



XVI
Congreso Nacional de
Investigación Educativa
CNIE-2021

Participación y observación como modos de aprendizaje de niños con cáncer en un escenario hospitalario

Guillermo Benjamín Rojas Téllez

Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.
guillermo.rojas@csla.org.mx

Área temática 04. Procesos de Aprendizaje y Educación.

Línea temática: Aprendizaje en contextos no formales.

Tipo de ponencia: Reporte final de investigación.



Resumen

Este trabajo argumenta que, a pesar de un diagnóstico de cáncer, el cuál modifica la dinámica de vida de los niños que lo viven, impidiéndoles habitualmente asistir con regularidad a la escuela, ello no implica la suspensión total de sus procesos de aprendizaje ni de su educación. A través de dos casos específicos se muestra que el aprendizaje de los niños puede continuar, aunque quizá por otros caminos diferentes al expositivo escolar tales como el propio involucramiento en actividades y la observación atenta. Los datos aquí presentados se recopilaban en el 2019 como parte de un proyecto de investigación para la obtención del grado de maestría y el cual tenía como foco de análisis las formas de participar en la cultura escrita de niños pequeños en un escenario hospitalario. No obstante, de forma transversal hubo otras observaciones que no fueron contempladas en aquel trabajo y que a continuación se presentan. Así, se expone cómo la observación atenta es un modo de participación y de aprendizaje para los niños, llevando a concluir sobre la pertinencia de reconocer y aprovechar estas formas de aprendizaje en este tipo de escenarios, en los que contrariamente a lo que podría suponerse, su aprendizaje y educación continúan.

Palabras clave: *aprendizaje por observación, participación en escenarios hospitalarios, educación y cáncer infantil, contextos socioculturales.*

Introducción

La relación entre salud y educación ha cobrado mayor atención en estos últimos tiempos. Esto porque el azote de una pandemia producto del virus SARS-COV-2 hizo que, en México y en muchos otros países alrededor del mundo, la asistencia a las aulas de los estudiantes de todos los niveles y grados escolares se interrumpiera y se buscaran otras estrategias para darle continuidad a su proceso educativo. No obstante, hay un reducido grupo de niños y jóvenes que, desde mucho tiempo, antes de la llegada de la actual emergencia sanitaria que nos afecta a todos, ha experimentado las implicaciones en lo educativo que tiene una perturbación de las condiciones de salud. Quienes padecen alguna enfermedad crónica viven y saben en carne propia que la cuestión educativa es uno entre varios ámbitos que se ven trastocados, puesto que su asistencia regular a las aulas se ve dificultado. Este trabajo presenta algunos hallazgos educativos identificados entre niños pequeños de 5 años que viven con un diagnóstico oncológico y que son apoyados por una fundación como Casa de la Amistad para Niños con Cáncer IAP.

Es común imaginar o suponer que los niños tengan repercusiones o consecuencias negativas para su proceso educativo, debido a la modificación de su vida cotidiana por el diagnóstico de cáncer. Por supuesto, es una realidad que, debido a la frecuente asistencia a los hospitales, su presencia y participación habitual en clases, aulas y escuelas se ve trastocada, pero ¿educación y escolarización son lo mismo?, ¿las instituciones escolares regulares son los únicos sitios donde se puede aprender, desarrollarse y recibir educación?, ¿cómo continúan su aprendizaje y educación los niños con este diagnóstico aun cuando no van regularmente a sus escuelas? En las siguientes líneas se esbozarán una serie de respuestas provisionales a dichas cuestiones. Estas declaraciones se basan en una serie de observaciones realizadas entre la población infantil que habita con cierta variabilidad temporal el albergue de Casa de la Amistad (CDLA) ubicado al sur de la Ciudad de México. Las observaciones formaron parte de un proyecto de investigación para la obtención del grado de maestría realizado en el Departamento de Investigaciones Educativas del CINVESTAV.

Desarrollo

Aprendizaje cotidiano por observación y colaboración en actividades cotidianas

Muchos de los niños que se albergan en CDLA viajan, acompañados regularmente de sus mamás, a la Ciudad de México desde sus comunidades de origen en otros estados del país para recibir el tratamiento oncológico necesario, de modo que puedan trazarse oportunidades de aspirar a la remisión del cáncer que padecen. Ahora bien, llegar a nuevos escenarios urbanos como el albergue de CDLA, o incluso el hospital donde les atienden, puede representar en un inicio un gran reto de aprendizaje, pues esto implica comprender y apropiarse de ciertas prácticas sociales realizadas durante las actividades habituales en dichos sitios, así como asumir una serie de

normativas institucionales definidas usualmente por los horarios que el personal establece dada su jornada laboral. En otras palabras, tanto para los niños como para sus acompañantes la experiencia de introducirse en nuevos espacios significa volverse parte de comunidades organizadas social y culturalmente.

Lave y Wenger (1991) y Wenger (2001) han demostrado cómo sastres, parteras, oficinistas, entre otros agentes sociales más, se van incluyendo gradualmente en comunidades de práctica no sólo porque los participantes de éstas los acepten, sino porque ellos mismos van demostrando que cada vez poseen mayor pericia y responsabilidad para realizar tareas que son valiosas para la comunidad. Según estos autores el aprendizaje mediado por su colaboración con otros actores y su involucramiento en diferentes actividades es lo que permite explicar dicha integración a la comunidad. Para ello se valieron de términos tales como participación periférica legítima y participación plena, cada uno de los cuales sirve para describir el nivel de experticia e integración que un participante puede tener al interior de comunidades.

Un matiz importante para la comprensión de la transición entre la participación periférica legítima y la participación plena es que esta trayectoria no se dibuja como una línea recta en la que de forma gradual, progresiva y unidireccional se transita de la participación periférica legítima a la participación plena. Los propios Lave y Wenger (1991) aclaran que un concepto no es la antípoda del otro, sino que más bien son formas para comprender el “creciente sentido de identidad en cuanto practicante experto” (Lave y Wenger, 1991, p. 111). Esto quiere decir que la participación plena describe un nivel de pericia que se ha depurado gracias al aprendizaje que media su involucramiento en actividades, pero este proceso no se desarrolla de forma lineal, sino como argumenta Vygotski (2012) a través de saltos o transformaciones cualitativas, las cuales modifican al propio sujeto que los experimenta y su relación con el mundo mediada por instrumentos.

Pero, además, la participación en actividades no sólo puede entenderse desde una perspectiva motriz corporal, es decir, reducir lo activo del aprendiz a la manipulación de objetos o a la orientación del cuerpo en el descubrimiento y conocimiento de su entorno. Paradise y Rogoff (2009) argumentan que la concentración intensa de los aprendices mediada habitualmente por la observación atenta es ya una manera de involucrarse activamente en las actividades realizadas en su grupo familiar o comunidad y, por ende, una vía de aprendizaje para la realización de dichas tareas. Sin embargo, estas mismas autoras, aunque defienden la universalidad de esta vía de aprendizaje, señalan que ciertas comunidades ponen mayor énfasis en lo valioso de la observación, por lo que en la historia de aprendizaje de sus miembros se desarrolla e incorpora con mayor peso este modo de aprender.

Diversos investigadores como Gaskins (2010), Gutiérrez (2017), Paradise (2010), Paradise y Rogoff (2009) y Rogoff, Paradise, Mejía, Correa-Chávez y Angelillo (2010) realizaron sus estudios en comunidades cuya historia estaba culturalmente ligada a ciertas tradiciones de los pueblos originarios de Mesoamérica. Todos estos autores notaron y enfatizaron la relevancia que entre estas comunidades indígenas tiene la observación y la colaboración en actividades del día a día para el aprendizaje de los miembros más pequeños. Para estos

últimos, la posibilidad de observar lo que sus mayores hacen diariamente les da la oportunidad de que aprendan lo que es relevante para su grupo y comiencen a involucrarse en las actividades, de tal modo que, en algún otro momento, cuando alcancen cierta edad, pericia y reconocimiento de que pueden responsabilizarse de alguna tarea, tomen en sus manos las riendas de la ejecución de alguna actividad, recibiendo únicamente orientaciones y advertencias de los adultos. Así, por ejemplo, los niños, gracias a su observación atenta de cómo otros se conducen en actividades del día a día, pueden llegar a encargarse de dar de comer a los animales de crianza del corral casero, ir a hacer algún mandado o encargo en las inmediaciones del vecindario, o cuidar, en dado caso, de sus hermanos menores.

Así pues, teniendo presente tanto la participación periférica legítima como el aprendizaje por observación y colaboración fue posible vislumbrar y comprender las oportunidades de aprendizaje y de formación de los niños que llegaban al albergue de Casa de la Amistad. Como fue señalado líneas arriba muchos de estos pequeños provienen de comunidades rurales de otros estados del país principalmente del centro como Estado de México, Hidalgo y Puebla o bien del sur y sureste como Oaxaca, Guerrero, Tabasco, Chiapas, Campeche o Quintana Roo, por mencionar algunos. Algunos de estos niños pertenecen a comunidades rurales en donde si bien la lengua mayormente hablada es el español, también es posible, según lo reportan los propios niños o algunas de sus mamás, encontrar personas, principalmente adultos de la tercera edad, que hablan alguna lengua indígena. De ahí que sospechara que muchas de estas comunidades, de donde son originarios los niños, guardaran afinidades culturales con aquellas otras indígenas reportadas por los investigadores citados líneas arriba. Una de estas afinidades es la relativa al aprendizaje por observación y colaboración.

Observar, colaborar y aprender durante la participación en un juego de obstáculos

Habitar el albergue de Casa de la Amistad implica involucrarse en las actividades que se organizan ahí. El día a día de niños, niñas y mamás tiene algunas características de lo que ocurre en un hogar, pero también otros elementos particulares de una institución hospitalaria. Así, al igual que se ubica una lavandería, un comedor o dormitorios, donde respectivamente se lava la ropa, se sirven y comen los alimentos o se acogen niños y mamás para asearse y descansar, también existen una farmacia, una caja u oficinas, donde se surten recetas médicas gratuitamente, se reembolsan gastos de transporte o bien se efectúan algunos otros trámites administrativos. Conocer estos sitios, los horarios de atención, las actividades que ahí se realizan, las personas con las que tienen que dirigirse para solicitar algún servicio, el modo de solicitarlo, los trámites que tienen que realizar en situaciones específicas como el reembolso de dinero y demás aspectos, es algo que los niños, niñas y mamás pueden aprender cuando participan y efectúan alguna actividad que está dirigida con cierto propósito. Esta idea la detallaré a continuación con un par de ejemplos concretos que recopilé en dos áreas institucionales: la de Apoyo Emocional y la de Apoyo Educativo.

Estas áreas están respectivamente a cargo de psicólogos y docentes quienes brindan atención a los niños, a través de diferentes estrategias de intervención y haciendo uso de diferentes espacios. Principalmente, la Ludoteca y la Escuelita son dos sitios en los que es usual encontrar a los niños y niñas, participando en alguna actividad ahí organizada por el personal a cargo, en caso de que no estén descansando en sus dormitorios. En ambos escenarios, enfoqué primordialmente mis observaciones y entre las cosas que me percaté fue la manera de aproximarse a las actividades de los niños cuando son de recién ingreso.

Uno fácilmente puede identificar qué niños son nuevos en el albergue y quiénes ya llevan tiempo frecuentándolo, dado que como menciona la responsable de la Escuelita “los que ya saben cómo es la cosa, van y vienen solitos [a la Escuelita o a la Ludoteca]. A veces sus mamás vienen aquí, buscándolos”, lo que da un indicio de que quienes han aprendido cómo operan la Escuelita y la Ludoteca, suelen moverse con mayor soltura e independencia en dichos escenarios -y muy probablemente en todo el albergue; en cambio, aquellos pequeños que apenas están conociendo los escenarios y aprendiendo las formas de interacción y las dinámicas de las actividades, usualmente son acompañados por sus mamás y no se separan de su lado, siendo su conversación mínima, aunque observando con especial atención lo que les rodea.

En una ocasión, Felipe, un niño de 5 años proveniente de los altos de Chiapas, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda y recién llegado al albergue, permaneció, durante lo que duró el juego, sentado en una banca, observando cómo otros niños jugaban en un circuito de obstáculos. Esta actividad la había organizado una de las psicólogas con material de la Ludoteca como parte de una actividad lúdica para los niños. Al inicio de ésta, se encontraban otros 3 niños de edades variadas: Tania de 6 años, Damarys de 9 años y Cristóbal de 12 años. La dinámica consistía en que una vez que cada infante concluía el circuito, éste podía regresar al punto de partida y comenzar. Usualmente se tomaban un descanso cada niño antes de cada comienzo, pero entre todos definieron un orden: la más pequeña iniciaba y el más grande terminaba. Cuando Felipe llegó, acompañado de su mamá, tanto la psicóloga como yo mismo lo alentamos para que se formara detrás de los otros compañeros y se integrara al circuito. Sin embargo, mientras más le decíamos que jugara, más él se apretujaba contra la pierna de su mamá y ocultaba parte de su cara; de la misma forma, su mamá le decía que no fuera penoso y jugara, pero él se mantenía a su lado, sin soltarla. Ambos, la psicóloga y yo, dejamos de insistir y regresamos nuestra atención a lo que los demás niños hacían. Durante toda la actividad, Felipe se mantuvo observando fijamente cómo los niños superaban cada uno de los distintos obstáculos y pasado un tiempo, cuando la psicóloga volvió a invitarlo a participar, aceptó y se levantó de su asiento, pero al indicarle que se colocara al principio de la fila, pidiéndole la psicóloga a los demás niños que lo dejaran pasar, él desistió de participar y no cambió de parecer. Un poco antes de que la actividad concluyera, él junto con su mamá se retiraron.

Muy probablemente dentro de la historia sociocultural de aprendizaje de Felipe, la observación atenta se ha articulado como una estrategia clave para aprender y comprender ciertos principios y reglas que gobiernan algunas actividades del día a día, pero, además, este pequeño se vale de dicha estrategia como una forma de

participar, cuando presencia actividades con las cuales puede no estar tan familiarizado. Durante el tiempo que Felipe estuvo sentado, tuvo la oportunidad de atender, en compañía de los demás, al centro de interés compartido que concentraba la atención, los esfuerzos y las acciones de los presentes, principalmente de los niños: el involucramiento en el circuito y la forma de solucionarlo, para volver a iniciarlo. Desde su lugar, Felipe tenía la oportunidad de prestar atención a lo que hacían cada uno de los niños mientras encaraban los respectivos obstáculos: ya fuera que saltaran, corrieran, gatearan o brincaran en un solo pie. Así él podía comprender cuál era la lógica que seguir en el circuito, pero además, a la par, participaba ya de la propia actividad. De esta forma, la participación periférica legítima de Felipe se sostenía gracias a su observación atenta.

Es de notar que Felipe *era y se sentía parte* de la actividad, es decir, partícipe del circuito, porque una vez que se le ofreció hacer el circuito, aceptó, pero cuando se presentó la oportunidad de ser el primero, él se detuvo: nadie en ningún otro momento había pedido “saltarse” a los otros niños de la fila y ser así el primero para empezar el circuito. Quizá desistió de jugar, porque sentía que estaba rompiendo una regla implícita entre sus pares. Él había observado cómo los niños tras terminar el circuito volvían al punto de salida, iniciándolo, y a pesar de tomarse un descanso, ninguno se saltaba a otro, si no que esperaban su turno. Esto sugiere que Felipe no estaba ni se sentía al margen del circuito, sino que estaba completamente involucrado, aunque participando de una forma distinta que el resto de los niños.

La potencialidad que la observación atenta tiene para estos niños es que resulta una estrategia útil para participar y comprender las actividades organizadas en un escenario que les puede resultar novedoso o poco familiar. De esta manera, no quedan excluidos de las actividades sociales que se despliegan y realizan en determinados momentos, sino que por el contrario aprenden aspectos que son relevantes para la comunidad, así como acciones y estrategias que otros emplean para participar con cierto grado de pericia en la tarea en cuestión. Así, aunque ceñido a una actividad lúdica, el caso previo de Felipe sugiere que aquellas actividades cotidianas que presencian y que les llaman la atención -o mejor dicho hacia las cuáles dirigen su atención sea por interés o porque les incumbe directamente como las preparaciones a las que les someten por su tratamiento- resultan potencialmente formativas, en tanto que abren la oportunidad para que en el día a día ellos aprendan diversos aspectos de dichas tareas desde estrategias de acción y normas hasta nombres o etiquetas.

Observar, mediar y aprender a leer en la identificación del propio nombre

La observación es un recurso empleado y mediado también por la propia maestra de preescolar de la institución. Ella es la responsable de acompañar educativamente a los niños pequeños, impartiendo sesiones de estimulación temprana a niños de 0 a 3 años y clases de preescolar a niños de 4 hasta 6 años. Ella realiza sus sesiones con los niños en el salón de preescolar, que es un espacio separado de la Escuelita y que se ha acondicionado de tal modo que puedan realizarse diferentes actividades educativas. En él, pueden encontrarse juguetes didácticos, lápices, colores, estantes con cuentos infantiles ilustrados, un pizarrón, una computadora,

un calendario, cárteles pegados en las paredes con números y sus nombres, tarjetas también pegadas con las letras del abecedario y con imágenes de objetos correspondientes a esas letras e incluso, otras tarjetas con los nombres escritos a mano de los estudiantes de la maestra.

Es común que, al inicio de sus clases, la maestra les indique a los niños presentes que busquen, entre las tarjetas pegadas, su nombre y para que lo consigan les dé pistas y dirija su atención sobre las letras con las que su nombre empieza. Después, suelen colocarlas nuevamente en la pared, pero debajo de otras tarjetas que designan cuatro lugares: “hospital”, “albergue”, “casa” y “escuela”. A continuación, presentó un evento registrado en mis notas de campo en el que María una pequeña de 5 años, originaria de Veracruz, busca su nombre entre las tarjetas con la mediación de su maestra:

La maestra invitó a María a que buscara su propio nombre en las tarjetas pegadas en la pared. Pero antes de que María se pusiera a ello, la maestra le dio un par de claves para que pudiese ubicar su nombre. Éstas consistieron en que María identificara la “eme” de mamá o de moto, remarcando el sonido de la consonante en cuestión, además le dijo que la “eme” era la mayúscula o grandota. A continuación, María fue corriendo a la pared y comenzó a buscar. Tardó un poco en encontrar su nombre y durante este tiempo la maestra repitió la clave de la consonante en la que se tenía que concentrar María, además la maestra le recomendó, haciendo énfasis, que buscara por todo el espacio que abarcaban las etiquetas. Una vez que María lo ubicó, la maestra le preguntó en dónde pegaría su nombre: “en la casa, en el hospital, en el albergue”. Hubo un periodo de silencio, pero fue interrumpido por la maestra quien le sugirió simplemente con el artículo “la”, la respuesta, pues casi de inmediato María dijo que “en la escuela”. La maestra repitió su respuesta a manera de confirmación y sólo le indicó que la palabra empezaba con “e”. María lo pegó en su lugar.

En este evento, es posible apreciar la mediación que la maestra hace de la observación atenta de María a través del diálogo. Esto se nota en dos ocasiones: cuando le menciona a María las letras iniciales de las palabras escritas en cuestión y, además, cuando le indica que debe ampliar su rango de búsqueda por toda la pared donde se encuentran las tarjetas. En ambos casos, lo dicho no sustituye a la actividad de identificación, más bien es una forma de establecer un andamiaje que permite a la pequeña ubicar las tarjetas escritas en cuestión.

Así, del mismo modo en que Paradise y Rogoff (2009) muestran la relevancia que el habla guiada de los adultos de comunidades indígenas tiene en el aprendizaje de los niños, en tanto que encauza su observación, agudizándola, en este evento se aprecia lo que puede implicar observar con mayor atención: la maestra está comunicando a su pequeña estudiante que para ubicar los nombres en las tarjetas tiene que jugar entre dos niveles, el específico y el general. El primero de estos ayudará a diferenciar y ubicar específicamente la tarjeta en cuestión, mientras que el segundo permitirá además de tener un rango mayor para comparar y diferenciar lo escrito en las tarjetas, identificar las circunstancias que le dan sentido a los nombres de las tarjetas. Metafóricamente, se puede señalar que la maestra busca que la pequeña con su observación identifique un árbol sin perder de perspectiva

el bosque en el que éste se encuentra. Esto sugiere que, en el proceso de aprendizaje de lectura establecido entre la pequeña y su maestra se precisa tanto de identificar y ubicar las letras como de *mirar y atender* las circunstancias en las que éstas se articulan y adquieren sentido y significado.

Conclusiones

Las experiencias que viven diariamente los pequeños en el albergue de CDLA, debido a la condición oncológica que buscan aliviar, se pueden traducir en oportunidades de aprendizaje, las cuales siguiendo el planteamiento de Vygotski (2008) a su vez pueden influir en el desarrollo cultural del pequeño. Ciertamente, debido a las implicaciones del cáncer y a sus consecuencias, su asistencia a la escuela se ve interrumpida, pero ello no implica que su aprendizaje, desarrollo y, por tanto, educación se detengan, más bien continúan por otros derroteros y haciendo uso de ciertas prácticas que están arraigadas histórica y culturalmente.

Previamente, presenté un par de situaciones que exponen el modo en cómo dos pequeños, originarios de comunidades rurales, se valen de su observación atenta para participar y aprender en un par de actividades organizadas explícitamente para ellos por un par de profesionales. Este modo de aprender por la observación atenta no es algo natural ni espontáneo que surge de un momento a otro, forma parte de la historia cultural en la que el propio pequeño sociabiliza y aprende en compañía de otros. No obstante, es altamente probable que los niños continúen aprendiendo y desarrollándose en otras circunstancias cotidianas como en sus tiempos de juego libre en los jardines de la institución o en su habitación, en su convivencia diaria con otros niños y sus mamás a la hora de la comida, o bien, durante sus visitas al hospital para consultas, estudios o algún otro procedimiento médico. En suma, estas evidencias sugieren que aún cuando puede haber una modificación en la esfera de la salud por una enfermedad el aprendizaje de los niños y su educación no se detiene, de ahí que se precise indagar aún más estos procesos de modo que se comprenda su carácter en estas particularidades y la forma de incidir en ellos para beneficio de los niños en estas circunstancias.

Referencias

- Gaskins, S. (2010). La vida cotidiana de los niños en un pueblo maya: un estudio monográfico de los roles y actividades construidos culturalmente. En L. de León (Coord.), *Socialización, lenguajes y culturas infantiles: estudios interdisciplinarios* (pp. 37-76). México: CIESAS.
- Gutiérrez, M. G. (2017). Obedecer o dejarse llevar. Participación y colaboración infantil en la vida cotidiana de un pueblo ñahñu. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 12(3), 389-409.
- Lave, J. & Wenger, E. (1991). *Situated learning. Legitimate peripheral participation*. New York: Cambridge University Press.
- Paradise, R. (2010). La interacción mazahua en su contexto cultural: ¿pasividad o colaboración tácita? En L. de León (Coord.), *Socialización, lenguajes y culturas infantiles: estudios interdisciplinarios* (pp. 95-136). México: CIESAS.
- Paradise, R. & Rogoff, B. (2009). Side by Side: Learning by Observing and Pitching in. *Ethos*, 37(1), 102-138.
- Rogoff, B.; Paradise, R.; Mejía, R.; Correa-Chávez, M. & Angelillo, C. (2010). El aprendizaje por medio de la participación intensa en comunidades. En L. de León (Coord.), *Socialización, lenguajes y culturas infantiles: estudios interdisciplinarios* (pp. 77-94). México: CIESAS.
- Vygotski, L. S. (2008). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Crítica.
- Vygotski, L. S. (2012). *Obras escogidas – III. Problemas del desarrollo de la psique*. Madrid: Antonio Machado.
- Wenger, E. (2001). *Comunidades de práctica*. España: Gedisa.