

**INFANCIA Y FINITUD: UNA LECTURA FENOMENOLÓGICO-HERMÉUTICA A  
LOS RELATOS DE FORMACIÓN DE UN GRUPO DE NIÑOS Y NIÑAS CON  
CÁNCER**

**Por:**

**EDITH NATALIA ÁLVAREZ TORRES  
CLAUDIA YANED AREIZA VERA  
JHAIR DE JESÚS DÍAZ MONTERROZA  
ANA MILENA GIRALDO AGUDELO  
SHARIRA LEAL MATTA  
MAYRA FERNANDA PARRA OCHOA  
GLADY YOHANA ZULUAGA PULGARÍN**

**ASESORA:**

**ÁNGELA INÉS PALACIO BAENA**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA  
FACULTAD DE EDUCACIÓN  
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA INFANTIL**

**2010**

## INDICE

	Pág.
1. En busca de horizontes para la relación pedagógica.....	4
2. Una experiencia de encuentro.....	17
3. Justificación.....	21
4. Pregunta de investigación.....	22
5. Objetivos.....	23
5.1 Objetivo General.....	23
5.2 Objetivos Específicos.....	23
6. Referentes Teóricos.....	23
6.1 Formación.....	24
6.2 Experiencia.....	28
6.3 Finitud.....	36
6.4 Infancia.....	42
7. Fundamentación Metodológica.....	44
8. Narración, representación e interpretación de las experiencias vividas: La formación como relato en las experiencias de enfermedad, construcción de sentidos frente a la vida y proximidad a la muerte.....	49
8.1 La experiencia de la enfermedad.....	50
8.1.1 Metáforas de la enfermedad.....	50
8.1.2 De cara al diagnóstico y tratamiento.....	53
8.1.3 Mirarse a sí mismo: El cuerpo en el niño con cáncer.....	58
8.1.4. Miradas, voces y silencios de los otros: El niño con cáncer en el escenario de la alteridad.....	62
8.2 Construcción de sentidos frente a la vida.....	66
8.2.1 Yo quiero ser, yo quiero tener: El niño con cáncer como ser	

deseante.....	66
8.2.2 La vida en manos de qué o de quién: ¿Qué hacer cuando la vida se agota?.....	69
8.3 La experiencia de proximidad a la muerte.....	72
8.3.1 Metáforas de la muerte.....	72
8.3.2 De cara a la muerte.....	78
9. Hallazgos y Conclusiones.....	83
10. Hallazgos Metodológicos.....	87
11. Epílogo.....	88
Bibliografía.....	90

# **INFANCIA Y FINITUD: UNA LECTURA FENOMENOLÓGICO-HERMENÉUTICA A LOS RELATOS DE FORMACIÓN DE UN GRUPO DE NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER**

## **1. EN BUSCA DE HORIZONTES PARA LA RELACIÓN PEDAGÓGICA**

Esta propuesta investigativa se originó en el marco del espacio de conceptualización "Programas de Atención a la Infancia", el cual forma parte del Plan de Estudios de la Licenciatura en Pedagogía Infantil de la Universidad de Antioquia; en dicho espacio se nos propuso una reflexión acerca de problemáticas o situaciones que caracterizan las condiciones actuales de los niños y las niñas. En este contexto, nos hicimos una pregunta por el trabajo que desde la educación o la pedagogía se ha desarrollado con los niños y niñas en situación de enfermedad terminal; ello nos condujo a una indagación por el tipo de instituciones o programas que se ocupan de esta población.

En el marco de esta búsqueda llegamos a MEDICÁNCER, institución que en la ciudad de Medellín orienta su labor a la promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer, puntualmente desde los servicios de atención médica y psicológica a los pacientes. La realización de una entrevista con el psicólogo de la entidad revela que hasta el primer semestre de 2008, dicha institución no cuenta con propuestas educativas o pedagógicas dirigidas a la población infantil que allí se atiende. Esta situación, nos suscita inmediatamente la pregunta por el lugar y la pertinencia del ejercicio del pedagogo y la pedagoga infantil en este espacio. Lo que hicimos entonces fue trasladar esta pregunta al funcionario.

En sus respuestas, describe al pedagogo y la pedagoga infantil como agentes que podrían contribuir en el trabajo con el niño enfermo de cáncer, a través de la enseñanza de saberes específicos - Lengua Castellana, Matemáticas - o como actores que promueven la continuidad de procesos escolares en los niños y niñas que, por razón de la enfermedad y el tratamiento, han tenido que desertar de las

instituciones educativas. De acuerdo con estas apreciaciones, la tarea del pedagogo y la pedagoga infantil se circunscribiría a trasladar el escenario escolar al ámbito de la atención hospitalaria y la relación pedagogo-niño no trascendería el campo de la enseñanza y el aprendizaje.

Con la idea de formular unas posibilidades distintas para el trabajo con esta población, nos dimos a la tarea de plantear una propuesta que se enfocara a las maneras en las que estos niños y niñas vivencian la enfermedad, el tratamiento, la hospitalización, la recuperación de la salud, los vínculos con los otros, el distanciamiento de sus contextos cotidianos, entre otros aspectos que pudieran resultarles significativos; para ello efectuamos un rastreo de información que condujo a fuentes bibliográficas relacionadas con la situación del niño con enfermedad terminal. Es en este momento cuando la lectura de un texto del tanatólogo Tiberio Álvarez (1990) sitúa nuestra reflexión no sólo en la enfermedad, sino en la posibilidad de la muerte del niño y el significado que la vida de éste ha adquirido para el adulto. Desde estas perspectivas, señala el autor que:

*El niño es símbolo de vida, de futuro, de bienestar; luego, es paradójico, contradictorio e injustificable el estudio de su muerte. Los niños personifican la inocencia, no tienen por qué sufrir ni sentir tristeza; ¿por qué robarles su inocencia? Además, si los adultos niegan y evaden la muerte, entonces ¿por qué no educar a los hijos en la fantasía de una vida sin muerte, sin dolor y sin angustia?, ¿para qué preocupar al médico con los sentimientos que despierta el niño desahuciado?, ¿acaso no es mejor seguir alimentando la fantasía de que los niños no estarán en peligro de muerte y de que la medicina con su avance ha vencido la muerte? (Álvarez, 1990: 3).*

Los aportes de Álvarez se constituyen pues como el fundamento teórico para consolidar un conjunto de intuiciones y reflexiones que marcaron un viraje nuevo a

nuestra propuesta, viraje que consistió en la toma de distancia respecto a abordajes en los que se concibe la vida infantil siempre proyectada hacia el futuro y definida en función de discursos que designan a la niñez como símbolo de vida, futuro mejor, bienestar, encantamiento, continuidad, reino mágico, mundo soñado, certidumbre, inocencia, entre otros que, desde el punto de vista educativo, sugieren nombres para lo que se quiere y espera de ella: desarrollo, aprendizaje, crecimiento y formación, procesos que en la mayoría de los casos, se plantean en un sentido afirmativo y progresivo, en el que la niñez no es pensable en términos de discontinuidades o rupturas.

En esas formas de pensamiento se revela la concepción de una infancia idealizada, ligada al signo de lo promisorio, pero ¿qué ocurre cuando nos enfrentamos al hecho de que los niños y niñas también mueren?, ¿qué se espera de ellos cuando dadas unas condiciones de enfermedad y proximidad a la muerte dejan de entrar en los registros de una niñez pensada en términos de futuro o progreso?, ¿cuál es entonces el lugar que, desde lo educativo y lo pedagógico, ocuparía el niño que padece una enfermedad terminal? A partir del planteamiento de estos interrogantes, revisamos una bibliografía que evidencia relaciones entre ideas de Niñez, Educación y Muerte, desde abordajes psicológicos, didácticos y metodológicos.

Una primera referencia es la de Herrero y Poch (2003), quienes en su texto *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*, plantean una "Pedagogía de la Finitud" que se erija como opuesto a lo que parece ocurrir en el contexto escolar: se educa a los niños sobre la idea de una inmortalidad en los seres humanos. Como dirían las autoras:

Las experiencias de muerte en la niñez tienden a ser escondidas e invisibilizadas, en tanto se les percibe como "accidente externo que debemos evitar y silenciar [...] al parecer la muerte nos anonada y somos incapaces de comprender su universalidad" (Herrero y Poch, 2003: 20).

La propuesta de Herrero y Poch, aunque no tiene mayores desarrollos en el escrito, da cuenta de algunas ideas que sugieren lo siguiente: Es importante que la muerte se convierta en un contenido de enseñanza y que se realice un trabajo preventivo que funja como soporte para que el niño y la niña enfrenten las situaciones relacionadas con la muerte de otros; es decir, se piensa en la muerte de seres cercanos al niño, mas no en la muerte de éste.

En los fundamentos de lo descrito por Herrero y Poch (2003), predomina una perspectiva psicológica que focaliza el tema del duelo como un intento de restablecer la supuesta continuidad que se rompe en las experiencias de encuentro con la muerte. Según estas autoras, el trabajo de los educadores debería orientarse a devolver a los niños y niñas a un estado inicial: el anterior al acontecimiento vinculado con la muerte, como si se tratara de silenciar lo que ocurre ante una pérdida o evitar aquello que puede generar discontinuidades o rupturas en el transcurrir de la existencia.

En este mismo marco de proposiciones, De la Herrán y Cortina (2007), en un artículo llamado *Fundamentos para una pedagogía de la muerte*, postulan la idea de una Educación para la muerte en la que esta última se asuma como un objeto de enseñanza y aprendizaje tan importante como el de la vida. Los autores invitan a la superación de los tabúes creados en torno a la muerte, con el objeto de hacer posible un encuentro con su realidad en el escenario educativo.

Para ello, De la Herrán y Cortina formulan cuatro pautas psicopedagógicas que pretenden contribuir a la "suelta de lastres asociados al miedo-dolor" (De la Herrán y Cortina, 2007: 4); todas ellas se inscriben en el marco de una educación como adaptación a la realidad, asentada en la necesidad humana de superar los miedos y de crecer interiormente. Con esta propuesta, se busca conducir a la persona a asumir sus propias limitaciones, mediante la adquisición de una conciencia sobre la muerte, en la que ésta se conciba como realidad cotidiana. Se trata entonces la muerte como un contenido que es posible "didactizar", considerando previamente

lo "que el niño pida o necesite desde su vivencia, no de lo que el adulto interprete desde su visión" (De la Herrán y Cortina, 2007: 11).

Otra perspectiva que se estructura en torno a las relaciones Niñez-Educación-Muerte, es la que presentan Feijoo y Montanero (2003) en su artículo Muerte y Educación. Estas autoras delinean, desde algunos presupuestos de la psicología, una propuesta de integración de la muerte a la escuela, a través de la enseñanza de conceptos básicos sobre ella y el dolor que causa en los seres humanos.

En su escrito, Feijoo y Montanero manifiestan que la conciencia de la muerte es un proceso que inicia desde edades muy tempranas, razón por la cual el profesorado debería estar formado en dos vías: En su "madurez personal frente al hecho de la finitud y la vulnerabilidad de la existencia" (Feijoo y Montanero, 2003: 54) y en el fortalecimiento de su rol educativo, mediante la implementación de metodologías que posibiliten una formación sobre la muerte, en cuyo horizonte se encuentre la experimentación "de estados psicológicos agradables" (Feijoo y Montanero, 2003: 54), de manera que se logre disminuir la ansiedad que suscita este tema.

Una referencia adicional que proviene del campo de la Filosofía, más concretamente de la llamada Tánato-ética, presenta algunos planteamientos que hacen eco a la pregunta: ¿Cómo nos forma la muerte? Enrique Bonete Perales (2002), en su artículo *Ética de la muerte: de la Bio-ética a la Tánato-ética*, describe una Dimensión Educativa de la Muerte que consistiría en un "ir aprendiendo a morir" (Bonete, 2002: 61), a través de la reflexión constante en torno a la muerte, de manera que se esté preparado para enfrentarla con serenidad al momento de su llegada. El autor identifica este "ir aprendiendo a morir" como práctica de la filosofía, dispositivo terapéutico y forma de vida que posibilita afrontar con tranquilidad el hecho aterrador del fenecer humano.

De la revisión bibliográfica realizada, destacamos los lugares comunes que se perfilan para la muerte como contenido u objeto de enseñanza y aprendizaje en el ámbito escolar o como asunto de reflexión para la cotidianidad, pero a diferencia de estos postulados, no pretendíamos abordar la muerte como objeto didáctico o metodológico, sino como acontecimiento que puede ser representado de diferentes formas o adquirir distintas significaciones, dependiendo de las circunstancias que lo rodeen. Con la finalidad de efectuar un trabajo que pudiera seguir de cerca esos modos de representación o significación no sólo de la muerte, sino también de la enfermedad, el tratamiento, la hospitalización, etc., diseñamos una propuesta a la que inicialmente denominamos Acompañamiento Pedagógico a Niños y Niñas con Enfermedad Terminal.

En el intento de delimitar los horizontes de acción para lo que entenderíamos como "Acompañamiento Pedagógico", iniciamos una búsqueda de trabajos precedentes sobre esta temática. La información que encontramos corresponde a un conjunto de tesis o trabajos de grado desarrollados por estudiantes de los programas de Licenciatura en Educación Preescolar, Pedagogía Infantil y Educación Especial de la Universidad de Antioquia entre los años 2002-2010. Cabe anotar que efectuamos también un rastreo de información en las bases bibliográficas de otras universidades del Área Metropolitana en las cuales se ofertan programas de Educación o Pedagogía Infantil, pero en esta búsqueda no obtuvimos ningún registro.

Los trabajos que encontramos relacionan los tópicos de Niñez, Educación y Enfermedad, en el marco de abordaje de la llamada Pedagogía Hospitalaria y forman parte de las iniciativas que se han formulado, desde la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia, con el propósito de ampliar el campo de acción de los egresados en los programas anteriormente mencionados, de tal manera que puedan ocuparse de poblaciones diversas tanto en la escuela como en otros espacios, entre ellos: clínicas, hospitales, fundaciones u otros en los que

se estima pertinente el quehacer del (a) licenciado (a) en educación preescolar, del (a) pedagogo (a) infantil y del (la) educador (a) especial.

Entre las propuestas revisadas figura la de Álvarez, Díaz y otras (2002), para quienes la superación del llamado *Síndrome Hospitalario* constituye la justificación para el tipo de acompañamiento que ha de realizarse con los niños y niñas hospitalizados, el cual sitúan en el escenario del aula hospitalaria con el nombre de acompañamiento lúdico-pedagógico. En este trabajo, el juego aparece como una especie de dispositivo terapéutico que posibilita mejorar la salud psicológica del niño para que su proceso de recuperación sea más rápido (Álvarez, Díaz y otras, 2002).

Siguiendo esta línea de trabajo, Arango, Castañeda y otras (2004), entienden la Pedagogía Hospitalaria como "una alternativa terapéutica y educativa a través del uso de diversas estrategias metodológicas por medio de la cual se favorece la condición del niño hospitalizado quien necesita de una atención integral, la cual contribuye a atenuar los efectos de la hospitalización mejorando así su calidad de vida" (Arango, Castañeda y otras, 2004:11).

Por su parte, Montoya y Sánchez (2006), muestran la Pedagogía Hospitalaria como una "iniciativa que pretende, de manera informal, prevenir y evitar la marginación en el proceso formativo de los niños y las niñas que por una u otra razón enferman y deben ser hospitalizados; [...] y asegurar la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje mediante una coordinación adecuada entre el centro docente, las unidades escolares de apoyo en los hospitales y el servicio de apoyo domiciliario" (Montoya y Sánchez, 2006: 21).

Estas mismas autoras plantean que la finalidad de la Pedagogía Hospitalaria es que el proceso y tiempo de hospitalización sea menos traumático para el niño; por ello se le "enseña a convivir con su enfermedad y a olvidarse de la situación de hospitalizado" (Montoya y Sánchez, 2006: 57).

Tales formulaciones se asemejan a las de Bedoya y Cardona (2005), para quienes se hace necesario un trabajo con los niños que ayude a "evitar o reducir en lo posible las consecuencias negativas que su estancia en el hospital les puede causar tanto a nivel educativo como personal" (Bedoya y Cardona, 2005: 22 -23).

El trabajo de estas pedagogas en formación, titulado *Alternativas para la continuidad de procesos formativos con niños y niñas hospitalizados*, parte del supuesto de que "la enfermedad y la hospitalización producen en el (la) niño(a) y su familia un impacto emocional traumático, interfiriendo en el normal desarrollo y maduración infantil, en su estabilidad física, emocional y social que en mayor o menor grado se encuentran afectadas; así como también en sus aprendizajes escolares. Por consiguiente, incide en su bienestar integral" (Bedoya y Cardona, 2005: 30).

Así mismo, Cardona, Cuartas y otras (2004) en su trabajo de grado *Atención pedagógica hospitalaria como campo de acción del educador especial*, plantean que la Pedagogía Hospitalaria "busca la normalización del (la) niño (a), el desarrollo de sus potencialidades y contrarrestar los nocivos efectos que conlleva la hospitalización" (Cardona y Cuartas, 2004: 36).

Meneses, Moreno y otras (2008) acogen la definición de Serradas para referirse a la Pedagogía Hospitalaria como una ramificación de la educación especial que va más allá de la atención que se le brinda al niño hospitalizado, pues "la Pedagogía Hospitalaria abarca un panorama mucho más amplio dentro del cual la escolarización es un elemento más, junto a muchos otros que forman parte de la evolución y perfeccionamiento global del ser humano" (Meneses, Moreno y otras, 2008: 101).

Por otra parte, Díaz, Londoño y otros (2010), haciendo alusión a las perspectivas que orientan las intervenciones en Pedagogía Hospitalaria del Hospital San Vicente de Paúl, adoptan la que denominan Perspectiva centrada en la

continuidad de los procesos escolares durante el período de hospitalización, para referirse al hecho de "atender a las necesidad de continuar los procesos escolares de los(as) niño(as) hospitalizados(as), para que los aprendizajes y logros alcanzados durante el periodo de hospitalización, sean validados por las instituciones de educación formal y minimizar las posibles dificultades en el aprendizaje que puedan presentarse en el reintegro a la vida escolar" (Díaz, Londoño y otros, 2010: 69).

La lectura de estos trabajos de grado nos permite inferir que todos ellos parten de la formulación de preguntas y propósitos encaminados, por lo menos, a cuatro asuntos: 1. Cómo darle continuidad a los procesos educativos, previniendo el fracaso escolar; 2. Cómo evitar, minimizar o contrarrestar las consecuencias negativas de la hospitalización en los niños y niñas que padecen una enfermedad; 3. Cómo contribuir desde la Pedagogía Hospitalaria a la reintegración del niño en sus contextos cotidianos después de un proceso de tratamiento y hospitalización; 4. Cómo hacer del aula hospitalaria un lugar que, al igual que la escuela, promueva el desarrollo integral de los niños y niñas y potencie habilidades y destrezas.

Con relación al primer enunciado, consideramos importante preguntar: ¿De quién es la necesidad o interés de dar continuidad a los procesos educativos?, ¿qué han manifestado los niños respecto a este asunto?, ¿es el fracaso escolar un hecho que solo puede ocurrir a los niños y niñas que atraviesan por períodos prolongados de hospitalización?, ¿se ha preguntado a los niños y niñas hospitalizados qué es lo prioritario y qué es lo que desean en estas circunstancias?

El segundo enunciado nos sugiere, de entrada, los siguientes interrogantes: ¿Es la hospitalización un hecho que siempre puede considerarse como traumático y negativo para el niño?, ¿de quién depende esta lectura?, ¿qué dicen los niños sobre lo que significa para ellos el estar hospitalizado?

Respecto a lo que se formula en el tercer enunciado, cabe preguntarnos: ¿Por qué se percibe la hospitalización como un suceso aislado de la cotidianidad del niño, aún cuando forma parte de la contingencia y puede acontecer a quien padece una enfermedad?, ¿cuáles son las connotaciones que adquiere el término reintegración para el quehacer del maestro (a) y del pedagogo (a)?, ¿se trata acaso de una consideración del niño como objeto que ha de someterse a parámetros que se asumen como criterios de "normalidad"?

Atendiendo a lo planteado en el cuarto enunciado, vale la pena preguntarnos: ¿Es la relación pedagógica un asunto que depende solo de un espacio, de un lugar o de la estructuración de planes curriculares encaminados a la consecución de objetivos, logros, competencias o destrezas?

Todas estas preguntas apuntan básicamente a la problematización de cuatro cuestiones: 1. Las concepciones de niñez que subyacen en los trabajos referenciados; 2. El lugar y quehacer del pedagogo y la pedagoga infantil en el área de la Pedagogía Hospitalaria; 3. Las concepciones de educación y formación en los trabajos de grado anteriormente reseñados; 4. Lo que los niños y niñas expresan sobre situaciones particulares como la enfermedad o la proximidad a la muerte.

Sobre las concepciones de niñez, hemos de anotar que esta noción no se enuncia, problematiza ni desarrolla en ninguno de los trabajos leídos; sin embargo, de lo contenido en ellos podemos inferir varias acepciones que remiten a la infancia o niñez como un tiempo cronológico, una etapa de desarrollo, un momento apto para el aprendizaje y la escolarización, una fase en la que el adulto interviene para potenciar habilidades y destrezas, una población a la que es necesario proteger o un período de la vida que se piensa como proyección al futuro, a lo que será.

En este marco de interpretaciones, parecen no tener cabida la contingencia, lo imprevisible, lo fortuito, ni lo que el niño, como sujeto del presente, tiene para decir acerca de lo que le acontece, pues en propuestas como las de Montoya y Sánchez (2006), se le presuponen unas necesidades o carencias a las que se pretende responder mediante la implementación de actividades que "posibiliten la continuación de los procesos formativos de las niñas y niños hospitalizados [...] para que enfrenten de mejor forma las transformaciones y cambios que conlleva su respectiva enfermedad" (Montoya y Sánchez, 2006: 15).

Desde esta lógica, señalan las autoras que los niños y niñas hospitalizados, constituirían una población en déficit en la medida en que están excluidos del sistema escolar, presentando retrocesos cognitivos, discontinuidad en su proceso educativo y la tendencia a ponerse "regresivos, agresivos y sumamente temerosos durante y después de la hospitalización que [...] se convierte en un problema emocional" (Montoya y Sánchez, 2006: 19).

Por otra parte, trabajos como los de Díaz, Londoño y otros (2010) sugieren que la preocupación por el tiempo, el cumplimiento de objetivos, los niveles de conceptualización en el niño, la planeación, los contenidos, la evaluación, entre otros a los cuales denominan factores pedagógicos (Díaz, Londoño y otros, 2010: 63), terminarían estando por encima de los deseos, la palabra y los intereses del niño hospitalizado; al parecer, el currículo es lo prioritario.

En lo que concierne al lugar y quehacer del pedagogo y la pedagoga infantil en este tipo de propuestas, pareciera ser que el espacio hospitalario, la población infantil que allí se atiende y los modos de intervención que se sugieren para ella, definirían las maneras de nombrar los horizontes de acción del profesional de la pedagogía. En esta medida, se utiliza el denominativo Pedagogo Hospitalario (Arango, Castañeda y otras, 2004; Bedoya y Cardona, 2005), para referirse a las acciones del pedagogo infantil en el contexto de la atención, asistencia o intervención a niños y niñas hospitalizados.

De acuerdo con lo dicho, valdría la pena indagar por las fronteras, puntos de encuentro, desencuentro o especificidades entre el subcampo de la Pedagogía Infantil y el área de la Pedagogía Hospitalaria, pues si son el pedagogo y la pedagoga infantil quienes se la juegan en la praxis, ¿qué o quién es entonces el Pedagogo Hospitalario o el Educador en Salud?, ¿se trata de profesionales con una formación distinta a la del Pedagogo Infantil? Cuando la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia suscribe prácticas en centros hospitalarios o entidades de salud, se ha preguntado ¿qué implicaciones tiene para la identidad y el ejercicio profesional de los pedagogos y pedagogas infantiles el hecho de englobar todas estas propuestas en el área de la Pedagogía Hospitalaria o la Educación en Salud?

Respecto a las concepciones de educación y formación que rastreamos en los trabajos de grado referenciados, hemos de decir que es frecuente el uso de términos como atención pedagógica, atención integral, intervención educativa (Álvarez, Díaz y otras, 2002; Cardona y Cuartas, 2004), intervención pedagógica, formación escolar (Arango, Castañeda y otras, 2004) acompañamiento pedagógico (Álvarez, Díaz y otras, 2002; Bedoya y Cardona, 2005; Bedoya y Cadavid, 2006), atención educativa (Bedoya y Cardona, 2005), procesos formativos (Bedoya y Cardona, 2005; Montoya y Sánchez, 2006; Díaz Londoño y otros, 2010), campo educativo (Montoya y Sánchez, 2006); todos ellos desde perspectivas desarrollistas en las que la educación y la formación se describen como procesos que apuntan a la adquisición de aprendizajes, la potenciación de habilidades y destrezas y la incorporación de valores o actitudes que constituirían lo que Meneses, Moreno y otras (2008) llaman "integralidad del ser", un denominativo para el que no se presentan mayores descripciones o precisiones en estos trabajos de grado.

Este marco de apreciaciones, da cuenta de la educación y la formación como nociones que se homologan, adquiriendo un carácter afirmativo y progresivo con el que se pretende la consecución de finalidades como el desarrollo integral del

niño o el restablecimiento de la "normalidad" que parece perderse por causa de la enfermedad y la hospitalización.

Refiriéndonos a lo que los niños y niñas dicen acerca de la enfermedad o la proximidad a la muerte, hemos de precisar que si bien se han desarrollado trabajos en los que se habla de la situación del niño (a) enfermo (a), escasas son las ocasiones en las que se les ha permitido hablar sobre lo que les acontece. En general, hemos encontrado que los niños y niñas son objeto de discurso del adulto, pero su palabra no tiene lugar, aunque se trate de circunstancias que los afectan directamente; es decir, ellos son hablados, pero no se les deja hablar.

A partir de las reflexiones y cuestionamientos que acabamos de enunciar, formulamos unas premisas que fueron señalando rutas para el trabajo que pretendíamos realizar con los niños y niñas en situación de enfermedad terminal. Dichas premisas, en esencia, se relacionaban con:

1. La toma de distancia respecto a propuestas que buscan transmitir información o contenidos curriculares, intervenir, atender o asistir a los niños que padecen una enfermedad terminal.
2. Visibilizar y recuperar los testimonios de una infancia que por sus condiciones de proximidad a la muerte no ha sido escuchada, pues las voces de estos niños y niñas ocupan un lugar secundario frente a los discursos que sobre ellos se han construido.
3. La formulación de una propuesta de acompañamiento pedagógico que permitiera hacer una lectura de las experiencias formativas de los niños y niñas con enfermedad terminal, a partir de la consideración de percepciones, ideas y representaciones acerca de la enfermedad, la hospitalización, la proximidad a la muerte y otros asuntos que pudieran ser significativos para ellos.

Dos preguntas emergen en este momento de la reflexión: ¿Cómo hacer posible la consolidación de estas premisas?, ¿qué particularidades distinguirían nuestra propuesta de Acompañamiento Pedagógico de otras en las que éste ha sido interpretado como transmisión, intervención, atención, asistencia o un conjunto de estrategias o actividades que desarrolla el maestro siguiendo un plan preestablecido?

## **2. UNA EXPERIENCIA DE ENCUENTRO**

Con un sin número de inquietudes, sentimientos, temores y expectativas sobre lo que podríamos encontrarnos, llegamos a la institución en la que desarrollamos y repensamos nuestro proyecto: La Fundación "Pequeños Discípulos de Jesús". Elegimos esta institución por las posibilidades que sus directivas nos abrieron para tener un contacto más cercano con los niños y niñas y por el escenario de autonomía que nos ofrecieron para la realización del trabajo. Este ambiente de apertura, contrario a lo que nos había acontecido en otras entidades que se ocupan de la atención a población infantil con enfermedad terminal, propició las condiciones para que pudiera darse lo que aquí hemos llamado "Una experiencia de encuentro".

Pequeños Discípulos de Jesús es una entidad sin ánimo de lucro que alberga niños y niñas con diagnóstico de cáncer y que reciben tratamiento en distintos centros hospitalarios de Medellín. Sus edades oscilan entre 2 y 15 años; todos ellos proceden de diferentes municipios de Antioquia, Córdoba, Chocó y Sucre y llegan a la Fundación porque no cuentan con los recursos económicos necesarios ni con familiares o conocidos que puedan acogerlos durante su estadía en la ciudad.

El niño (a) y un acompañante, generalmente la madre, son remitidos a esta institución por la oficina de trabajo social de los hospitales o clínicas en los que reciben el tratamiento. Es importante anotar que no todos los niños y niñas que

acoge la Fundación presentan pronóstico terminal, pero todos, excepto uno, tienen diagnóstico de diferentes tipos de cáncer.

La permanencia del niño y su acompañante depende del tiempo que duren los procedimientos clínicos: quimioterapias, radioterapias, exámenes de control, revisiones, entre otros. Esto significa que se trata de una población itinerante, asunto que para la realización de nuestro proyecto no representó ningún inconveniente, dado que los encuentros con los niños no implicaban el desarrollo de planes secuenciales de trabajo o sesiones de intervención que debieran seguir un continuo para la consecución de metas, objetivos o logros preestablecidos.

Es importante señalar que la Fundación hace convenios con distintas instituciones educativas de la ciudad con el objetivo de realizar prácticas de alfabetización, servicio social, recreación y atención psicológica a madres y niños. Lo característico de este tipo de prácticas, según lo describe la coordinadora de la entidad, es su corta duración y el enfoque eminentemente lúdico y asistencialista que se le ha dado a las mismas.

Nuestro proyecto, a diferencia de las prácticas enunciadas, se convirtió en la primera propuesta que desde una perspectiva pedagógica y con duración de tres semestres, se dirigía a la población de niños y niñas albergados en la Fundación. Hasta ese momento, la intención era reflexionar acerca de cómo la enfermedad y la proximidad a la muerte podrían ser experiencias formativas en torno a las cuales se plantearía un tipo de acompañamiento en el que el pedagogo y la pedagoga infantil se apartaran de propósitos intervencionistas y asistencialistas.

Con la idea de establecer un primer contacto con los niños y niñas, hicimos un diagnóstico, a partir de diálogos espontáneos y conversaciones informales, que revelaron lo siguiente:

-Todos los niños y niñas que se encontraban en la Fundación estaban desescolarizados por causa de su enfermedad, el tratamiento y los períodos prolongados de tiempo fuera de sus lugares de origen.

-La escuela es vista por algunos de estos niños y niñas como un lugar en el que se aprenden "cosas importantes para la vida"; otros la definen como un espacio en el que no se sienten bien, pues los compañeros se burlan de ellos al notar, por ejemplo, que no tienen cabello; así mismo, señalan que les disgusta la manera como los maestros les dan un trato preferencial por estar enfermos de cáncer.

-Los niños y niñas manifiestan su desagrado ante preguntas, gestos, miradas y expresiones que les resultan invasivas, porque según sus palabras, los adultos sólo quieren obtener información para satisfacer la curiosidad del momento; por ejemplo: "¿Y qué te hicieron en la pierna?, muéstrame lo que tienes ahí".

-Es frecuente entre los niños y niñas hablar de las personas y cosas que extrañan de sus lugares de origen.

-Los niños y niñas dan cuenta del conocimiento que poseen acerca de su enfermedad, los diagnósticos, tratamientos, pronósticos, medicamentos, etc., haciendo uso de expresiones propias del lenguaje clínico. Varios de ellos, se referían en forma jocosa a los cambios o transformaciones que las quimioterapias u otros procedimientos han provocado en sus cuerpos.

-El tema de la muerte no era motivo de conversación entre los niños y niñas; sin embargo, algunos de ellos hacían alusión a haber pasado por estados críticos en los que su vida se vio comprometida (estados de coma, cirugías).

-Lo religioso es un aspecto que cobra gran importancia en la cotidianidad de la Fundación: se celebran eucaristías, se reza diariamente el rosario, hay un oratorio; las directivas, las madres, los niños y niñas profesan alguna creencia religiosa

(católica, protestante); el común denominador es la fe y confianza en Dios como soporte para enfrentar las distintas situaciones relacionadas con la enfermedad.

Esta información nos condujo a hacernos preguntas como: ¿Es la escolarización una condición necesaria para que puedan darse experiencias formativas?, ¿cómo incide la relación consigo mismo y con los otros en las formas de percibir la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la hospitalización, el pronóstico y los cambios que se manifiestan en el cuerpo?, ¿cómo leen los niños y niñas con cáncer el trato diferencial que los adultos tienen con ellos a causa de su enfermedad?, ¿qué implica para los niños y niñas la separación de sus contextos cotidianos: el hogar, la familia, los amigos, la escuela, el pueblo?, ¿qué hace el niño con el saber acerca de la enfermedad?, ¿qué aspectos deberían caracterizar el tipo de relación con los niños y niñas, de modo que pudiésemos establecer un vínculo respetuoso y recíprocamente significativo?, ¿qué dicen los niños y niñas acerca de la proximidad a la muerte?, ¿cómo la representan?, ¿qué relación tienen sus creencias y prácticas religiosas con las maneras en que los niños conciben la vida, la enfermedad y la muerte?

Estos primeros acercamientos al acontecer de los niños y niñas de la Fundación y los interrogantes que ellos suscitan, situaron nuestras reflexiones en dos vías: La primera, tratar de encontrar respuesta a las preguntas que nos formulamos, a partir de referentes teóricos; la segunda, era construir teoría, específicamente saber pedagógico, sobre la base de la praxis, es decir, del encuentro con los niños.

Luego de varias discusiones al interior del grupo de trabajo, decidimos optar por la segunda vía, que a nuestro modo de ver, podría resultar más compleja, pero al mismo tiempo sería más coherente con lo que nos habíamos propuesto como premisas para la realización del proyecto. Esta decisión trajo consigo la reformulación del nombre, los objetivos y la fundamentación metodológica de nuestra propuesta.

### 3. JUSTIFICACIÓN

Este proyecto pedagógico investigativo busca visibilizar unos niños y niñas que en nuestro caso no son objeto de intervención, sino sujetos de lenguaje que con sus relatos de experiencias nos permiten reflexionar acerca de los sentidos y significaciones que atribuyen a aquello que les acontece, para ubicarse en una posición frente a sí mismos, frente a los otros y frente al mundo. El encuentro con los niños implica construir una relación de cercanía y acogimiento en la que la escucha, los silencios, las palabras y los gestos van generando un escenario de intercambio dialógico.

La voz del niño como protagonista de experiencias, demanda un reconocimiento de su finitud como ser expuesto al sufrimiento, al dolor, a la enfermedad, al no saber, contingencias que casi siempre se ocultan con la creencia de que la vida de los niños ha de mantenerse alejada de todo aquello que amenace su condición de promesa para el futuro.

Encontrarnos con niños que en ocasiones afrontan un pronóstico terminal, nos pone de cara a la pregunta por la muerte, que no es otra cosa más que la pregunta por lo que esperamos de nosotros mismos y de la vida que aún nos queda. De ahí que lo importante para este proyecto no sea el abordaje de la muerte como objeto de saber, sino lo que representa su cercanía para los niños y las maneras en las que ellos configuran opciones de vida.

La pregunta por el qué hacer con la vida, nos convoca a una reflexión sobre los modos en los que los niños se hacen responsables o no de lo que les pasa, de sus elecciones, aspiraciones, deseos y posibilidades en las condiciones que caracterizan la singularidad de sus experiencias.

Cuando las experiencias se convierten en relato, en narración o representación de lo vivido, adquieren un matiz de sentido y significación, tanto para el que narra

como para quien es testigo u oyente de lo narrado. En esa medida, la experiencia narrada se articula a lo que cada uno piensa o expresa sobre sí; es decir, a lo que cada uno construye, reconstruye o deconstruye de sí mismo, en el marco de un estar expuesto, de un saberse o más bien reconocerse sujeto de cambios y transformaciones que emergen como efecto de las experiencias vividas. Desde este proyecto, asumimos entonces la experiencia como el escenario propio de la formación.

La formación, como uno de los objetos de los cuales se ocupa la pedagogía, representa el máximo interés en nuestra propuesta. En este sentido, trataremos entonces de hacer una lectura a los relatos de formación de un grupo de niños y niñas con cáncer. En el marco de esta lectura, nociones como experiencia, finitud e infancia emergen como ejes articuladores del proyecto, no sólo por lo que se logra construir sobre ellas desde el trabajo de campo, sino también desde las reflexiones teóricas que dan cuenta de las mismas.

El sentido que damos a la experiencia, a la finitud y el lugar que reconocemos al niño, en tanto sujeto narrador de experiencias, constituyen una novedad para el programa de Licenciatura en Pedagogía Infantil, en la medida en que no conocemos antecedentes que se ocupen de la formación articulada a la experiencia vivida, una experiencia que se vuelve relato y pone de manifiesto la finitud del ser humano desde el momento mismo en que comienza su existencia.

#### **4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿En qué sentido las experiencias narradas y representadas por un grupo de niños y niñas con cáncer pueden considerarse relatos de formación?

## 5. OBJETIVOS

### 5.1 GENERAL:

Abordar la formación como relato, desde la narración y representación de experiencias vividas por un grupo de niños y niñas con cáncer.

### 5.2 ESPECÍFICOS:

-Visibilizar las experiencias narradas y representadas por los niños y niñas, mediante la delimitación de un conjunto de microtemáticas que emergen de la información consignada en las notas de campo y otros registros.

-Interpretar las experiencias contenidas en las microtemáticas, a partir de las discusiones propuestas en el grupo o seminario de investigación y la recurrencia a fuentes bibliográficas sobre las nociones implicadas en el proyecto.

-Producir saber pedagógico en torno a la formación como relato, mediante la elaboración de un texto que de cuenta del registro e interpretación de las experiencias vividas por los niños y niñas.

## 6. REFERENTES TEÓRICOS

Desde el abordaje que proponemos, es importante hacer algunas precisiones acerca de las nociones de *formación*, *experiencia*, *finitud* e *infancia*, que en nuestro proyecto cobran un especial significado por los sentidos a los cuales remiten y las relaciones que se tejen entre ellas, tanto en el terreno de la reflexión teórica como en el escenario de nuestra práctica pedagógica.

## 6.1 FORMACIÓN

*Mi apuesta sería pensar la formación sin tener una idea prescriptiva de su desarrollo ni un modelo normativo de su realización.*

J. Larrosa

La noción de formación se configura como un entramado conceptual complejo que, a través de la historia, ha ido adquiriendo diferentes matices o connotaciones asociadas a las prácticas e ideales de hombre que se han ido perfilando en las diferentes épocas. Así, la idea clásica de formación, remite fundamentalmente a dos asuntos: Uno, dar forma y desarrollar un conjunto de disposiciones, actitudes y destrezas preexistentes en el ser humano; dos, encaminarse hacia la consecución de unas metas o modelos de hombre que han sido fijados y determinados desde la normatividad de instituciones socializadoras como la familia y la escuela.

Quizá uno de los términos más antiguos para definir la formación sea el de la *Paideia* griega, la cual hacía referencia a una práctica asociada con el cultivo del pensamiento y el espíritu. Posteriormente, con la idea de la *Imago Dei*, proveniente de concepciones místico-religiosas, la formación comienza a entenderse como el hecho de "*estampar la imagen de Dios en el alma*", o dicho de otro modo, como la pretensión de que el hombre llegue a ser *imagen y semejanza* de *Dios*, ese otro externo y absoluto que representa todas las bondades y virtudes. Con el latín, se introduce el vocablo "*formatio-onis*" para referirse a una "*acción y efecto de formar o de formarse*" (Runge. *Reflexiones históricas sobre algunas concepciones de la formación desde la filosofía y desde la pedagogía: 2*).

Estas imágenes de la formación dan cuenta de la configuración y desarrollo de unas praxis que se encaminan a propósitos específicos, en los que el hombre figura como objeto sobre el cual se ejercen determinadas acciones. En este sentido, la relación entre dos sujetos (niño-adulto, maestro-alumno) se entendería

en términos de fabricación y moldeamiento, remitiendo a una especie de proyecto de dominio y de control que impiden al otro, como diría Pestalozzi, "*hacerse obra de sí mismo*" (1797).

Con la *Ilustración* y los movimientos que de ella se derivan, se cuestiona la idea del hombre como objeto al cual se puede dominar; sin embargo, las pretensiones racionalistas del proyecto ilustrado, vuelcan al hombre hacia la adquisición y posesión de saberes, de modo que la formación y la cultura adquieren un estrecho nexo de significación. Desde estos horizontes de comprensión, la formación se percibe como un producto articulado a la actividad práctica de la educación, en la que siempre habría de apuntarse al desarrollo de la razón mediante la enseñanza de doctrinas, lecciones o contenidos específicos que posibilitaran el ejercicio del juicio y el entendimiento.

En épocas posteriores, Meister Eckhart, descubridor del concepto de "Bildung", postula que la formación no consiste en ser semejante a Dios, sino en un reconocimiento de éste como otro. En tal sentido, la formación se entendería como un proceso en el que el hombre debe liberarse de todas las imágenes que hace de sí mismo, para que pueda llegar a comprenderse y "*buscarse en tanto yo sin imagen*" (Runge. *Reflexiones históricas sobre algunas concepciones de la formación desde la filosofía y desde la pedagogía*: 3); dicho de otro modo, formarse equivaldría a un *de-formarse* o *transformarse*, en busca de la propia singularidad.

Gracias al reconocimiento que los alemanes hacen de la formación como un desprenderse de las imágenes que representan un modelo a seguir, para encaminarse la búsqueda hacia sí mismo (Bildung), se inaugura un movimiento de crisis que Vierhaus (1979) interpreta como las críticas a las concepciones tradicionales y hegemónicas de la formación. Son estas críticas las que posibilitan el surgimiento de nuevos y plurales modos de abordar la formación.

Cuando el Bildung alemán se traduce al español, se generan ciertas dificultades para su comprensión; esto en la medida en que tiende a confundirse con el concepto de Educación, del cual no es posible desligarlo del todo, atendiendo al hecho de que una de las maneras de formarse (o quizá de de-formarse) es la educación. Por ello, coincidimos con Runge en que "no todo "hombre educado" sería necesariamente un "hombre formado" (*Reflexiones históricas sobre algunas concepciones de la formación desde la filosofía y desde la pedagogía*: 4).

Este mismo autor señala que es difícil precisar en qué momento la formación comenzó a ser concebida como auto-formación o como "*proceso de devenir uno mismo*". Al entenderla en este sentido, se asume al hombre como un ser que tiene la capacidad de determinarse o autodeterminarse, en la medida en que puede hacer elecciones sobre sí mismo y sobre aquello que le acontece. De acuerdo con Benner (1990: 97), "el hombre no es ni un ente determinado o fijo, ni un ente a determinar y a fijar, sino que es un ente capaz de formarse [...] es un ente activo en su propia determinación".

Lo que aquí interesa señalar es que la formación, en cada sujeto, puede adquirir matices insospechados, imposibles de predecir, controlar, planear, medir, evaluar o estructurar. Así las cosas, la formación no se circunscribe a espacios concretos como la escuela o a los procesos de enseñanza-aprendizaje de saberes específicos; ella desborda las fronteras de cualquier institución y puede darse en los escenarios menos esperados, quizá aquellos que, como la enfermedad o la proximidad a la muerte pasarían inadvertidos, unas veces por percibirlos como experiencias caóticas, otras como imposibilidad, u otras tantas como "accidentes" o sucesos eventuales en la vida del sujeto.

El sentido de acontecimiento que adquiere la noción de formación en nuestro proyecto, nos remite a un algo que tiene lugar en el sujeto, a partir de lo que él mismo construye, reconstruye o deconstruye en el ámbito del encuentro consigo mismo, con el otro y con lo otro. Pensar la formación desde esta perspectiva, es

contemplar la posibilidad de la ocurrencia de sucesos que generan rupturas, discontinuidades y parten nuestra existencia en un antes y un después. El acontecimiento es algo que puede convertirse en objeto de narración, en relato de formación que se va configurando desde la rememoración y recuerdo de la experiencia vivida. En palabras de Mélich (2005: 23), es

*Solamente a través de la narración, del relato siempre dinámico y cambiante de nuestra existencia, como cada ser humano puede inventar el sentido de su vida. Y a través de las narraciones que nos cuentan y que nos contamos configuramos nuestra identidad, una identidad siempre en devenir, siempre provisional. Gracias a los relatos podemos responder (y responder es siempre respondernos a nosotros mismos frente a los demás) a las preguntas fundamentales: ¿Qué soy?, ¿Quién soy?, ¿Qué sentido tiene mi vida? Solamente es posible encontrar un sentido a la vida al articularla. El sentido depende de nuestro poder de expresión, de nuestra capacidad narrativa.*

Esta configuración de sentidos frente a la propia vida, de la cual nos habla Mélich, se pone de manifiesto en el contexto de nuestra práctica pedagógica, cuando los niños y niñas, a través de sus relatos, dan cuenta de un saber de experiencia que remite a las maneras como van conformando unos modos de encarar lo que ha pasado en sus vidas antes y después del diagnóstico de cáncer, el padecimiento de la enfermedad o el encontrarse en circunstancias como la proximidad a la muerte. Todas estas situaciones, para los niños y niñas de la Fundación, adquieren el matiz de rupturas, cambios o transformaciones que nos ponen de cara a lo que cada uno de ellos y ellas narra o representa como rememoración de las experiencias vividas.

Es gracias al recurso de la memoria que el sujeto puede reconocer su vida como un trayecto en el que se viven multiplicidad de acontecimientos que lo van

marcando y transformando, "por la memoria descubrimos la posibilidad de la diferencia, de ser *de otro modo*, infinitamente, precisamente porque no hay nada definitivo en la vida humana, porque toda situación es una situación finita, provisional" (Mélích, 2002: 98).

La formación como relato, nos sitúa entonces ante un trabajo de la memoria en el que cada quien se narra a sí mismo como sujeto de experiencia, como ser que se revela finito, expuesto a la provisionalidad, a la contingencia, frente a la cual ha de asumir posiciones. En este sentido, el ser humano, se convierte en "un incesante aprendiz, [...] en constante proceso de formación, de transformación y de deformación" (Mélích, 2002:15).

## 6.2 EXPERIENCIA

*La verdadera experiencia es aquella en la que el hombre se hace consciente de su propia finitud.*

H. Gadamer

El término experiencia es de uso frecuente en el lenguaje cotidiano; se le emplea para significar, entre otros, los siguientes aspectos: el tiempo que se ha acumulado en un mismo trabajo o situación; la destreza que se ha adquirido por la repetición de una tarea; la ejecución o participación en determinada actividad que implica la relación entre un sujeto y un objeto de saber; el encuentro con algo desconocido o novedoso. En el ámbito educativo, estos suelen ser algunos de los criterios que se utilizan para señalar que un maestro (a) cuenta con mucha experiencia o que los (as) estudiantes vivieron una experiencia.

En nuestro proyecto, la noción de experiencia adquiere una significación particular que si bien abarca el sentido de la novedad, lo trasciende para articularse con la idea de la formación como relato y de la finitud en tanto condición inherente al ser humano. Lo que haremos, en primer lugar, es mostrar grosso modo varias significaciones del término experiencia en el marco de la filosofía y las ciencias

modernas y en segundo lugar, situarlo en otra perspectiva que posibilite su comprensión como escenario propio de la formación y suceso o sucesos que revelan lo contingente del ser humano. La experiencia constituye pues, para nosotros, un objeto de reflexión pedagógica sobre el cual se pretende producir un saber que remite a la formación como relato de la experiencia vivida.

La reflexión que propone Larrosa (2006), apunta a mostrar los sentidos que el término experiencia adopta en la filosofía clásica como: punto de partida del verdadero conocimiento, obstáculo para acceder a éste o forma de conocimiento inferior. Señala entonces que Platón, hace una distinción entre el mundo sensible y el mundo de las ideas, situando la experiencia en el primero, en tanto mundo que cambia; para este filósofo pues "el saber de experiencia está más cerca de la opinión que de la verdadera ciencia" (Larrosa, 2006: 65).

Por otra parte, el pensador español indica que Aristóteles sitúa la experiencia como presupuesto necesario pero no suficiente para la ciencia, en tanto la percibe como "inferior al arte y a la ciencia porque el saber de la experiencia es conocimiento de lo singular y la ciencia solo puede serlo de lo universal" (Larrosa, 2006: 65).

En esta misma línea de reflexiones, Mélich (2002) se refiere a la experiencia en el pensamiento racionalista, exponiendo el carácter que ésta adquiere como acceso confuso a la realidad. Para ello, toma como ejemplo a Descartes, señalando el predominio que éste otorga a la razón y la desconfianza que expresa respecto a la experiencia. El filósofo del método cartesiano insistía pues en que "la verdadera comprensión filosófica, nunca era el resultado de acumular experiencias sobre determinados individuos o casos específicos" (Mélich, 2002, 70). Aludiendo a Leibniz, Mélich agrega que en la filosofía postcartesiana, persistirá la idea de que la experiencia proporciona únicamente datos limitados y transitorios que no permiten acceder a verdades permanentes.

En un acercamiento que Larrosa hace a los planteamientos de la ciencia moderna, muestra cómo la experiencia ha sido objetivada y convertida en experimento. La ciencia se apropia de la experiencia y la acomoda según sus intereses particulares; para ello, la objetiviza, la somete a control, la reproduce y la homogeniza con pretensiones de universalidad, olvidando lo que la experiencia tiene de experiencia, que es precisamente lo sorprendente, lo novedoso, lo impredecible, lo incalculable, pues:

*La experiencia es siempre de alguien, subjetiva, es siempre de aquí y de ahora, contextual, finita, provisional, sensible, mortal, de carne y hueso, como la vida misma. La experiencia tiene algo de la opacidad, de la oscuridad y de la confusión de la vida, algo del desorden y de la indecisión de la vida. Por eso, en la ciencia tampoco hay lugar para la experiencia, por eso la ciencia también menosprecia a la experiencia, por eso el lenguaje de la ciencia tampoco puede ser el lenguaje de la experiencia (Larrosa, 2006: 65).*

A partir de las consideraciones anteriores, inferimos que lo que Larrosa y Mélich pretenden es situar la experiencia en un lugar distinto al que el lenguaje de la ciencia y los modos de racionalidad dominante le han asignado, en la medida en que la reconocen como un modo de ser y estar en el mundo, de posicionarse frente a la vida y de saberse humano.

Con este propósito, Larrosa (2006) presenta seis planteamientos que denomina *precauciones para abordar la experiencia*. Son ellos: 1. Separar la experiencia del experimento, 2. Quitarle a la experiencia todo dogmatismo y pretensión de autoridad, 3. Distanciarla de la práctica, pensándola no desde la acción sino desde la pasión, 4. Tener cuidado de no hacer de la experiencia un concepto, ya que ésta escapa a cualquier determinación, 5. No convertir la experiencia en un fetiche o imperativo y 6. Evitar que todo se vuelva experiencia, de modo que ésta no quede inscrita en el ámbito de la rutina y la repetición.

Larrosa (2006) problematiza entonces la noción de experiencia y le otorga otros sentidos que la ubican en el plano de *aquello que nos pasa* y se padece como algo irrepresentable, incomprensible, que no puede ser anticipado, ni posible de pre-ver, pre-decir o pre-escribir. En este sentido, la experiencia está del lado de la pasión e implica atención, escucha, apertura, disponibilidad, sensibilidad y exposición. Cada uno (a) la padece como un acontecimiento que llega de fuera, pero el lugar de su ocurrencia es el sujeto mismo. En términos de Larrosa (2006), es en mí, en mis palabras, en mis ideas, en mis representaciones, en mis sentimientos, en mis proyectos, en mis intenciones, en mi saber, en mi poder o en mi voluntad donde la experiencia tiene lugar; por eso, la experiencia es siempre subjetiva. "Gadamer, dice muy bien, que dos personas, aunque enfrenten el mismo acontecimiento no hacen la misma experiencia" (Larrosa, 2003, 54).

Mélich (2002), por su parte, llama la atención acerca de la relación ineludible que existe entre experiencia y finitud. Para él, la experiencia revela al ser humano singular su condición de finitud y le provee de un saber que le permite encarar las vicisitudes de la cotidianidad, sin que ello represente una guía para la solución de problemas. En esta medida, la experiencia constituye una fuente de aprendizaje que tiene lugar en un espacio y tiempo concretos; ella es entonces un acontecimiento propiamente humano y, por tanto, finito.

En el contexto de nuestra práctica pedagógica, la diversidad de expresiones que los niños y niñas utilizan para referirse a sus experiencias de enfermedad, proximidad a la muerte u otras, muestran cómo lo vivido, lo que ha pasado por el cuerpo, lo padecido, o dicho de otro modo, lo que se ha experimentado, adquiere diferentes representaciones que se articulan a relatos particulares en los que cada uno (a) deja entrever el carácter de acontecimiento que estas circunstancias han ido adoptando en sus vidas.

En este sentido, insistimos en las palabras de Larrosa (2006) cuando en una de sus recomendaciones para abordar la experiencia dice que no toda relación con el

conocimiento o con el mundo puede denominarse experiencia, pues para que ella llegue a comprenderse como tal, han de generarse rupturas, discontinuidades o cambios que dejen huella en la vida del sujeto. Desde esta perspectiva, el escritor español, afirma que el resultado de la experiencia es la formación o transformación de quien la padece, "de ahí que el sujeto de la experiencia no sea el sujeto del saber, o el sujeto del poder, o el sujeto del querer sino el sujeto de la formación y de la transformación." (Larrosa, 2006, 46).

La formación o transformación de la que habla el autor, tiene lugar en un mundo interpretado, mediado por el lenguaje, donde se estructuran multiplicidad de visiones que pasan por el filtro de determinados modos de subjetividad histórica y cultural; el mundo existe para nosotros en la medida que lo nombramos, que lo volvemos palabra y aún sin pretenderlo, el lenguaje llega a familiarizarnos con la otredad, nos la hace próxima, cercana; el otro y lo otro pueden incluso entrar en la esfera de nuestros *afectos*, de aquello que nos *toca* en lo subjetivo, en la medida en que son reconocidos a través del lenguaje. En otras palabras, es el lenguaje el que nos da la posibilidad de abrirnos a las *experiencias del otro y de lo otro*, de eso que no conocemos y que se nos presenta como extraño, ajeno e inesperado. Lo que el lenguaje nos permite entonces es tratar de configurar sentidos frente a lo que somos y lo que son el otro y lo otro. Visto de esta manera, el lenguaje se constituye como posibilidad de construcción, reconstrucción y deconstrucción de sentidos respecto a nosotros mismos y la otredad.

Se puede afirmar entonces que la experiencia, para ser formativa, debe tramitarse a través del lenguaje: Quien narra o comunica eso que "le *pasa*" (experiencia) mediante el lenguaje es quien puede hacer transformaciones de sí mismo; "si las experiencias no se elaboran, si no se adquiere un sentido, sea el que sea, con relación a la vida propia, no puede llamarse estrictamente experiencia" (Kertész, citado por Larrosa, 2006: 7).

En el escenario de nuestros encuentros con los niños y niñas, nos dimos cuenta de que cada uno (a) expresa de manera distinta *eso que les pasa* en su cotidianidad. Así, los silencios, los gestos, las acciones, los dibujos, los juegos, entre otros, son diferentes formas de lenguaje que utilizan para representar y dar sentido a sus experiencias, aunque con ello no puedan comprender en su totalidad todo lo que les acontece. Al respecto, dice Larrosa:

*El lenguaje no es capaz de contener o de ordenar el mundo, es algo que se agota, que no es suficiente para decir, para hablar de la experiencia. Querámoslo o no, siempre estamos expuestos a que quede un resto no dicho que nos pone de cara al silencio* (Larrosa, 2003: 76).

Aunque creamos que el lenguaje nos permite asir el mundo, atraparlo con palabras, esto no es del todo cierto, pues inevitablemente *nos pasan cosas* que no logramos expresar por medio de las palabras o de formas no estrictamente verbales del lenguaje. Sin duda, la experiencia devela la finitud del lenguaje, su precariedad, su contingencia, su no suficiencia, su condición de creación humana que no agota la singularidad de lo alterno. El lenguaje nos permite hablar del otro y de lo otro, pero no es condición ni sinónimo de que podamos aprehenderlo o captarlo todo en su esencia.

En la relación pedagógica con los niños y niñas de Fundación, asumimos una posición ética en la que la tarea de "hablar y hacer hablar, hablar y dejar hablar" (Larrosa, 2004: 82), se convirtió en motivo de incertidumbre e inquietud frente a la palabra del otro y en una razón para estar atentos (as) al ser de ese niño o niña que habla y que por tanto, reconocemos como sujeto de lenguaje.

A partir de estas consideraciones, en el desarrollo de nuestra práctica, la palabra del niño adquiere un lugar significativo por la pregunta que nos suscita acerca de la formación como relato que se rastrea en las narraciones y representaciones de

las experiencias vividas. Lo que se pretende entonces es darle un lugar de reconocimiento a eso que los niños y niñas expresan como acontecimientos que trastocan su cotidianidad.

La experiencia, en el sentido de la narración, remite a una evocación de la memoria, a un recuerdo de algo que deja huella en la vida del sujeto, a una situación vivida de la que el lenguaje puede dar cuenta, sin agotarla; la experiencia es pues, *experiencia vivida*, una forma de ser y estar en el mundo, de habitarlo, de interpretarlo y de reconocerse como parte del *mundo de la vida*. Van Manen (2003), haciendo alusión a la *experiencia vivida*, dice que ésta:

*Nunca puede entenderse en su manifestación inmediata, sino sólo de un modo reflexivo, en tanto que presencia pasada. Más aún, nuestra apropiación del significado de la experiencia vivida es siempre de algo que ya ha pasado y que ya nunca podrá entenderse en toda su riqueza y profundidad, puesto que la experiencia vivida implica la totalidad de la vida (Manen, 2003: 56).*

En el marco de estas reflexiones, la experiencia vivida, ocupa un lugar preponderante en nuestro proyecto pedagógico investigativo, en tanto los niños y niñas de la Fundación, a través de sus narraciones y representaciones de experiencia, pueden dar cuenta de lo que les ha acontecido y la significación que para ellos y ellas adquieren los "quiebres" generados por situaciones como los diagnósticos, tratamientos, pronósticos, la muerte de otros, los cambios en el cuerpo, entre otras, que llegan a convertirse en parte del *mundo de la vida* que cada uno (a) construye en su devenir.

El *mundo de la vida*, tal como lo define Husserl (citado por Herrera, 2003: 13) es pues la condición de posibilidad y *horizonte de todo acontecimiento*. Es ese:

*Conglomerado sociocultural integrado por opciones de valor, de experiencias subjetivas y sedimentos históricos; es el mundo donde se nace y se muere, donde se hereda una tradición cultural, donde se comunica un lenguaje, donde se vive intersubjetivamente. Es el mundo de la cotidianidad en cuyo horizonte nos encuadramos para orientarnos y es, a la vez, tejido de relaciones sociales; es el mundo del trabajo, de la familia, de los usos y las costumbres. Un mundo de personas y de cosas que están en relación esencial conmigo y que constituyen mi mundo.*

Desde una perspectiva sociológica, Alfred Schütz se refiere al *mundo de la vida* como un espacio de *resignificación de la realidad social*, en el que se hace posible "la ubicación contextual del sujeto; ya no es el mundo en abstracto, sino el mundo de la experiencia vivida centrada en el cuerpo de cada quien, marcada por tradiciones socioculturales y socializadas con otros" (Schütz, citado por Runge, 2005: 13).

Runge (2005), resaltando la estrecha relación que Schütz establece entre *el mundo de la experiencia* y *el mundo de la vida*, señala que este último se constituye como la base donadora de sentido de toda actividad humana.

De la comprensión que estas enunciaciones aportan acerca del *mundo de la vida*, queda claro que en el entramado de relaciones que los seres humanos establecemos con la cultura y con el otro, se construyen diferentes representaciones del mundo y de lo que en él nos pasa. En este sentido, circunstancias como la enfermedad o quizá la proximidad a la muerte, llegan a ser leídas o interpretadas por quien las vive o las vivió desde aquello que día tras día configura como imagen de su mundo.

A partir de lo que hemos planteado hasta aquí, podemos decir que la experiencia se da en el mundo de la vida, un mundo que para Runge (2005) está atravesado

por la *temporalidad*, la *espacialidad*, la *corporeidad* y la *relacionalidad*. Son precisamente estos elementos lo que posibilitan la existencia de diversos mundos de la vida y, por ende, de multiplicidad de experiencias. Es en ese o en esos mundos de la vida donde el ser humano puede pensarse y reconocerse como sujeto finito y en constante devenir.

La experiencia, en últimas, representa para nuestro proyecto pedagógico investigativo el espacio propio de la formación y un escenario en el que se revela la finitud humana, lo impredecible, lo provisional y el límite de nuestro saber, decir, hacer y poder. La experiencia como aquello que nos pasa y se padece, tiene el carácter de acontecimiento, de ruptura, de discontinuidad, de suceso que deja huella, de transformación que puede narrarse y convertirse en objeto de representación de algo que ha pasado por el cuerpo, que ha sido vivido y que se actualiza a través del relato como acto de rememoración.

### 6.3 FINITUD

*Decir que el ser humano es finito significa sostener que su vida es una tensión entre el nacimiento y la muerte, entre la contingencia y la novedad.*

J. Mélich

En Occidente, la noción de finitud se ha asociado al tema del fenecer humano; el cual pone de manifiesto la existencia de un final que llega con la muerte. Esta última ha sido pensada y vivida de diferentes maneras a través de la historia. Anteriormente, en culturas primitivas era un acontecimiento cotidiano cargado de rituales y simbolización; contrario es lo que ocurre en la contemporaneidad, en la que la muerte no deja de verse como algo traumático que genera angustia y se trata de ignorar o esconder para evitar el dolor y el sufrimiento. "Al parecer, la muerte nos anonada y somos incapaces de comprender su universalidad" (Herrero y Poch, 2003: 20).

En efecto, la muerte es ineludible, pero ella no es la finitud, pues como lo señala Mélich, "finitud es el trayecto que va desde el nacimiento hasta la muerte. La finitud es la vida que uno sabe limitada, la vida anclada en el tiempo y en la contingencia" (2002: 29); en dicho trayecto el sujeto se hace y se rehace continuamente, enfrentándose a las diferentes caras en las que se le presenta la finitud como conjunto de *presencias inquietantes*, expresión que el mismo Mélich utiliza para referirse, entre otras cosas, al deseo, al silencio y al recuerdo.

El deseo, como primera *presencia inquietante*, es aquello que impulsa al hombre a querer y buscar lo que no tiene, lo hace sentir como un ser carente, en falta, que no se conforma con aquello que posee. El deseo mueve a la creación de utopías y sueños, a imaginar otros mundos contemplando posibilidades de transformación, a estar en permanente búsqueda de alternativas que permitan al ser humano sobreponerse a las barreras que lo limitan. El deseo posiciona al sujeto como un ser incompleto e inacabado que está en constante devenir; esta condición de incompletud le recuerda su finitud, de la cual puede hacerse consciente para dar sentido a sus experiencias.

A partir de estas consideraciones, asumimos que experiencias como la enfermedad, pueden ser ocasión para desear, por ejemplo, estar o no aliviado, jugar y no poder hacerlo, estar cerca o lejos de la familia, terminar pronto el tratamiento, regresar a la escuela o compartir con los amigos. Esto es precisamente lo que se pone de manifiesto en escenarios como el de nuestra práctica pedagógica, en el que para los niños y niñas, si bien no es posible evitar la situación, sí lo es anhelar que sea de otra manera o estar en otras circunstancias.

La segunda *presencia inquietante* a la que nos remite Mélich (2002); es decir, el silencio, habla de aquello de lo que la palabra no puede decir. Según Mélich guardar silencio, es trascender el decir, es ubicarse por "fuera de los límites del lenguaje, de los límites del decir" (2002: 159). El silencio pone en evidencia los

límites de la palabra humana, pues siempre existirá algo que no podrá decirse ni mostrarse. No se trata obviamente del silencio que se produce por la carencia de ondas sonoras que afectan el oído, sino de una ausencia de sentido o de algo comprensible que no puede ponerse en palabras. Al respecto, señala Larrosa (2006: 39) que "siempre hay algo que no sé que decir, que no puede elaborarse en el lenguaje disponible, en el lenguaje recibido, en el lenguaje de lo que ya sabemos decir".

El recuerdo, tercera *presencia inquietante*, adquiere con Nietzsche (parafraseado por Gama, 2007: 21) la dimensión de necesidad para el ser humano, en tanto nos ubica en el espacio y el tiempo, convirtiéndonos en narradores (as) y constructores (as) de historia. La conocida frase *recordar es vivir* habla del trabajo de la memoria como fuente de relatos existenciales, en los que la vida se retrata fragmentada, pero vivida y cargada de significados y sentidos.

Es importante señalar que el recuerdo no podría existir sin el olvido, pues ambos, como componentes de la memoria, develan una apropiación selectiva y por tanto finita de ese devenir en el tiempo que llamamos pasado, presente y futuro. Cuando la vida misma se convierte en objeto de narración, la huella del tiempo se pone de manifiesto en la existencia humana, mostrando que somos seres expuestos al cambio, a la caducidad y a la muerte, de modo que no se puede hablar de existencia al margen de lo temporal.

El tiempo, como escenario de la finitud, es expresión de la contingencia, de lo inevitable de la existencia humana. Para el hombre no es posible una libertad absoluta, pues no se escoge de quién ser hijo, dónde nacer, qué enfermedad padecer, mucho menos el momento de la muerte. "Se trata en definitiva de aquellas situaciones sobre las cuales no puede expresarse nada que sea concluyente e irrefutable" (Duch, 1998: 19).

Refiriéndose a la contingencia como aquello que nos llega de fuera sin que podamos evadirlo, Mélich (2002) indica que esto no nos exime de la responsabilidad de hacer algo para enfrentar eso que se nos presenta como ineludible. Para este autor,

*Somos contingentes porque vivimos siempre en una o diversas tradiciones en las que han inscrito nuestra vida, unas tradiciones que no hemos escogido. Por eso escribe el filósofo alemán Odo Marquard que vivir con contingencias es tener un destino inevitable para los hombres debido a su mortalidad (Mélich, 2002: 22).*

La finitud, se revela pues en la multiplicidad de circunstancias que nos ponen de cara a la provisionalidad, la vulnerabilidad y la contingencia propia de la condición humana. Que todo hombre o mujer sea finito, implica reconocer que estamos en trayecto, en una constante tensión entre lo ineludible y lo novedoso que adquiere diferentes matices en cada persona; el ser humano, como sujeto singular vive su finitud de la manera que puede o quiere hacerlo, dependiendo de sus registros individuales y colectivos. En cada tiempo y espacio, la finitud se expresa en lenguajes distintos que permiten al hombre encontrar sentidos a lo que vive o bien descubrir la falta de estos. "En definitiva, el ser humano es un ser finito que vivirá de formas diversas a lo largo de su vida y en función de la cultura en la que haya nacido, en la que haya sido acogido" (Mélich, 2002: 16).

Al momento de nacer, el neófito que viene al mundo no escoge ni el instante ni el lugar en el que ha de comenzar a hacerse humano: Llega a una sociedad que le está predeterminada, a un tiempo y a un espacio impuestos, se encuentra con una lengua materna, un nombre, una familia y un género que no pudo elegir; esto es lo que Mélich llama *situación biográficamente determinada*.

En tanto no todo está predeterminado y no todo se puede decidir o modificar, habrá situaciones que inevitablemente debemos vivir o padecer, pero hay otras en

las que tenemos la posibilidad de transformar o producir cambios. Según Alfred Schütz, citado por Mélich (2005: 22), a lo biográficamente determinado "pertenece no solo mi posición en el espacio, el tiempo y la sociedad, sino también mi experiencia de que algunos elementos del mundo me son impuestos, mientras que controlo o puedo controlar otros que por consiguiente son principalmente modificables".

Mélich (2005) hace alusión entonces a la existencia de una *situación encontrada* y una *situación deseada*; la primera se refiere a aquello que se presenta como ineludible, lo que no elegimos; la segunda, se relaciona con el deseo de una nueva situación, deseo que puede conducir a tomar ciertos caminos, decisiones o posturas para transformar la *situación encontrada*. Esto significa que en el trayecto de la vida cada uno de nosotros "vive en la *tensión* entre lo que hace y lo que le sucede" (Mélich, 2005: 23).

Es indudable que la finitud se vive de un modo particular, atendiendo a una tradición cultural y a una historia individual. En dicha tradición, las diversas culturas han creado "artefectos simbólicos" (Mélich, 2002: 33) con la pretensión de reducir la angustia e inquietud que produce el hecho de saberse finito. Es así como los mitos y los ritos emergen para dar sentido a la existencia y nombrar aquello que se nos presenta como innombrable; necesitamos *sentidos* que orienten nuestras vidas y que ejerzan la función de "praxis de dominio provisional de la contingencia" (Mélich, 2005: 13).

El mito, las narraciones, los relatos, los cuentos y otros *artefectos simbólicos* nos posibilitan una configuración de la realidad que parte de la construcción de interpretaciones sobre la misma. "Necesitamos de las historias, de los relatos, para dar sentido al mundo que nos rodea, para tener una cierta seguridad simbólica de nuestro caminar por el mundo, para poder encarar el futuro con una determinada expectativa y tranquilidad" (Mélich, 2002: 34).

El rito, como otra forma de construcción de sentidos frente a lo que nos pasa, no sólo alude a las prácticas de un determinado credo o religión, sino también a aquellos rituales que forman parte de nuestros mundos de la vida, porque como lo señala Mélich (2002: 34) "es el fondo ritual de la vida cotidiana el que nos sitúa y nos ofrece la misma seguridad para orientarnos significativamente en determinados momentos de nuestra existencia". Gracias a los rituales, formamos vínculos entre el pasado, el presente y el futuro, pues lo que hacemos en el hoy, recuerda el ayer y anticipa el mañana; de este modo, logramos dar una orientación y un sentido a nuestras vidas en la dimensión del tiempo.

El mito y el rito, tal como los describe Mélich (2002), serían entonces dos maneras o formas de situarnos frente a nosotros mismos, los otros y lo otro, en tanto constituyen interpretaciones o lecturas del mundo que habitamos y que nos ha sido dado.

A partir de todo lo anterior, podemos concluir que hechos como el padecer una enfermedad o el saberse próximo a la muerte, son experiencias que nos ponen no sólo de cara a la contingencia, sino también frente a la posibilidad de elegir o decidir, entre otras cosas, si se acoge o no un tratamiento, si se autoriza o no una cirugía o el lugar donde se desea morir. Lo que queda entonces en estas circunstancias, tal como ocurre con los niños y niñas de la Fundación, es tomar posición ante eso que se presenta como inevitable. Al respecto dice Mélich: "Cierto es que a veces lo contingente (lo indisponible) no lo podemos cambiar, pero sí se puede cambiar la relación que establecemos con nuestra situación" (Mélich, 2005: 25).

Es precisamente en sentido que en nuestro proyecto pedagógico investigativo, asumimos a los niños y niñas con cáncer como sujetos que se posicionan de modos particulares frente a lo que les acontece, develando en sus narraciones y representaciones de experiencias vividas unas formas singulares de relación con el propio cuerpo, con los otros y con lo otro.

## 6.4 INFANCIA

*Si para la pedagogía la infancia es un hecho dado, un supuesto indiscutible a partir del cual es posible construir teórica y prácticamente al alumno, las investigaciones inauguradas por Ariés demostrarán que la infancia es un producto histórico moderno y no un dato general y ahistórico que impregna toda la historia de la humanidad.*

M. Narodowski

¿Cómo concebimos la infancia en nuestro proyecto pedagógico investigativo? ¿A qué hacemos referencia cuando hablamos de ella? Para tratar de responder a estos interrogantes, formularemos las siguientes precisiones:

-La infancia, en tanto construcción discursiva histórica, social y cultural, es relativa en el tiempo y en el espacio y está determinada por unas condiciones concretas, por lo tanto no puede entenderse como una constante en la historia y su emergencia, mitificaciones e incluso su denominada "desaparición" son hechos de abordaje teórico reciente.

-La pluralización del significante Infancia involucra multiplicidad de voces y sentidos que no se refieren sólo a los registros individuales sino también a los colectivos: "Los niños y las niñas están sujetos a las variantes históricas de significación de los imaginarios de cada época, en tanto a lo largo de la historia se han promovido dichos y decires de infancia y sobre ella" (Minnicelli, 2008, 15).

-Infancias alude también a diferentes lecturas que se han hecho sobre las relaciones adulto-niño, enfatizando cómo el acceso a la información deja de ser una frontera entre estos dos sujetos, dada la influencia que ejercen los medios de comunicación en los comportamientos de ambos. Desde estos horizontes, se dibuja una clasificación a partir de lo visible de la infancia, olvidando lo invisible; es

decir, lo que para Lyotard es ese "algo que nos acompaña durante la vida" (citado por Frigerio, 2008: 19).

-La preeminencia de una perspectiva desarrollista en las aproximaciones a la infancia ha imposibilitado la visibilización de los niños y niñas como sujetos con voz propia que pueden hablar de lo que les acontece en el plano de lo vivido como experiencia. En el marco de este proyecto pedagógico investigativo, uno de los propósitos que precisamente nos mueve es el reconocimiento de la diversidad de construcciones que los niños y las niñas con cáncer crean como respuesta a eso que les pasa con relación a sí mismos, a los otros, a la enfermedad, la proximidad a la muerte, entre otros aspectos que particularizan las condiciones de su infancia.

-Atendiendo a las consideraciones de Colángelo (*La mirada antropológica sobre la infancia. Reflexiones y perspectivas de abordaje: 3-4*), existen al menos tres dimensiones que han de tenerse en cuenta para lograr una comprensión más amplia de la noción de infancia; son ellas: la diversidad cultural, la desigualdad social y el género. En este sentido, reconocemos que cada cultura ha inventado distintas maneras de convertir a los niños en adultos y de relacionarse con ellos.

Sin duda alguna, tal como lo señala Colángelo, muchas de las vicisitudes a las que se vieron expuestos los niños y niñas de otras épocas, pueden explicarse a partir de las desigualdades sociales y las diferencias de género que se han tejido a lo largo de la historia. Aún en la contemporaneidad, hemos de decir que la infancia no es vivida de la misma manera en las distintas clases sociales ni con relación al género al cual se pertenece.

Lo que queremos señalar con lo anterior es que, como categoría, la infancia -en singular- tiende a unificar y a ocultar una gran variedad de experiencias de vida que se relacionan, precisamente, con la diversidad cultural, la desigualdad social y el género. Por ello, nos sumamos a la propuesta de la autora, cuando nos invita a hablar de infancias, plurales, múltiples o de *distintos modos de ser niño o niña*.

Asumiendo esta posición, nos damos a la tarea de visibilizar y escuchar la voz de una de esas infancias que por sus condiciones de salud o distanciamiento del escenario escolar, ha sido intervenida desde un trabajo que apunta a suplir sus carencias o lo que se ha denominado como sus "necesidades", necesidades que, en la mayoría de los casos, remiten al discurso del adulto, desconociendo lo que los niños y niñas puedan decir y pensar sobre lo que le acontece.

Así las cosas, uno de los intereses de nuestro proyecto pedagógico investigativo se sitúa en la vía de hacer visibles esos modos particulares de ver, entender y explicar el mundo que tienen los niños y niñas que padecen una enfermedad como el cáncer. Las típicas concepciones progresistas y desarrollistas acerca de la infancia, se dejan de lado en esta propuesta investigativa, para ocuparse de la cotidianidad de unos niños y niñas que reconocemos como *sujetos de lenguaje y experiencia* que pueden crear sentidos en torno a aquello que les pasa en relación consigo mismos, con los otros y con lo otro.

Para nosotros, el niño es un interlocutor válido y sus narraciones, representaciones e interpretaciones de experiencias vividas, nos sitúan frente a la formación como relato de acontecimientos que generan rupturas, discontinuidades y transformaciones en la vida de ese sujeto que habla.

## **7. FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA**

En la búsqueda de un horizonte metodológico que nos permitiera abordar la singularidad de cada niño y niña, desde sus relatos y representaciones de experiencias vividas, optamos por la estrategia de Estudio de Caso, propia de la investigación cualitativa, en tanto nos ofrecía posibilidades para la construcción de saber en torno a lo particular de los sentidos y significaciones que los niños y niñas con cáncer atribuyen a aquello que les pasa o acontece.

En esa medida, comprendimos inicialmente el Estudio de Caso como una estrategia que, por su carácter no intrusivo, "empático y no intervencionista" (Stake, 2007: 23), nos permitiría "comprender cómo ven las cosas los actores" (Stake, 2007: 23); es decir, cómo los niños y niñas con cáncer representan la enfermedad, las relaciones consigo mismo y con los demás, el pronóstico de enfermedad terminal y, en últimas, la vida misma.

Con este propósito, comenzamos una serie de acercamientos al acontecer de estos niños y niñas, acercamientos que fueron creando la necesidad de generar espacios para un intercambio dialógico en el cual la conversación, la expresión gráfico-plástica, el juego y los silencios, se configuraron como ejes esenciales de una relación pedagógica mediada por la palabra y la escucha.

En el marco de esa relación, nos dimos cuenta que lo importante, en nuestro caso, no era juzgar la veracidad o no de lo dicho por los niños y niñas, tampoco verificar hipótesis o teorías preestablecidas, sino descubrir los matices particulares que adquiere la formación en las narraciones y representaciones de experiencias vividas por los niños y niñas.

Ese significante de experiencia, como aquello que nos pasa y se puede relatar (Larrosa, 2003, 2006), es precisamente lo que nos conduce a pensar el *Estudio de Caso* desde una perspectiva en la que la experiencia, lo vivido, se configura como fenómeno susceptible de descripciones e interpretaciones. Es aquí cuando nuestro *Estudio de Caso* se convierte en una *lectura fenomenológico-hermenéutica* de los relatos de formación de un grupo de niños y niñas con cáncer.

Dicha lectura se sustenta en postulados de autores como Van Manen (2003), para quien la *Fenomenología* y la *Hermenéutica* constituyen un método que permite comprender mejor a los seres humanos, en la medida en que exigen, de parte del investigador, "*la capacidad de ser reflexivo, intuitivo, sensible al lenguaje y*

*constantemente abierto a la experiencia*" (Van Manen, 2003: 10-11). De acuerdo con el trabajo de este autor, la *Fenomenología* y la *Hermenéutica*, intentan develar significados que subyacen a la experiencia y que dan cuenta de las maneras en las que cada uno (a) se relaciona consigo mismo, con los otros y con lo otro. *Fenomenología* y *Hermenéutica* se orientan entonces a la búsqueda de sentidos frente a lo que nos acontece en "*el Mundo de la Vida*", ese mundo que Van Manen presenta como el mundo de lo cotidiano, de lo que nos pasa, o dicho de otro modo, el mundo de la experiencia vivida. El *Mundo de la Vida*, se configura pues como el principal objeto de indagación para la *Investigación Fenomenológico-Hermenéutica*, en tanto es en él donde tiene lugar la experiencia.

Para autores como Ricoeur (1986: 39-73), referenciado por Scannone (2005: 179), la Fenomenología y la Hermenéutica "se pertenecen mutuamente, pues la hermenéutica presupone la fenomenología, que ella preserva como su suelo nutricional, al interpretarla; y la fenomenología -a su vez- no puede constituirse sin una hermenéutica que la explicita y discierna sin deformarla". Desde esta perspectiva, queda claro que para el abordaje de un fenómeno, no basta con la mera descripción del mismo; a ella ha de sumarse una dotación de sentido que se pone de manifiesto en el plano de la interpretación.

Adoptamos pues el Estudio de Caso desde la perspectiva Fenomenológico-Hermenéutica, en tanto nos ofrece la posibilidad de abordar la Formación como fenómeno vinculado a las experiencias vividas. Comprender la Formación como fenómeno implica reconocer que es un acontecimiento y, como tal, tiene que ver con lo que puede ocurrir, lo inesperado, los cambios, las rupturas, las tensiones; es decir, todo aquello que remite siempre a la novedad como posibilidad de nuevos comienzos. Así las cosas, hablamos de la Formación en términos de constantes construcciones, reconstrucciones y deconstrucciones que el ser humano va haciendo de sí mismo, a partir de sus experiencias y del encuentro con el otro y con lo otro.

Lo que aquí nombramos como lectura fenomenológico-hermenéutica, comprendió entonces cuatro momentos que se describen a continuación:

**1. Generación de espacios para el intercambio dialógico:** Los encuentros con los niños y niñas no implicaban la estructuración de planes de trabajo o sesiones de intervención, sino la conversación acerca de asuntos relacionados con la enfermedad, los diagnósticos, pronósticos, proyectos, deseos, preocupaciones, entre otros que poco a poco se fueron concretando en microtemáticas para el abordaje de la pregunta de investigación. De la mano con estas conversaciones, propiciamos la realización de actividades para la narración y representación de experiencias vividas, a partir del dibujo, el collage, el juego, la escritura de autobiografías, diccionarios, u otras elaboraciones.

El cierre de estas actividades se hacía mediante la reflexión personal sobre lo que cada uno narró o representó. Dicha reflexión revelaba aspectos comunes y particulares relacionados con los sentimientos, percepciones y maneras de ver o comprender las experiencias vividas.

**2. Delimitación de microtemáticas:** La permanente revisión y reflexión de nuestras notas de campo y producciones de los niños y niñas, fue dando pistas para la realización de un ejercicio de tematización en el que logramos focalizar tres asuntos comunes a los cuales denominamos microtemáticas, entendidas como una "aproximación selectiva o de marcaje [...] para obtener un conjunto de frases que "capturaran", por así decirlo, los significados esenciales de la experiencia" (Ayala, 2008: 418).

Las tres microtemáticas que focalizamos, son las que se resaltan a continuación: Experiencias de enfermedad, proximidad a la muerte y construcción de sentidos en torno a la vida.

**3. Interpretación de microtemáticas:** El punto de partida para este ejercicio fueron las significaciones que los mismos niños y niñas asignan a lo que narran y representan como experiencias vividas. Lo que tratamos de hacer entonces fue un intercambio de sentidos en el que los integrantes del seminario de investigación nos dimos a la tarea de realizar una lectura reflexiva de las palabras y elaboraciones de los niños, a partir de una serie de debates al interior del grupo y la recurrencia a fuentes bibliográficas sobre las nociones implicadas en el proyecto: infancia, finitud, experiencia y formación.

**4. Reflexión acerca del fenómeno:** El ejercicio interpretativo de las microtemáticas se concretó en la elaboración de un texto en el que abordamos la Formación como relato; es decir, construimos saber pedagógico en torno a ella, a partir de las narraciones y representaciones de experiencias vividas por los niños y niñas con cáncer.

Durante el desarrollo de esta propuesta fenomenológico-hermenéutica, nos apropiamos de un conjunto de herramientas que nos permitieron acceder a las descripciones experienciales de los niños y niñas, entre ellas: Observación de Cerca, Anécdotas, Entrevistas Conversacionales y Autobiografías. Cada una de éstas se describe en las siguientes líneas:

*Observación de Cerca:* Se trata de una observación en la que el equipo investigador se adentró en el diario acontecer de los niños y niñas con cáncer albergados en la Fundación. Este tipo de observación, implicaba mantener una "actitud de alerta hermenéutica" (Manen, 2003, 86) que nos permitiera la reflexión constante y cuidadosa sobre el sentido y significado de las situaciones narradas y observadas. La Observación de cerca nos ofreció la posibilidad de captar el lenguaje no verbal de los niños y niñas, sus silencios, el tono de sus narraciones y sus reacciones corporales.

*Anécdotas:* Los niños y niñas narraron acontecimientos relacionados con el diagnóstico, la hospitalización, los efectos de los medicamentos en su cuerpo, la separación de su familia, la permanencia o distanciamiento de la escuela, el pueblo, los amigos, entre otros. Todas estas narraciones eran evocaciones de la memoria y de lo que queda como recuerdo de la experiencia vivida.

*Entrevistas Conversacionales:* Estas entrevistas nos permitieron explorar y reunir material narrativo sobre distintas temáticas que surgieron en la dinámica de los encuentros con los niños y niñas. Además de esto, tuvimos la oportunidad de establecer diálogos acerca del significado que una misma experiencia adquiriría para cada uno de ellos.

*Autobiografías:* Se solicitaba a los niños y niñas que escribieran acerca de acontecimientos puntuales como su vida antes y después del diagnóstico de cáncer, los mejores y peores días de su vida, lo que más extrañan de su pueblo, de la escuela, entre otros aspectos que pudieran resultar de interés.

De la mano con estas formas de aproximación a la experiencia, se utilizaron otras actividades que fueron de gran importancia para la recolección del material experiencial. Son éstas: los diarios de los niños y sus producciones artísticas, expresadas en cuentos, canciones, dibujos, modelado, expresión teatral, entre otras.

## **8. NARRACIÓN, REPRESENTACIÓN E INTERPRETACIÓN DE LAS EXPERIENCIAS VIVIDAS: LA FORMACIÓN COMO RELATO EN LAS EXPERIENCIAS DE ENFERMEDAD, CONSTRUCCIÓN DE SENTIDOS FRENTE A LA VIDA Y PROXIMIDAD A LA MUERTE**

En concordancia con la Fundamentación Metodológica y los Objetivos de nuestro proyecto, presentamos en este apartado lo que hemos denominado "*palabras y representaciones de los niños (as)*" y "*nuestras palabras*", para hacer visible lo que pudimos escuchar, leer y decir respecto a la Formación como relato de

experiencias vividas. Con la intención de respetar la intimidad del niño o niña que aparece como relator (a), utilizaremos sólo su primer nombre para dar cuenta de lo expresado por él o ella.

Lo que designamos como *nuestras palabras* remite a las lecturas que hemos hecho de las *palabras y representaciones de los niños y niñas*, a manera de intercambio y construcción de sentidos, siempre provisionales y limitados, en tanto cada lector (a) de lo contenido en este escrito, puede configurar multiplicidad de interpretaciones sobre lo que en él se expresa.

Desde una posición ética, situamos la palabra del niño o niña que se narra a sí mismo (a) como asunto que *da de qué pensar* y que nos *afecta* por la carga de significaciones que adquiere en el horizonte de una relación pedagógica de acogida y apertura a la experiencia del otro.

## 8.1 LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD

### 8.1.1 Metáforas de la enfermedad

*La enfermedad misma se vuelve metáfora. Luego, en nombre de ella (es decir, usándola como metáfora) se atribuye ese horror a otras cosas, la enfermedad se adjetiva.*

S. Sontag

### Palabras y representaciones de los niños y niñas:

-Miguel dice: *"La leucemia es como un virus que lo enferma a uno; los virus vienen de la tierra, de los animales, de la naturaleza, a mí el virus me vino de un veneno; mi mamá me dice que cuando pequeño, fumigaron un patio y llovió y el humo salió y yo tomé el agua que tenía ese veneno".*

-Charly define el cáncer como *"una enfermedad maligna que se lo va comiendo a uno por dentro y uno no se da cuenta"*. Agrega: *"Yo no puedo decir cómo es el cáncer, pero cuando estaba enfermo soñaba con un ángel negro, con cachos y toros; despertaba todo sudado, mi mamá me despertaba y rezaba"*.

-En otra ocasión, Charly, expresa: *"El cáncer me hizo sufrir mucho, pero me ayudó a cambiar, yo antes era un pela'o altanero, no valoraba a las personas, ni siquiera respetaba a los mayores. El cáncer cambió mi vida, ahora soy una persona diferente, más humano, más sensible; antes me gustaba hacer maldades y pelear mucho, jugaba con las mujeres, pero eso ya lo pagué, borrón y cuenta nueva"*.

-Yaira expresa acerca del cáncer: *"Me parece difícil, pero superable; en partes me aburre por ser la única en la familia, porque dirán que iré a ser la heredera del cáncer"*.

-Alicia escribió: *"La enfermedad es un castigo. Yo quería morirme, por eso Dios me mandó la enfermedad. Además, es un castigo para mi abuela, porque ya no tiene la sirvienta que le hacía todo"*. Añade: *"Me dio cáncer, porque Dios me lo mandó. Yo antes era muy mala, sólo pensaba en venganza, quería vengarme de mi papá porque le pegaba a mi mamá"*. En otro momento dice: *"A mí sí me pone contenta que el doctor me haya dicho que estoy mejor; lo que pasa es que si ya voy a estar aliviada, me toca devolverme para Támesis y allá voy a estar muy aburrida con mi mamita y mis hermanitos. Mamita apenas me vea bien, me va a poner a hacer destino otra vez; ella no va a entender que todavía me faltan cosas para estar del todo aliviada"*.

### **Nuestras palabras:**

Cuando se padece una enfermedad, el sujeto crea representaciones en las que atribuye múltiples significaciones a lo que le acontece. En este sentido, hemos identificado en los niños y niñas de la Fundación la construcción de un conjunto de metáforas con las cuales buscan comprender aquello que pasa por su cuerpo y

que se presenta como inevitable. Tal como lo describe Díaz (1996): "El intento por comprender un proceso que en muchas ocasiones no se ve, genera fantasías que tratan de dar una explicación común a aquello que ocurre a nivel celular" (Díaz, 1996: 45). Así, los niños y niñas describen el cáncer con figuras como la de un virus, algo maligno que devora, una oportunidad para cambiar y pagar por el mal hecho a otros, un castigo o el ser portador de un mal.

Llama la atención el hecho de que la metáfora del virus que relata Miguel, se configure como el producto de una explicación que su madre instala en él y que se funda en la creencia de que la leucemia llega a su cuerpo como efecto de una serie de sucesos externos. En lo que describe, sólo uno de estos sucesos implica su acción frente a lo acontecido: *"Yo tomé el agua que tenía ese veneno"*.

Por otra parte, la metáfora del cáncer como algo maligno que devora, enunciada por Charly, designa un carácter amenazante y destructivo a la enfermedad. El cáncer se personifica pues en la figura de un ente devorador que "come, consume, corroe" (Díaz, 1996: 47). Lo curioso es que ese mismo devorador es visto como algo que, además de corroer y hacer sufrir, arrastra consigo formas de ser y estar en el mundo que remiten a lo relacional, a la manera de hacer vínculo con los otros. Desde esta perspectiva, el cáncer connota para Charly una oportunidad de cambio y redención que implica el comienzo de una vida diferente en la que el otro adquiere significaciones y representaciones distintas a la agresión, la burla o el abuso. El cáncer aparece entonces como un tiempo que se ha brindado al sujeto "para pensar, reflexionar y arrepentirse de las faltas" (Díaz, 1996: 51).

Otra metáfora que encontramos en los relatos de los niños y niñas es la de Alicia, quien se refiere al cáncer como un castigo enviado por Dios a causa de ciertos hechos: haber deseado morir y quererse vengar de su padre. Este castigo se asume pues como algo merecido, pero que además afecta a personas cercanas; en ese sentido, dice Alicia que su abuela *"ya no tiene la sirvienta que le hacía todo"*. La enfermedad, vista como castigo, adquiere entonces para Alicia un

carácter dicotómico: pagar por lo que se ha deseado y liberarse de tareas que le son impuestas por su abuela. Es significativo que el estar enfermo se presente para esta niña como una especie de excusa que le representa beneficios.

Una última metáfora que leemos en las narraciones de los niños y niñas es la que ha construido Yaira, configurando una imagen de sí misma como portadora de un mal. El cáncer adquiere para ella la significación de algo que la hace distinta a los demás miembros de su familia, en tanto es la única que lo padece. Lo que aparentemente le preocupa son las consecuencias que la enfermedad pueda tener en los otros: *"Dirán que iré a ser la heredera del cáncer"*. En esta medida, Yaira se percibe como la posible responsable de que pueda ocurrirle lo mismo a sus descendientes; ello pone en evidencia el sentido de carga que el cáncer le representa.

### 8.1.2 De cara al diagnóstico y tratamiento

*Parece, pues, que la salud del hombre consiste en un equilibrio, ciertamente siempre provisional e inestable, que se basa en todo un conjunto de correspondencias y referencias, entre exterioridad e interioridad, entre la historia como ámbito común y compartido y la experiencia personal.*

LI. Duch

### Palabras y representaciones de los niños y niñas:

-Yaira relata: *"El día que me dijeron, yo estaba hospitalizada viendo televisión y llegaron un montón de médicos y me dijeron que tenía cáncer, pero que eso se trataba con quimioterapia. A mí no me dio tristeza, no pensé que era triste tener cáncer."*

-Hugo dice: *"El día más triste mi vida fue cuando me dijeron que tenía cáncer. El médico me dijo delante de mi mamá; ahí mismo me puse a llorar, porque mi abuelita se había muerto de cáncer y tenía miedo de que me pasara lo mismo. Yo le pregunté al médico si me iba a morir, pero él dijo que no, que algunas personas se morían de cáncer, pero que a mí no me iba a pasar eso".* A esto añade: *"Yo estaba muy triste y no quería hablar con nadie; yo vivía con mis tías y me encerré. En dos meses no volví al pueblo y entonces no veía a mi papá; fue después que mi mamá y mi papá hablaron conmigo y me dijeron que me iba a hacer el tratamiento y que no me iba a morir. Ya no me encerré más y hablé".*

-Lina expresa: *"El día más triste de mi vida fue cuando me contaron que tenía leucemia. Yo había venido donde una tía a una cita médica, porque estaba muy pálida y muy flaca; los exámenes que me hicieron mostraron que tenía leucemia. La noticia se la dieron a mi tía y yo estaba ahí. Yo no entendía muy bien lo que significaba esa palabra, qué era esa enfermedad, pero lloré. Después fue que ví un programa de televisión y me di cuenta que la leucemia era un tipo de cáncer".*

-Charly narra: *"Yo me di cuenta que estaba enfermo porque mantenía mucho cansancio, sueño, dolor de cabeza y fiebre. El médico le explicó a mi mamá; a mí sólo con frases más cortas me dijeron que tenía cáncer".* Agrega: *"yo terminé el tratamiento hace muchos años y me descubrieron el cáncer a los 10, pero ya estoy declarado como sano. Lo que más recuerdo es que me quería morir, ya estaba cansado de tantas quimioterapias; eso es lo peor que le pueden hacer a un ser humano".*

-Refiriéndose a una de sus quimioterapias, Jhon expresa: *"Me siento mareado, con un sabor maluco en la boca, desaliento y tengo mucho calor. Hoy me tuvieron que chuzar tres veces, porque no me encontraban la vena. Ya no le tengo miedo a los chuzones, uno se empieza a acostumbrar, porque ya lo tienen que chuzar para todo. Cuando era más pequeño, cuando estaba empezando las quimios, le tenía*

*mucho miedo a las agujas; a veces me tenían que tener entre varias personas, pero ya uno se acostumbra".*

-Escribe César: *"Tratamiento es todo lo que le hacen a uno; lo hospitalizan para que se alivie más de lo que uno tiene. De ahí, uno ya puede estudiar".*

-Haciendo referencia al hecho de estar hospitalizado, Jairo expresa: *"No es tan horrible, es normal; lo maluco es que uno se aburre, lo bueno es que uno ve televisión, pero uno se aburre solo".*

-Yohana dice que *"es rico estar en el hospital, es rico ver televisión, estar ahí acostado, las cositas que le ponen a uno, unas comidas que son más ricas".*

### **Nuestras palabras:**

Una de las primeras reacciones ante un diagnóstico de cáncer suele ser la negación. Es significativo que en los registros sobre el diagnóstico, no tengamos relatos de los niños y niñas en los que expresamente se vea este mecanismo. Sin embargo, algunas de las metáforas construidas por ellos o por sus familias, sí apuntan a ocultar información o a no querer saber acerca de la enfermedad, el tratamiento y sus consecuencias. La negación busca, entre otras cosas, aplazar el dolor de escuchar una verdad que toma tiempo asimilar.

Llama la atención el hecho de que cuando se desconocen las implicaciones de la enfermedad, el diagnóstico no produce las reacciones que se esperarían ante este tipo de notificaciones. Para Yaira, en un primer momento, la noticia de padecer cáncer no representaba un asunto preocupante. Dice: *"A mí no me dio tristeza, no pensé que era triste tener cáncer".*

En momentos posteriores, cuando conoce lo que su enfermedad podría implicar, encara el diagnóstico haciendo una idealización o sobrevaloración del saber

médico. Es así como Yaira sitúa al doctor en la posición de un otro poderoso que por designio de Dios, puede curar: *"Los médicos son los que Dios escoge como instrumentos que saben qué hacer con uno y al fin lo salvan a uno de morir. Para mí, los doctores son como algo que Dios manda para uno poder aliviarse"*.

Recibir el diagnóstico de cáncer, puede ser también ocasión de rememoraciones o actualizaciones particulares de las experiencias de otros. En este sentido, vemos cómo Hugo asocia la muerte de su abuela con lo que podría pasarle a él. Lo que el niño hace entonces es una configuración de su presente, a partir de algo que ha ocurrido a un otro cercano en el pasado. Tal como lo dijera Mélich (2005: 35), los seres humanos

*Interpretamos el presente a la luz más o menos intensa del pasado [...] El presente se recrea a partir de su experiencia del pasado (la propia o la transmitida). Se hace experiencia del presente desde otra experiencia heredada, desde la experiencia de mi pasado o del pasado de los otros.*

Tanto en las palabras de Hugo como en las de Lina, se devela la percepción del momento del diagnóstico como un suceso de gran impacto que genera, entre otros efectos, miedo ante la posibilidad de morir, tristeza profunda o la toma de decisiones como el aislarse de la familia. Lo que se pone de manifiesto en los relatos de estos niños es que la angustia puede ser otra de las tantas respuestas ante el diagnóstico de cáncer, más aún cuando a esta enfermedad se le asocia con la ocurrencia de la muerte; por lo tanto, se le percibe como una amenaza real que tiene lugar en el cuerpo.

En algunas ocasiones, los procedimientos médicos que se realizan contra el cáncer, son vistos por los niños y niñas como invasión o ataque al cuerpo que produce temores, dolores o malestares de los cuales se quiere huir, aunque ello implique renunciar a la propia vida: Lo que más recuerdo, dice Charly, *"es que me*

*quería morir, ya estaba cansado de tantas quimioterapias; eso es lo peor que le pueden hacer a un ser humano".* La muerte se convierte pues en la manera de terminar con situaciones dolorosas que son sentidas como invasivas y degradantes.

Para otros niños, el tratamiento constituye una rutina a la que uno puede irse acostumbrando, como si se tratara de algo que forma parte de la cotidianidad. Jhon reconoce que el discurrir mismo de la enfermedad trae consigo unas prácticas que terminan incorporándose al diario vivir: las quimioterapias, los chuzones permanentes, entre otros.

Una mirada diferente sobre el tratamiento es la que tiene César. Lo percibe como una circunstancia de alivio que le ofrece posibilidades. Del tratamiento, deriva entonces el hecho de poder estudiar y recuperar la salud que se ha perdido por causa de la enfermedad.

Con sus relatos acerca del diagnóstico y el tratamiento, los niños y niñas nos remiten también a la hospitalización como hecho que adopta diferentes significaciones: Charly la adjetiva, atribuyéndole el carácter de circunstancia horrible que se asocia a la práctica de procedimientos médicos; para Jairo, estar hospitalizado adquiere la connotación de una situación "normal" que trae consigo ciertos beneficios; Yohana, por su parte, ubica estos beneficios en el plano de satisfacciones corporales que se resumen en la frase *"es rico estar en el hospital"*.

### 8.1.3 Mirarse a sí mismo: El cuerpo en el niño con cáncer

*Pensar el cuerpo es tener que pensarlo desde la intimidad de una experiencia que el individuo hace con él. Aquí, necesitamos algún tipo de enfoque que nos permita pensarlo no como mero "objeto" entre otros, sino como experiencia" del existente y como travesía.*

F. Bárcena y otros

#### Palabras y representaciones de los niños y niñas:

-Dice Yaira: *"Me dio duro fue cuando me dijeron que se me caía el cabello... Un domingo me fui a bañar el pelo, y cuando me iba a desenredar, quedó el montón de pelo en la peinilla y lloré mucho; ya quería que se cayera del todo para ver cómo me veía. Ni la operación me dio duro, ni quimios, lo peor es que no tenga pelo; uno se ve muy feo, uno sin pelo que se va arreglar".* Agrega: *"Yo al principio me ponía peluca, pero cuando llegué a la Fundación y vi que Lina y Alicia estaban sin nada y que no se preocupaban por eso, dejé de ponerme la peluca y sólo me coloco una gorra".*

-Durante la realización de una actividad de descripción de imágenes, Yaira selecciona una lámina en la que aparece Juanes con un niño sin cabello; respecto a esta imagen dice: *"Es diferente a los demás niños al no tener cabello. Pues sí, porque eso es como algo común en todas las personas; uno nació con eso. Es*

*como si a uno le faltara algo que debiera estar, porque hace parte del cuerpo de uno".*

-Propusimos a los niños y niñas una actividad consistente en construir un cuerpo con recortes de revistas. Yohana, luego de concentrarse en la lámina de una modelo, indicó: *"Quiero ser así porque el cuerpo es sano, porque la cara es limpia y el cabello es limpio, porque ese cuerpo no tiene picaduras, no tiene granos y uno sí".*

-Hugo no encuentra la gorra para ir a una cita médica. Su madre lo invita a que salga sin ella, pero él responde: *"No, porque me ven así todo calvo".*

-Jhon, al mirar su reflejo en el vidrio de una ventana que da al patio, dice: *"Estoy triste porque ya se me está cayendo el pelo";* con una mueca de risa en su rostro expresa: *"Ya parezco un chandoso".*

-Hugo dice: *"Las marcas que tengo son de las quimioterapias, se me hacían granos y me quedaban las cicatrices y las venas se ven así porque se secan por la quimio tan fuerte".* En cierto momento se frota los ojos y se sorprende al ver que se le están cayendo las pestañas. Al respecto, dice: *"Me da tristeza, pero qué, igual eso vuelve y crece".*

-Daniel dice: *"Los cachetes me los sacó la Prednisolona... Con la quimioterapia se me está cayendo el pelo y no me gusta porque Emmanuel me dice calvo".*

### **Nuestras palabras:**

Cuando decimos cuerpo, nos referimos a "una relación de experiencia con el mundo" (F. Bárcena y otros, 2003: 6) en la que las narraciones y representaciones de los niños y niñas de la Fundación remiten a un conjunto de significaciones sobre la percepción que se tiene de sí mismo, a partir de lo que el cuerpo puede

expresar acerca de lo que acontece a cada uno. El cuerpo se configura pues como memoria, testimonio y huella de la experiencia vivida, en tanto nos permite hablar de los sentidos que damos a lo que nos pasa.

El cuerpo, como construcción de sentidos, es "un sistema abierto al mundo, cuya dinámica y expresividad desborda el ámbito del organismo-objeto y se adentra en la singularidad de nuestra experiencia subjetiva" (Bárcena y otros, 2003: 24). Es así como para cada niño y niña el cuerpo es expresión de lo vivido, manifestación y escenario de acontecimientos.

En Yaira, el cuerpo se percibe como una imagen que se fragmenta cuando falta una de sus partes constitutivas: el cabello. Sin éste, se transforma la manera de aparecer ante los otros, de modo que se representa como distinta a los demás por no tener algo que describe como inherente a todos los seres humanos.

La cultura ha creado estereotipos de belleza que determinan lo que se quiere y espera del cuerpo como apariencia e imagen que ha de "ajustarse a cánones de belleza y de salud socialmente dominantes" (Bárcena, 2003: 7). Aunque perder el cabello no duela y no empeore el estado de la enfermedad, sí tiene efectos en lo que Yaira ve de sí misma como cuerpo incompleto y, por tanto, carente de belleza. Este cuerpo se narra desde la ausencia de algo, desde la pérdida de una característica que lo haría semejante al cuerpo de los otros. Él sólo se siente identificado cuando descubre la existencia de otros cuerpos en los que también percibe la falta de ese algo constitutivo.

El descubrimiento de esos otros cuerpos convoca a la ocurrencia de transformaciones en los modos de relación consigo mismo; sin embargo, siempre está presente la necesidad de un objeto que opere como sustituto de lo faltante, llámese peluca o gorra. Este objeto, adquiere entonces para Yaira la connotación de cubrimiento y ocultación de la falta, una falta que, independientemente de las caras que muestre, siempre estará presente en el devenir del sujeto.

Cuando el objeto que sustituye o enmascara la falta también está ausente, se revela una circunstancia en la que el sujeto no quiere aparecer ante los demás, porque se siente objeto de la mirada de otros, que en últimas es una mirada sobre sí mismo. En este sentido, retomamos la frase de Hugo en el momento que expresa: "*Me ven así todo calvo*".

Es significativo el lugar que para algunos niños y niñas adquiere la caída del cabello como acontecimiento que marca distancias entre el yo y los otros, pues esto inscribe al cuerpo en sentidos que están más del lado de su configuración como discurso que desde su percepción como organismo; por ello consideran más grave la pérdida del cabello que otros efectos derivados de las intervenciones médicas. Jhon, por ejemplo, ve en sí mismo una imagen devaluada del cuerpo, producto de lo que en él opera como invasivo, transformando el ser al punto que se le ubica en una posición degradada.

Como objeto de intervención, el cuerpo se convierte en escenario de registros e inscripciones que dejan huella o constituyen lo que Hugo denomina "marcas", las cuales hacen visible aquello que ha acontecido en el cuerpo y que lo modifica, en el sentido de una transformación deformante. Esas marcas son leídas pues como signos de deterioro que alteran la imagen corporal que cada niño y niña construye de sí mismo. En este sentido, señala Díaz: "La mirada que más duele es la propia, la que conoce lo que se ha sido y evidencia lo que ya no es" (1996: 92).

En las maneras como se percibe el cambio que se presenta en la imagen corporal durante el tratamiento, es fundamental el discurso del otro, un otro que, como en el caso de Daniel, pone palabras para señalar y burlarse. Lo que ese otro dice, atraviesa el universo de significaciones que cada uno edifica o derrumba en su configuración como sujeto histórico que se siente *afectado*, *tocado* por el lenguaje del otro.

En esta medida, comprendemos que el ser humano carga de significados, símbolos y sentidos su existencia, de modo que llega a dar forma a su cuerpo como constructo de lenguaje. De acuerdo con Bárcena y otros (2003: 42) "El lenguaje podría ser algo así como el corazón del cuerpo o, más radicalmente, como lo otro del cuerpo que hace cuerpo y lo desborda".

Cada uno de los relatos de los niños y niñas pone en evidencia entonces un cuerpo que no se piensa sólo en términos orgánicos, sino que emerge además

*como espacio y experiencia de sentido [...] que semantiza el mundo en que vive y al hacerlo descubre la magia de ese cuerpo que le permite pensar y hablar, referirse a sí mismo y al otro, tratar de lo ausente y de lo inmaterial, representar el acontecer del tiempo vivido (Bárcena y otros, 2003: 19).*

#### **8.1.4 Miradas, voces y silencios de los otros: El niño con cáncer en el escenario de la alteridad**

*El otro ya no parece ser sólo un afuera permanente, o una promesa integradora, o su regreso a nuestro hospedaje, o su extranjería, o su andar errante y/o vagabundo. Su irrupción confunde el espacio de la mismidad.*

C. Skliar

#### **Palabras y representaciones de los niños y niñas:**

-Yaira cuenta: *"Un muchacho me gustaba, era alto, joven. Pero ya ahora cuando me llamó, me hice la que no sabía con quién hablaba, porque ahora estoy por acá y no tengo pelo. Imagínese uno con el novio y sin pelo... Todo mundo mirándolo a*

uno y riéndose". Agrega: *"Cuando voy al pueblo, casi no salgo, porque me gritan cosas. Una vez dos muchachas me gritaron cosas delante de la gente en la calle; me mandaban notas con mis hermanos insultándome, diciéndome calva, caripamela, que si iba a apostar una carrera con las más cuquis a ver quién gana"*.

-Idaly expresa: *"A mí sí me gustaría volver al pueblo. Lo que pasa es que lo más aburridor es tener que aguantarse las burlas de los compañeritos. A mí me gusta estudiar y los amiguitos, pero ya cuando uno está allá, todo mundo lo mira raro y comienzan a preguntar un montón de cosas de cómo va uno, que por cuánto tiempo va estar... y así... Eso es muy aburridor"*.

-Recordando sus épocas de escuela, Charly relata: *"Me molestaba que los profesores me trataran con preferencia y que mis compañeros no quisieran jugar ni pelear conmigo, porque estaba enfermo. Los profesores decían que si eran bruscos conmigo, me podía suceder algo".* A esto añade: *"Mi mamá me protege mucho desde que me enfermé de leucemia"*.

-Refiriéndose al deterioro en el estado de salud de Lina, dice Charly: *"Es que Lina se ha puesto así por estar en el colegio durante las quimioterapias. Cuando uno está en quimio, no debiera ir al colegio, porque uno puede coger cualquier cosa muy fácil. Vean lo que le pasó a Jhon y a Lina lo mismo"*.

-Alicia cuenta: *"Antes de que me enfermara casi no compartía tiempo con mi mamá. Ella casi nunca estaba en la casa, era yo la que hacía los oficios de la casa y cuidaba de mis hermanos"*.

### **Nuestras palabras:**

De acuerdo con lo que rastreamos en los relatos de los niños y niñas, podemos afirmar que el hecho de padecer el cáncer se convierte en ocasión de cambios, rupturas o transformaciones en los modos y sentidos de relación con el otro,

entendido ese otro como el más íntimo, el más cercano o aquel que de alguna forma *afecta* por la carga de significaciones que me asigna en su discurso. En esta medida, cada uno de los niños y niñas de la Fundación se lee y configura no sólo desde lo singular, sino también desde lo que los otros dicen o callan.

En las palabras de Yaira, por ejemplo, percibimos una renuncia al vínculo amoroso por causa de algo que se constituye como falta, la ausencia de cabello, la cual adquiere en ella la connotación de una marca que la excluye y la hace distinta. Pareciera que no se sintiera merecedora del aprecio y valoración del otro. Nos preguntamos entonces ¿hasta dónde es responsable de estas fracturas en las maneras de relación con el otro, con el semejante?, pues en las situaciones que describe, su posición podría leerse ingenuamente como la de una víctima de maltrato o de circunstancias que le resultan inmodificables.

La presencia de eso que hemos denominado "marca", representada por ejemplo en la ausencia de cabello, se convierte en objeto de la mirada del otro, lo cual implica no sólo un reconocimiento, sino también las adjetivaciones que se hacen del mismo: Me miran para burlarse, agredirme, retarme, señalarme, ver la carencia, la diferencia o bien, para reconocerme un lugar, situarme como referente o ubicarme como ejemplo de vida.

Las miradas pueden estar acompañadas de voces, de preguntas sobre la situación del niño (a) que en ocasiones pueden ser oídas no como muestra de un interés real por su acontecer, sino como expresiones que se tornan molestas o invasivas, cuando quien pregunta es percibido como un extraño en busca de un dato acerca del *organismo enfermo*. Es como si la pregunta estuviera dirigida a la enfermedad y no al sujeto que la padece. De esta manera, puede comprenderse que para Idaly sea tan "aburridor" el hecho de que le pregunten siempre lo mismo; al parecer, lo que la inscribe o le da un lugar en las voces de los otros es la enfermedad.

En el escenario de la práctica aparecen también quejas de los niños relacionadas con el profesor que los ubica en la posición de distintos. Así mismo, se presentan imágenes como la de una madre que sobreprotege, porque ha acontecido algo que parece distinguir a su hijo de los otros niños y niñas. En esta medida, Charly se refiere a sus maestros (as) y a su madre como sujetos que lo fijan en una posición de diferente por razón de la enfermedad. Surge entonces de parte del otro un diferencialismo que designa lugares y representaciones que, según Skliar (*Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad: 10*), "perpetúan hasta el hartazgo el poder de nombrar, el poder de designar y la distancia con el otro". Aquello que tiene la apariencia de una preocupación por el niño, no resulta ser otra cosa más que "una de las típicas estrategias coloniales para mantener intactos los modos de ver y de representar a los otros y así seguir siendo nosotros, *impunes* en esa designación e *inmunes* a la relación con la alteridad" (*Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad: 10*).

Cuando el niño (a) se percibe a sí mismo como diferente, llega a ver en los otros semejantes a él unos rasgos que validan criterios diferenciadores por los que el hecho de padecer cáncer o estar en tratamiento adquieren connotaciones de vulnerabilidad o riesgo. Así las cosas, el niño (a) queda inscrito en un discurso que lo pone en posición de víctima, como si se tratara de un ser objeto de los avatares del destino, representación que en muchas ocasiones lo exime de toda responsabilidad o posibilidad de encarar eso que le pasa.

Contemplar la enfermedad desde la diferencia, es asumir que las relaciones con el otro cambian, se modifican, adquieren nuevos matices. En este orden de ideas, vemos cómo Alicia nos remite con su relato a unas transformaciones en los modos de relación que ella describe antes y después de la enfermedad; un antes en el que se ubicaba como protectora y responsable de sus hermanos dada la ausencia y silencios de su madre, y un después en el que pasa de protectora a protegida; curiosamente la enfermedad se convierte para ella en una forma de hacer vínculo con un otro que estaba ausente, instalado en el silencio, y que ahora atiende a su

llamado por causa de algo que se presenta como inesperado. La cercanía de ese otro que se posiciona en el lugar madre, inaugura entonces nuevas percepciones sobre sí mismo y sobre lo que se esperaba obtener de él: tiempo para compartir, miradas, palabras, afectos.

## 8.2 CONSTRUCCIÓN DE SENTIDOS FRENTE A LA VIDA

### 8.2.1 Yo quiero ser, yo quiero tener: El niño con cáncer como ser deseante

*La vida... experiencia creativa, significativa e intensa... tiempo para la realización de las posibilidades del ser propio. La vida es lo que cada uno es capaz de lograr - en sensibilidad, sentimiento y pensamiento - a partir de reconocer que su tiempo es finito.*

C. González

#### Palabras y representaciones de los niños y niñas:

-Alicia relata: *"Lo más duro o difícil de la enfermedad ha sido no seguir estudiando, uno sin el estudio no está bien preparado para trabajar".* Agrega: *"Me gusta escribir y pintar, quiero aprender matemáticas, porque quiero pasar del grado 5° para ser una Oncóloga Pediatra".* Posteriormente expresa: *"Yo quiero tener un hijo; a los 20, quiero estudiar Doctora Pediatra; a los 25, me quiero casar y a los 29, quiero tener un hijo".* En otra ocasión, Alicia dice: *"Sueño con ser una Investigadora Forense y tener una casa grande para mi, mi mamá, mi tía y mis hermanos".*

-Charly expresa: *"Voy a comprar una hacienda para vivir con mi futura esposa y mis hijos. Mi sueño es ser propietario de una hacienda; ese es un negocio rentable"*.

-John dice: *"Cuando salga de la clínica quiero comer salchichón y chorizos y jugar y conseguir nuevos amigos, quiero ver a mi hermanito y a mi papá"*. Agrega: *"Yo quiero correr y estar en la Fundación, aquí estoy muy solo, mientras que en la Fundación están los otros niños; aquí todo el mundo está enfermo, todo el mundo es como aburrido, mientras que en la Fundación todos jugamos y nos reímos mucho... bueno, cuando uno no está indispuerto y con las defensas bajitas"*.

-Lina comenta: *"Quiero estudiar medicina, trabajar en un hospital con niños enfermos de cáncer; yo sé lo que es tener eso y por eso puedo ayudarlos para que no se sientan muy tristes, además yo ya estoy muy aliviada y los niños pueden ver eso"*.

-En cierta ocasión, Alicia expresa: *"Yo quiero estar aliviada, porque yo le hice una promesa a mi Dios; yo le dije a Él que si me sacaba adelante y me ayudaba a aliviarme, me iba a poner bien juiciosa a estudiar y a cuidar a mis hermanitos; yo no le pido más sino mi salud y que ellos estén bien. Yo no sé hasta cuando Él me va a tener con vida, no sé si me dejará por ahí hasta los 18 o 20 años; lo único que yo sé es que si me pone bien otra vez, yo le voy a cumplir la promesa que le hice. Agrega: "Yo tengo que escribir un libro donde cuente mi historia y para que la gente conozca más a Dios"*.

### **Nuestras palabras:**

Construir sentidos frente a la vida implica asumirse como ser deseante, en permanente tensión entre lo contingente y lo novedoso; es decir, entre aquello no podemos prever y lo que hacemos frente a ello. Desear es siempre querer algo más, reconocer que estamos en trayecto, que somos provisionales e incompletos,

que no todo es posible; ello significa en últimas que el deseo es "*muestra de la finitud humana*" (Mélich, 2002: 154) y de la formación como constante fluir entre lo que nos es dado y lo que construimos, reconstruimos o deconstruimos en torno a lo que nos acontece.

Lo que nos revelan las narraciones y representaciones de los niños y niñas de la Fundación es que, independientemente de cuales sean o puedan ser sus objetos de deseo, siempre sobresale el carácter deseante de un sujeto que se piensa en relación consigo mismo, con los otros y con lo otro, planteándose expectativas o soñando mundos posibles en los que lo laboral, familiar, educativo, económico, intelectual y afectivo apuntan a la configuración de sentidos frente a la vida.

Mientras unos (as) estructuran planes respecto a lo que podría ser o quisieran que fuera el devenir de su existencia, otros se sitúan en el escenario de lo cotidiano para referirse a las satisfacciones que proporcionan las cosas sencillas. Esa satisfacción no sería la misma sin la compañía o presencia de un otro cercano que, en las palabras de Jhon, tendría el lugar de amigo o familiar con quien puede sentir que no está solo.

Es importante señalar el reconocimiento que el niño hace de la contingencia como algo que está presente en su cotidianidad, forma parte de su vida y expresa su condición de finitud en términos tan sencillos como "estar indispuerto" o "tener las defensas bajitas". Este reconocimiento implica comprender que la existencia humana tiene límites, es provisional, temporal y está atravesada por la falta, que es precisamente lo que inaugura el deseo.

En Lina, el deseo se dirige a ayudar a otros niños (as) y emerge como una construcción que parte del haber pasado por las mismas circunstancias. Esto constituye un *saber de experiencia*, "un aprendizaje en y por el padecer, en y por aquello que a uno le pasa" (Larrosa, 2003: 34), lo cual la autoriza para situarse como referente de vida. Sus palabras remiten pues a un deseo de dejar huella en

otros, a un querer ser recordada por sus acciones, unas acciones que en su discurso describen una relación de acogida, de hospitalidad con ese otro que se percibe como semejante en la experiencia.

Para Alicia, por otra parte, el deseo se configura a partir de una promesa que implica un canje, una negociación con un otro divino, a quien le reconoce el poder de prolongar la vida. Esa promesa se sustenta en un hacer por sí misma y por otros cercanos e involucra un cambio de posiciones frente a la existencia. En el escenario del pacto con ese otro divino, ella se describe como portadora de unos compromisos que debe cumplir para ganarle tiempo a su pronóstico terminal. La promesa, según lo enuncia Alicia, comprende además la elaboración de un registro acerca de su vida como testimonio de la presencia y obra del otro divino.

Finalmente, la contingencia se convierte en algo que los niños y las niñas no pueden evitar, pero que los convoca a configurar otras expectativas, a replantear sus deseos, metas, sueños y a construir sentidos de vida frente a lo que les acontece. En palabras de Mélich, *"si no podemos eludir la situación encontrada, tampoco podemos evitar soñar, desear, anhelar, ser de otro modo, de otra manera, en otras circunstancias"* (2005: 22).

### **8.2.2 La vida en manos de qué o de quién: ¿Qué hacer cuando la vida se agota?**

*El significado de la vida - para el que vive - no viene después de la muerte; más bien se encuentra en las actividades concretas con las que el hombre realiza el presente que tiene, tiempo presente que está afectado por el pasado que lo ha traído hasta él y por el futuro que referencia hacia dónde quiere ir.*

C. González

### **Palabras y representaciones de los niños y niñas:**

-En su cumpleaños, Lina expresa: *"No me desees tantos años que hasta allá no voy a llegar"*.

-Lina comenta: *"Por ahí preguntan por mí los profesores y unas compañeras, pero bueno... A veces a uno le toca aceptar las cosas... Que se haga la voluntad de Dios"*. En otra ocasión, expresa: *"Para qué un libro que no tiene final feliz. Yo sé dónde va a terminar la historia, igual que la de Jhon y la de Miguel. Añade: "No quiero hacerme más tratamiento"*.

-Alicia manifiesta: *"Yo no hecho el libro sobre mí, porque no ve que si lo hago me muero"*.

-Dice Charly: *"Antes pensaba que lo mejor era que me hubiera muerto para no seguir haciendo sufrir a mi mamá y a las mujeres, porque yo era muy grosero y desagradecido. Haberme aliviado del cáncer fue como un milagro, pues los médicos le habían dicho a mi mamá que ya no había nada más que hacer. De pronto es una oportunidad de cambiar"*.

### **Nuestras palabras:**

Nuestra condición de seres contingentes, limitados, nos convoca a pensar la vida que tenemos y la que aún nos queda por vivir. Cada uno (a), construye, reconstruye o deconstruye sentidos frente su propia vida, la que percibe, asume como suya o simplemente deja en manos de los avatares del destino o de seres en quienes reconoce el poder de disponer sobre la existencia.

Cuando Lina expresa: *"No me desees tantos años que hasta no voy a llegar"*, escuchamos y leemos la voz de un sujeto que se contempla a sí mismo como

finito, consciente de la temporalidad y provisionalidad de la vida. Sus palabras nos remiten también a la pregunta de los otros por la vida del que se sabe próximo a la muerte; una manera de dar respuesta a esa pregunta es abandonarse a la voluntad de un otro divino que en la constante tensión entre el pasado y el futuro en el presente, es reconocido por Lina como el artífice del devenir humano.

En el momento en que ella nombra su historia como semejante a la de otros, en la medida en que acaba de la misma forma; es decir, con la muerte, pone de manifiesto una elección respecto al trayecto de vida en el que se ubica desde la aceptación y aparente resignación de un final que le resulta inevitable.

Para Alicia, en cambio, la llegada de ese final puede aplazarse, en tanto no se haga efectivo el cumplimiento de lo que antes hacía parte de una promesa. La muerte aparece entonces para Alicia como algo a lo que se puede dar espera, siempre y cuando se renuncie a hacerse cargo de ciertas situaciones que en un principio constituían parte del canje o negociación con el otro divino. Es como si, desde la perspectiva de esta niña, los seres humanos pudiésemos "hacerle trampa" a ese otro divino, en una especie de juego en el que la vida depende de las estrategias que usemos para "escurrirnos" o salirnos con la nuestra frente a lo inevitable.

Charly, por su parte, percibe la vida como un milagro que representa para él una posibilidad de cambio y el reconocimiento de un límite desde el que puede virar hacia otras formas de relación con los otros. De sus palabras, nos llama la atención la referencia que hace del morir en términos de un suceso mediante el cual se pondría fin a lo que él mismo nombra como "hacer sufrir". La muerte, constituiría pues una manera de pagar, pero al mismo tiempo de librarse de la responsabilidad de vivir para reparar el daño causado a otros.

## 8. 3 LA EXPERIENCIA DE PROXIMIDAD A LA MUERTE

### 8. 3.1 Metáforas de la muerte

*Se piensa en la muerte para definir mejor qué obras y qué goces preferimos alcanzar en la temporalidad terminal que nos quepa en suerte, para tener conciencia del bien inapreciable que constituye cada minuto que nos depara y para reconocer y asumir el maravilloso y múltiple estallido de significaciones, sensaciones y sentimientos que nos ofrecen el ser, el mundo y la existencia.*

C. González

### Palabras y representaciones de los niños y niñas:

-Cuenta Lina: *"Van dos veces en las que Alicia se ha ido pa'riba". Alicia interviene diciendo: "Me he quedado dormida mucho tiempo. He estado en coma dos veces, me he ido, he estado entre la vida y la muerte; los médicos decían que ya no podían hacer nada por mí, que ya no pasaba de esa noche. Me he muerto dos veces, como Dios que resucitó al tercer día... No sentía tristeza, ni hinchazón, es bueno y lindo". A lo anterior añade: "Veo muertos estando dormida y despierta; yo sabía que me iba a ir mal en la última quimio, porque se me aparecía una*

*muchacha y me decía que si me hacía la quimio me llevaba, pero yo no me puedo morir".*

*-En otro momento, Alicia narra: "Yo vi a mi abuelo que ya está muerto y también vi a Dios; mi abuelo me dijo que no me dejara poner la quimioterapia, porque me moría y aún no era la hora para yo ir al cielo... Esto ha sido lo más bonito que me ha pasado en la vida... Cuando me morí, me sentí muy feliz, todo era muy bonito y muy tranquilo, no me dolía nada, no sentía nada malo, ni dolor ni rabia; yo estoy feliz... Morir es muy bueno, porque uno se siente en paz... A mí no me da miedo morirme... Lo único que no me gusta de morir es dejar sola a mi mamá".*

*-Charly se refiere a la muerte como el momento "en que uno deja de existir, cuando a uno se le van las luces y se le eleva el espíritu". Dice que él vivió algo como esto en el momento que tuvo un pre-infarto. Añade: "La gente dice que hay un túnel, que se siente dolor, pero eso es mentira... uno no siente nada, sólo se le van las luces, pero a mí no me gusta recordar esas cosas, porque eso ya hace parte del pasado".*

*-Charly dibujó un ángel que, según él, representa a Jhon. Al respecto dice: "Jhon era una persona buena y las personas buenas se van al cielo, ¿cómo una persona buena se va a ir para el infierno?".*

*-Refiriéndose a la muerte de Jhon, dice Frayd: "Jhon se murió, está en el cielo; primero estaba en la tierra y luego tiene alas y va al cielo; las alitas le salieron porque tenía un dolor de barriga. Mi mamá me dijo".*

*-Emmanuel y Daniel estaban jugando a que cada uno era un conductor de bus que se accidentó y "mató a todo el mundo"; Emmanuel comenta que en el bus estaba su mamá y su hermanita y que ellas también murieron, pero que la hermanita a los pocos minutos, resucitó: "Mi mamá se murió en el accidente, pero mi hermanita resucitó, porque los niños no se mueren; en las películas sólo*

*mueren los papás y las mamás, los viejitos y la gente mala, pero los bebés y los niños y la gente bonita, no".*

*-Daniel inventa una historia acerca de la muerte de su papá: "Mi papá se murió porque lo mordió una culebra, le enterró los dientes en la pierna y él se murió, porque le echó veneno. Entonces se quedó dormido y yo lo salvé, lo reviví echándole agua de un tarrito que yo tenía".*

### **Nuestras palabras:**

En cada tiempo y espacio los hombres han construido metáforas, rituales que en cierta medida permiten "regular" los sentimientos que la proximidad a la muerte o la muerte misma genera; éstos como bien lo ilustra Mélich, "emergen para dar sentido a la existencia y para nombrar aquello que se nos presenta como innombrable; necesitamos *sentidos* que orienten nuestras vidas y que ejerzan la función de "praxis de dominio provisional de la contingencia" (Mélich, 2005: 13).

Desde esta lectura, hemos encontrado en nuestra práctica pedagógica que los niños y las niñas construyen sus propias representaciones o metáforas acerca de la muerte, articuladas a sus vivencias y a lo incorporado por tradiciones religiosas, culturales y familiares. Para ellos y ellas, la muerte aparece entonces como: Un estado, una transición, un viaje, el fin de la vida, la elevación del espíritu, un sueño, un hecho reversible o un suceso que sólo afecta a los adultos.

En los relatos de Lina y Alicia, por ejemplo, se revelan las metáforas de la muerte como viaje en el que se asciende o como sueño prolongado. Desde las descripciones de esta niñas, la muerte constituiría un paso, un cambio de estado, un movimiento hacia un plano superior -"irse pa'riba"- que se asocia con quietud,

reposo, descanso y otros significantes que se derivan de la frase "quedarse dormido mucho tiempo".

Alicia, con sus palabras, se refiere a la muerte como un tránsito, un paso en el que el debate entre la vida y la muerte es un movimiento que puede darse de manera repetitiva. Morir, adquiere además en las expresiones de Alicia, una connotación de suceso reversible, no definitivo, no culminante; para ella, es posible volver a la vida, como si se tratara de un hecho divino, tanto que compara la reversibilidad de su muerte con la "resurrección de Dios".

Según lo descrito por Alicia, la muerte constituye también un momento de encuentro en el que es posible el contacto con seres cercanos que ya no están en el plano de lo físico (el abuelo) o que forman parte de registros imaginarios (la muchacha). Para Alicia, la muerte connota así mismo un momento de alivio en el que cesa todo tipo de dolor. Vista de esta forma, la muerte remite a significaciones de tranquilidad, paz, calma, pero lo curioso es que en ella se pone de manifiesto una negación a su propia muerte, aún cuando hace referencia a ésta como algo "lindo" y "tranquilo".

La ocurrencia de la muerte, parece asociarse al tratamiento, pues la quimioterapia, en consonancia con lo que narra, se presenta como aquello que conduce a la muerte. En lo que Alicia relata a modo de sueños o visiones, siempre aparece la advertencia de un otro (muchacha, abuelo) que alerta sobre la inminencia de la propia muerte cuando se está próximo a procedimientos que hacen parte del tratamiento (quimioterapias). Según esto, si se desatiende el aviso, la consecuencia inmediata es la muerte; lo que atrae la atención es que a pesar de esos llamados, Alicia continúa en tratamiento.

De igual manera, en las expresiones de Alicia, se revelan ideas acerca de la existencia de un tiempo para morir, asociado a imaginarios colectivos en los que

"el cielo" figura como el plano al cual se transita cuando ocurre la muerte: "Mi abuelo me dijo que [...] aún no era la hora para yo ir al cielo".

En medio del conjunto de contrastes que caracterizan sus percepciones acerca de la muerte, Alicia reconoce que lo que realmente la inquieta son los efectos que puede causar en el otro la ausencia del que muere; en este caso, ese otro es su madre, a quien considera debe proteger y acompañar.

Por otra parte, la muerte se configura para Charly como el fin de la existencia; un fin que se relaciona con un estado de oscuridad que se interpreta a partir de la frase: "A uno se le van las luces". En sus narraciones, hace referencia además a un desprendimiento de lo corporal; lo espiritual "se eleva", sale del cuerpo como si se tratara de un viaje o un paso hacia un estado superior, imágenes heredadas de la tradición judeo-cristiana.

Con sus palabras, Charly también pone en duda una de las representaciones con las que comúnmente se ha asociado el morir: atravesar un túnel, espacio que ha adquirido la connotación de límite entre la vida y la muerte. En esta misma dirección, señala que el morir es un "momento de paso" en el que no hay dolor.

Después de la muerte de Jhon, Charly hace una representación del mismo con la figura de un ángel, imagen que le significa el acceso al cielo como compensación por las buenas acciones. Lo angelical, remite directamente a una concepción mítica de infancia, también heredada de las creencias religiosas instaladas desde hace varios siglos en la cultura occidental.

En cuanto al carácter metafórico que adquiere la muerte, suele ocurrir también que los adultos configuran e instalan en los niños unos imaginarios con la pretensión de encubrir o enmascarar el hecho del morir. Es así como la madre de Frayd crea una metáfora que se revela en los relatos del niño, quien describe el morir como un tránsito de la tierra al cielo que se acompaña de la emergencia de dos

elementos: El dolor y una transformación. Todo esto se presenta pues como un recurso que permite hablar de la muerte del otro, más no de la propia muerte.

Emmanuel, en medio de uno de sus juegos con Daniel, se refiere también a la muerte como un suceso reversible; lo curioso es que esta reversibilidad sólo parece operar en los niños, pues como lo describe Emmanuel, los únicos que mueren son los adultos. Llamam la atención las características que Emmanuel atribuye a los adultos que mueren: son madres, padres, ancianos, personas malas y feas. En esta medida, se asemeja la ocurrencia de la muerte a un proceso selectivo del cual se puede estar exento dependiendo de rasgos como la edad, la belleza y la bondad. La consideración de estos aspectos quizá se deba a la incidencia de prototipos que provienen de los medios masivos de comunicación, o como dice Emmanuel, de las "películas".

La idea de Emmanuel acerca del niño como ser inmortal, no es distinta de las representaciones de niño que se derivan de concepciones míticas relacionadas con la infancia como promesa de futuro. Al respecto, Díaz (1998: 5) asevera que nos es difícil pensar en la muerte de un niño, dado que en diversidad de discursos

*Él es la promesa de tiempo, encarna la vida y el ideal de inmortalidad que el hombre quiere sostener, si ya no en la religión, sí en la ciencia y en la infancia. La imagen del niño omnipotente anula la idea de deterioro y el horror de la muerte.*

En la historia que Daniel inventa acerca de la muerte de su padre, el morir aparece asociado al sueño, un sueño del que se puede retornar con la ayuda de un elemento mágico que el niño posee; en este caso, un recipiente con agua. Daniel se ubica entonces en el lugar de héroe o salvador cuando resucita a su padre.

En las metáforas que los niños y niñas de la Fundación construyen con relación a la muerte, se pone de manifiesto la importancia que cobra lo mítico-religioso como

asunto que permite configurar sentidos frente a lo innombrable; es decir, la muerte. Sin duda alguna,

*En todas partes y en todos los tiempos la religión ha servido para dar sentido a la muerte. Si la muerte no existiese, no habría dioses: mejor dicho, los dioses seríamos nosotros, los humanos mortales, y viviríamos en el ateísmo divinamente (Savater, 1999: 37).*

### 8.3.2 De cara a la muerte

*Cuanto más estudio al ser humano frente a la muerte, más aprendo sobre la vida y sus recónditos misterios.*

Elisabeth Kübler-Ross

#### Palabras y representaciones de los niños y niñas:

-Alicia manifiesta que cuando los médicos le dieron a escoger el lugar donde querría pasar sus últimos días de vida, optó por quedarse en Medellín, para no ver sufrir a su abuela en Támesis. Elegir el lugar donde se espera morir, según Alicia es un hecho común, sobre todo cuando se trata de pacientes desahuciados. Exclama: *"Cuando pienso en la muerte, pienso es en mi mamá y mis hermanos, lo mucho que van a sufrir"*.

-Hablando acerca del pronóstico terminal de Alicia, Idaly manifiesta que está sorprendida por la tranquilidad con la que Alicia ha asumido la noticia; al respecto dice: *"Yo estaría muy triste y no saldría de mi pieza"*. Lina, por su parte, agrega: *"Sí, Alicia está como si no le hubieran dicho nada; en cambio, yo estaría muy triste, ya me hubiera devuelto para mi pueblo. A mí me da miedo que me digan*

*eso y también me da miedo imaginarme en esos ataúdes, esas cajas tan fastidiosas, para saber que para allá voy".*

*-Lina expresa: "Uno no cree que se vaya a morir, pero uno sí puede morir, pero es mejor que uno no piense en eso porque es muy duro imaginarse que no va a volver abrir los ojos y que va a darle cuentas a Dios de las cosas que uno hizo cuando estaba vivo".*

*-Refiriéndose a la muerte de Lina, Alicia expresó: "Cuando me enteré de la noticia, me sorprendí mucho, porque yo creía que Lina estaba mucho mejor de salud que todos los demás niños y niñas de la Fundación. Ella se veía muy aliviada. Yo no lloré, pero casi que no puedo creer que ella se había muerto y sobre todo antes que yo".*

*-Comenta Charly que durante su estancia en el hospital se volvió muy rencoroso y sentía mucha rabia con Dios, sobre todo un día en el que presenció la muerte de un niño con el cual compartía habitación. Relata Charly: "El niño estaba muy enfermo, tenía un tumor, era un niño de más o menos 8 años; ese día, antes de morir, lloró todo el tiempo. Yo hice un pacto con Dios para que me llevara a mí y dejara vivir a ese niño, pues él tenía más ganas de vivir que yo... pero Dios no me escuchó; por eso sentí mucha ira".*

*-Charly expresa: "Desde que me descubrieron el cáncer, le perdí el temor a la muerte, pues varias veces deseé morirme, porque me atormentaban todas las cosas que tenían que hacerme". Refiriéndose al resto de compañeros y compañeras que iban muriendo en el hospital, Charly dice: "Poco a poco me fui acostumbrando a eso... hasta llegó a darme lo mismo que estuvieran vivos o muertos, pues era algo normal que se murieran".*

**Nuestras palabras:**

Si bien es cierto que nadie puede representar su propia muerte, también lo es que en el trayecto de la vida, podemos hacernos conscientes de la inexorabilidad de la muerte como fenómeno propiamente humano. En este sentido, Savater afirma que "no es mortal quien muere sino quien está seguro de que va a morir. Los auténticos vivientes somos los humanos porque sabemos que dejaremos de vivir y en eso consiste la vida" (1999: 32).

En todas las culturas, la proximidad a la muerte ha generado en los seres humanos diferentes reacciones en las que se hacen o se dejan de hacer cosas con y por la vida; el hecho de tener que lidiar con la contingencia, enfrenta al sujeto con la finitud y lo convoca a asumir posiciones respecto a la provisionalidad de una vida que se sabe limitada.

Decir que en diferentes momentos de nuestra existencia podemos estar *de cara a la muerte*, significa en realidad que nos encontramos *de cara a la vida que aún nos queda*. Es precisamente en este sentido que nos atrevemos a hablar de las narraciones y representaciones de los niños y niñas como escenarios de lenguaje en los que se expresan una pluralidad de reacciones o formas singulares de posicionarse frente a algo que nos es inevitable y que constituye el final de nuestro trayecto vital.

Una primera reacción es la que percibimos en Alicia, para quien la palabra de un otro que notifica sobre la muerte, se convierte en un referente para definir lo que se quiere o se espera de la vida misma. Las elecciones que se hacen, escoger el lugar donde se ha de morir, por ejemplo, implican para Alicia pensar en los sentimientos de los otros cercanos, quienes son vistos por ella como los que verdaderamente sufren por el rompimiento definitivo de los vínculos que existían antes de la llegada de la muerte.

El sufrimiento de ese otro cercano se percibe entonces como efecto de la pérdida o ausencia del que muere. Con relación a esto, afirma González (*Esta vida tan efímera, esa muerte tan eterna*: 26):

*La muerte de alguien duele y ese alguien no se olvida cuando con su desaparición también muere algo en uno, cuando se clausuran posibilidades propias que sólo se realizaban con la presencia o la palabra de aquel que ha desaparecido, la muerte de alguien duele, para decirlo con Sartre, cuando con ella "mueren posibles de mi ser".*

Otra reacción o toma de posición frente a la proximidad de la muerte es la que Lina e Idaly describen, refiriéndose a la manera como se situarían de cara a hechos como el pronóstico terminal. Según ellas, su reacción inmediata sería la de aislarse, apartarse de los demás y sumirse en un estado de tristeza por la consciencia de pérdida de una vida que se agota.

Semanas después de la conversación acerca del pronóstico terminal, la condición física de Lina se agravó y efectivamente se aisló, se encerró en el cuarto, tomó la decisión de renunciar al tratamiento, no hablaba con nadie. Finalmente, ella y su madre resolvieron regresar a su pueblo.

Con sus relatos sobre el miedo ante la proximidad de la muerte, Lina revela el reconocimiento que hacía de la muerte como suceso por el que todo ser humano ha de pasar. Ella misma, ubicándose en el lugar de ser que habría de morir, trata de configurar unos sentidos frente a la inexorabilidad de esa muerte, simbolizándola en la figura del ataúd, objeto que en sus palabras remite a un desprendimiento, a un distanciamiento de la vida y del mundo que antes se compartía con otros.

Lina reconoce pues la muerte como lo único seguro en la vida del hombre, pero prefiere no pensar en ella, pues le connota pérdidas relacionadas con lo que pudo haber disfrutado de la vida; ese hecho de "no volver abrir los ojos" le arrebató la posibilidad de ver lo que el mundo o la vida misma le ofrece y la sitúa, además, ante lo que ella describe como un juicio en el que debe rendir cuentas por lo que hizo o dejó de hacer con la vida.

Cuando Alicia se entera de la muerte de Lina lo que la sorprende no es la muerte como tal, sino el hecho de que ésta ocurriera antes que la de ella, en tanto Lina parecía estar en mejores condiciones de salud; esto le hacía suponer a Alicia que su "turno" para la muerte, precedía al de Lina.

Por otra parte, lo que identificamos en las palabras de Charly, es un reconocimiento común de la existencia de un "dueño de la vida" (Dios) con quien se puede negociar la vida de otro, a cambio de la propia muerte. Lo que Charly solicita entonces es una especie de canje que en últimas lo libraría de sus propios sufrimientos; en esta medida la vida y la muerte aparecen como algo que se puede ajustar a circunstancias en las que unos merecen vivir y otros morir por el deseo de aferrarse a la vida o renunciar a ella.

Lo que Charly llama deseo de muerte, se configura desde sus palabras como una salida, una especie de escape a aquello que ocasiona sufrimiento. En esa medida, el temor a la muerte se pierde por la ganancia que traería consigo la ocurrencia de ésta: el cese del dolor.

Cuando Charly expresa su rencor hacia ese ser divino que le negó la posibilidad de morir para ocupar el lugar de otro, se encuentra cara a cara con una innegable realidad: *Nadie puede morir por otro*, pues la muerte es intransferible, es un suceso que afecta a cada uno (a) de manera distinta y por el que inevitablemente hemos de pasar. Al respecto, señala Savater (1999: 35):

*Resulta imposible que nadie con su propia muerte pueda evitar a otro definitivamente el trance de morir también antes o después [...] La muerte, mi muerte o la de otro, siempre lleva nombre y apellidos insustituibles. Por eso la muerte es lo más individualizador y a la vez lo más igualitario: en ese trance, nadie es más ni menos que nadie, sobre todo nadie puede ser otro del que es.*

La expresión "llegó a darme lo mismo que estuvieran vivos o muertos, pues era algo normal que se murieran", remite a una aparente indiferencia frente a lo que pase con el otro que comparte sus mismas circunstancias. Lo que percibimos entonces en Charly es una cierta *naturalización de la muerte* que no necesariamente equivale a conciencia sobre la condición mortal del ser humano; lo que creemos que se devela en estas palabras es la configuración de mecanismo de defensa para evadir o evitar sentimientos respecto a eso que visibiliza en los otros, pero que se presenta aún como ajeno a él: la muerte.

Desde las lecturas que hemos hecho de las narraciones y representaciones de los niños y niñas, vemos como la proximidad a la muerte constituye una experiencia que cada sujeto vive, siente y se representa de manera singular, única e irrepetible. El saberse finito, limitado, hace que la vida para cada uno (a) sea un trayecto en el que la existencia, presencia o ausencia del otro y de lo otro, convocan a significar y resignificar continuamente lo que hacemos o dejamos de hacer en ese transitar por la vida.

Finalmente, podemos decir que en la finitud de nuestro tiempo vital buscamos e inventamos sentidos, explicaciones, metáforas y tomamos decisiones que quizá nos formen y transformen, en el sentido de asumir posición frente a lo que nos pasa, como experiencia vivida, para hacer con ello lo que cada uno (a) puede o quiere, configurándose un lugar en el mundo y en la historia como constructor, reconstructor o deconstructor de relatos sobre sí mismo.

## 9. HALLAZGOS Y CONCLUSIONES

- Si en algún momento creímos que la relación con los niños y niñas de la Fundación debía estar marcada por una toma de distancia respecto a sus palabras, gestos y silencios, para poderlos leer e interpretar, ahora hemos de decir que la experiencia de encuentro con cada niño y niña nos convocó a oír sus voces desde dentro, en una relación *cara a cara* que, como diría Mélich (Mayo-Agosto 2005: 25) "nos sitúa frente al otro", un otro que me llama, reclama mi presencia y mi escucha atenta como manera de acompañar y saber vivir con él o ella eso que le pasa.

En esta medida, pensamos en un *acompañamiento pedagógico* que se sustenta en una idea de estar ahí, no como maestros y maestras que muestran "el sentido de la vida", sino como maestros y maestras que se dejan *tocar y afectar* por la palabra de ese otro u otra que los interpelan. La relación pedagógica a la que nos referimos, es una en la que nos *abrimos* a la experiencia del otro, *apertura* en la que "hay que dejarse hablar por el otro. Comprender al otro no significa en modo alguno abarcarlo, someterse a él, o hacer lo que te pide" (Mélich, 1994: 99-100), sino ser capaz de reconocerlo en su singularidad y *acogerlo* en el escenario de un intercambio eminentemente comunicativo.

- Reconocer y acoger al otro, implica reconocerlo y acogerlo en la particularidad de sus lenguajes, pues es precisamente a través de ellos que podemos hacer lectura de la *formación como relato* en el que cada uno (a) de los niños y niñas se *narra a sí mismo* desde la configuración de metáforas, formas de ver y sentir la experiencia vivida. Los niños y niñas también se perciben desde la posibilidad de elegir, de decidir o asumir posiciones frente a eso que les pasa. En este sentido, construyen un *saber de experiencia* que habla de lo acontecido, de lo que ha generado rupturas, discontinuidades, cambios o transformaciones en la propia vida.

El *saber de experiencia* se va configurando en relación a las maneras como respondemos o tratamos de responder a lo que nos acontece. En esta medida, nos vamos *formando* en el escenario de las experiencias vividas como seres expuestos y en trayecto.

Estar expuesto significa que no podemos controlar ni dominar todo; por tanto, tampoco podremos conocer todo, pues somos seres finitos en el tiempo y en el espacio. La *exposición* implica un algo que me viene de fuera, pero también lo que yo hago frente a ese algo. A partir de estas consideraciones, logramos comprender como la enfermedad o la proximidad a la muerte constituyen experiencias o acontecimientos que si bien ejercen unos efectos en los niños y niñas, también implican unos modos de encarar lo que de ellas deviene.

Cuando hablamos de un estar en trayecto, nos referimos al niño y la niña, y al ser humano en general, como sujetos que se forman, transforman o de-forman en un constante movimiento del propio ser al ser del otro y viceversa, configurando sentidos y significaciones frente a la vida. La figura del trayecto como pasaje por la vida en el que nos hacemos, re-hacemos y des-hacemos continuamente, remite a la formación como algo que deja huella en el sujeto y que puede ser objeto de narraciones y representaciones. En este caso, el sentido de *pasar* es *traspasar*, *atravesar*, sentirse tocado por algo de lo cual cada quien tendrá algo que decir.

Estar expuestos y en trayecto, implica en últimas reconocer que cada uno (a) forma parte del *mundo de la vida*, un mundo en el que no estamos solos; el otro y lo otro entran también en el juego de las significaciones y resignificaciones que hacemos frente a lo que nos pasa. Su existencia, presencia o ausencia definen unos modos particulares de hacer vínculo y de configurar formas de ser y estar en el mundo.

- Cada niño y niña construye diferentes modos de relacionarse con la enfermedad, la proximidad a la muerte y la vida misma. Es así como metaforizan, mitifican, sacralizan, naturalizan o cargan de distintas significaciones aquello que les pasa. En este sentido, lo religioso figura como una de las tantas alternativas para encarar la contingencia y vérselas con lo vivido. La fe, entendida como creencia en un ser superior, se revela en las narraciones y representaciones de los niños y niñas como un elemento que permite aferrarse a la vida, resignificarla o darle otros horizontes.
- El cáncer y los acontecimientos que de él devienen indiscutiblemente dejan "marcas" o huellas en el cuerpo; unas marcas que suscitan todo tipo de sentimientos y reacciones en el otro que las percibe o lee. La caída del cabello, las manchas en la piel o el no poder realizar ciertas actividades debido a la enfermedad, suelen ser vividos por el niño (a) como motivos de diferenciación, discriminación, segregación, sobreprotección, victimización, agresión e incluso no merecimiento del afecto de otros. La imagen que los niños y niñas con cáncer se forjan de sí mismos (as) es entonces una construcción de sentidos frente a la lectura que ellos y los otros hacen de lo que ha pasado por el cuerpo.
- El niño y la niña no pueden ser para nosotros unas identidades que se definen a partir de algo que supuestamente los marca o los hace distintos: una enfermedad, las circunstancias de proximidad a la muerte, entre otras. Niño y niña en el escenario que los situamos en este proyecto, son sujetos de lenguaje, seres con voz y voto que se tratan de ubicarse en el mundo, representándolo y representándose a sí mismos de diversas formas.

En nuestra práctica pedagógica, descubrimos que era posible un encuentro con el niño en el que, efectivamente, su voz, su palabra, la escucha, el silencio, el deseo, el lenguaje, hicieran visible una niñez que al igual que los adultos está expuesta a la contingencia, a la finitud.

Decir finitud implica reconocer que a los niños y niñas los habita la tristeza, el dolor, el sufrimiento, la discontinuidad, lo indisponible de la existencia, pero también la alegría, la esperanza, los sueños, los logros y el deseo. Con esto advertimos que los maestros y maestras tendrán que vérselas con los *niños de la realidad*, los de carne y hueso que construyen sus propias explicaciones, representaciones y maneras de ser y estar en el mundo.

- Asumimos la vida como escenario propio para la pedagogía, en tanto las reflexiones acerca de la educación y la formación humanas, nos remiten a la pregunta por lo que cada sujeto hace por sí mismo o con otros para tomar posición frente a lo que le acontece. La presencia de otro que acompaña es sinónimo de apertura, en el sentido de afectación mutua, acogida y respuesta a los llamados de quien espera ser escuchado.

Los profesionales de la educación no podemos pues hacernos los sordos o ciegos frente a ese niño de la realidad que nos convoca y nos hace un llamado a asumir una posición ética en la que ambos tenemos la tarea de hacernos responsables de lo que nos pasa, y decimos *nos pasa*, porque se trata de un asunto de dos, de un intercambio, de un ir y venir de sentidos.

## 10. HALLAZGOS METODOLÓGICOS

- Nuestras experiencias de encuentro con los niños y niñas fueron delimitando los horizontes para el tipo de abordaje que emprendimos. En el escenario del intercambio dialógico con cada uno de ellos (as) comprendimos que nuestra tarea no era la de comprobar o refutar hipótesis o teorías preestablecidas; tampoco la de emitir juicios acerca de la veracidad o "realidad" de lo dicho por los niños y niñas. De lo que se trataba entonces era de ir develando significados y sentidos particulares que adquiere la formación en las narraciones y representaciones de las experiencias vividas por los niños y niñas.

En este sentido, nuestra propuesta de fundamentación metodológica emerge como una construcción que se articula a la relación que fuimos estableciendo con cada niño y niña. Es precisamente en el escenario de la acogida y el respeto por la palabra del otro donde las voces de los niños y las niñas cobran sentido para quienes nos constituimos como sus interlocutores.

- La fenomenología y la hermenéutica nos permitieron abordar la formación como fenómeno susceptible de interpretaciones en las que se revelan modos particulares de ver, entender y explicar el mundo, desde las narrativas de un grupo de niños y niñas que padecen una enfermedad que comúnmente se asocia con la muerte.

Fenomenología y hermenéutica ofrecen siempre la posibilidad de dotar de sentido los acontecimientos de la cotidianidad, de modo que se puede hablar de ellos en una dinámica de creación y recreación lingüística que nunca agota la multiplicidad de sus manifestaciones. No basta con describir el fenómeno, es necesario reflexionarlo e interpretarlo para comprender los matices de significación que adquiere o se le otorgan desde lo que se narra y representa como vivido.

- El desarrollo de los cuatro momentos que contemplamos como ejes de nuestra lectura fenomenológico-hermenéutica nos condujo finalmente a la construcción de saber pedagógico sobre la formación, a partir de lo que los niños y niñas relatan como experiencias vividas con relación a la enfermedad, la proximidad a la muerte y la construcción de sentidos frente a la vida.

Estos tres asuntos se constituyen como los pilares de nuestra propuesta, en tanto emergen de lo que se reitera o adquiere mayor significatividad durante el trabajo de campo. Ellos no configuran una categorización de información, sino un ejercicio de tematización que se fue concretando en los intercambios comunicativos con los niños y niñas.

## 11. EPÍLOGO

Aunque nuestro proyecto de investigación centró su interés en los relatos de formación de un grupo de niños y niñas con cáncer albergados en la Fundación "Pequeños Discípulos de Jesús", la presencia y testimonios de las madres acompañantes nos sugirieron la importancia de pensar un trabajo que se oriente específicamente a lo que ellas pueden decir acerca de lo que acontece en sus familias cuando reciben el diagnóstico de cáncer del niño (a). En este sentido, hemos de señalar que ellas también demandan el reconocimiento de otro que atienda a sus llamados y las convoque a hacer frente a eso que les pasa en el proceso de acompañamiento a sus hijos.

Por otra parte, consideramos pertinente ampliar el panorama de aproximaciones que desde la fenomenología y la hermenéutica puedan hacerse como referentes para la construcción de saber pedagógico en los programas de formación de maestros y maestras, pues esta metodología de investigación permite describir e interpretar los fenómenos que pueden tener lugar en el encuentro entre educadores (as), niños (as) y adolescentes.

## BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ, Tiberio. Dolor, muerte y sufrimiento. Bogotá: Ladiprint, 2003.

ÁLVAREZ, Tiberio. La muerte en la cultura occidental. Aproximación al trabajo de morir. En: Revista de la Universidad de Antioquia, Colombia, No. 264 / Abril - Junio, 2001.

ÁLVAREZ, Tiberio. El arte ritual de la muerte niña. En revista Colombiana de Anestesiología. 1998.

ÁLVAREZ, Tiberio. Cuando los niños se van. Medellín: Universidad de Antioquia, 1990.

ARIÉS, Philippe. Morir en occidente: desde la edad media hasta nuestros días. Argentina: Adrina Arango, 3 ed., 2008.

ARIÉS, Philippe. El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen, Madrid: Taurus, 1987.

AYALA CARABAJO, Raquel. La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. En: Revista de Investigación Educativa, Vol. 26, No. 2, pp. 409-430, 2008.

BÁRCENA, Fernando y MÉLICH, Joan-Carles. La educación como acontecimiento ético. Natalidad, narración y hospitalidad. Barcelona: Paidós, 2000.

BÁRCENA, Fernando y otros. El lenguaje del cuerpo. Políticas y poéticas del cuerpo en educación. XXII Seminario de teoría e historia de la educación: "Otros lenguajes en educación", Universidad Complutense de Madrid, Junio 2003.

BENNER, Dietrich. La capacidad formativa y la determinación del ser humano. Sobre la pregunta y el planteo de una teoría de la formación no- afirmativa. En: Educación, Vol. 43, 1991, pp. 87-102.

BONETE, Enrique. Ética de la muerte: de la Bio-ética a la Tánato-ética, en: Daimon. Revista de Filosofía, Murcia, Universidad de Murcia, No. 25, pp. 57-74, 2002.

BRINKMANN, Wilhelm. La niñez en proceso de transformación: Consideraciones sobre su génesis, su desaparición y su valor efectivo para la pedagogía. En: Educación (Tubingen), Vol. 33, 1986, pp. 7-23.

COLÁNGELO, Maria Adelaida. La mirada antropológica sobre la infancia. Reflexiones y perspectivas de abordaje. Argentina: Universidad Nacional de la Plata. Laboratorio e investigación en antropología social.

DE LA HERRAN, Agustín y CORTINA, Mar. Fundamentos para una pedagogía de la muerte, en: Revista Iberoamericana de Educación, Organización de Estados Iberoamericanos (OEI), No. 41/2, 2007.

DEMAUSE, Lloyd. Historia de la infancia. Madrid: Alianza Universidad, 1991.

DÍAZ, Victoria Eugenia. Aspectos psíquicos del paciente oncológico. Medellín: Universidad de Antioquia, 1996.

DÍAZ, Victoria Eugenia. El niño y la muerte. En: Affectio Societatis No. 2, Septiembre 1998, Departamento de Psicoanálisis, Universidad de Antioquia.

DUCH, Lluís. Educación y la crisis de la modernidad. Barcelona: Paidós, 1998.

FEIJOO PORTERO, Pilar y MONTANERO, Manuel. Muerte y educación. En: Tarbiya, Revista de Investigación e Innovación, Madrid, No. 33, Julio-Diciembre, 2003, pp. 51-76.

FRIGERIO, Graciela. La división de las infancias. Ensayo sobre la enigmática pulsión antiarcóntica. Buenos Aires: Del Estante Editorial, 2008.

GALEANO, Maria Eumelia. Estrategias de investigación social cualitativa: El giro en la mirada. Medellín: La carreta editores, 2004.

GÓMEZ ESPINO, J. L., & MARTÍNEZ GARCÍA, R. Riesgo y encantamiento en la construcción social de la infancia. Universidad Pablo Olavide. En:

COMUNICACIONES de las I Jornadas de Sociología 'El Cambio Social en España. Visiones y retos de futuro'. Centro de Estudios Andaluces: <http://www.centrodeestudiosandaluces.es>, 2003.

GONZALEZ, Carlos Mario. Esta vida tan efímera, esa muerte tan eterna. Cuadernos para la reflexión. Dann Regional S.A., s/a, pp. 1-57.

HERRERA, Daniel. Fenomenología y hermenéutica. En: Revista Folios. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional, Facultad de Humanidades, Segunda época, No. 17, Semestre 01, 2003.

HERRERO, Olga y POCH, Concepción. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades, Barcelona: Paidós, 2003.

LARROSA, Jorge. Sobre la experiencia. En: revista Educación y Pedagogía. Separata. Facultad de Educación, Universidad de Antioquia. Septiembre-Diciembre, 2006.

LARROSA, Jorge. La experiencia de la lectura. Estudios sobre literatura y formación. Barcelona: Fondo de Cultura Económica, 2003.

LIZASOÁIN, Olga y LIETENANT, Christian. La pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. En: Na001, 2002.

MANEN, Max Van. El tacto en la enseñanza. El significado de la sensibilidad pedagógica. Barcelona, Paidós Educador, 2007.

MANEN, Max Van. Investigación educativa y experiencia vivida. Barcelona: Idea Books, S.A., 2003.

MÉLICH, Joan-Carles. Finales de trayecto. Finitud, ética y educación en un mundo incierto. En: ARELLANO DUQUE, Antonio (Coordinador). La educación en tiempos débiles e inciertos. Anthropos: España, 2005.

MÉLICH, Joan-Carles. La persistencia de la metamorfosis. Ensayo de una antropología pedagógica de la finitud. En: Revista Educación y Pedagogía, Vol. XVII, No. 42, Mayo-Agosto 2005, pp. 11-27.

MÉLICH, Joan-Carles. Filosofía de la finitud. Herder: Barcelona, 2002.

MÉLICH, Joan- Carles. Del extraño al cómplice. La educación en la vida cotidiana. Barcelona: Anthropos, 1994.

MINNICELLI, Mercedes. Infancia e institución(es). Escrituras de la ley en la cultura vs. maltrato y abuso infantil. Buenos Aires: Noveduc, 2008.

NOGUERA, Carlos Ernesto. Reflexiones sobre la desaparición de la infancia. En: Pedagogía y saberes, No. 18. Universidad Pedagógica Nacional. Facultad de educación, 2003, pp. 75-82.

NOGUERA, Carlos Ernesto. De pensar la infancia en riesgo al riesgo de pensar la infancia. En: [www.infanciaenred.org.ar/antesdeayer](http://www.infanciaenred.org.ar/antesdeayer).

POLAINO- LORENTE, A. y LIZASOÁIN, O. La Pedagogía Hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. En: Psicotherma, Vol. 4, No. 1, 1992, pp. 49-67.

RUNGE PEÑA, Andrés Klaus. Reflexiones históricas sobre algunas concepciones de la formación desde la filosofía y desde la pedagogía, Documento de trabajo.

RUNGE PEÑA, Andrés Klaus. Breve introducción al campo disciplinar y profesional de la Pedagogía: Consideraciones básicas sobre pedagogía, práctica educativa y saber pedagógico, Documento de trabajo, Facultad de educación, Universidad de Antioquia, 2008.

RUNGE PEÑA, Andrés Klaus, "La ética pedagógica como campo de reflexión y la responsabilidad pedagógica como objeto de indagación en la formación docente: observaciones sobre la educación como un problema ético", Memorias del Congreso Internacional de Educación, Investigación y Formación Docente. Medellín: Universidad de Antioquia, 2006.

RUNGE, Andrés Klaus y MUÑOZ, Diego Alejandro. Mundo de la vida, espacios pedagógicos, espacios escolares y ex-centricidad humana: Reflexiones antropológico-pedagógicas y socio-fenomenológicas, 2005.

SAVATER Fernando. Las preguntas de la vida. España: Ariel, 1999.

SKLIAR, Carlos. Alteridades y Pedagogías. O... ¿Y si el otro no estuviera ahí? Pedagogía y alteridades. Educagao & Sociedade, Año XXIII, No. 79, Agosto 2002.

SKLIAR, Carlos. Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Argumentos y falta de argumentos con relación a las diferencias en educación.

SCANNONE, Juan Carlos. Fenomenología y hermenéutica en la "fenomenología de la donación" de Jean-Luc Marion. En: Revista Stromata. Argentina: Facultad de filosofía y teología de San Miguel, Año LXI, No. 3 / 4, Diciembre 2005.

SONTAG, Susan. La enfermedad y sus metáforas. España: Punto de Lectura, 2003.

STAKE, R. E. Investigación con estudio de casos. 4 ed. Madrid: Morata, 2007.

TAYLOR, S.J. y BOGDAN, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación, Barcelona: Paidós, pp. 51-99.

VIERHAUS, Rudolf. Formación (Bildung). En: Separata, Revista Educación y Pedagogía, Vol. 14, No. 33, Mayo-Agosto 2002, pp. 1-68.

#### **TESIS DE GRADO REVISADAS:**

DÍAZ JIMÉNEZ, Mónica Marcela, LONDOÑO SOSA, Susana y otros. Pedagogía hospitalaria: De la acción educativa al acto educativo. Medellín: universidad de Antioquia, 2010.

MENESES CARDONA, Olga Mery, MORENO SOTO, Monica Isabel y otras. La reestructuración del esquema corporal de los niños hospitalizados, mediante un programa de estimulación lúdico y pedagógico. Medellín: Universidad de Antioquia, 2008.

GAVIRIA Yackeline, GONZÁLEZ MARÍN, Diana Patricia y otras. Una respuesta a las necesidades educativas de los niños y niñas con cáncer pensada desde la educación especial. Medellín: Universidad de Antioquia, 2008.

BEDOYA CORREA, Sandra Milena, CADAVID VARGAS, Carolina y otras. ¿Cómo incide la implementación de estrategias como la indagación, el trabajo cooperativo y las reflexiones morales en la potenciación de la inteligencia emocional en niños y niñas entre 3 y 11 años de edad pertenecientes a la Sala de Oncología del Hospital San Vicente de Paúl? Medellín: Universidad de Antioquia, 2006.

HENAO VALENCIA, Yadira, LONDOÑO LONDOÑO, Alexandra y otras. Aportes de la pedagogía infantil y de la promoción de la resiliencia para potenciar la hospitalización como experiencia enriquecedora de aprendizaje. Medellín: Universidad de Antioquia, 2006.

MONTOYA, Diana Patricia y SANCHEZ, Ana Isabel, 2006, Soñando con un lugar... donde ver el sol. Un acercamiento a la pedagogía hospitalaria como alternativa para el fortalecimiento de los procesos formativos de las niñas y los niños hospitalizados. Medellín: Universidad de Antioquia, 2006.

BEDOYA BARRADA, Carmen Elena y CARDONA CASTRILLON, Jeidy Alejandra. Alternativas para la continuidad de procesos formativos con niños y niñas hospitalizados. Medellín: Universidad de Antioquia, 2005.

ARANGO PALACIO, Lina Marcela, CASTAÑEDA GOEZ, Diana María y otras. Fundamentación teórico-práctica de la pedagogía hospitalaria y estrategias

metodológicas para la intervención con el niño hospitalizado. Medellín: Universidad de Antioquia, 2004.

CARDONA y CUARTAS. Atención pedagógica hospitalaria como campo de acción del educador especial. Medellín: Universidad de Antioquia, 2004.

ÁLVAREZ CUADROS, Flor Angela y DÍAZ CORREA, Martha Isabel y otras. Acompañamiento lúdico pedagógico al aula hospitalaria del Pabellón Infantil del Hospital Universitario San Vicente de Paúl. Medellín: Universidad de Antioquia, 2002.