se convierten en el pilar de nuestra vida. De ahí, la importancia de que la literatura incluya personajes con enfermedad de Alzheimer, ya que logrará que la tolerancia, la aceptación y el respeto se incluyan en la forma de ser del niño de una manera natural, además de ayudarles a normalizar y conocer de manera realista la enfermedad.

Finalmente, el objetivo principal de este póster es analizar la terminología y representación de las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias en la literatura infantil española del siglo XXI, ver como aparecen reflejadas sus relaciones con sus familiares y/o cuidadores y proponer su utilización como método de sensibilización de la sociedad hacia las personas con enfermedad de Alzheimer.

La importancia de la literatura con personajes con enfermedad de Alzheimer

- Esta necesidad de concienciar a la sociedad
- Desinformación y desconocimiento
- Reducir estigma
- Contextualizar la realidad de la enfermedad
- Desarrollo de materiales formativos
- Incentiva la función de los cuidadores
- Estimular la ampliación de conocimientos

Metodología

Para realizar la selección de literatura infantil cuya temática se relaciona con las demencias, se utilizaron diferentes guías como "Los mayores y la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil y juvenil" y "La voz de la discapacidad en la literatura española". Igualmente, se ha realizado una búsqueda en la base de datos del ISBN y en diferentes bases de datos y portales de literatura infantil. Además, se seleccionaron aquellos títulos que cumplían los siguientes requisitos:

- Estar escritos en castellano y por autores españoles.
- Tener fecha de publicación en el siglo XXI.
- Presentar como descriptor "Enfermedad de Alzheimer" y/o "Demencias".
- Estar dirigidos a niños de 10 años de edad máxima.

Una vez localizados y seleccionados los libros infantiles se procedió a su lectura, estableciendo unos criterios de evaluación en base a su calidad de contenido, ilustración, diseño y vocabulario, obteniéndose así una valoración global del cuento.

Resultados

Contenido

Se basan en experiencias previas del autor/a o necesidades de las personas con enfermedad de Alzheimer.

Generan un interés en los niños para aprender más sobre la enfermedad de Alzheimer y facilitan el proceso de enseñanza-aprendizaje, a la vez que desarrollan la percepción de la enfermedad.

La relación más repetida es la de abuelo/a y nieto/a, encontrándose también en menor medida otro tipo de relaciones.

La mayor parte de los libros promueven la afición por la lectura transmitiendo el gusto por conocer, aprender, desarrollarse, evadirse o imaginar.

Siguen la estructura básica de la literatura: introducción-nudo-desenlace.

Transmisión de positividad y generación de importantes valores en el desarrollo del niño, como es la empatía, sensibilidad, tolerancia, aceptación y respeto.

Existe un tratamiento realista de la enfermedad, identificándose claramente. En muchas ocasiones se alude a ella como olvidos o pérdida de memoria.

Ilustración

- Promueven el desarrollo intelectual, imaginativo y creativo en los niños.
- Apoyan y refuerzan una historia en la que el niño tiene que utilizar su imaginación para completarla.
- Ilustraciones atractivas y vistosas que entretienen positivamente, causando un enorme placer e incentivando el amor a la lectura.
- Desarrolla la memoria y el concepto de belleza estética.
- Ayudan a comprender el cuento.
- En los álbumes ilustrados:
 - Los destinados a todas las edades presentan a la persona con alzhéimer con unos colores más grisáceos. En los destinados para niños, los colores se adecuan a la edad, siendo más pasteles cuanto más pequeños son y adquiriendo todo tipo de tonalidades conforme aumenta la edad.
 - El uso del dibujo se hace fundamental, las ilustraciones absorben también la función del texto, sugiriendo ideas, situaciones, acciones... En definitiva, llevando casi todo el peso del relato.

Diseño

- La tipografía de estos libros es muy variada, lo que le da identidad al libro, le imprime una individualidad y hace que sea diferente a los demás. A los niños les gusta conocer cosas nuevas, y tener diferentes opciones, variedad. Una mala elección de caracteres tipográficos en los libros infantiles puede provocar que el niño pierda interés en la lectura.
- Las letras son claras y legibles, de forma que los niños no necesitan concentrarse demasiado en descifrar la lectura, y por lo tanto comprenderán más y mejor el contenido del texto.
- Los caracteres son abiertos y están bien proporcionados, sin ser formas individualizadas de tipos (no ligadas), lo que le permite a los lectores mejorar el flujo horizontal de la vista a lo largo del renglón.
- En el caso de los álbumes ilustrados, por su propia naturaleza, son los libros que poseen unas portadas más atractivas, mientras que el resto, presentan portadas más simples y menos atractivas.

Vocabulario

El estilo se adapta a la edad recomendada de lectura, empleando oraciones con una longitud adecuada a la edad del lector, empleando oraciones más complejas conforme aumenta la edad.

Todas las ideas se expresan con claridad y existe una secuencia lógica en el desarrollo de las mismas.

No se utilizan elementos peyorativos ni se representan estereotipos cargados de actitudes negativas. Los términos utilizados son los adecuados en la actualidad.

Conclusiones

- El tratamiento de la enfermedad de Alzheimer es realista.
- El carácter de los libros transmite positividad y aceptación ante la enfermedad, dando una visión de normalización en el ambiente familiar.
- Todos los libros tratan sobre la enfermedad de Alzheimer pero no se habla del resto de demencias.
- La demencia se presenta en personas mayores, relegando otras edades en las que la demencia puede aparecer.
- Las relaciones suelen ser entre abuelos y nietos, lo que ayuda a los padres a explicar la enfermedad a un niño.
- Fomenta la intervención del niño en los cuidados de la persona con demencia. Ante esta enfermedad, se promueve el amor, y el cariño como ayuda al bienestar.

La literatura infantil es un vehículo adecuado para la transmisión de valores y para la sensibilización de la población sobre personas con demencia