



educación y comunicación
19: 25-34 Nov. 2019

**YO QUIERO ESCRIBIR DE PUÑO Y LETRA (1):
CARTAS DE UN NIÑO CON CÁNCER SOBRE EL
TRABAJO EN EDUCACIÓN SOCIAL EN SALUD**
**I want to write in handwriting (1): Letters from
a child with cancer about work in social health
education**

Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula
Doctora en educación y docente del curso de pedagogía en la
Universidad Estadual de Maringá (UEM)
Directora del grupo de investigación
“Educación social en salud”

Miembro del grupo de estudios e investigación
“Praxis educativa: saberes y hechos en la educación infantil”
(Brasil)

E. mail: erciliaangeli@yahoo.com.br

Silvia Mara da Silva
Máster del Programa de Pósgraduação
en Educación de la Universidad Estadual de Maringá (UEM)
Pedagoga de la Red Femenina de Combate al Cáncer,
Maringá- Paraná (Brasil)

E-mail: ssilva643@gmail.com

Antenor Rita Gomes
Doctor en Educación y profesor titular del curso de letras
de la Universidad del Estado de Bahía.
Profesor en el máster Educación y diversidad. UNEB (Brasil)
E.mail: antenorritagomes@gmail.com

Resumen:

El objetivo central de este estudio es describir las narrativas por medio de cartas, de una profesora y un niño sobre el trabajo de educación social con su profesora. El procedimiento metodológico adoptado para la realización de este artículo consistió en un estudio de caso con un niño de ocho años con cáncer que recibió atención educativa en su domicilio durante el tratamiento junto a una pedagoga. El estudio fue desarrollado en los presupuestos de la educación social, por tanto, en un escenario y perspectiva diferente a los de la pedagogía convencional. El niño y la profesora escribieron cartas expresando sus ideas y sentimientos sobre el trabajo y las implicaciones en el aprendizaje. Los resultados obtenidos a partir de este estudio evidencian que el trabajo del profesor en la atención educativa a domicilio de niños con tratamiento de cáncer, en las perspectivas de la educación social, favorece el aprendizaje de la lectura y la escritura, además de posibilitar la adquisición cultural y, en el caso del lenguaje

escrito, como vehículo de construcción de la autonomía del sujeto, a partir de la cual se gana en relación con la expresión de ideas y sentimientos.

Palabras-chave: Niños con cáncer, derecho a la educación, educación social, pedagogía hospitalaria.

Abstract:

The study was developed and based on the presuppositions of Social Education, therefore, in a scenario and perspective different from those of Hospital Pedagogy. The child and teacher wrote a letter expressing his ideas and feelings about the teacher's work and its implications for the learning of the cursive letter. The results obtained from this study show that the work of the teacher in the home care of children with cancer treatment, in the perspective of Social Education, favors the learning of reading and writing, making possible the cultural appropriation, in the case the written language, as a possibility of construction of the autonomy of the subject, from which he gains voice to express his ideas and feelings.

Keywords: Children with cancer. Right to education. Social Education. Hospital Pedagogy.

Recibido 21-09-2019 / Revisado 11-10-2019 / Aceptado 21-10-2019 / Publicado 01-11-2019



Introducción

El estudio de las narrativas propicia el conocimiento de las subjetividades, de las historias de vida de las personas que mucho nos enseñan sobre sus lecturas del mundo y de la sociedad. En sí, las narrativas hacen parte de la humanidad y se manifiestan de diferentes formas de comunicación a tenor de sus peculiaridades. Ya sean como contadoras de historias, de relatos de historias de vida o, también, gracias a las narrativas escritas en cartas. Sin embargo, últimamente, da la sensación de que las cartas están en desuso para muchas personas pese a que ellas son otras formas de comunicación. En educación social en salud, las cartas son recursos importantes para la comprensión de cómo las personas se sienten ante la fragilidad de la vida.

El interés en desarrollar este artículo surgió de la necesidad de describir las vivencias de una pedagoga que actúa en el campo de la educación social en el ámbito de la salud con una institución no gubernamental (ONG) que atiende a niños y adolescentes en tratamiento de cáncer en la ciudad de Maringá, en el Estado de Paraná (Brasil) y las respuestas de su alumno (de ocho años de edad) a través de las cartas. Este artículo presentará las relaciones sociales y educativas desarrolladas por la pedagoga y su alumno (un niño que se encuentra en el inicio del proceso de alfabetización y aprendiendo a contar sus narrativas).

La atención educativa a domicilio en Brasil se centra en el acompañamiento de la escolarización de los menores que están imposibilitados para acudir a la escuela por diferentes motivos de salud. Esta educación se vincula a la perspectiva impulsada por la

educación social y está en conexión con el proceso de emancipación humana y en profunda interacción con el derecho a la educación. Con todo, en este trabajo se pretende presentar el análisis de las cartas a la luz de la pedagogía crítica de Paulo Freire, cuyo proyecto educativo anima a promover la liberación política y social en beneficio de un mundo sin opresión. Y es por lo que consideramos, a modo de resalte, que la concepción de Paulo Freire entre opresor y oprimido mantiene relaciones dialécticas, a partir de la que se constituyen las posiciones y las coloca en contradicción. En este contexto, la liberación consiste en la superación de la relación de opresión, con la finalidad de eliminar esta contradicción (Fernandes, 2016). Ante esta situación cabría resaltar la narrativa de la pedagogía que inicia la descripción de esta práctica con una carta que se expresa en estos términos:

«Un día el poeta brasileño, Manuel de Barros (2), escribió: “(...) Con el tiempo aquel niño que era engreído y muy diferente porque le gustaba cargar agua en su recipiente; con el tiempo descubrió que escribir sería lo mismo que cargar agua en aquel recipiente. El niño aprendió a usar las palabras. Vio que podía hacer juegos con las palabras. Y comenzó a hacer juegos con las palabras»

Un día la pedagoga, también, conoció a un niño que cargaba agua en un recipiente. Después de haber sido diagnosticado de cáncer a los 3 años de edad, fue sometido a tres trasplantes de médula, de los cuales tan solo el último fue el compatible. Como parte del tratamiento, él pasó dos años completos sin poder exponerse a la luz del sol. Pasado este tiempo, un día, el destino marcó su encuentro. A él le gustaba cargar agua en aquel recipiente y yo cargaba con la esperanza como educadora, máxime cuando me había

empapado de los conocimientos de Paulo Freire. El niño entonces, con el saber que solo los niños tienen, me pidió que le enseñara a escribir con puño y letra. Sin pensármelo demasiado, le dije que sí. Investigué sobre su pedido y junto a él nos adentramos en un océano de esperanzas; donde, él y yo, como pedagoga, partimos a navegar.

- El objetivo central de este estudio es describir las narrativas, por medio de las cartas, de un chico con cáncer y sobre el trabajo de educación social y su relación con la profesora. Por ello, fueron trazados los siguientes objetivos específicos:
- Discutir el concepto de educación social
- Presentar la definición de pedagogía hospitalaria y de la atención a domicilio
- Presentar las cartas como recurso educativo y de investigación para conocer las voces de los menores
- Debatir sobre los contrapuntos entre educación social y pedagogía hospitalaria

Los orígenes de la pedagogía hospitalaria se localizan en el campo de la educación *especial*, a partir de los trabajos realizados por Itard, Decroly o Montessori. Estos estudios comenzaron a establecer una colaboración entre médico-pedagogía en los hospitales, asilos y hospitales psiquiátricos (Álvarez, 2017).

De acuerdo con la legislación vigente en Brasil, la educación practicada en los hospitales se denomina como pedagogía hospitalaria o clase hospitalaria, siendo un ambiente que posibilita la atención educativa a los niños y jóvenes internados, que necesitan de educación especializada durante su ingreso (Rocha, 2012).

Paula (2010) nos recuerda que esta experiencia

se desenvuelve en países europeos (sea el caso de España, Francia o Portugal). E, igualmente, existe en Brasil este movimiento de extensión de la práctica pedagógica para diferentes ambientes y de preparación de profesionales en la educación para que actúen en esos espacios desde la perspectiva de la pedagogía social y la educación social.

Álvarez (2017) señala que los objetivos de la pedagogía hospitalaria son continuar con el currículo establecido, en general, a tenor del nivel correspondiente y con las debidas adaptaciones curriculares. Además de facilitar la integración del menor en su etapa escolar. Del mismo modo que se propone aliviar el retraso escolar con determinadas actividades escolares, una vez haya acabado su ingreso en el hospital.

En estos contextos las cartas se consideran un importante recurso para la formación de vínculos, asimismo se atienden como instrumentos pedagógicos, de información, comunicación y relación entre el profesorado y el alumnado, o viceversa.

Las cartas como instrumento de comunicación

Ciertamente, la carta es una forma de comunicación, por la cual se establece una relación directa entre el lector y el propio autor o autora; del mismo modo que es, sin duda, uno de los géneros literarios más antiguos que conocemos como vehículo de comunicación. Se trata de una forma de comunicación manuscrita e impresa con la particularidad que puede ser destinada a una persona o a un grupo (Sousa y Cabral, 2015).

Los usos de la escritura, en sus diferentes variaciones, son decisivos para comprender cómo las comunidades o los individuos construyen representaciones de su mundo y se invierten sus percepciones y experiencias



de significaciones plurales y, en ocasiones, contrastadas. En una historia cultural redefinida como el lugar donde se articulan las prácticas y las representaciones, el género epistolar es algo privilegiado. Se presenta como libre, tiene el matiz intimista o público, pone de relieve testimonios que pertenecen al ámbito de lo particular, como si de un secreto se tratase, ante otros que pertenecen a la órbita más social. La carta, mejor que cualquier otra manera de expresión, asocia el vínculo social y la subjetividad. En este sentido, cada grupo vive y formula a su forma este problemático equilibrio entre el yo íntimo junto a los demás. Reconocer esas diversas maneras de valerse de la aptitud de corresponder es, sin duda, un excelente camino para comprender por qué existe una comunidad, consolidada por el hecho de compartir las mismas prácticas, con las mismas normas y hasta con los mismos sueños.

En el intercambio de cartas, los sujetos implicados establecen diálogos que posibilitan emergentes cuestiones. La carta también es un instrumento pedagógico de uso fácil siendo su lenguaje determinante para la intención comunicativa y para la relación existente entre los pares.

Dependiendo de la intención, puede ser descriptiva, persuasiva, argumentativa o narrativa. Sobre este particular, la carta se inscribe, en nuestro trabajo, como una narrativa, ya que cuenta cosas relaciones con su historia de vida personal o profesional de los diferentes sujetos implicados en este hecho comunicativo; a saber, el pequeño de ocho años y su pedagoga.

El procedimiento metodológico

Para la realización de este estudio fue adoptado el abordaje cualitativo, a través del estudio de casos, facilitando la comprensión del problema en cuestión. Conforme con los autores, Terence y Escrivão Filho (2006: 4), la investigación cualitativa es utilizada para interpretar fenómenos, en la cual el investigador busca profundizar en el estudio del tema. De acuerdo con Vergara (2005) la investigación cualitativa es una alternativa para explorar el objeto de estudio y determinar el campo de estudio.

El instrumento de recogida de los datos fue la propia confección de las cartas. Según Bruner (1997), las narrativas son construidas con la intención de dar sentido a la experiencia humana y organizarlas, buscando el establecimiento entre lo excepcional y lo común. Para Rocha (2012) por medio de la narrativa el sujeto expresa su propia experiencia y en la medida que los hechos van sucediéndose irán siendo narrados y, asimismo, van asumiendo significados en el relato. Los actores de la investigación fueron, e insistimos en ello, este niño de ocho años que está en tratamiento de cáncer y que recibe atención educativa domiciliaria, junto a su pedagoga que viene desempeñando esta labor desde hace siete años en la misma organización no gubernamental (ONG), que tiene como finalidad la atención a menores en tratamiento de cáncer. Los instrumentos de recogida de los datos fueron las cartas, las que fueron autorizadas por escrito, por las personas implicadas en el estudio. Mientras que los datos fueron recogidos durante el mes de enero de 2018.

Los procedimientos fueron realizados de acuerdo con los padrones éticos de la investigación científica.

En este sentido, el término de consentimiento libre y esclarecido (TCLE) fue suscrito por la persona responsable del menor, además de la pedagoga participante en este estudio.

El análisis de los datos

La pedagogía practicada en espacios diferenciados, específicamente, en ambientes en que el educando se encuentra enfermo o imposibilitado de frecuentar su clase de forma regular, o bien con problemas para acudir al colegio y recibir sus enseñanzas, es un modelo educativo que pretende dar respuestas a las necesidades específicas de cada grupo de alumnos; como es el caso de los niños y adolescentes que padecen cáncer (Silva y Farago, 2014).

En relación con lo anterior, el estudiante escribió una carta expresando sus ideas y sentimientos sobre el trabajo de la profesora de la ONG y presentó sus implicaciones para el aprendizaje de la escritura de puño y letra. A propósito de la pedagogía, ella escribió sobre este modelo de relación con su alumno. Inicialmente, se estableció el contacto con la madre del chico para poder solicitarse la autorización para la realización del estudio. Después del consentimiento materno quien, previamente, era consciente del objetivo de la investigación, la profesora le envió una carta al alumno. Algunos de los contenidos de la carta de la pedagogía dirigidos para el alumno fueron:

«Escribo esta carta para saber cómo te encuentras. Quiero felicitarte por haber conseguido escribir de puño y letra. Considero que eres un chico que te esfuerzas mucho, además de inteligente. Espero recibir tu carta y que me cuentes qué opinas del trabajo que hago para enseñarte a escribir de puño y letra. En 2019, estaremos juntos nuevamente. Un beso. La

prof. y firma de la prof.» (María Flor (2), 2018).

En esta correspondencia la profesora felicitó al alumno por haber conseguido escribir de puño y letra. Sabiendo que fue la profesora quien le enseñó a escribir de esta singular manera. De este modo, ella contribuyó para completar lo que Freire (1997) denominó como “ciclo de las relaciones entre lenguaje, pensamiento y realidad”, en el cual el proceso del lenguaje escrito se torna imprescindible. Así llegamos a la comprensión de que el acto de escribir es un hecho complejo y no, meramente, mecánico; una vez que en este proceso está implicado el sujeto en el mundo

Al escribir esta carta la profesora demostró una relación con el educando que está marcada por los presupuestos de Paulo Freire, quien argumentaba que el diálogo es la base del proceso de enseñanza-aprendizaje. Y, por consiguiente, la carta sigue siendo un medio de comunicación que abre caminos para compartir las experiencias.

Al despedirse utilizando el término “prof.” como abreviatura de profesora, se constata la manifestación ideológica del sujeto enseñante, quien busca posicionarse de manera progresista en la relación con el alumno, apartándose del uso del término de “colega”, que en la visión de Freire (1997) produce comprensiones erróneas que el sistema capitalista dominante quiere extender en la profesión docente, con la finalidad de no desvelar la realidad opresora desvalorizando esta profesión y, por ello, a la propia educación.

Al asumir en la carta, escrita para el alumno, el hecho de ser profesora y no mostrarse como “colega” demostró el compromiso de la educación social. Evidenciándola como aquella que se hace, más allá de la que se lleva a cabo en el seno de un aula



común, en el cumplimiento de una praxis liberadora, que desenmascara la ideología neoliberal y busca “poner en práctica un tipo de educación que provoca críticamente la consciencia del educando” (Freire, 1997: 39).

En respuesta a la carta de la profesora, el alumno pone de manifiesto el cariño que experimentó en el proceso de enseñanza-aprendizaje, al dibujar un corazón al lado del nombre de ella. Freire (1996: 27), en su obra titulada “Pedagogía de la autonomía”, defiende la idea de que la afectividad no se ha de excluir del hecho cognoscitivo y que en la convivencia “amorosa” entre profesorado y alumnado puede suceder. Sin embargo, este hecho contribuye a la construcción de autonomía en el proceso educativo y en la formación de los vínculos afectivos.

En relación con la carta del alumno para su profesora, la respuesta fue: “Hola. Quería agradecerte que me hayas ayudado a aprender de puño y letra, fue muy importante para mí. Me ha encantado aprender junto a ti. Gracias. Te amo” (Niño Peralta (4), 2018).

Asimismo, podemos observar en la carta del alumno que éste expresa su gratitud hacia su profesora, sin ocultar sus sentimientos; por todo lo que le ha supuesto haberle enseñado a escribir de puño y letra. Tal expresión remite a la afectividad, que en palabras de Abbagnano (2000: 2) se caracteriza como una situación en que la persona «“se preocupa con” o “cuida de” otra persona, la que responde positivamente a los cuidados o a las preocupaciones de que ha sido objeto».

Y continuando anclados en los presupuestos del educador brasileño, de trayectoria internacional, Paulo Freire se comprende que el ser humano en cuanto a ser histórico transforma y es transformado

por medio de la articulación de conocimientos y vivencias, hilvanado en el contexto de la esperanza, de la fe y del amor hacia el ser humano (Freire, 1996 y 2000).

La escritura de las cartas puede aparecer como un acto simple de comunicación, pero para quien experimenta la enfermedad, aquellas pequeñas conquistas representan un universo. Un triunfo.

Las consideraciones finales

Con la realización de este estudio fue posible constatar que las cartas son unos buenos recursos educativos y de investigación, ya que fue posible conocer las voces del niño y de la pedagoga implicada en el proceso de enseñanza-aprendizaje. El estudiante participante y la pedagoga expresaron sus ideas y sentimientos al respecto de la enseñanza y el aprendizaje de lo que hemos llamado “escribir a mano, con puño y letra”.

El análisis de la correspondencia entre profesorado-alumnado, o viceversa, fue el instrumento metodológico, como ya hemos mencionado, utilizado en este estudio. Demostrándose que en el proceso educativo existe una relación dialógica entre los diferentes sujetos del proceso educativo. En esta relación es cuando ellos van construyendo mediatizados por el mundo y contribuirán a la posibilidad de un contexto mejor. Un mundo fundamentado en el intercambio de afectos y saberes. La experiencia descrita, en cuanto a las relaciones entre pedagogía hospitalaria y la educación social, y expuesto en el presente estudio consistió en establecer una posibilidad para repensar, constantemente, el diálogo entre ellos a la sombra de las tendencias pedagógicas contra hegemónicas. Con todo,

podemos establecer relaciones sobre la interrelación de los múltiples sujetos sociales e históricos que intervienen en este proceso de enseñanza-aprendizaje, de enseñanza y escolarización, con la finalidad de contribuir a la elección de un campo contra hegemónico que abarque a la educación y a sus prácticas más allá de los muros establecidos por la propia escuela. Por ello, hacemos énfasis en los fundamentos epistemológicos que proclaman a la educación como camino para la libertad y la liberación, contextualizada en la superación de la construcción de las clases sociales.

La educación social en Brasil se inspira en los principios teóricos y metodológicos del pedagogo Paulo Freire. De esta manera, el hecho de que vaya la profesora hasta la casa del alumno y trabaje como profesora en un ambiente educativo a domicilio refleja la garantía del derecho a la educación y no necesaria, o exclusivamente, en un entorno físico escolar.

Otro aspecto evidenciado en las narrativas descritas en las cartas, tanto por parte de la profesora como por el educando, es el vínculo afectivo en los textos contruidos por ambos. La profesora demuestra, en su texto, el cuidado con el menor; promoviendo su autoestima, a pesar de los momentos de vulnerabilidad social que haya podido registrar en esta experiencia de vida. El tratamiento de cáncer provoca transformaciones corporales muy intensas en la vida de las personas, como la hinchazón, la caída del cabello; además de los cambios de la propia identidad. Muchos niños no quieren ir a la escuela pues son discriminados por sus apariencias o características. En este caso, siendo un chico de ocho años, que ya soportó tres trasplantes de médula y no puede exponerse al sol ni tan solo salir a la calle,

todo ello le modificó el simple hecho de vivenciar situaciones propias de la infancia como, simplemente, ir a la escuela o convivir con otros iguales, de su misma edad. Con todo, esta experiencia de “escrever letra de mão” ha sido el pretexto para alfabetizarse. En muy pocas ocasiones, ni él ni la profesora perdieron la categoría inspirada en la teoría de Paulo Freire: que es la esperanza. Esperanza de ser un niño como los demás y que, verdaderamente, aprendiendo a escribir cartas con tan solo ocho años de edad ha crecido como persona. Sin olvidarse que ha aprendido una actividad programada para un alumnado mayor; lo que supone un reto que supera, en este sentido, a los demás compañeros y compañeras que frecuentan la escuela regular en Brasil. Él consiguió superar los momentos dolorosos de su vida y conquistar su autonomía. Con todo, aprendió a leer y escribir de “letra de mão”. La profesora marcó la diferencia en la vida de este niño que hoy puede leer el mundo (siguiendo las orientaciones freirianas). Es capaz de escribir muchas cartas, en definitiva, informarse, comunicarse y relacionarse a través de los diferentes lenguajes y mostrar que, aunque enfermo, continúa existiendo, desarrollándose y lucha por continuar, pues lo que necesita son sus derechos garantizados. Y, principalmente, lo que se persigue es ser tratado con dignidad, afectividad y profesionalmente.

A todas luces, la profesora se planteó este proyecto como una experiencia de educación y de vida. Se pasó de ser profesora para convertirse en maestra: un referente, al cual podemos tener presente en nuestras vidas. En definitiva, es una profesional cualificada...



Notas

- (1) Hemos traducido la expresión portuguesa-brasileña “em letra de mão” como “de puño y letra”
- (2) BARROS, M. (2019). *O menino que carregava água na peneira*. Disponible en: <https://www.pensador.com/frase/NjYyOTU5/>. Acceso el: 19 de agosto de 2019
“Um dia o poeta brasileiro Manuel de Barros escreveu: “[...] Com o tempo aquele menino que era cismado e esquisito porque gostava de carregar água na peneira, com o tempo descobriu que escrever seria o mesmo que carregar água na peneira. O menino aprendeu a usar as palavras. Viu que podia fazer peraltagens com as palavras. E começou a fazer peraltagens” (Barros, 2019)
- (3) Nombre ficticio de la pedagoga. Los nombres fueron alterados para preservar las identidades
- (4) De nuevo el nombre es ficticio. E, igualmente, hemos de referirnos a que en la carta aparecían varios dibujos de corazones.

Referencias

- Abbagnano, N. (2000). *Dicionário de Filosofia*. São Paulo: Martins Fontes.
- Álvarez, M. (2017). *La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca Aula, 23, 2017; 33-47.
- Bruner, J. (1997). *Atos de significação*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Fernandes, S. (2016). Pedagogia crítica como praxis marxista humanista: perspectivas sobre solidariedade, opressão, e revolução. *Educ. Soc., Campinas*, 37(135); 481-496.
- Freire P. (1997). *Professora sim, tia não: cartas a quem ousa ensinar*. São Paulo: Olho d'água.
- Freire, P. (1996). *Pedagogia da Autonomia*. São Paulo: Paz e Terra.
- Freire, P. (2000). *Pedagogia do oprimido*. 29º ed. São Paulo: Paz e Terra.
- Paula, E. (2010). Pedagogia hospitalar na Pedagogia Social: reflexões teóricas. En *Anais do III CONGRESSO INTERNACIONAL DE PEDAGOGIA SOCIAL*, 3; 1-16, 2010, São Paulo: Associação Brasileira de Educadores Sociais (ABES).
- Rocha, S. M. (2012). *Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar*. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, Rio Grande do Norte, Brasil.
- Silva, R. y Farago, A. (2014). Pedagogia hospitalar: a atuação do pedagogo em Mespaços não-formais de educação. *Cadernos de Educação: Ensino e Sociedade*, 1(1); 165-185.
- Souza, M.G.S y Cabral, C.L.O. (2015) A narrativa como opção metodológica de pesquisa e formação de professores. *Horizontes*, 33(2); 149-158.
- Terence, A. y Escrivão Filho, E. (2006). *Abordagem Quantitativa e qualitativa da pesquisa –ação nos estudos organizacionais*. Associação Brasileira de Engenharia da Produção. Disponible en: < http://www.abepro.org.br/biblioteca/ENEGEP2006_TR540368_8017.pdf>(Aceso el 13 de septiembre de 2015).
- Vergara, S. (2005). *Métodos de pesquisa em Administração*. São Paulo: Atlas.