

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**CUANDO EL CORAZÓN LATE DISTINTO: APRENDIZAJES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES
(NNA) CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS EN UN CONTEXTO HOSPITALARIO**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADAS Y LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN

**MEDINA GUEVARA JESÚS ALEJANDRO
ORTEGA MORÁN JULIA NATALIA
SANTIAGO RUIZ ITZEL ANAID**

ASESOR

DR. ELIUD TORRES VELÁZQUEZ

Agradecimientos

Agradezco a mis compañeras y amigas Itzel y Julia por el invaluable y cuidadoso apoyo a lo largo de la carrera.

A mis profesores por su empático acompañamiento a lo largo de esta investigación.

A Eduardo y Moni por su soporte y amistad incondicional.

A Ale, Norma y el Dr. Cerda por su guía en el campo

Y, por supuesto a los niños, niñas y adolescentes que nos permitieron conocerles y escucharles.

Alex

Agradezco a los niños, niñas y adolescentes que nos compartieron un poquito de su mundo, sus experiencias y sentires, y por construir con nosotrxs una forma muy otra de conocimiento. Gracias por abrazar con ternura y humor a Itzel y Alex, mis compañerxs de equipo, y por volverse tan entrañables en nuestrxs corazones.

Agradezco a mi familia por su apoyo a distancia y por enseñarme a pensar distinto. Gracias por recordarme que de lo que se trata es de transformar el mundo.

Agradezco en mi corazón a mi compañera y compañero de equipo. Itzel y Alex, sin ustedes ésto no hubiera sido posible, gracias por su apoyo, su comprensión, su cercanía, su apertura al diálogo, su compañía y su sentido del humor. Lxs quiero mucho.

Agradezco también al equipo docente que nos apoyó este último año de la elaboración del proyecto final, a Minerva por sus sugerencias y escucha, a Alejandro Cerda, a Tomás, a Juan y en especial a nuestro asesor Eliud.

Eliud, gracias infinitas por tu acompañamiento, atención, escucha, calidez, confianza y apoyo que siempre recibimos de tu parte. Un abrazo con mucho cariño a ti y a ustedes, profesora y profesores. Gracias por todo.

Julia

A mi familia, especialmente a ti, mamá. Gracias por creer en mí, por nunca soltarme y acompañarme en esta aventura. Sin tus palabras, tu cariño, tus abrazos y todo tu amor no lo habría logrado, que en todos mis éxitos me sigas acompañando.

A ti que también eres mi familia, mi JARP. Por motivarme, entenderme y escucharme siempre, incluso sostenerme cuando yo no podía hacerlo. Haría todo de la misma forma para poder encontrarte y elegirte en todas mis vidas; gracias por todo el amor que construimos cada día juntos.

A cada uno de mis niños de 4 patitas: Mateo, Logan, Leo, Dalí, Morgan y Vito. Por desvelarse conmigo, por acompañarme a su manera y nunca dejarme sola; son mi motivo para seguir creciendo en todos los sentidos.

A mi gran equipo de trabajo, gracias Julia por esas charlas infinitas, por las risas, por los consejos y tus cálidos abrazos. A ti Alex por ser mi compañero y gran amigo de la carrera, no podría haber una mejor coincidencia en mi vida que el encontrarnos, por todas esas risas, juegos y conexiones neuronales.

A mis amigas. A ti Darian por siempre estar, por todo el amor que me das, por toda una vida de amistad que aún nos falta. A ti Gaby por las risas infinitas, tu compañía, por nunca soltarme y quererme siempre tanto. A ti Moni por siempre ser una amiga leal, amorosa y acompañarme en todo este viaje. También a mis amigos Derek y Rober, gracias por todos estos años a lado mío, crecer con ustedes ha sido un placer, los quiero.

A las enfermeras y NNA que me permitieron vivir esta experiencia, por todo el cariño que siempre me brindaron. Siempre voy a llevar una parte de ustedes en mi corazón.

Itzel

Dedicatoria

A los niños, las niñas y cada adolescente con quien tuvimos el honor de compartir

A quienes escuchan

A quienes acompañan

A quienes cuidan

A quienes ya no están

índice

Introducción	7
Cap. 1 "De la Pedagogía Hospitalaria al Acompañamiento Psicosocial"	8
1.1 Estado del arte.....	8
1.2 Problema de investigación	15
Cap 2. Entre Muros, pasos y voces	19
2.1 El terreno: El piso de pediatría.	19
2.2 El tiempo: Los 4 momentos de la estancia hospitalaria.	22
2.3 La población: Diversidad y diferencia.....	23
Cap. 3 Marco metodológico	25
3.1 "Las infancias y adolescencias como sujetos de conocimiento: ¿metodologías participativas en el contexto hospitalario?"	25
Cap. 4 Metodología y trabajo de campo	29
4.1 Primeros pasos en el campo	29
4.2 Disposiciones del campo y condiciones institucionales	30
4.3 2 + 1.	31
4.4 Planeación inicial	33
4.5 Eventos que transforman: El viraje metodológico	34
4.6 Segunda planeación adaptada	36
4.7 La aplicación metodológica (Diciembre y Enero)	37
Cap. 5 Cuando los dibujos hablan.	40
5.1 <i>Coincidencias.</i>	40
5.2 <i>Diferencias</i>	42
5.3 <i>2da actividad</i>	44
Cap. 6 Análisis de la información y ejes analíticos.	45
6.1 De arriba hacia abajo: concepción social de niños, niñas y adolescentes.	45
6.2 El cuidado, la vinculación y sus posibilidades.	60
6.3 Experiencia, aprendizaje y cuerpo	71
Cap. 7 Reflexiones finales. Aperturas desde el acompañamiento psicosocial	84
Referencias	90

Introducción

Este trabajo de investigación surge de nuestro interés por conocer las experiencias, los aprendizajes y los procesos de cuidado y vinculación que construyen niñas, niños y adolescentes (NNA) en contextos que requieren estancias hospitalarias de variabilidad temporal. La revisión que hicimos del estado del arte, nos arrojó un enfoque diferente al que pretendíamos abordar, por lo que decidimos recuperar la mirada desde la psicología social, aquella que toma en cuenta la dimensión subjetiva, vincular y corporal de los sujetos.

En lo referente al problema de investigación, éste se construyó en función de la tensión que observamos y reflexionamos, entre el modelo médico de atención –centrado en el tratamiento del cuerpo– y los procesos de salud-enfermedad, atención y cuidado, desde dónde buscamos aproximarnos a las experiencias de NNA.

Nuestra exploración tuvo lugar en el piso pediátrico de una institución federal enfocada en el tratamiento de las cardiopatías de carácter congénito de NNA. En ella se identificaron diferentes momentos clave de la estancia hospitalaria, los cuales son: ingreso, espera, post-quirúrgico y egreso. En este sitio converge gran diversidad de pacientes pediátricos con edades, trayectorias académicas, condiciones físicas y experiencias subjetivas lo que implicó un abordaje metodológico reflexivo y flexible.

Posicionándonos desde un enfoque psicosocial y de metodologías participativas, el trabajo de campo se desarrolló a través de observación participante, registro en diarios de campo y acompañamiento basado en la escucha, el juego y la conversación cotidiana. El equipo de investigación adoptó una configuración particular —"2+1"— donde dos integrantes sostuvieron la presencia continua en el campo y una tercera integrante asumió un lugar de vigilancia epistemológica, permitiendo la reflexión crítica sobre el proceso investigativo. De este modo, la planeación metodológica sufrió ajustes significativos ante las disposiciones institucionales, la movilidad constante de la población y eventos de alta sensibilidad como el fallecimiento de adolescentes, lo que llevó a un viraje metodológico hacia actividades más flexibles y respetuosas

de los tiempos y condiciones de los NNA, privilegiando el dibujo y la expresión verbal como vías para acceder a sus experiencias.

El análisis de la información surge de tres ejes analíticos. El primero aborda la relación de NNA con el adultocentrismo y la lógica médica, evidenciando cómo las relaciones jerárquicas y las prácticas institucionales tienden a invisibilizar sus voces, limitar su autonomía y subestimar su capacidad para comprender y participar en sus propios procesos de salud. El segundo eje se centra en el cuidado y la vinculación, recuperando la distinción entre atención y cuidado, y mostrando cómo, a través de gestos de hospitalidad, juego e intercambios cotidianos, los NNA construyen vínculos significativos entre sí y con el personal de salud, configurando redes de apoyo mutuo que resignifican la experiencia hospitalaria. El tercer eje articula las nociones de experiencia, aprendizaje y cuerpo, evidenciando que los aprendizajes informales —aquellos que surgen del diálogo, la convivencia, el humor y la expresión corporal— permiten a los NNA apropiarse de su experiencia, resignificar el dolor y la incertidumbre, y construir sentidos compartidos sobre su condición.

En suma, esta investigación pretende visibilizar la riqueza de las experiencias infantiles y adolescentes en contextos hospitalarios, reconociéndolos como sujetos activos capaces de producir conocimiento, transformar su entorno y tejer relaciones de cuidado en medio de condiciones adversas. Se trata de una apuesta por descentrar la mirada de lo estrictamente médico y escolar, para abrir paso a una comprensión más humana, compleja y situada de lo que implica habitar la enfermedad desde la infancia y la adolescencia.

Cap. 1 "De la Pedagogía Hospitalaria al Acompañamiento Psicosocial"

1.1 Estado del arte.

Con la finalidad de acercarnos a las experiencias y los aprendizajes de los NNA en contextos de hospitalización, entendiendo este como un estadio prolongado en una institución dedicada a la salud, terminamos indagando en diversos motores de búsqueda acerca de las "experiencias y

procesos de aprendizaje”. Este acercamiento inicial nos arrojó demasiadas investigaciones con enfoques médicos o relacionados a diferentes disciplinas involucradas en la salud.

En este sentido, para poder ampliar la información de búsqueda, nos fueron de utilidad diversos espacios virtuales como lo son Scielo, Redalyc, Google Académico, aunque también encontramos artículos de revistas, noticias, tesis y reportes de otras fuentes confiables. Preferimos rescatar aquella información cuya metodología fuera cualitativa, sin descartar por completo las cuantitativas o mixtas.

La búsqueda reveló que el abordaje, desde la mirada cualitativa, sobre experiencias y aprendizajes, partían en su mayoría desde la *Pedagogía Hospitalaria* (PH). De esa manera, reconocimos que nuestro rastreo estaba equivocado y más tarde, a raíz de las asesorías y de nuestra propia discusión como equipo, decidimos ampliar la búsqueda, pero ahora lo haríamos desde un enfoque psicosocial.

Fue así que revisamos aproximadamente 25 artículos, 4 tesis y numerosos libros cuyo enfoque eran la educación en contextos hospitalarios, la salud-enfermedad, y la experiencia en la hospitalización desde diferentes perspectivas. Observamos que la mayor parte de la información recabada proviene de países latinoamericanos (Colombia, Argentina, Venezuela, Ecuador y Chile) y de España. Encontramos algunas tesis que podrían servirnos elaboradas en México; 3 tesis fueron realizadas por estudiantes de la UNAM, una de la FES-Iztacala, otra de la FES-Aragón y una tesis doctoral de la Facultad de Filosofía y Letras. Así, aunque hay un interés creciente en el tema y la Pedagogía Hospitalaria ha ido ganando terreno, en México todavía parece haber poca información al respecto.

Hay varios conceptos que acompañan las investigaciones sobre este eje temático que se entretajan entre sí. Sin embargo, nos enfocamos en la salud, enfermedad, aprendizajes, humanización, aulas hospitalarias, el papel del psicólogo y psicóloga, y la educación. A continuación, hablaremos un poco desde las generalidades, coincidencias y aspectos que consideramos importantes sobre el tratamiento que se le ha dado a la temática:

Particularmente, los estudios que hablan de la Pedagogía Hospitalaria se encuentran centrados en la adaptación del desarrollo formal del niño en ambientes hospitalarios, no obstante, algunas autoras y autores se aproximan a los procesos educativos, intervenciones y reflexiones desde una mirada más flexible y multidisciplinaria. Desde este enfoque se reconocen a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho desde la inclusión y en la que se ha considerado también atender el papel que juega la familia y el personal de salud en esos contextos hospitalarios. Esta ciencia recupera elementos de diversas disciplinas en favor de atender situaciones en la conjunción de los ámbitos educativo y sanitario que la misma sociedad demanda. Está abierta a las perspectivas que enriquezcan de diversas maneras la atención al paciente infantil.

Cuando los niños y las niñas son hospitalizados, estos quedan aislados del elemento educativo formal. Por lo que es importante la existencia de espacios que les permitan continuar con los procesos y las interacciones que en este espacio generan. Los padres de los niños hospitalizados entienden que la continuación de la enseñanza en el hospital debe adaptarse a las diferentes situaciones de salud de los niños y las niñas (Cleves et al., 2023).

Como León (2017) explica, el objetivo no se limita a evitar interrupciones en su trayectoria escolar, sino que, busca promover un desarrollo integral que contemple las dimensiones personal, intelectual, social y emocional. Se trata de “evitar carencias en su formación y procurar un buen desarrollo personal, intelectual, social y emocional” (pág. 56), y al tiempo, se intenta que el esquema de vida del niño —familia, escuela, amigos, juegos— no se vea completamente interrumpido. En este sentido el aula hospitalaria, se convierte en un recurso que permite mantener cierta continuidad con la vida cotidiana, aún dentro del entorno hospitalario.

De igual forma, este autor sostiene que esta modalidad responde a una doble intención. Por un lado, cumple una función pedagógica al evitar la deserción escolar derivada de la situación de enfermedad, mientras que, por el otro lado, tiene un sentido terapéutico, ya que la presencia del docente vincula a los pacientes con el exterior, generando en niños y niñas una percepción de normalidad en medio de una experiencia cargada de incertidumbre y malestar en sí misma.

Estas ideas nos conducen inevitablemente a hablar del concepto “salud” puesto que los NNA con quienes trabajaremos están atravesados por una serie de circunstancias y condiciones que afectan su cuerpo, su movilidad y emocionalidad.

Nos prestamos de la perspectiva de Lucely Obando en *Aportes de la psicología en el ámbito hospitalario: la humanización en los servicios de salud como objetivo prioritario coordinado* (2020a) y también en *Reflexiones y experiencias de la psicología en contextos de asistencia médica* (2020b). Estos textos plantean la idea de que: la salud-enfermedad no es algo fijo ni sólo biológico, sino un proceso complejo donde se entrelazan lo físico, lo psicológico y lo social. Más que la ausencia de enfermedad implica una forma de vivir y significar lo que se atraviesa, considerando tanto las condiciones de vida como la experiencia subjetiva del sujeto. Desde esta mirada, se deja de ver al paciente como alguien pasivo y se le reconoce como quien construye sentido sobre su experiencia. Además, este proceso está profundamente ligado a lo social y cultural, ya que la manera en que se vive la enfermedad depende de la historia, los vínculos y los significados que cada persona ha construido.

En resonancia con estas consideraciones, *Intervención hospitalaria: una aproximación desde la psicología social de la salud* de Palomino y Hernández (2003), ofrece un punto de partida interesante para reflexionar los enfoques que se tienen sobre salud-enfermedad:

[...] Es importante aclarar el espacio donde nos ubicamos, así nos referimos a la relación del sujeto con su realidad mediada por una subjetividad que de manera estrecha le permite observarla y representarla, mediada por elementos psíquicos que dan significado a su relación con los eventos sociales que constituyen un mundo de representaciones, simbólicos e imaginarios, es en estos espacios que el sujeto construye una relación subjetiva con su cuerpo, con el momento que vive, con la identidad que posee, con los imaginarios que identifica, que lo llevan a construir formas diferentes de relación ante momentos mórbidos y de salud. (Palomino y Hernández, 2003, p.8)

Aunado a esto, sabemos que aunque la figura del psicólogo/a en los entornos hospitalarios es un logro que todavía no termina de concretarse, la psicología deberá asumir como parte de sus objetivos en esos contextos, humanizar los espacios hospitalarios, ya que además de mejorar el

bienestar y reducir el impacto negativo de la hospitalización, también puede aportar reflexiones en torno a cómo percibimos a los NNA y a quienes los rodean. (Obando y Ordóñez, 2020):

“[...] los psicólogos deben aprender a asumir como parte de su cotidianidad, un vínculo profesional irremediablemente conflictivo y expuesto a tensiones en las instituciones sanitarias al ser infranqueables toda la serie de divergencias que se dan entre los principios fisiológicos y materialistas que promueven en estos espacios la medicina tradicional y una psicología imbuida y formada a partir de otros principios, comúnmente nombrados como metafísicos. (Obando, 2020b, pp. 18-19)

Siendo que los padecimientos suelen generar y desbordar emociones nuevas en los pacientes, es importante tomar en cuenta que el acompañamiento debe integrar no solo las experiencias singulares sino también la forma en que los niños y niñas se relacionan con sus pares. Los aprendizajes que tienen lugar en estas situaciones son sesgados de aquello que tradicionalmente se entiende como educación formal, desvinculando el aprendizaje (Cleves et al., 2023).

Sin embargo, la forma en que se organiza el espacio hospitalario implica otro elemento a tomar en cuenta. Este espacio está caracterizado por una división funcional entre profesionales que rara vez interactúan entre sí o con el paciente de manera integral. Esta fragmentación impacta directamente en la experiencia del niño hospitalizado, que puede sentirse dejado de lado y desorientado. Algunos textos que permiten contextualizar la educación en procesos hospitalarios son los siguientes:

En Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria y la Reflexión de una experiencia formativa de psicólogos en un hospital desde la Complejidad, se señala que los hospitales suelen ser espacios en donde una gran variedad de profesionales de distintas disciplinas realiza actividades acordes a su formación, capacitación o áreas de acción, éstos a veces parecen tener poco contacto entre ellos y con los pacientes, además, con frecuencia:

“La prioridad en el contexto hospitalario continúa siendo la atención de la salud física, dejando de lado una gran gama de dimensiones involucradas en el proceso (emocionales, éticas,

profesionales, culturales, sociales, económicas, entre otras). Los esfuerzos se dirigen a la atención de los síntomas sin considerar el estilo de vida de los pacientes (contexto), en el que se puede intervenir para realizar acciones correctivas y/ o preventivas.” (Sánchez, Molina y Campos, 2016, p.4)

Así, cuando se habla de inclusión educativa, muchas veces no se consideran las particularidades de quienes transitan por un hospital. Las aulas hospitalarias enfrentan desafíos específicos que requieren comprensión por parte del sistema educativo. “Se debe procurar hacer consciencia sobre las necesidades existentes en las aulas hospitalarias, ya que la realidad es muy compleja y difícil de sobrellevar a veces” (Espíndola y Santacruz, 2018, pág. 43).

Por otro lado, el proceso de hospitalización, por tratarse de una situación poco frecuente e inesperada, va a suponer en los NNA la aparición de una serie de emociones: estrés, ansiedad, desprotección, aislamiento, miedo, aburrimiento, etc. Aunque estas emociones son parte normal de este proceso la autora considera importante que no se extiendan en tiempo o en intensidad. Además habrá ciertos factores que influyen en cómo se desarrollan y transforman estas emociones en los NNA, su edad, el tiempo que deben permanecer en el hospital, su diagnóstico definitivo, las actitudes de su entorno familiar en torno a ese diagnóstico y las posibilidades para afrontarlo (López y Fernández, 2006).

Uno de los trabajos que se acerca a la perspectiva que buscábamos abordar es el de Laura Romera, *Enseñar en y desde el hospital. Aproximación a las experiencias docentes en un contexto particular*. Su texto recupera experiencias y vivencias de docentes en una escuela hospitalaria dentro en un hospital público de Córdoba, Argentina, y, aunque el foco de estas experiencias son las y los docentes y no los NNA, su aproximación es desde una mirada distinta a los otros trabajos que hemos revisado, para ella es importante resaltar el carácter colectivo de la experiencia y abordar a los y las docentes como sujetos que atraviesan relaciones colectivas en el hospital, mismas que articulan con su cotidianidad y su trabajo.

Su acercamiento busca recuperar esas vivencias a partir de los relatos, reflexiones, sentimientos y expresiones de los sujetos, sus procesos y cómo van construyendo sentido y significaciones.

Considera importante explorar los significados, las tensiones y desafíos frente a los retos y complejidad de educar en condiciones de enfermedad y hospitalización, y cómo afecta a los docentes las experiencias por las que atraviesan sus alumnos (Romera, 2023). Pensamos que esta perspectiva y esta mirada desde la subjetividad nos pueda funcionar para aproximarnos a los sujetos y al campo.

Del estudio *Atención educativa integral en contextos hospitalarios*, rescatamos la propuesta de la autora, orientada a descentralizar el aprendizaje de la lógica de las competencias y abrirlo a otros parámetros que permitan comprender al sujeto hospitalizado como un ser integral. En este documento se promueven parámetros como la heterogeneización: una forma de romper con la idea de que el diagnóstico de cada persona es determinante visibilizando la riqueza que existe en cada paciente y que, estas diferencias complementan de diferentes formas la experiencia hospitalaria; la socialización y la mediación como condiciones necesarias para construir aprendizajes colectivos y significativos; se reconoce el juego y la recreación como prácticas fundamentales para representar, simbolizar y dar sentido a la experiencia; y se reformula el lugar del currículo, no como mecanismo de nivelación, sino como herramienta para acompañar procesos de vida diversos: “dejar de centrarlo en el cumplimiento de las competencias en la escuela y para la escuela, en función de la nivelación y de la normalización de los sujetos que aprenden” (Lizardo, 2017, p. 133).

En ese sentido, los pacientes/posibles estudiantes no son un grupo homogéneo, ni en edad, nivel educativo, o tratamiento. Aunque los NNA con cardiopatías comparten esa condición, su tratamiento tiene que ser individual y adaptado a sus necesidades. Por lo mismo, se deben considerar las circunstancias que rodean a cada uno de ellos, no todos podrán hacer las mismas cosas, habrá quien tenga menos movilidad, habrá quien necesite de más espacio, más tiempo, juego, distinta motivación, etc (Palomares, Sánchez y Garrote, 2016).

En este artículo las autoras y el autor consideran que el intercambio de experiencias puede ocurrir principalmente en el aula hospitalaria pero no descartan que también en los pasillos o en las mismas habitaciones se generen estos espacios de intercambio ya sea entre pares, o con el personal de salud y sus familias. Éste es otro elemento fundamental para el bienestar y el

desarrollo emocional de los NNA con corazones distintos, sus madres, padres y el personal de salud que los acompañan y los vínculos que construyen entre y con ellos (Palomares et al., 2016).

De esta manera, la revisión realizada permite reconocer que, aunque existe una producción amplia en torno a la educación en contextos hospitalarios, ésta se ha desarrollado principalmente desde la Pedagogía Hospitalaria, privilegiando la continuidad escolar y la adaptación de los procesos formales de aprendizaje. Sin embargo, son aún limitados los trabajos que se aproximan a estas experiencias desde una perspectiva psicosocial que recupere la dimensión subjetiva de los NNA, así como las relaciones que construyen con otros —pares, familias y personal de salud— dentro de la hospitalización. Asimismo, la producción en México resulta todavía incipiente en comparación con otros contextos latinoamericanos y europeos. A partir de ello, nuestro interés se sitúa en explorar estas experiencias no solo como procesos educativos, sino como espacios donde se configuran sentidos, vínculos y formas de habitar la enfermedad, poniendo en el centro a los sujetos y las tramas relacionales que emergen en la vida cotidiana hospitalaria.

1.2 Problema de investigación

La salud y la enfermedad han sido nociones históricamente construidas producto de lo que cada sociedad determina saludable, ideas que se han cristalizado en un modelo biomédico de atención determinado, el cual suele reducir al enfermo a una anomalía fisiológica e individual. El cuerpo es concebido como un objeto pasivo de intervención técnica. El enfermo se convierte en el receptáculo de la enfermedad, el objeto que este modelo se propone combatir, y así, el pasaje de la enfermedad a la salud sólo puede transitarse con ayuda del conocimiento médico. De esta manera, las instituciones hospitalarias muchas veces centran sus esfuerzos en los tratamientos médicos, dejando en segundo plano lo que los propios pacientes tienen para decir de la experiencia; las sensaciones, pensamientos, y aprendizajes.

Diversos autores han señalado que la salud y la enfermedad no pueden reducirse a estados biológicos aislados, sino que constituyen procesos sociales, históricos y culturales que se manifiestan de manera singular en cada sujeto. Desde esta perspectiva, a los procesos de salud—enfermedad—atención se le ha añadido la dimensión del cuidado. Una mirada que permite

comprender que la enfermedad no es únicamente una alteración fisiológica, sino una experiencia que se vive, se interpreta y se transita en relación con otros.

En distintos ámbitos se ha reconocido la importancia de considerar las dimensiones psicológicas y sociales implicadas en los procesos de salud y enfermedad. Sin embargo, en la práctica hospitalaria cotidiana, la atención suele seguir organizándose prioritariamente alrededor del tratamiento corporal, relegando otras dimensiones de la experiencia del padecimiento (Flores et al., 2021; Gil Montes, 2021; Llivichuzhca, 2021; Obando, 2020).

Esta situación tensiona distintos derechos reconocidos para la infancia y la adolescencia en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN): el derecho a la salud, a la educación, a la información y a la participación en decisiones que afectan su vida. En contextos donde la urgencia médica parece imponerse, surge entonces una pregunta inevitable: cuando la propia vida está en juego, ¿qué lugar ocupan estos otros derechos en la experiencia cotidiana de los NNA hospitalizados?

De esta manera, este proyecto nace de un interés compartido por comprender cómo viven, sienten y aprenden los niños, niñas y adolescentes que atraviesan procesos de hospitalización. Lejos de una preocupación asistencialista, lo que nos propusimos explorar de manera íntima fueron sus voces, sus silencios y su experiencia, y desde ahí abrir una pregunta sobre el sentido del aprendizaje, del cuidado y de la infancia en un contexto donde la enfermedad y la institución médica parece organizarlo todo.

Nuestra apuesta fue siempre señalar la riqueza de estas experiencias que, con frecuencia, se invisibilizan, no porque no existan, sino porque no encuentran un lugar desde donde ser escuchadas y nombradas. Así nuestras primeras aproximaciones al campo nos llevaron a considerar el aula hospitalaria como un posible eje para comprender y acompañar los procesos de aprendizaje de niños, niñas y adolescentes (NNA) en contextos de hospitalización.

Fue hasta que tuvimos la oportunidad de adentrarnos en el terreno de investigación que observamos que, si bien el aula hospitalaria existe y forma parte de la organización hospitalaria, su funcionamiento no siempre responde a la diversidad de edades, trayectorias escolares,

intereses o condiciones físicas de quienes se encuentran hospitalizados. En ocasiones las actividades escolares se concentran únicamente en ese espacio, lo que deja fuera a quienes — por indicación médica— no pueden trasladarse hasta él. De esta forma, la inclusión que el aula hospitalaria prometía apareció de manera difusa, pues la escuela se ofrece como integración, pero rara vez como una adaptación efectiva a las condiciones y necesidades concretas de los NNA.

Por otro lado, si bien dentro del hospital existen prácticas orientadas al cuidado —como el acompañamiento familiar, ciertas celebraciones o actividades recreativas—, también observamos que muchas de las decisiones que afectan directamente a sus cuerpos y a sus experiencias se toman sin que necesariamente se considere su opinión, su comprensión de lo que ocurre o la manera en que viven emocionalmente estos procesos.

Desde la perspectiva del modelo salud–enfermedad–atención–cuidado, esta situación permite problematizar la diferencia entre atención y cuidado. Mientras que la atención suele organizarse desde relaciones verticales donde predomina el saber técnico, el cuidado implica formas de relación más horizontales que reconocen la dignidad, la experiencia y la capacidad de agencia de las personas. Pensar el hospital desde esta distinción abre la posibilidad de preguntarnos si los NNA son considerados únicamente como sujetos de atención médica o si también existen espacios donde puedan participar activamente en la elaboración de su propia experiencia de enfermedad.

En este sentido, comenzamos a reconocer que, incluso dentro de un espacio altamente regulado por la lógica médica, los NNA construyen formas propias de comprender lo que les ocurre. A través de conversaciones, juegos, intercambios entre pares o momentos de convivencia cotidiana, comparten información, elaboran temores, desarrollan estrategias para enfrentar procedimientos médicos y construyen redes de apoyo mutuo.

Creemos que estas cuestiones encuentran su importancia en el campo de la psicología, puesto que es nuestra tarea dar cuenta de la forma en la que se construyen las subjetividades de estos niños y niñas en el contexto hospitalario y el sentido que le otorgan ellos mismos. No en vano

Quiroga (1987) señalaba que el psicólogo debe hacer visibles los procesos de construcción sociohistórica de los sujetos y los mecanismos que las instituciones ponen en juego en esta construcción, con la finalidad de transformar de forma crítica la organización social propiciando el protagonismo de las personas al rescatar sus voces. En este mismo sentido, Gómez Plata (1999) señala que “el sujeto no llega a serlo por experiencias singulares ni por su desarrollo autónomo [...] sino que está constituido como tal a partir de requerimientos emitidos por la estructura social y ejecutados por las instituciones” (pág. 15).

De esta manera, la problemática de esta investigación se sitúa en la tensión entre una organización hospitalaria centrada en la atención médica —regida por la lógica del modelo médico— y las experiencias subjetivas, relacionales y de aprendizaje que los propios NNA construyen durante su estancia hospitalaria. Así, este proyecto busca ampliar un horizonte que sabemos está abierto: la experiencia infantil en contextos hospitalarios. Nos interesa comprender cómo, en medio de estas dinámicas institucionales, los niños, niñas y adolescentes elaboran significados sobre su enfermedad, construyen vínculos y generan formas de aprendizaje que muchas veces permanecen invisibles dentro del propio hospital.

Condensamos nuestros intereses particulares en las siguientes preguntas:

Pregunta general:

- ¿Cómo se inscriben los procesos de Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado de las infancias y adolescencias en el hospital?

Preguntas específicas:

- ¿Cuáles son las experiencias y procesos de aprendizaje de niños, niñas y adolescentes?
- ¿De qué manera los NNA se vinculan con sus familias y el personal médico y construyen estrategias para tejer redes de apoyo mutuo?

Y de esta manera configuramos los siguientes objetivos, el general enuncia: Visibilizar cómo se inscriben los procesos de Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado en las experiencias de infancias y adolescencias de entre 4 y 17 años durante su estancia hospitalaria.

Seguido de nuestros objetivos específicos:

- Conocer cuáles son las experiencias, procesos y aprendizajes de niñas, niños y adolescentes en contextos de intervención médica.
- Explorar e identificar de qué manera los NNA se vinculan con otros y construyen estrategias para cuidarse y apoyarse mutuamente.

Cap 2. Entre Muros, pasos y voces

2.1 El terreno: El piso de pediatría.

La realización del presente trabajo se llevó a cabo en una institución federal encargada del cuidado de personas con cardiopatías. Para efectos prácticos, acuerdos de confidencialidad y respeto a la privacidad, el nombre de la institución permanecerá anónima. El recinto cuenta con varios edificios diseñados para cumplir funciones específicas relacionadas con la formación de médicos, de investigación, el tratamiento directo de los pacientes (consulta externa, área de urgencias y de hospitalización), donación de sangre u órganos, áreas administrativas y un albergue para familiares que están en la espera de la recuperación de algún paciente.

Está dispuesto un edificio especialmente dedicado a la atención de los pacientes, el cual, se encuentra interconectado en la planta baja con el área de elevadores y escalera, que a su vez, a la cafetería, oficinas administrativas y el edificio de Contraloría de partes. De forma vertical cuenta con 9 pisos, la distribución de cada uno de estos depende de la condición de salud; entre los pasillos, se encuentran áreas dedicadas a la realización de estudios médicos, la programación de citas y la atención de los pacientes en una consulta.

El sexto piso o también conocido como el *piso pediátrico* es el espacio dedicado exclusivamente al ingreso, atención y cuidado de niños, niñas y adolescentes que experimentan alguna cardiopatía congénita. La entrada a este espacio se localiza a mano izquierda saliendo del

elevador y cuenta con puertas largas de cristal transparente que se encuentran cerradas todo el tiempo.

Al estar hospitalizadas personas menores de edad, es necesario cuidar su integridad física, por lo que el piso cuenta con un filtro de seguridad. Para poder ingresar, se necesita una identificación que acredite ser trabajador o prestador de servicio de la institución, en el caso de adultos externos, se requiere una identificación oficial y algún documento que acredite el motivo de su visita: consulta, solicitar información o visita a familiares hospitalizados. A diferencia del área de hospitalización de adultos, NNA sólo puede recibir visitas provenientes de familiares directos ya sean padres, madres o tutores.

Este espacio tiene una forma semicircular conectada por la sala de espera a lo largo de un pequeño pasillo que conduce directamente con la entrada/salida, justo a la izquierda se encuentra la primera oficina de un doctor de base. En el pasillo se encuentran dispuestos asientos en los extremos izquierdo y derecho. Yendo desde la entrada hacia el frente, hay una recepción administrativa con dos oficinas y dos escritorios con secretarias en cada uno de estos, ellas son las encargadas en brindar información importante a quienes se encuentren en la sala de espera. Por la distribución del espacio, se pueden observar 2 pasillos que conectan con las demás secciones.

Del lado izquierdo y a lo largo de ese pasillo, se encuentran otras 2 oficinas administrativas y un cubículo en el que doctoras y doctores se reúnen cotidianamente. Justo antes de terminar el pasillo, en la esquina se encuentra el área de lactancia. Detrás de esas puertas, personal de enfermería se encarga de preparar los alimentos necesarios para neonatos y niños menores de 3 años, de forma contigua, se encuentran hospitalizada la población antes descrita en el *área de cuneros*.

Frente a este espacio, se encuentra otra oficina ocupada por una doctora, seguida a esta se localiza la entrada a los baños de las niñas y por último, la oficina de la enfermera jefa de este piso. Por otro lado, al finalizar los cuneros, está dispuesto un cuarto de ropería cerrado bajo llave, en el cuál, se guardan toallas, ropa o también denominadas *pijamas* y batas que utilizan los niños,

niñas y adolescentes durante su estadía. Para uso exclusivo del personal de trabajo, está dispuesto un elevador que cuenta con una barrera de plástico que evita el paso de los pacientes para prevenir que ocurra algún accidente.

A continuación, comienzan los cuartos dispuestos para que pasen su estancia. Cuando se entra, lo primero que se ve son un par de ventanales grandes que dan al exterior del edificio, además de una mesa trapezoidal que encima de esta, recargada sobre las ventanas, se dispone una pantalla de televisión para uso de los pacientes. Al interior se encuentran 4 camas dispuestas en las esquinas, una frente a otra y en el espacio sobrante entre cada una, está colocado un sillón reclinable. Cada cama está numerada, cuenta con un par de sábanas, una almohada y a un costado, un monitor de signos vitales, un buró y un cable con un timbre. En el respaldo, se encuentra un pedazo de plástico color rojo con dicho número y debajo, un espacio metálico para colocar la tarjeta de identificación (con nombre, fecha de nacimiento, alergias y doctor responsable). A lo largo del piso se encuentran 6 cuartos diferentes, por lo que la numeración de las camas va del 620 al 644.

Frente a los cuartos, se encuentra la central de enfermería. Este es un espacio que utilizan no sólo las enfermeras, también personas de nutrición y de farmacovigilancia para poder llevar a cabo anotaciones y registros. La disposición de esta les permite tener contacto visual permanente con los cuartos, de modo que si sucede alguna emergencia, puedan acudir rápidamente al cuarto necesario.

Al finalizar los cuartos, está otra ropería y seguida a esta, un sitio donde se guardan sillas de ruedas y *tripies* para colocar medicamentos que se estén administrando vía intravenosa facilitando así el traslado a pie de un sitio a otro. De igual forma, existe un elevador más para uso interno del personal.

Casi al finalizar este gran pasillo, se encuentra el *aula hospitalaria*, encargada de dar continuidad a los estudios de quienes se encuentran hospitalizados. Al ser un espacio multigrado, asisten aquellos y aquellas que se encuentren en preescolar, primaria y secundaria. Frente a la puerta

del aula están los baños de los niños y solo a un parte de centímetros de diferencia, un cuarto en el que personal de enfermería puede utilizar para comer o reunirse por situaciones importantes.

Seguida de este espacio, se encuentra “Antenas”, un programa creado por una Asociación Civil con la finalidad de brindar atención y apoyo psicológico a personas menores de edad que han sido víctimas o testigos de delitos de género. En el caso de la institución hospitalaria, se brinda acompañamiento individual durante los procesos de hospitalización, no todas y todos llegan a ser candidatos a recibir esta atención, se le da prioridad a aquellos en quienes -desde la mirada clínica- detecta algún problema particular que debe ser atendido.

En la puerta que continua, podemos encontrar un pequeño auditorio en el que personal médico de todos los niveles tiene clases, ponencias o reuniones para debatir casos de salud relevantes. Cerca de aquí, están los baños que puede utilizar todo el personal.

En el último tramo del pasillo, están agrupados 1 cuarto ocupado por otra doctora de base con especialidad y 3 consultorios para atender consultas de primera vez, de seguimiento tanto para quienes no han sido hospitalizados como para quienes necesitan continuar con sus chequeos médicos una vez que han egresado del hospital.

2.2 El tiempo: Los 4 momentos de la estancia hospitalaria.

A lo largo del trabajo de campo, logramos identificar un elemento de gran importancia que, aunque trabajamos con una población sumamente diversa y dinámica, corresponden a momentos o etapas diferenciadas de la estancia hospitalaria. Esto no solo fue útil para armar nuestra planeación sino también para la ampliación de nuestra comprensión de los NNA:

Ingreso	Momento en el cual se les asigna una cama en alguno de los cuartos del piso pediátrico, se les pide acudir al baño para bañarse, se les proporciona una pijama y se vuelven a dirigir a su cuarto. El personal médico les realiza una encuesta inicial (en compañía de sus padres) para conocer su lugar de procedencia, los medicamentos que toman (si es el caso), sus antecedentes de salud personales y familiares. Al finalizar, reciben la visita de nutriólogos para proporcionarles una dieta
---------	---

	acorde a sus requerimientos nutricionales y que llevarán los días posteriores.
Espera	Para la mayoría de pacientes es el periodo previo a la intervención quirúrgica en el que se les realizan estudios y un protocolo de salud, el cual implica tener una revisión con otros médicos especialistas tales como: odontología, otorrinolaringología y ginecología (de ser necesario). El tiempo dependerá del tipo de procedimiento que recibirán; en promedio suele durar de 2 a 3 semanas, en caso de ser un procedimiento menor, dura 2 o 3 días.
Post-quirúrgico	Es aquel en el que se recuperan de su intervención y, si así lo desean, comparten su experiencia en el “piso de abajo” (el piso en el que los operan). Suele ser un momento complicado puesto que trae consigo dolor corporal, incomodidad y desesperación para quienes llevan un tiempo prolongado en el hospital, su duración aproximada es de 1 a 2 semanas, en los casos de trasplantes, puede ser de 1 mes como mínimo.
Egreso	Este es el momento final de su estancia. La salida es autorizada cuando el personal considera que se encuentra fuera de peligro y que tiene condiciones óptimas de salud. Se les dan a los familiares instrucciones finales y medidas complementarias en caso de observar alguna anomalía en casa, también se fija una fecha para su próxima consulta de revisión y ser dados de alta por completo, por lo menos por un par de meses.

2.3 La población: Diversidad y diferencia.

Al encontrarnos en la capital de México, muchas infancias y adolescencias acuden para que se les brinde tratamiento o seguimiento a sus cardiopatías congénitas. Así mismo, cabe destacar que es una población que se encuentra en constante tránsito. Es decir, quienes acuden a la institución pueden provenir de cualquier Estado de la República.

Los lugares de residencia son variados, aquellos con los que tuvimos acercamiento son del centro y sur del país: Veracruz, Michoacán, Hidalgo, Estado de México, Guadalajara, Puebla, San Luis

Potosí, Tabasco, Querétaro, Guerrero y la Ciudad de México. Con poca frecuencia, llegan a la institución aquellos que residen en estados al Norte del país.

En México, cada año nacen entre 12 mil y 16 mil bebés con alguna malformación cardíaca, y es el principal padecimiento congénito registrado en el país. Las cardiopatías congénitas existentes producen diferentes afecciones en el cuerpo. Una de ellas se encuentra relacionadas a alteraciones en las paredes que dividen el lado izquierdo y derecho del corazón (comunicación interventricular o comunicación interatrial) (IMSS, s.f.).

El conducto arterioso persistente es una alteración frecuente en la que por lo general, se cierra poco después del nacimiento, de no llevarse a cabo y continuar abierta, se genera un cortocircuito entre la llamada aorta y la arteria pulmonar provocando una insuficiencia cardíaca severa. Otra cardiopatía congénita importante es la tetralogía de Fallot, una afección de nacimiento en la que se forman cuatro defectos en el corazón y de sus vasos sanguíneos, provocando problemas en el flujo sanguíneo y fundamentalmente en la oxigenación, para poder corregirla se requiere una cirugía (IMSS, s.f.).

Como podemos ver, hay una cantidad muy amplia en cuanto a los tipos de cardiopatías. Si bien, es importante conocer cuál es aquella que cada NNA en particular tiene, no todos tienen conocimiento sobre la que les afecta. Por otro lado, hemos podido apreciar que niños, niñas y adolescentes, provienen de familias con ingresos económicos diversos, en algunas ocasiones, algunos padres, madres o tutores se quedan en el albergue que proporciona la institución para poder estar constantemente al pendiente de las personas menores de edad.

Por las condiciones poblacionales en constante movimiento como se describió anteriormente, trabajamos con más de 100 NNA a lo largo de 6 meses:

Mes	Niños, Niñas y Adolescentes
Agosto	24
Septiembre	27

Octubre	19
Noviembre	13
Diciembre	11
Enero	14
Febrero	19
Total	127

Debido a la gran demanda de la población, rescatar los elementos de aprendizajes de cada una de ellas y ellos fue necesario reducir nuestra población base, por lo cual, a lo largo de esta investigación, profundizamos en las vivencias solamente de 30 NNA.

Cap. 3 Marco metodológico

3.1 “Las infancias y adolescencias como sujetos de conocimiento: ¿metodologías participativas en el contexto hospitalario?”

Nos permitimos ahora una breve aclaración de la estructura de los siguientes párrafos, escritos con el uso de la “x” como un lenguaje que busca romper con el esquema del binarismo del masculino genérico. En sintonía con los cambios de paradigma socioculturales actuales, esta práctica no se trata de un fenómeno casual o un error gramatical, sino una decisión política cuyo fin es cuestionar las estructuras tradicionales del lenguaje escrito y hacer espacio a los demás. Si algo han dejado claro los avances en derechos de género es que en el momento en que se nos nombra, nos coloca inmediatamente en discusión, es decir, en la medida en que somos nombrados, existimos. De esta manera, el lenguaje inclusivo se constituye como una herramienta de visibilización que permite el reconocimiento de identidades y grupos históricamente silenciados. Así, creemos que, al hablar de experiencia, es importante que (como académicos) abramos la posibilidad de pensar y reflexionar en las vivencias de estos NNA sin invisibilizar ninguna subjetividad. (Calvo, 2021; Colin Salazar y Vargas-Vega, 2024; Lagneaux, 2017)

Nombrar a niños, niñas y adolescentes (NNA) responde a un posicionamiento que trasciende lo meramente descriptivo y se inscribe en un marco histórico y jurídico que ha buscado reconocer la diversidad y especificidad de este grupo poblacional. Desde la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño y su ratificación en México en 1990, se ha transitado de una noción general de “niño” hacia una categoría más amplia que incorpora explícitamente a niñas y adolescentes, visibilizando diferencias y ampliando su reconocimiento en el ámbito legal y social (Gentile y Zapiola, 2023; COESPO, s.f.; González, 2011). En este sentido, hablar de NNA implica también asumirlos como sujetos con agencia, capaces de dar cuenta de sus propias experiencias, relaciones y contextos, así como de participar activamente en la construcción de su presente y en los procesos sociales de los que forman parte (Carreño, 2015; Niemberg, 2006 citado en Pogi y Serna, 2009). Así, su nombramiento no solo responde a una evolución normativa, sino a una forma de reconocerlos como actores fundamentales en la producción de vida social.

Por otro lado, cuando se habla de metodologías participativas dentro del ámbito de la investigación y la generación de conocimiento, se están refiriendo a que éstas van acompañadas de asumir un compromiso con la justicia y la transformación social. Es decir, investigar, implica una responsabilidad social y una postura política, una posición consciente, crítica y reflexiva sobre cómo pensamos la participación de las niñeces y las adolescencias, tanto en nuestras investigaciones como en nuestra cotidianidad. “La apertura al otro y el deseo de conocerlo también implica entrar en un proceso de re-conocerse”. (Corona, 2012) Por eso consideramos que, construir desde el inicio el proyecto de investigación a partir de estas metodologías implicó cuestionar nuestras propias limitaciones, no sólo porque también estamos atravesadxs por prácticas adultocéntricas, sino que nosotrxs mismxs sabemos que nuestra propia participación a veces es oprimida e invisibilizada.

Desde esta perspectiva, no buscamos situarnos como observadorxs externxs del contexto hospitalario, sino como participantes que, a través del acompañamiento, la escucha y la convivencia cotidiana, puedan aproximarse a las formas en que niñas, niños y adolescentes con cardiopatías congénitas viven su estancia hospitalaria.

Posicionarnos ética y políticamente implica pensar a los NNA como sujetos políticos, con quienes construimos conocimiento; sus experiencias, emociones, opiniones y afectos son consideradas elementos válidos para producir conocimiento y transformar la realidad. En las metodologías participativas la relación entre investigador e investigado cambia, ya no se trata de una relación vertical de sujeto-objeto, sino que ahora se trata de construir relaciones horizontales entre sujeto-sujeto, ello exige una forma distinta de llevar a cabo el proceso de investigación. “Si la ética investigativa parte del ideal de llegar a un diálogo con el otro”, ¿qué entendemos por “diálogo”? Sarah Corona Berkin y Olaf Kaltmeier proponen pensar el diálogo “como el fenómeno social en el que los sujetos se construyen de forma permanente a partir de las relaciones con otros [...] es la posibilidad de entablar comunicación entre los distintos. Porque cuando los oyentes se vuelven hablantes y éstos oyentes, el diálogo implica un espacio en el que los interlocutores producen algo diferente.” Hay elementos para pensar que nos acercamos a los NNA con esa mirada y esa mirada también nos trastoca, sobre todo cuando intervienen lenguajes afectivos. Sin embargo tal vez no sea suficiente para considerar nuestra investigación dentro de las metodologías participativas (Corona y Kaltmeier, 2012).

¿Se puede hablar de IAP, cuando los NNA no han participado en el diseño de la investigación? “Los conflictos epistemológicos son siempre, inseparablemente, conflictos políticos” (Pierre Bourdieu, 1997, en Kaltmeier, 2012). Creemos que esta situación pone de manifiesto la complejidad del trabajo de campo, y las contradicciones entre los enfoques participativos, la rigidez de las instituciones totalitarias, las limitaciones de los tiempos académicos y nuestros propios procesos.

Si la IAP “es aquella que involucra a las NNA como investigadores desde las primeras etapas del proyecto [...] no sólo que las opiniones de éstos estén presentes durante todo el proceso de investigación, sino que tengan un papel activo tanto en la planeación como en la toma de decisiones” ¿realmente podemos hacer nuestra investigación participativa? (Corona, Gómez y Zanabria, 2009, pp.11).

¿Podemos hablar de metodologías participativas cuando los objetivos y las metas de la investigación no se han negociado con las niñas y adolescencias?, y en cuánto a las actividades,

se han hecho ajustes con ellxs y revisiones, pero no han sido partícipes en co-construir esas metodologías.

Intentar implementar metodologías participativas dentro de una institución como un hospital, ha sido un gran desafío en este proceso de investigación, ¿Cómo los NNA participan en un espacio diseñado para el control? Consideramos que este proceso ha sido un conflicto permanente, una disputa entre distintas formas de pensar, estructurar y significar las relaciones entre sujetos. El modelo médico, por un lado, se enfoca en intervenir el cuerpo, cuando nosotrxs, por el otro, queremos enfocarnos en construir, colaborar y dialogar. Intervenir el cuerpo está centrado en tratar de resolver funciones, en establecer medidas, en dirigir los esfuerzos urgentes e inmediatos a las partes: el brazo, el corazón, la pierna, el cerebro, el estómago, etc. Dialogar, colaborar, construir implica más tiempo, sensibilidad, atención y escucha activa, etc., los procesos en esa dimensión son lentos, distintos, y atienden a otros intereses, unos de corte más subjetivo.

Sin embargo, aún podemos identificar elementos de la IAP dentro de nuestra investigación, como el enfoque y la perspectiva desde la cual se acompaña, se escucha, se construye confianza y el tratamiento que se le da a la información. Acercarnos a los procesos y experiencias de NNA nos han hecho cuestionarnos qué tanto traemos arrastrando esas formas de relacionarnos verticales y cómo las manifestamos, o también qué tanto nos atraviesan (y nos afectan) sus experiencias de vida, su dolor, sus afectos. También intentamos crear espacios para la participación de las niñas y adolescencias tratando de realizar cambios y ajustes en las etapas del proyecto, en las técnicas, atendiendo sus singularidades, y realizando un continuo ejercicio de reflexión crítica sobre nuestro lugar con ellxs, respetando sus otras formas de ver el mundo (Corona, Gómez y Zanabria, 2009).

Nos pensamos y nos quisimos posicionar desde un lugar en el que pudiéramos establecer un intercambio que nos permitiera co-construir (en la medida de lo posible) con los niños y las niñas, y para ello a veces requerimos permear nuestros límites e interrogarnos a través de los otros.

Cap. 4 Metodología y trabajo de campo

4.1 Primeros pasos en el campo

Atendiendo a que (tal como habíamos identificado en el estado del arte) los entornos hospitalarios operan bajo sus propias condiciones, antes de iniciar cualquier actividad planeada, fue necesario realizar un periodo prolongado de observación participante y registro en diarios de campo, aproximadamente de agosto a noviembre.

Retomamos herramientas etnográficas como la observación participante y el diario de campo, elementos que nos permitieron crear un vínculo de confianza con los NNA y que también nos permitió indagar en el sentido e importancia de sus procesos de aprendizaje de una manera más estrecha para, posteriormente, sistematizar e interpretar la información que obteníamos de esta relación (Emerson, Fretz y Shaw, 2011).

Hablando sobre la observación participante, Taylor y Bogdan (1984) describen una serie de retos, aptitudes, situaciones y principios que implica el acercamiento a un terreno desconocido para los investigadores, creemos prudente retomarlos para poder dar cuenta de las resonancias y diferencias que encontramos en nuestra práctica:

Los autores mencionan que, en la observación en el campo, los investigadores deben permanecer mayormente pasivos, recibiendo información necesaria para habituarse a la rutina (a la cotidianidad) de aquellos con quienes trabajan, es un momento en el que se negocian roles, se estudian bilateralmente las intenciones de cada parte y es un proceso incómodo puesto que la condición de extraños debe transformarse hasta volvernos uno con el entorno y con las personas y los eventos que acaecen.

Esto solo se logra a través de la creación de rapport con los informantes —la confianza, el vínculo y la familiaridad entre ambos— ya que son ellos quienes proporcionan la información necesaria para implicarse por completo. El rapport surge mediante acciones como la adaptación a las rutinas, el genuino interés en los sujetos mediante la escucha, hacer favores, ayudarles, entre otras.

En nuestro caso, fue necesario hacer rapport con dos tipos de informantes, el personal institucional y los NNA. Ante la vista de las autoridades, bastó con apegarnos a los protocolos y rutinas, adoptar cierto lenguaje médico, aprender nombres, códigos y atender las demandas de acompañamiento que identificaban ellos. Luego de 2 meses logramos figurar como parte del personal del piso pediátrico, por lo que se trata de un proceso lento tal como explican los autores.

Sin embargo, con los NNA, el proceso es distinto a lo que se plantea ya que, al tratarse de una población en tránsito continuo, el rapport se formula con cada nuevo sujeto que ingresa, no es solo un momento, es un ejercicio y negociación constante. Creemos importante mencionar aquí, el movimiento de la información bilateral. Es decir, este mismo tránsito de los NNA provocó que tuviéramos que actuar la dualidad investigador- informante. Mientras nosotros aprendíamos cada día sobre las dinámicas institucionales, también nos encargábamos de compartir lo que aprendíamos con aquellos que se agregaban a este espacio.

Ahora bien, además del lugar del investigador, otro elemento esencial en nuestra aproximación fue el juego en la cotidianidad del hospital. Fue, desde los primeros momentos una forma privilegiada de acercamiento con ellos; mediante los juegos de construcción, dibujos, juegos de mesa (Monopoly, Turista Mundial, UNO, Jenga) no solo acompañábamos brindando contención emocional, sino que también abrían espacios de conversación que nos permitían conocer sus experiencias. Tal como señala Chapela (2013):

En contacto estrecho con la realidad, el juego pone en relación a los sujetos con ellos mismos y les permite conocerse mejor. También pone en relación las muchas y distintas capacidades e imágenes de anhelo de diversos grupos y personas, las pone en juego para que se acerquen, debatan y se conozcan unas a otras. El juego nos invita a alegrarnos, a reír, a pensarnos parte de un todo, a resistir con valentía la incertidumbre y a mantener viva la esperanza (pág. 86).

4.2 Disposiciones del campo y condiciones institucionales

Este proceso de inmersión inicial, mediante las herramientas que hemos mencionado, nos permitió identificar varias condiciones del entorno hospitalario que resultaron fundamentales

para orientar nuestro primer diseño metodológico. Entre las disposiciones más significativas se encuentran las siguientes:

En primer lugar, en el piso pediátrico, la atención integral de la salud de NNA, requiere que incluso el personal médico esté en constante movimiento. Las enfermeras entran y salen de los cuartos cumpliendo diversas funciones, lo que propicia que (en ocasiones) las conversaciones más profundas con ellos se vean interrumpidas o modificadas transferencialmente, impidiendo mantener la confidencialidad de lo que nos cuentan.

En segundo lugar, aunque antes habíamos contemplado realizar entrevistas para obtener una mirada más profunda de las experiencias de los NNA, conforme observamos los protocolos institucionales nos topamos con una dificultad. Acordar con los padres entrevistas formales con los NNA nos ponía en necesario conflicto con el manejo institucional de los datos confidenciales de las personas menores de edad y con las medidas protocolarias para llevar a cabo este tipo de intervenciones. Siendo que nos encontramos realizando nuestro servicio social en este espacio, decidimos no explorar esta vía por los retos que presentaba.

Un tercer punto por considerar es la inclusión de una integrante del equipo de investigación en el terreno. Inicialmente, pretendíamos intervenir los 3 miembros del equipo, sin embargo, debido a las necesidades institucionales y eventos personales, se les brindó acceso a solo 2 investigadores. Aunque posteriormente pretendíamos negociar la entrada de este tercer elemento, debido a los protocolos institucionales observados, decidimos implementar otra manera de incluir la perspectiva de nuestra compañera. A continuación, narramos esta particularidad:

4.3 2 + 1.

Con el inicio del trimestre, en el mes de octubre, cuando se pensaba en el trabajo de campo y la aplicación metodológica, pensamos en la posibilidad de incluir a nuestra tercera investigadora, Julia Ortega, en las actividades a través de algún voluntariado o la sugerencia de un taller en la institución, momentos en los que pudiéramos coincidir. Sin embargo, tal como hemos mencionado —observando cómo funcionan las cosas dentro del hospital— notamos que, aunque

tenemos cierto margen de acción, invitar a alguien externo dentro de este espacio implica una serie de pasos y permisos que terminarían posponiendo la investigación mucho más tiempo del que disponemos.

Al surgir preocupaciones y dudas sobre la manera adecuada de manejar estas situaciones en la investigación, solicitamos ayuda de nuestro asesor Eliud Torres, él nos propuso pensar actividades en donde pudiéramos incluir a nuestra compañera y negociar con la institución la forma en la que nos gustaría llevarlas a cabo junto con ella. Así mismo, nos sugirió hablar con otro profesor, Alejandro Cerda, con quien establecimos el primer contacto para realizar el servicio social dentro del hospital.

Gracias a su experiencia, nos reafirmó lo que nosotros ya intuíamos. Nos dijo que sería un proceso más largo, que implicaba justificar todo lo que haríamos por escrito y entregar una especie de protocolo, el cual pasaría por un comité de ética y una serie de filtros administrativos. Y aun cumpliendo con este proceso existía la posibilidad de que no lo autorizaran, por lo que dependeríamos de procesos mucho más largos y complejos. A fin de cuentas, nada nos aseguraba poder trabajar los tres juntos con lo que pretendíamos.

No obstante, también nos sugirió metodologías más indirectas de recopilación de información, un trabajo más etnográfico, una descripción y narración densa del campo, actividades con dibujos o escritos narrativos con los NNA y nos instó a pensar en otras formas para hacer partícipe a Julia de lo que sucede en el hospital y de nuestro trabajo con los niños, niñas y adolescentes.

Entendiendo que la entrada de nuestra compañera sería compleja y tardada, empezamos a jugar con la idea de que ella estuviera en una situación y una posición diferente a la de los otros dos integrantes del equipo. En ese sentido, su mirada estaría puesta entre lo interno y lo externo, es una posición que se alterna entre extrañeza y cercanía, entre la implicación y la distancia. Nuestro asesor nos dijo que esa posición era parecida a la de la vigilancia epistemológica, noción trabajada desde la sociología.

Esta noción apunta a la capacidad de los investigadores para reflexionar críticamente sobre la forma en que se lleva a cabo la investigación. Se trata, más que de una serie de pasos, de una

actitud y ejercicio permanente de repensar la forma en que se aborda el campo y se analiza la información en la creación de nuevos conocimientos. En ese sentido, “[...] se debe realizar una ruptura con el sentido común, aunque en las ciencias del hombre aquella cobra carácter indispensable debido a la familiaridad con el universo social” (Rigotti, 2023, pág. 2).

Aunque este cambio nos planteaba nuevas interrogantes, no la abordamos como un problema puesto que, hasta ese momento, el papel de Julia había sido escuchar, interpelar, hacer preguntas, leer los diarios de campo, tratar de comprender y recordarnos, como equipo, que también había que aterrizar nuestras ideas durante el proceso de investigación, ir más allá de lo obvio o traernos de vuelta hacia nuestros objetivos y proyecto de investigación. Una clara ruptura con los saberes que habíamos estado generando en el terreno. De esta manera, este lugar de escucha también se transformó en un espacio y un momento seguro para hablar, expresar y compartir nuestros sentires, pensares y vivencias.

Este giro surgió como respuesta a las necesidades metodológicas que observamos en el día a día. La presencia continua de dos integrantes permitió sostener vínculos, entender con más precisión los movimientos cíclicos de la población y captar los pequeños detalles de la vida cotidiana del piso. Por otro lado, el lugar de la tercera integrante —menos absorbida por el ritmo del hospital— abrió un espacio para ordenar, sistematizar y pensar con distancia lo que nos estaba ocurriendo en el campo y de igual forma, reconocer los momentos clave por los que atraviesan los NNA durante su estancia.

“De este modo, la vigilancia se postula como necesaria para la investigación en ciencias sociales y exige la explicitación de los problemas que surgen en el proceso de investigación, así como los principios considerados para construir un objeto de estudio” (Oré Kovacs, 2020, pág. 56).

4.4 Planeación inicial

Tomando en cuenta las disposiciones y condiciones del espacio hospitalario, las características de la población de los NNA, la posición metodológica desde la cual observamos y las etapas relevantes en los procesos de cada una de las niñas y adolescencias, configuramos una planeación orientada a conocer las experiencias, sensaciones y sentires en su entrada, su durante

y su despedida del hospital. Rescatando también los vínculos que construyen con otros/as a lo largo de los procesos que tienen una duración aproximada de un mes.

Inicialmente, las actividades se plantearon de manera individual y con cierta flexibilidad temporal. La propuesta se organizaba en seis momentos: la recuperación de experiencias previas al ingreso, la exploración de sus redes de apoyo familiares, la indagación sobre los estudios médicos y la preparación para cirugía, la comprensión de la experiencia posterior a la intervención quirúrgica, el reconocimiento de los vínculos construidos durante la hospitalización, y finalmente una exploración sobre su experiencia al momento del alta.

A lo largo del proceso se contempló el uso de entrevistas semiestructuradas, actividades lúdicas y expresivas, así como el registro sistemático en diarios de campo, los cuales serían revisados colectivamente por el equipo para reflexionar sobre lo observado y repensar las estrategias de intervención

4.5 Eventos que transforman: El viraje metodológico

Nuestra intención era comenzar la intervención a principios del mes de noviembre, siendo que los movimientos hospitalarios durante el tiempo que observamos con anterioridad parecían disponer para nosotros “bloques” con distintos NNA que llegaban a quedarse un mes en el hospital. Sin embargo, esta planeación no pudo llevarse a cabo puesto que los bloques que habíamos contemplado se volvieron impredecibles con el ingreso y egreso continuo de los pacientes, un evento que no había ocurrido antes.

Además, nuestra comunicación con el profesor Alejandro Cerda y la configuración de la forma de trabajo 2+1 dentro del equipo, nos llevó a pensar en la dificultad que presentaba revelar las experiencias y voces de los niños, niñas y adolescentes sin que nosotros filtráramos su palabra mediante los diarios de campo, tal como ya ha pasado en investigaciones en estos espacios. Es decir, queríamos idear estrategias para que fueran los NNA quienes dieran cuenta directamente de lo que viven, sienten y piensan en este espacio.

Fue este profesor quien, en base a su propia experiencia en la misma institución, nos abrió un nuevo abanico de actividades que le han resultado útiles en la recolección de narrativas dentro del hospital que más adelante en este apartado retomaremos.

Sin embargo, a finales del mes de octubre ocurrieron fallecimientos de dos adolescentes, lo que nos hizo replantearnos —consciente e inconscientemente— tanto individual como colectivamente, la manera en que nos vinculamos y la forma en que nos relacionamos con los NNA, dentro y fuera de este espacio. En los párrafos siguientes nos permitimos señalar brevemente los efectos subjetivos que produjeron estos acontecimientos en el equipo, puesto que pensamos en ellos como un eje importante de este viraje metodológico:

Durante ese periodo de trabajo de campo nos enfrentamos con un escenario que, aunque sabíamos posible, no habíamos experimentado de manera tan directa: la muerte de niños, niñas y adolescentes con quienes habíamos convivido. La noticia del fallecimiento de S y A no sólo alteró la dinámica cotidiana del piso, sino también nuestra posición como equipo de investigación dentro del campo.

En los días posteriores nos resultó difícil continuar con las actividades planeadas. Escribir los diarios de campo, proponer juegos o simplemente acercarnos a los NNA comenzó a requerir un esfuerzo mayor. En varios momentos experimentamos una especie de resistencia a seguir trabajando como lo habíamos hecho hasta entonces.

Esta situación nos llevó a preguntarnos por los límites de nuestra propia intervención. Aunque los NNA mencionaban los fallecimientos y compartían fragmentos de lo que habían visto o escuchado, nosotros mismos dudábamos sobre la pertinencia de profundizar en sus emociones respecto a lo ocurrido. Temíamos abrir conversaciones que no pudiéramos acompañar adecuadamente pensando en las preguntas que inicialmente movilizaron el proyecto y el propio contexto hospitalario.

Al mismo tiempo, estas experiencias nos hicieron reconocer el lugar que ocupa la vinculación en la producción de conocimiento. Por un lado, sabernos sobre implicados nos obligó a reconsiderar

la manera en que nos hemos relacionado con ellos y, en lo privado, la forma en que lidiamos cada uno en el equipo con la muerte.

Durante noviembre resultó más evidente que esta vinculación fue la que nos brindó conocimientos sobre nuestros informantes —los NNA y el personal médico— y el espacio. Fue la que nos permitió devolver este saber no solo a quienes ingresaban sino a los doctores, enfermeras y nutriólogos que se relacionaban también con los niños, niñas y adolescentes. Como sugiere García (1975, citado en Anzaldúa Arce, 2004):

"En la relación pedagógica lo que se aprende no es tanto lo que se enseña (el contenido), sino el tipo de vínculo educador-educando que se da en la relación. Si el vínculo es autoritario [...] los alumnos aprenden la modalidad autoritaria [...] aunque se les haya enseñado puntillosamente que la educación debe ser "liberadora"" (p. 40).

Entonces, aunque pensamos profundizar en este aspecto en las reflexiones finales aquí vale la pena recordar lo que señala Renato Rosaldo en su propia experiencia (1992):

"El uso de mi experiencia personal sirve como vehículo para hacer más accesible al lector ciertos modos de comprensión más indiferentes. Al mismo tiempo, se corre el riesgo de perder el control como unos meros aficionados, que tuerzan la perspectiva personal contra los análisis categóricos y se reduzca esta introducción a un acto de auto-etnografía o informe etnográfico, sino el informe etnográfico, sino la representación del informe etnográfico del propio duelo, el íntimo personal y un análisis crítico del método antropológico; al mismo tiempo abarca un número de procesos distinguibles que no pueden cancelarse entre sí." (p. 23)

4.6 Segunda planeación adaptada

A partir de las dinámicas observadas durante el trabajo de campo, decidimos adaptar la planeación inicial incorporando nuevas actividades y juegos que no respondieran a fechas rígidas, sino que se desplegaran en resonancia con los momentos más significativos de la estancia hospitalaria. Para ello retomamos algunas consideraciones de Jean Piaget sobre el desarrollo cognitivo y la entrada al mundo simbólico mediante el juego, presentes en *Seis estudios de*

psicología (1964) y *La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño, imagen y representación* (1961).

Con base en estas ideas, organizamos a los NNA en tres grupos de edad: de 4 a 8 años, de 9 a 12 y de 13 a 17. En el primer grupo priorizamos actividades que permitieran expresar experiencias a través de lo simbólico y lo visual, como dibujos colectivos, representaciones de su red de apoyo, recortes del espacio hospitalario y la elaboración de un rotafolio sobre su cuerpo en distintos momentos del proceso.

Para el grupo de 9 a 12 años mantuvimos estas actividades, pero incorporamos variantes narrativas que favorecieran la construcción de relatos compartidos. Finalmente, con los adolescentes adaptamos los dispositivos hacia formas más reflexivas y conversacionales, privilegiando ejercicios narrativos y de diálogo que estimularan la abstracción y la reflexión sobre su experiencia hospitalaria.

4.7 La aplicación metodológica (Diciembre y Enero)

Para el mes de diciembre nos hallábamos en un momento complicado en diversos aspectos. Como parte de las actividades de la institución en la que trabajamos se le ofrecía a los niños diversas actividades con motivo de las celebraciones decembrinas (obras de teatro, shows, conciertos), lo que dificultó las actividades con ellos debido a que, por un lado, se nos demandaba (como parte de nuestro servicio social) llevar a cabo acciones que no necesariamente eran cercanas a ellos, por el otro, la configuración del piso no fue como la habíamos contemplado inicialmente, a manera de “bloques” —un conjunto de NNA— que se quedaban alrededor de un mes.

Tuvimos que lidiar con la sobre implicación que presentaba la vinculación que habíamos estado desarrollando en el piso pediátrico con los NNA. Lo más importante de señalar aquí es que, en ocasiones, nos encontrábamos sin la motivación necesaria para establecer nuevas relaciones y trabajar con las actividades diseñadas para la investigación.

Sin embargo, gracias al acompañamiento de nuestra compañera Julia —en la forma de la vigilancia epistemológica que ya hemos relatado— sus observaciones al interior del equipo por medio de la lectura de los diarios de campo, las señalizaciones que han hecho los profesores sobre esta aplicación y que, en ocasiones, los niños, niñas y adolescentes se muestran dispuestos a acompañarnos en distintas actividades (juegos, conversaciones), hemos recopilado un acervo pequeño de material empírico.

En particular, de las pocas actividades que pudimos realizar considerando estas disposiciones, está la creación de los rotafolios con dibujos de ellos mismos. Estas imágenes terminaron adaptándose y se pensó en producir dibujos con la finalidad de que plasmaran en ellos todos los elementos que giraban en torno a lo que ellos entienden por “¿Quién soy yo?” En un esfuerzo por aproximarnos a su manera de entenderse a ellos mismos, siendo que “el dibujo cuenta lo que soy porque mis movimientos me pertenecen y porque los trazos así producidos son la expresión y la traducción momentánea de mi existencia de mi pensamiento de mi interioridad” (Wallon, Cambier y Engelhart, 1992, pág. 14).

Así, la actividad fue planeada de la siguiente manera: En un espacio de unos 20 minutos, se proporcionaban para niñas, niños y adolescentes que estuvieran en capacidad y disposición de realizar la actividad, materiales como marcadores, colores, lápices, gomas y sacapuntas, así como una hoja de papel.

La actividad se dividía en 2 momentos. En el primero, se les solicitaba que plasmaran en su hoja un dibujo de ellos mismos, “tal cual ellos fueran” y que dibujaran también todos los elementos que los hacían ser ellos. Aunque si les era más sencillo, podían escribirlo, describirse. Sus habilidades, gustos, miedos, etc.

La intencionalidad con la ambigüedad de la instrucción era proporcionar un espacio para que las creaciones no estuvieran pautadas por nuestra mirada y permitirles comunicar abiertamente las cosas que los hacían ser ellos. Sin embargo, se proporcionaban ejemplos como: “Pueden dibujarse con lo que les gusta”, “lo que no les gusta”; “lo que les gusta hacer en su tiempo libre”, “lo que hacen en sus casas”, “lo que hacen aquí”, “su color favorito”, “alguna imagen o símbolo

que les haga decir “soy yo” etc. Para posteriormente compartir con aquellos con quienes hacían la actividad, sus pares o el equipo, lo que habían plasmado.

En un segundo momento, la actividad se particularizaba para comprender su experiencia corporal propiamente dicha con la vivencia de una cardiopatía. Se les pedía dibujar (al reverso de la misma hoja) una silueta humana y que nuevamente mediante dibujos o frases sencillas dieran cuenta de lo que sentían luego de su intervención quirúrgica: “Muchas veces nos cuentan cómo se sienten, pero para nosotros es más sencillo entenderlo si nos lo dibujan” era una de las tantas frases que usábamos al momento de desarrollar la actividad.

De igual forma, enfocamos y profundizamos nuestra atención para poder captar fielmente las frases, ideas, pensamientos y eventos que surgen de manera cotidiana en el hospital. Estas 2 modalidades de intervención fueron pensando en las múltiples y diversas condiciones de nuestro terreno de indagación, pero también se hicieron pensando en realzar las voces de las niñeces y adolescencias.

Lamentablemente, las actividades del “Cadáver exquisito” y el dibujo de la red de apoyo no pudimos desarrollarlas debido a la baja afluencia de niños, niñas y adolescentes durante el mes de diciembre y los primeros días de enero, aunado a la demanda de nuestro papel como prestadores de servicio social que demandó nuestra atención para otros aspectos del acompañamiento hospitalario.

Sin embargo, logramos recopilar gran cantidad de material escrito dispuesto en los diarios de campo que rescatan diversas escenas que dan cuenta de las relaciones que se gestan en este espacio así como los aprendizajes fruto de la experiencia en la hospitalización, Además contamos con dibujos, producto de la actividad que hemos señalado y que posteriormente describiremos a profundidad.

Cap. 5 Cuando los dibujos hablan.

En los siguientes párrafos nos dedicaremos a describir las coincidencias y diferencias que destacan en los dibujos creados por niñas, niños y adolescentes. Esta primera actividad tenía como propósito acercarnos a conocerlos de manera más profunda, en especial, plasmar de una manera más fiel diversos elementos subjetivos, sus gustos y en esencia, las partes que los hacen ser ellos, más allá de su cardiopatía y su estancia hospitalaria.

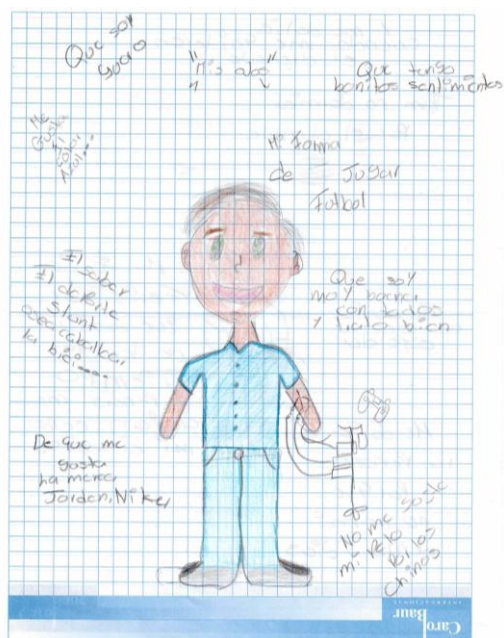


[Figura 1- Francisco, 12 años, 28
de Noviembre 2025]

5.1 Coincidencias.

Francisco y Brayan colocaron alrededor de su dibujo, elementos gráficos y escritos sobre sus gustos personales o actividades que suelen realizar estando fuera del hospital, pero al mismo tiempo, pintaron las pijamas del mismo color al que tenían puestas en ese momento. Como se puede observar en la Fig. 1 (Francisco), se detallaron cuidadosamente los hilos que unían la prenda superior así como bolsillo izquierdo que esta contenía. En la parte baja, se colocó un pequeño moño simulando el nudo que debía realizar con un cordón para ajustar el pantalón a su medida. Momentos antes de la actividad, le había salido sangre por la nariz a Francisco, al ser algo muy reciente y de mucha importancia para él, decidió incluirlo como un hecho que lo representaba. En la Fig. 2 (Brayan) se modificaron las uniones por pequeños botones y dos bolsas a los costados del pantalón. Incluso, se puede observar a un costado izquierdo un tripie conectado a un brazo a través de pequeños cables el cuál, contenía una serie de medicamentos

que le estaban siendo administrados. Por otro lado, quienes se dibujan con los colores y ropa que más les gustan, que no necesariamente coinciden con las pijamas del hospital.



[Figura 2 - Brayan, 15 años, 28 de Noviembre 2025]

Si bien se encontraban dispuestos diferentes colores sobre la mesa, el color que más fue usado era el azul, el color del que regularmente eran sus prendas dentro del hospital.

Otra coincidencia que se detecta en los dibujos es el hecho de que algunos niños y adolescentes (Figuras 1, 2 y 3) trazaron diferentes rasgos característicos de ellos mismos, como lo son lunares, ojos de determinado color y lentes, mientras que omitían narices y dientes.

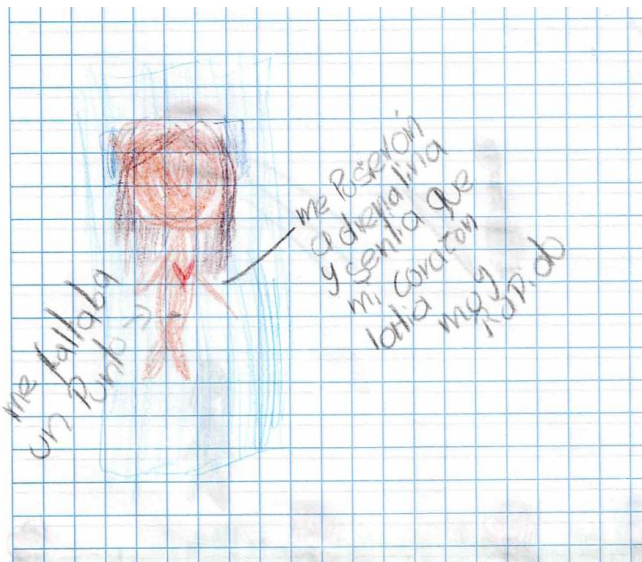
Los deportes son una actividad que, particularmente, representan un gusto compartido sin importar el género ni la edad. Destacan el fútbol, el básquetbol y el voleibol, representados por un balón característico de los deportes correspondientes. Además, relataron que sus cardiopatías no son un impedimento para realizar dichas actividades físicas.



[Figura 3 - Ángel, 16 años, 28 de Noviembre 2025]

Es posible observar que en la realización de la actividad, la mayoría de los NNA disponen imágenes o escritos breves alusivos a sus pasatiempos y cosas que disfrutan hacer como escuchar música, jugar juegos (tanto de mesa como de vídeo), tocar instrumentos musicales, mirar televisión (anime, partidos de fútbol).

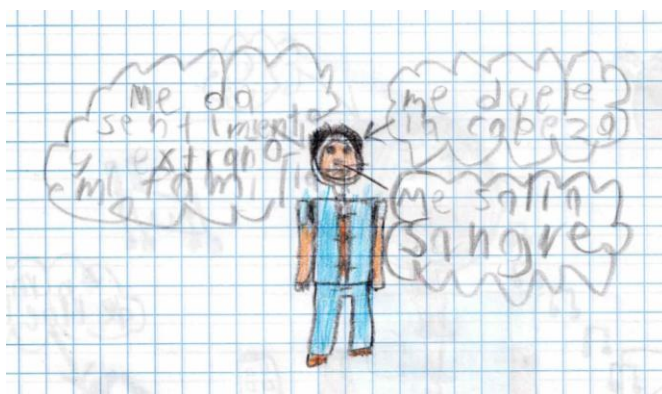
5.2 Diferencias



**[Figura 5 – Wendy, 17 años,
5 de Diciembre 2025]**

Una de las mayores preocupaciones para quienes hicieron dibujos sobre sí mismos no era el contenido, mencionaban no saber dibujar o cómo dibujarse. Al momento de dar libertad para plasmar la silueta de su cuerpo de forma que al verla pudieran decir “soy yo quien está retratado”, hay adolescentes quienes se sienten más cómodos escribiendo que dibujando.

Una de las diferencias más claras es que, W (una adolescente) se dibujó acostada directamente sobre la cama en que había permanecido en sus momentos de recuperación. Colocó también dibujos y frases escritas. Ella no dispuso otros elementos corporales (ropa, facciones de la cara), lo que más resalta es un ícono de corazón con color rojo colocado en el pecho representando así el lugar en donde se encuentra ubicado su corazón. (Fig. 5).



**[Figura 1.1 – Francisco,
28 de Noviembre 2015]**

Una diferencia particular dispuesta en uno de los dibujos (Fig. 2) es la colocación de un tripie, este elemento servía en la cotidianidad del ambiente hospitalario como una estructura alargada donde podían disponerse diferentes bombas que surtían de medicamento la vía intravenosa de los pacientes. Como se aprecia en la figura, el adolescente la retrató de su lado izquierdo.

En esa misma figura, a diferencia de los demás dibujos, se puede apreciar una mayor cantidad de frases dispersas en toda la hoja. Esas mismas frases aluden no sólo a cuestiones de la apariencia

del adolescente sino que también ilustran percepciones sobre sus sentimientos y pensamientos. Estas frases son (en orden de las manecillas del reloj): “Mis ojos”, “Que tengo bonitos sentimientos”, “Mi forma de jugar futbol”, “Que soy muy bueno con todos y trato bien”, “No me gusta mi pelo por los chinos”, “De que me gusta la marca Jordan, Nike,”, “El saber el deporte stunt o sea caballear la bici...”, “Me gusta el color azul...”, “Que soy guero”.



**[Figura 4 – Paula, 17 años,
17 de Noviembre 2025]**

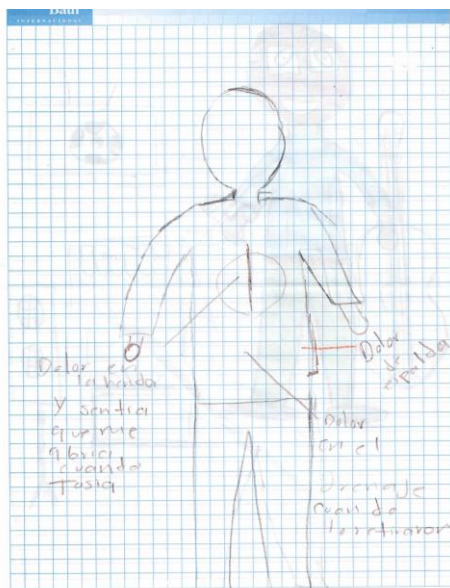
Por otro lado, en la Figura 4, una adolescente, plasma por medio de textos cortos elementos sobre su sentir y las cosas que disfruta hacer. De esta forma rescatamos: “Triste, Triste cuando no puedo hablar con nadie”, “Me hace feliz platicar con las personas en que confío”, “Amable”, “Soy amable con todos, no hablo con todos solo con los confío, con los que da confianza”. “No soy perfecta, me amo tal como soy soy hermosa”, “No me gusta mi cuerpo” (señalando el torso en su imagen), “Estar descalza” (señalando los pies de su dibujo) y “amor”, señalando un corazón de color rojo en la parte inferior de la hoja, cerca de sus

pies). También cabría señalar su utilización de corazones dispuestos sobre la hoja, coloreados de rojo, además de caritas felices y de tristeza.

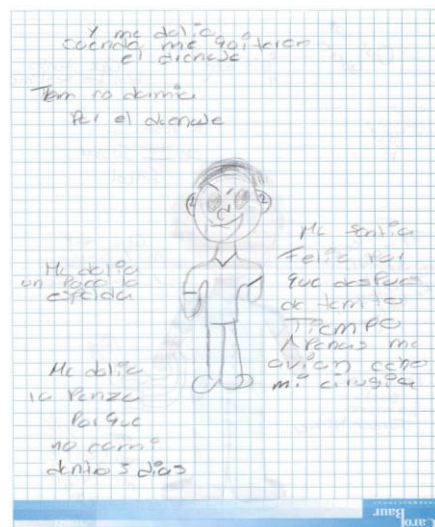
5.3 2da actividad

Como parte de una segunda actividad, se les solicitó a los niños, niñas y adolescentes que en el reverso de su hoja, trazaran (como ellos quisieran) una silueta humana. Lo anterior, con la finalidad de que en ella, dispusieran nuevamente de elementos, frases, oraciones o símbolos que explicaran las sensaciones, percepciones o

pensamientos que surgen luego de su intervención.



[Figura 3.1 – Ángel, 16 años,
28 de Noviembre 2025]



[Figura 2.1 – Brayan, 15 años,
28 de Noviembre 2025]

Algunas generalidades de las que podemos dar cuenta son que: en esta ocasión, las figuras 1.1, 2.1, 3.1 y 4.1 poseen todas, elementos escritos, además de la silueta humana solicitada. Ninguno hizo uso de símbolos para explicitar las sensaciones que surgen de su experiencia en una intervención quirúrgica.

En ese sentido, aunque diversos elementos se repiten, encontramos más particularidades como: ahora no se usó diversidad de colores para el trazado de la silueta, no todos

refieren sentir dolor en la experiencia en o después de la intervención, no todos explican sus sentimientos (algunos se enfocan en relatar el dolor corporal más que otra cosa) y no todos se dibujan en la misma posición.

Cap. 6 Análisis de la información y ejes analíticos.

6.1 De arriba hacia abajo: concepción social de niños, niñas y adolescentes.

6.1.1 Adultocentrismo

A lo largo de las siguientes hojas iremos desarrollando la importancia del cuerpo, sus experiencias de aprendizaje y las formas en que se vinculan, pero a su vez, es vital observar el rol que ocupan niños, niñas y adolescentes desde un espacio permeado no solo por la lógica médica, también por la mirada de los adultos.

Socioculturalmente el mundo se observa desde la hegemonía del hombre. Planteamientos feministas han teorizado si se piensa de la misma forma ser hombre o mujer; la sociedad se construye desde una cultura patriarcal que, a menudo, invisibiliza a las mujeres, exaltando así los valores masculinos. (Carballo y Duarte, 2005). Situar un espacio en el mundo respecto a la identidad de género (en primera instancia), influye en nuestra manera de percibir, entender y vernos en una determinada sociedad. (Cerdeira, 2023) Hablamos de un sistema permeado por la dominación de unos sobre otros.

El dominio existe en diferentes niveles sociales y no solo desde el patriarcado, una de esas formas se expresa con el adultocentrismo. Duarte (2012) lo explica como

“un sistema de dominación que delimita accesos y clausuras a ciertos bienes, a partir de una concepción de tareas de desarrollo que a cada clase de edad le corresponderían, según la definición de sus posiciones en la estructura social, lo que incide en la calidad de sus despliegues como sujetos y sujetas.” (p. 111).

Esta relación de dominación y subordinación ocurre desde el momento en que adoptamos ciertos comportamientos influenciados por mecanismos propios de la sociedad, creando así, realidades objetivas que resultan en jerarquías difícilmente cuestionadas. (Unicef, 2013) A lo largo de la historia, la forma en que se conciben a niños, niñas y adolescentes está basada en la superioridad del adulto sobre las generaciones de menor edad. En la actualidad, se busca romper con la idea

de que existe una sola forma de comprender y relacionarnos con ellas y ellos, pero ¿realmente lo llevamos a la práctica?

6.1.2 Infancias

Por mucho tiempo, los aportes científicos se han centrado no solo desde la perspectiva adulta, el papel de la mujer ha sido invisibilizado por décadas, la infancia por lo tanto, ha permanecido aún más relegada junto a otros grupos pese a conformar una parte fundamental del constructo social. (Calderón, 2015) Antes del siglo XX es difícil definir un concepto que enmarque lo que significa la infancia. Este concepto es relativamente reciente y no se remonta más allá del siglo XVII o XVIII. (Ariès, 1960, citado en Delval, 1994, p. 24).

La representación verbal del concepto “in-fancia” viene del latín in-fale, el que no habla, por lo tanto, el que no tiene algo valioso que decir, no vale la pena escucharlo.” (Calderón, 2015, p. 15) La cuál, ha venido acompañado de representaciones positivas y negativas. En la primera, se considera idílica y feliz, simboliza la inocencia, la pureza, la vulnerabilidad. La segunda, conlleva la necesidad de “corregir” la maldad o rebeldía inherente a la infancia. Acostumbra a ir asociada a la desvalorización de lo infantil y a la justificación del control (Casas Ferran, 1998, citado en Calderón, 2015).

Alzate (2022) entiende a las niñeces como un “producto del consenso de algunos grupos sociales y de las relaciones de fuerza y estrategias de dominio”. (p. 14) El concepto no es algo que permanece inmóvil en el tiempo, sino que, "las diferentes situaciones sociales cambian nuestra concepción acerca de la infancia" (Delval, 2008, p. 24). Por lo tanto, lo que hoy conocemos y a lo que nos referimos al hablar de infancia se encuentra fuertemente ligada a las diversas transformaciones sociales, culturales e incluso psicológicas (Alcubierre, 2018).

La infancia es considerada una etapa comprendida entre el nacimiento y la adultez, en ocasiones, simplemente como una fase dentro del ciclo de vida humano. Es entendida también como un periodo en el que los niños pasan de un estado prelingüístico hasta la adquisición del lenguaje propio de los adultos, preparándose así para adaptarse al mundo adulto (Bustelo, 2023). Las dos principales instituciones que han establecido la forma en que deben ser niños y niñas son la

escuela y la familia. Ambas tienen una relación estrecha que llevan a la obediencia y el sometimiento; la escuela, en particular, es el espacio en el que se refuerza la separación por edades: los adultos, como los profesores, ejercen la autoridad, mientras que los alumnos, asumen la obediencia. (Ariès, 1990, citado en Duarte, 2012).

Si bien el rango etario funciona como un referente para identificar algún factor de salud, contextualizar un momento de la vida o incluso, como medio de registro sobre la cantidad de años vividos, esto puede convertirse en un evento preocupante, “la tensión aparece cuando se le utiliza como un factor explicativo de estilos de vida, conductas esperadas, (grados de) madurez, (obtención de) identidad, entre otros.” (Duarte, 2012, p. 116). La idea de que los adultos tienen la última palabra se consolida y termina dejando a un lado las necesidades, sentimientos y emociones de los niños.

Una situación particular ocurrió con M de 4 años quien se encontraba recuperándose de su cirugía. Si lo imaginamos, atravesar una cirugía ya implicaría un grado de dolor y de incomodidad, sumado a sentir añoranza por estar en casa, en familia, en un entorno de confort. Ahora, para una niña, debe ser incluso más significativo.

“Lloró y me pedía no irme, parecía que le daba miedo quedarse sola. No se detuvo en ningún momento, tuvieron que ir varias enfermeras a decirle que no llorara pero eso no la detenía. Es curioso, en el hospital está casi prohibido hacerlo, siempre les dicen que no lo hagan.” (Diario de Campo de Itzel, 25 de Agosto)

La situación de M evidencia la forma en que las prácticas hospitalarias, influenciadas por la mirada adultocéntrica, tienden a priorizar el control del comportamiento por encima de las necesidades emocionales que puedan surgir. Se invisibiliza la importancia del acompañamiento y la expresión de sus sentimientos, esto genera espacios poco sensibles en momentos de vulnerabilidad.

Y no solo eso, también ocurre cuando las mismas infancias comienzan interiorizar lo que implica estar ante un adulto.

“[...] me dijo que tenía ganas de llorar, he notado que al ver mi presencia adulta la asocia al del personal médico, por lo que automáticamente reprime sus emociones. Si se quedaba solo, lloraba y gritaba que quería ver a su mamá, en cuanto me veía entrar o a Alex, se mantenía calmado y solo afligido.” (Diario de Campo de Itzel, 29 de Agosto)

Para L, ya no estaba permitido derramar una sola lágrima, no podía expresar sus emociones sin miedo a ser reprendido. Claramente se instauró en él una forma de control sobre lo que debía o no sentir, reprimiendo así sus emociones. Este hecho deja una interrogante sobre cuántas veces la infancia se ve obligada a silenciarse para encajar en las demandas del adulto.

En los diferentes espacios públicos tales como reuniones familiares, parques, salas de espera de un hospital, entre otros, es fundamental fomentar que niñas y niños desarrollen habilidades para debatir sus inquietudes; se les debe dotar de las herramientas necesarias que puedan utilizar para lograr ser partícipes durante las conversaciones que les competen. (Chapela, 2013)

A pesar de ello, la edad sigue funcionando como un determinante en la inclusión o exclusión de las personas en distintos ámbitos de la vida social, desde la legislación laboral hasta los derechos políticos. Aunque cada vez existen más estudios que ponen en evidencia que usar la edad como único criterio para asumir el desarrollo humano tiene importantes limitaciones, Lawson (2005) resalta la necesidad de evitar prejuicios sobre lo que las personas menores de edad pueden hacer o no a una determinada edad. Se da por hecho que “las relaciones de poder entre los diferentes grupos de edad no son tradicionalmente igualitarias, están jerarquizadas. Tener más edad pareciera ser garantía de ciertos privilegios que no tienen los llamados menores.” (Unicef, 2013, pág. 18).

X por ejemplo, es una niña de 5 años, quien relata que “a su mamá no le gustaba que ella la llamara J (ese era el nombre de su mamá) y argumentaba que era muy pequeña para decirle así.” (Diario de campo de Alex, 19 de Noviembre).

Dicho fragmento pone en evidencia la limitación de su voz que se impone sobre ellas y ellos, reforzando así la idea de que no son sujetos plenos de derechos ni participantes con validez, lo que perpetúa dinámicas de relegación en los distintos espacios donde se desenvuelven. Aunque

históricamente hay un avance en la concepción de las infancias “hoy persiste la idea de una infancia que debe ser pensada por el adulto o en el mejor de los casos tutelada por él.” (Durán, 2015, p.170).

6.1.3 Adolescencias

Por otro lado, los adolescentes son sujetos con similitudes históricas a los de las niñas. Este término proviene del latín *adolescens-adolescentis*, “que está en periodo de crecimiento, que está creciendo”. (Vázquez, 2021) Al igual que en la infancia, la adolescencia “es un hecho psicosociológico no necesariamente universal y cuyo patrón no es siempre igual en todas las culturas.” (Palacios, 1990, citado en Aguilar, 2000).

Este sector poblacional “hacen pues su aparición histórica como una fase de subordinación, de marginación, de limitación de derechos y de recursos, como incapacidad de actuar como adultos, como fase de semidependencia entre la infancia y la edad adulta”. (Lutte, 1992, citado en Duarte, 2012) En ocasiones, son reducidos a pensarlos como una fase de transición conflictiva mientras que se preparan para la vida adulta. La percepción y valoración de los cambios en la adolescencia así como sus repercusiones en la familia y en su comunidad, varían de acuerdo con la sociedad en la que se desarrollen (Unicef, 2013).

Hablar incluso de las adolescencias es un concepto que se encuentra difuminado puesto que se tiende a confundir (con frecuencia) con el término de juventud. Si bien ambos conceptos comparten características, no se refieren a un mismo grupo. Diversos autores señalan que la adolescencia comprende de los 11 hasta los 19 años, dividida así en 3 diferentes etapas, (temprana, media y tardía) de acuerdo con la edad que se esté transitando. Sin embargo, en la legislación mexicana y acorde a la Convención de los Derechos del niño, se considera adolescente a todo aquel que cuente con 12 a 17 años de edad. La juventud, por otro lado, abarca un rango etario mucho más amplio que va de los 12 a los 29 años. (Aguilar, 2004; IMJUVE, 2020; Cámara de Diputados, 2022) Precisar esta diferencia no sólo visibiliza a las adolescencias, también da cuenta de lo centralizada que se encuentran la información al referirse a ellos como juventudes.

Las juventudes se encuentran estereotipadas por las miradas adultocéntricas. Tienden a ser jerarquizarlas basadas en la edad, otorgando poder para que los adultos tengan claro cómo deben de ser en el mundo, desvalorizando así los atributos y roles de los jóvenes. (Duarte, 2000, citado en Poggi, Serra, y Carreras, 2009). Esto nos da un panorama sobre la tendencia a homogeneizarlos, invisibilizando no solo su presente, también lo valioso que cada uno pueda ser al igual que pasa con las infancias.

Los adultos casi como en piloto automático tienden a invalidar las emociones o sentires de ellas y ellos, menospreciando sus preocupaciones o sentimientos como algo con “poca importancia”, “irrelevante”. Un momento que nos hizo pensar al respecto fue con A de 12 años.

A fue intervenida en una cirugía a corazón abierto, hecho por el cual, se encontraba recuperándose en el cuarto que le había sido asignado. Durante ese tiempo, comenzó a expresar incomodidades al personal de enfermería.

“Nos encontramos con una enfermera, al momento de abordarnos nos dice que hay una niña “muy problemática” y que si podíamos ir a verla. Nosotros preguntamos que quién era, ella solo se limitó a decir que no se sabía su nombre, pero que en cuanto supiera nos decía.” (Diario de Campo de Itzel, 16 de Enero).

Cuando nos acercamos a verla para poder comprender la razón por que se le catalogaba de esa forma, notamos que no es que fuera problemática, a raíz de su cirugía, se ha sentido mal con todo lo que le han puesto, tiene dolor y no es para menos después de una operación de esa magnitud. Se encontraba bastante incómoda por los aparatos que tenía en el cuerpo, incluso le duelen un poco, tampoco le gusta la comida del hospital (¿a quién sí?), pero para la enfermera, el ser problemática se relacionaba con que no hace lo que se le pide dentro del hospital.

En otra ocasión, mencionó tener muchos ascos mientras se encontraba acostada en su cama, “su enfermera de turno nos comentó en privado y en sus palabras que “ella suele resolver todo de esa forma siempre, se queja mucho, lo más probable es que eso sea una alergia”.” (Diario de Campo de Itzel, 16 de Enero).

Nadie creyó en su palabra ni que realmente tuviera ascos pero por protocolo, otra enfermera le dio una riñonera (recipiente) para que vomitara si así lo quisiera, inmediatamente vomitó, por lo que el personal se dio cuenta que sí se sentía mal. Fue solo hasta ese momento que le comentaron que iban a pasarle un medicamento intravenoso para que se sintiera mejor.

Este ejemplo permite observar como las peticiones y quejas eran vistas como caprichos con un toque de exageración en el tono de voz, hasta que demostró físicamente que lo que sentía era verdad. Muchas veces las necesidades y emociones son minimizadas o interpretadas desde esta mirada adulta, sin empatía ni escucha genuina.

Con frecuencia el personal de enfermería, quienes son la primera línea de cuidado y atención a su salud, subestiman las capacidades de los adolescentes, especialmente cuando se encuentran en procesos de recuperación después de su cirugía.

“El siguiente recuerdo que tengo es de Itzel, A y yo yendo a visitar a J que había regresado de cirugía el día anterior. Á, la enfermera, estaba a cargo de él hoy, así que como ya es costumbre nos dijo: “Ahí se los encargo porque está muy deprimido”. A ver si me puedes ayudar a que coma (me dijo directamente), siéntate aquí con él y si puedes dáselo en la boca. [...] Le dije que la apoyaba, pero pregunté al adolescente que deseaba y solo me solicitó acercarle los insumos para comer un poco de los chilaquiles que le habían mandado como desayuno.” (Diario de Campo de Alex, 17 de Octubre).

Aunque la intención detrás de esta acción se enfoca en el cuidado y una preocupación genuina por su bienestar, esta actitud en particular tiende a sobreproteger o infantilizar a los adolescentes. Pese a su condición médica, conservan la capacidad de expresar sus propias necesidades; pueden y desean mantener cierto grado de autonomía, incluso en situaciones en que requieren apoyo.

6.1.4 Lógica médica

Podemos llegar a pensar que el hospital es un espacio adultocentrista por el hecho de estar bajo la tutela y normativa adulta, aunque la subordinación de NNA no proviene únicamente de esta mirada. Existe toda una lógica médica institucional profundamente arraigada en estos espacios.

Tal como lo ilustra Foucault, las instituciones psiquiátricas, carcelarias, médicas, entre otras, configuran en su interior diferentes formas de intervención en el cuerpo y la mente de los sujetos para que estos desarrollen no solo habilidades y conocimientos específicos sino también actitudes. (Castro, 2014).

La vigilancia jerárquica es utilizada como un instrumento de control en el que se ejerce dominio hacia los individuos por parte de las autoridades institucionales por medio de una estructura definida. Las autoridades vigilan, monitorean y regulan las acciones y conductas de los sujetos con tal de que no se salgan del marco normativo. (Focault, 1983).

También da cuenta de que la vigilancia está en todas partes sin importar el lugar jerarquizado que se ocupa:

“Se organiza también como un poder múltiple, automático y anónimo; porque si es cierto que la vigilancia reposa sobre individuos, su funcionamiento es el de un sistema de relaciones de arriba abajo, pero también hasta cierto punto de abajo arriba y lateralmente. [...] vigilantes perpetuamente vigilados” (Focault, 1983, p. 182).

El poder es una relación en la cual, las acciones de unos configuran las de otros, es decir, se trata de una vinculación donde unos se encargan de conducir, guiar a otros; “el poder no sólo reprime, sino también induce, seduce, facilita, dificulta, amplía, limita y hasta puede prohibir”. (García, 2002, p. 37).

Foucault aborda la “sanción normalizadora”, a través de la cual se dictan y refuerzan los comportamientos y conductas aceptables o deseables dentro de un determinado contexto enmarcado por el poder. El castigo determina lo que es lo normal o lo anormal, lo correcto o lo desviado. No obstante, las sanciones pueden ser positivas o negativas, es decir; pueden percibirse como premios y/o recompensas o como castigos, malos tratos, humillaciones o cualquier acción que permita al sujeto “sentir su falta”. La sanción es por excelencia la forma de encauzamiento definitiva. (Focault, 1983).

Bien lo dice García (2002), la palabra (amenazas e intimidación), el control o la vigilancia se utilizan para ejercer el poder, configurando así un determinado tipo de estructura, que evoluciona y se transforma innovando el control y el poder.

La formación que reciben las y los médicos tanto en la universidad como en los hospitales, produce una serie de subjetividades que los sujetos recrean cotidianamente en su práctica profesional, lo que se traduce en la reproducción de conductas y actitudes que resulten eficaces para las estructuras y mecanismos propios del ámbito médico. Castro (2005) ya decía que los estudiantes de medicina y los médicos experimentan cada día durante su formación un conjunto de mensajes, que clasifican, etiquetan, descalifican, regulan y jerarquizan los cuerpos (atravesados por clase, etnia, género, profesionalización, etc.) lo que los hace reproducir y legitimar prácticas autoritarias y arbitrarias que ellos mismos padecieron.

Este orden incluso se puede ver reflejado en las visitas de las/los doctores a los pacientes, en donde se deben respetar las jerarquías: “primero va el maestro, luego el doctor, después los residentes 4, 3, 2 y 1, y al último el interno y detrás el estudiante” (Castro, 2015 pág. 66). El esquema jerárquico tan rígido que existe dentro del ámbito médico evidencia que, incluso entre los profesionales de la salud, la posición y la importancia de su voz dependerá del rango que cada uno ocupa. Por lo tanto, ¿dónde quedan situados NNA en esta cadena de poder intrahospitalaria?

Cuando las niñas y los niños se encuentran hospitalizados, suelen enfrentarse a un entorno estricto y rígido que, en muchas ocasiones, no favorece su participación activa, “M llevaba desde el 22 de Agosto sin saber aún que iba a pasar con su procedimiento, tampoco J.” (Diario de Campo de Itzel, 3 de Septiembre) Esto frecuentemente ocasiona que sean relegados durante su estancia, bajo la suposición de que no cuentan con la capacidad suficiente para entender los procedimientos quirúrgicos o el proceso de salud por el que están atravesando.

“Además, nos dijo que ya había sido operado dos veces anteriormente pero que desconocía para que lo habían traído esta vez, explicó que su mamá es la que sabe bien pero que a él no le han dicho que pasa.” (Diario de campo de Alex, 15 de Diciembre)

En el ámbito hospitalario, difícilmente se garantiza el derecho a su autonomía entendida como

“[...] el ejercicio práctico del mayor don que puede poseer un ser humano: la libertad. Libertad para pensar, para dudar, para disentir, para entender y comprender, para crear y construir, para actuar, para ser sí mismo, pero con un pequeño detalle: en relación con los demás, quienes también tienen libertad y son sujetos de derechos” (Mazo, 2011, p. 24).

La salud física y la autonomía son elementos fundamentales para que una persona pueda desarrollarse plenamente en la sociedad. Ambas están tan interrelacionadas que si una no se cumple, la otra se ve afectada; cuando alguien padece una enfermedad grave, su autonomía se limita considerablemente (Ochaita y Espinoza, 2012).

En su mayoría, las infancias llegan a sentir mucho temor ante los procedimientos médicos, particularmente si se trata de inyecciones. Para lograr que tanto el niño se sienta en un espacio de confianza como que el personal pueda realizar su trabajo de forma eficiente, es necesario explicarle, “si, por el contrario, se impone la inyección sin consideración alguna del punto de vista del niño, no se hará más que exacerbar su terror.” (Lansdown, 2005, p. 28).

“Con K hicimos una labor de acompañamiento ante la perturbación que provocó en él que le tuvieran que sacar sangre como un “último requisito” para darle el alta. Le indicamos que respirará y que cooperara a pesar de que no sólo fue un “piquete”, sino que fueron al menos 4 ya que la sangre no manaba.

Lo que me pareció curioso fue que, en dado punto, luego del tercer intento para encontrar su vena reclamó a la enfermera puesto que ella le dijo que sólo sería un piquete y ya llevaban cuatro (según K expresó).” (Diario de Campo de Alex, 3 de Octubre)

Antes de iniciar el procedimiento, existió una promesa de por medio que implicaba “un piquete”, pero al encontrarse con problemas durante la toma de sangre, la enfermera no le explicó lo que estaba sucediendo en el momento, subestimó la capacidad de comprensión del niño haciendo que incrementara su angustia. Él dejó de ser un sujeto autónomo para convertirse en un objeto sobre el que solo se debe intervenir.

Por otro lado, no solo se les limita el ejercicio pleno como sujetos de derecho, también se margina a todo aquel que no pertenezca al personal de salud. Los padres, madres y tutores tampoco son

vistos como agentes importantes o que deban tener conocimiento pleno de lo que sucede con NNA. Se centraliza la información, el diagnóstico y tratamiento se convierte en un secreto, las infancias y adolescencias son solo espectadores.

“[...] le hicieron varias preguntas de salud (Si podía comer, si se desmayaba/mareaba, si caminaba mucho hacia su escuela). Enfrente de ella decían los exámenes que le iban a realizar pero no se los explicaban, una vez que la doctora se fue, su angustia fue notable y comenzó a hacerme preguntas al respecto. [...] A su mamá nunca le explicaron de menor edad que tenía un problema en el corazón, lo descubrieron años más tarde cuando comenzó a sentirse mal.” (Diario de campo de Itzel, 11 de Septiembre)

“Á, quien ya nos había adelantado que a J le esperaba otra cirugía —esto lo escucho de la doctora— luego de que J le preguntara volteo a vernos. No estoy seguro de si buscaba una especie de permiso o buscaba rectificar que era buena idea avisarle a J de su situación [...]” (Diario de Campo de Alex, 21 de Noviembre)

Además, el enfoque médico ha construido un imaginario de cómo debe ser un paciente. Históricamente, se encuentran en la parte más baja de la jerarquización médica dentro de la cual, han sido clasificadas ante todo como receptores pasivos de los servicios, de quienes se espera ante todo su colaboración y acatamiento a las órdenes médicas. (Castro, 2019) Esta visión no solo puede limitar la participación activa de las personas menores de edad en sus procesos de salud-enfermedad, también influye en la manera que el personal responde a sus necesidades.

“E quería llorar y le dejé hacerlo, le limpiamos sus lágrimas [Alex y yo] y estuvimos con ella pero la enfermera Á le decía que no llorara, que si no, le iba a decir a su papá que no iba a poder entrar.” (Diario de Campo de Itzel, 22 de Agosto)

Las expresiones de vulnerabilidad son vistas como una distracción o incluso como un obstáculo para poder cumplir de forma eficiente con los procedimientos médicos, relegando a un segundo plano los sentimientos que puedan surgir durante la realización de estos.

Como se había mencionado anteriormente, las infancias y adolescencias son construidas a partir de las disposiciones del adulto, de lo que cree que es más conveniente para ambos grupos hasta llegar a homogeneizarlos.

“[...] los adolescentes no querían sentarse en la parte de enfrente. Sumado a ello, no se encontraban muy convencidos de querer asistir a un show de payasos pero no tuvieron otra opción más que ir. Alex y yo cubrimos esos espacios para que no les diera tanta pena ser grabados o que les tomaran fotos.” (Diario de Campo de Itzel, 15 de Diciembre)

Se asume que, al encontrarse en un piso pediátrico cada uno de los que lo conforman quieren ser parte de las actividades dispuestas. Es decir, muchas de ellas están pensadas como entretenimiento sí, pero no toman en cuenta los gustos e intereses de los adolescentes. En ningún momento se les preguntó si estaban de acuerdo o no con asistir al evento, tampoco si se sentían cómodos con que su imagen fuera retratada.

Es fundamental reconocer que los adolescentes tienen gustos y necesidades diferentes a los de niños y niñas, hacer partícipe su opinión hará que las actividades no solo sean más inclusivas, contribuye a su bienestar durante su estancia hospitalaria. En la medida en que aumenta la capacidad de las y los adolescentes para participar y tomar decisiones de forma independiente, más se llega a incrementar el interés de los adultos por reafirmar su autoridad y ejercerla sobre ellos (Unicef, 2013). Ignorar estos aspectos puede hacerlos sentir coaccionados a participar en actividades dentro de la institución.

Durante el tiempo que nos encontramos inmersos en el campo, registramos pocas escenas de niños o niñas que tuvieran conocimiento del padecimiento o la razón por la que se encontraban hospitalizados, mucho menos si había una preocupación en particular sobre sus cardiopatías. Desde nuestro papel como psicólogos en formación también asumimos (en múltiples ocasiones) que al ser de menor edad a la de un adolescente, no conocían el motivo por el que se encontraban ahí y tampoco dedicamos un espacio para hacer de su conocimiento sus procesos de salud-enfermedad. Inconscientemente, también perpetuamos continuar las prácticas adultocéntricas. No debemos olvidar que como bien dice Lawson (2005), tenemos la “obligación de asegurar que

se proporcionen a los niños las condiciones y estímulos necesarios para manifestar su opinión sobre todos los asuntos que les conciernen, así como de suministrarles informaciones adecuadas a su edad.” (p. 2)

En el caso de adolescentes, la información es dosificada y proporcionada en casos muy particulares, no todas y todos tienen libre acceso a conocer puntualmente sobre el paso a seguir una vez que se encuentran hospitalizados.

“[...] se presentó en el cuarto la Dra P [...] quien venía a revisar a F e informarle la fecha de su cateterismo (quedando en el día de mañana sino mal recuerdo). F aprovechó para extender algunas dudas, aunque la doctora luego de informar sobre esto último parecía querer abandonar el cuarto de forma un tanto rápida. A F le inquietaba la parte de la anestesia en el procedimiento. Pregunto que si no le iba a doler. [...] Ante esto la doctora le dijo que no, que lo único que debía hacer era cooperar. Pero F no se quedó contento con la respuesta e incluso le surgió otro cuestionamiento: ¿Que significa cooperar? La doctora, una vez más en el día se mostró abierta y le explico rápidamente [...]” (Diario de campo de Alex, 21 de Noviembre)

Las lecturas y reflexiones en torno a la concepción de niños, niñas y adolescentes posibilitan pensar en ellos como actores de su propia vida para no reducirlos a un término que abarque contemplar sólo su rango de edad. Debemos problematizar, cuestionar y modificar estas prácticas y representaciones sociales que se manifiestan a través de la invisibilización, el control y la percepción de niños, niñas y adolescentes como agentes pasivos. La mirada médica atraviesa los sentires, pensamientos y preocupaciones de cada persona menor de edad que se encuentran bajo una jerarquización donde el conocimiento médico expropia a NNA de su propia experiencia corporal, además de mermar los diferentes aprendizajes que puedan adquirir. No basta con acompañarlos en sus procesos de salud-enfermedad, es vital desenraizar la mirada adultocéntrica dentro de los espacios hospitalarios.

6.1.5 Otro atravesamiento

Uno de los aspectos que no consideramos como eje central y que, sin embargo, es valioso mencionar tiene que ver con el género. Es una dimensión que es importante nombrar puesto

que, además del adultocentrismo, otras lógicas de dominación como el patriarcado también trastocan la experiencia de niñas y adolescentes. En este pequeño apartado nos disponemos a mencionar aquellas escenas que hablan directamente de la experiencia de género sin la intención de dialogar con nociones teóricas puesto que se aleja de nuestros objetivos iniciales, no obstante, atendiendo a su importancia, les abrimos este espacio.

Si bien, a lo largo de este análisis no hay una distinción clara entre mujeres y hombres, es claro que este elemento implica formas diferentes tanto a nivel del vínculo, de la experiencia, los aprendizajes, el cuerpo, e incluso para lo relacionado a procedimientos quirúrgicos dentro de la institución.

El tiempo de la estancia no sólo se rige por la urgencia de realizar una cirugía o la existencia del material necesario para la realización de las antes mencionadas, en las niñas y adolescentes también hay una restricción fisiológica para poder ser candidatas a cirugía: el periodo menstrual. Cuando a cada NNA les informan que su operación está estipulada para una fecha específica, se sigue un cierto protocolo que no solo incluye realizar exámenes sanguíneos, las enfermeras les preguntan a las mujeres (según sea el caso) si ya han tenido su primera menstruación o cuando fue la fecha de su último periodo.

“[...] le pregunté por qué no estaba en cirugía, me comentó que había llegado su periodo y por eso le habían cancelado la cirugía. A me dijo que afortunadamente a ella aún no le llegaba, pero entre eso me dijeron que por eso no les gustaba ser mujer. La que más me lo "recalcó" fue P [...]” (Diario de Campo Itzel, 11 de Noviembre 2025)

“Hoy me comentó que le volvieron a cancelar su cirugía, esta vez no era por la falta de oxígeno durante su cirugía, ahora otro factor que se lo impedía era su periodo el cuál, le dijeron que debía de pasar para volver a ser candidata. Esta es la segunda vez que le cancelan su cirugía [...]” (Diario de Campo Itzel, 3 de Octubre 2025)

En estos casos, deben esperar por lo menos 1 semana para que puedan volver a programar su cirugía, algo que incrementa su desesperación y angustia al prolongar por más tiempo su estancia. Aunque comprendemos que detrás de estas decisiones hay una lógica en favor de la

salud, lo que es interesante precisar es que aunado con la poca información que reciben sobre su tratamiento, este tipo de cuestiones guardan diversas significaciones. Dejan ver que “ser mujer” (devenir mujer), implica una clara y negativa distinción en la atención a su salud, lo que abre aún más preguntas sobre los significados más profundos dispuestos en este espacio.

La recopilación de estas experiencias no hubiera sido posibles de no ser porque había una integrante mujer que entablaba un vínculo con cada una de ellas. Es importante destacar que al momento de hablar sobre un tema tan personal como lo es la menstruación, incluso “pudoroso” como se ha instaurado socialmente, lo hacían con una mujer, al momento de ver que se aproximaba algún niño, adolescente o adulto hombre, preferían callar o desviar la conversación para que no se enteraran sobre el tema. Esto también refleja que aquellos elementos que hablaban sobre el cuerpo de las niñas y adolescentes, se convertían en un tema que debía ser privado.

Por otro lado, las experiencias que se construyen entre pares mujeres hablan más sobre el cuidado entre ellas, el acompañamiento y estar presente en momentos de vulnerabilidad que de las sensaciones corporales que puedan experimentar durante sus intervenciones quirúrgicas.

"Mientras me encontraba saludando a P, me comentó que un par de médicos y médicas residentes habían pasado a darles algunas pulseras a todas las niñas y adolescentes que se encontraban en los cuartos. P decía a su amiga D no le había tocado una porque la habían estado bañando, por lo que me pidió acompañarla a pedir una para ella. Una noche antes había escuchado que se sentía mal y no podía dormir, no le preguntó directamente si sentía alguna molestia corporal o la razón de no haber dormido, pero para P era importante que tuviera también una pulsera que la hiciera sentir mejor." (Diario de Campo Itzel, 6 de Noviembre 2025)

Incluso, las preocupaciones pueden dirigirse hacia terceras personas, la complejidad de sus operaciones queda en un segundo plano. Un caso muy particular sucedió con una adolescente de 17 años, durante su procedimiento la acompañaban su madre y padre. Su situación económica no es la más estable ni mucho menos cuentan con los recursos necesarios para atender 100% los gastos de hospitalización de ella. Durante alguna de las conversaciones que entablamos con ella, su angustia incrementaba cada día que pasaba y le retrasaban la fecha de su operación:

“I está muy desesperada por ser operada, su preocupación principal es que ya no cree que les alcance el dinero a sus papás para seguir rentando, las comidas y en general los gastos del hospital, su mamá trabaja en casas limpiando y su papá es albañil, su mamá percibe un ingreso de \$1500 semanal y el sueldo de su papá no es muy elevado al parecer.” (Diario de Campo Itzel, 22 de Septiembre 2025).

Su estancia no sólo implicaba la preocupación a lo desconocido, al no saber qué podía suceder ya que era la primera vez que iba a ser operada, el cuidado en el que ella pensaba estaba puesto en sus padres, en que tuvieran que comer y que no tuvieran que endeudarse más por ella. Como mujer, el cuidado del otro siempre ha estado presente, el caso de ella no es una excepción.

El género atraviesa de diferentes formas sus experiencias, tanto a las mujeres como a los hombres. La experiencia dentro del campo se enriqueció profundamente al tener a integrantes de ambos géneros en la institución, este hecho les permitía hablar con quien más se sintieran cómodxs sobre ciertas temáticas (corporales, vivencias personales) y que les generaban alguna inquietud.

6.2 El cuidado, la vinculación y sus posibilidades.

6.2.1 Atención y cuidado

Para conformar este apartado deseamos retomar de forma breve dos poderosas conceptualizaciones; el vínculo y el cuidado. Nociones imprescindibles para entender la forma en la que los niños, niñas y adolescentes establecen relaciones en su estancia hospitalaria; con otros NNA, con el personal médico y de enfermería, así como con el equipo de investigación. A partir de ellas buscamos dar cuenta de los sentimientos, pensamientos e implicaciones que emergen de esta experiencia, una construcción elaborada desde la hospitalidad y el cuidado del otro.

Las dimensiones de la atención y el cuidado son una discusión contemporánea en el marco de los procesos de salud-enfermedad. Aunque pueden llegar a confundirse, recordemos que —teóricamente— la atención remite a pensar en una relación tradicional entre el paciente y el

médico, una fundamentada en la verticalidad en donde el saber médico se impone en aras de tratar aquello que aqueja al enfermo; la enfermedad, dejando de lado el conocimiento que construye (en la experiencia) el sujeto enfermo (Obando, 2020).

El “cuidado” tiene una connotación mucho más amplia e integral que la “atención”. El cuidado denota relaciones horizontales, simétricas y participativas; mientras que la atención es vertical, asimétrica y nunca participativa en su sentido social. El cuidado es más intersectorial y, en cambio, la atención deviene fácilmente no sólo en sectorial sino en institucional o de programas aislados y servicios específicos (Michalewicz y Ardila-Gómez, 2014, p. 220, citado en Montes Gil, 2021, pág. 155).

Si esta distinción es relativamente reciente, hablar de la noción del cuidado es también una tarea inacabada. Lanestosa (2021) señala que el cuidado, como un elemento de naturaleza doméstica y privada, un trabajo acotado al hogar, no valorizado y no remunerado, tiene sus raíces en los movimientos y debates feministas de finales del siglo XIX que cuestionaban esta idea de diferentes formas:

[...] teórica porque, creyendo que éste era la base material de la opresión femenina, era necesario discutir su naturaleza conceptual y sus relaciones con el sistema capitalista. Y política, porque de ese conocimiento debía derivarse una estrategia de liberación [...] Al visibilizar la división sexual del trabajo se estaba denunciando el carácter patriarcal del sistema económico (Carrasco, 2014, pp. 51-52, citado en Lanestosa, 2021, pág. 22).

Hoy día, se amplía la comprensión del cuidado analizándolo en diferentes instancias, mismas que convergen en su tratamiento; el Estado en sus diferentes niveles, las organizaciones familiares en los hogares, el sector privado (proveedores y productores de insumos de cuidado) y los grupos civiles y comunitarios. Sin embargo, a pesar de descomponer la multiplicidad de sectores que aparecen al hablar de esta cuestión, persiste aún la poca visibilidad y legitimidad de las organizaciones cívicas, de la participación de la comunidad en los vecindarios y, claramente, de la organización de los cuidados al interior de las familias (Batthyány, 2020, pág. 69).

Para profundizar en la concepción del cuidado retomamos distintas reflexiones. Por un lado, Lucely Obando (2020b) señala que “cuidar” a alguien enfermo es acompañar la experiencia en el

tránsito de la salud a la enfermedad, una experiencia a lo largo de la vida. Centrándose en la dignidad de la persona y la compatibilidad de las técnicas y medios terapéuticos que le son ofrecidos en la atención, cuidar implica el empalme técnico de la intervención y el humanismo.

Por otro lado, Montes Gil (2021), invita a pensar en los aspectos relacionales y colectivos del cuidado, señalando que el cuidado se construye con y en los otros, no es un acto solitario e individual, cuidar implica el cuidado de sí y el cuidado del otro al mismo tiempo en la creación de vínculos reconociendo en su práctica la afectividad, la compasión y la paciencia.

En particular, sobre el cuidado infantil Lanestosa (2021) propone su propia conceptualización del cuidado

“como el conjunto de acciones y relaciones que contribuyen a que una niña o niño se desarrolle física, cognitiva, social, afectiva y emocionalmente, las cuales pueden ser realizadas por una persona adulta dentro o fuera de su entorno familiar, de forma remunerada o no, orientadas a la satisfacción de sus necesidades y su bienestar cotidiano” (pág. 27).

Hasta este momento hemos rescatado reflexiones en torno a la construcción del cuidado, su reciente distinción de la atención, la disminuida consideración en los procesos de salud-enfermedad y que se trata de una noción en construcción con y en el otro.

Antes de abordar la noción de vínculo, nos interesa detenernos en las consideraciones de Skliar (2001) sobre “el cuidado del otro” ya que pensamos que puede arrojar luz sobre los cuidados particulares dispuestos en el escenario del piso pediátrico.

6.2.2 El cuidado del otro y la hospitalidad.

Según este autor, pensar el cuidado del otro nos invita a reflexionar sobre distintos paradigmas multidisciplinares como las identidades conocidas y las silenciadas, las estrategias de diferencialismo, las pedagogías que construimos, la tolerancia, el racismo, la violencia, a fin de cuentas, la amplia gama de temas que engloban “aquello que nos pasa” — la experiencia— y la manera en que la transitamos con los demás en el intento por cuidar también de nosotros mismos.

En ese sentido, cuidar al otro (cuidarse) exige de buenas a primeras: “[...] un cierto no-conocimiento, o bien una cierta pérdida del conocimiento heredado que, tradicionalmente, ubica al otro en un lugar de poca jerarquía, de poca trascendencia, de poca entidad” (pág. 12). Un trabajo de reflexión y concientización acerca de la forma en que clasificamos al otro y la valoración —implícita o explícita— que viene con aquella etiqueta.

Es justo en esta primera aproximación, este primer paso hacia el cuidado, que toma su lugar la hospitalidad. Tal como el autor lo propone, el gesto hospitalario es aquel en el que recibimos al otro en todo su devenir; es decir, aceptando sus dones, sus posibilidades y sus carencias —sus diferencias más que otra cosa— aceptándolo tal cual se nos presenta (pp. 26-27).

“Se trata de una apertura cuidadosa y sin condiciones para quien desee recibirla. La hospitalidad en sentido filosófico es acogedora de todas las diferencias precisamente porque asume en la base de su propia operatoria a la igualdad. Por principio, no deja a nadie afuera” (Duran, 2015, pág. 179).

De esta manera, pensar la hospitalidad como gesto de apertura hacia el otro nos conduce inevitablemente al terreno de los vínculos. Si, como hemos puntualizado, cuidar implica recibir al otro en su diferencia y reconocer su experiencia, entonces el vínculo aparece como el espacio donde ese encuentro se vuelve posible, un encuentro con la otredad, lo externo. Tal como Berenstein (2007) lo concibe:

“[...] El vínculo es ese lugar donde adentro y afuera, interno y externo, se superponen y se combinan, aunque mejor es decir que se tornan indefinidos: marcan una zona imprecisa donde el afuera, los modelos sociales de relación, está dentro del vínculo, y el adentro, los modos internos de pensar y constituir la relación, está en ese afuera en el que se inscribe la relación entre los sujetos. [...] Con todo, vínculo es una noción que, como analistas, nos resulta cada vez más y más enigmática [...]” (pág. 144).

6.2.3 La vinculación como escenario, el juego como territorio.

Así, podemos entender este espacio como el teatro donde se pone en escena el recibimiento hospitalario del otro y, en ese sentido, nos permitimos ahora recuperar las siguientes escenas

que dan cuenta de diversos momentos en los que pudimos observar algunas formas en las que niños, niñas y adolescentes ingresaban a (y construían) vínculos durante su estancia hospitalaria. El siguiente fragmento de los primeros días en campo muestra un claro gesto de hospitalidad ofrecida de una niña a un adulto:

“Me sorprendió que me preguntara cómo me gustaría que ella me llamara jaja. A menudo soy yo el que hace eso... y me preguntó si quería jugar. Jugamos una partida de lotería” (Diario de campo de Alejandro Medina, 18 de Agosto de 2025)

Considerar al otro —preguntarle cómo desea ser nombrado— constituye un gesto mínimo que, en el fondo, opera como una invitación al vínculo, una introducción a él. Al respecto Walter Kohan explica:

“La hospitalidad acoge a la infancia y la infancia a la hospitalidad. En toda hospitalidad radical hay un rasgo de infantil y al mismo tiempo en la infancia hay un gesto hospitalario. [...] No distingue ni exige condición identitaria, ni franja etaria alguna. De allí su rasgo hospitalario. [...] La infancia no tiene grados, ni jerarquías.” (Duran, 2015, pág. 184).

En el piso pediátrico, esta introducción al espacio —y al vínculo también— se encuentra facilitada por la condición “extranjera” si vale la similitud, de niños, niñas y adolescentes en este espacio en donde el transito; las salidas e ingresos esporádicos, son comunes:

“[...] me asomé y vi que alguien estaba en el pasillo en una camilla, la vi, entonces les dije a las niñas "Ah, espérenme, es que tengo que ir a saludar a la P porque ya llegó". Ellas también la reconocían y querían ir a verla. Es decir, L y C. Las enfermeras también le dicen que ya se había tardado mucho en subir, que les da mucho gusto verla. Yo también la vi muy bien” (Diario de campo de Itzel Ruiz, 24 de Noviembre de 2025).

“Fuera de estas cuestiones, también nos encontramos (A y yo, caminando por un rato en el piso) a D quien venía por su consulta de revisión. Sobre esto pude notar que A, al quedarnos sin conversación con D, empezó a actualizarlo de los movimientos del piso; quien se fue, quien bajó a su cirugía. Este y otros momentos me hacen pensar en A como una persona empática, travieso pero comprensivo, no sólo de su situación sino también de los sentimientos de las demás personas” (Diario de campo de Alejandro Medina, 17 de Octubre de 2025).

Esto encuentra resonancia con las ideas de Berenstein sobre la vinculación quien explica que “El extranjero ha ocupado [...] ese incómodo lugar de quien recibe la hospitalidad” (pág. 35) y con la particularidad que dispone este contexto hospitalario, los NNA constantemente habitaban ambos roles en diferentes momentos, eran extranjeros y también eran capaces de dar la bienvenida a otros.

Es importante ahora recuperar una de las tantas formas que tienen los pacientes del piso pediátrico de vincularse; el juego. Podemos considerarla la más importante ya que Chapela (2013) menciona que, al jugar, las personas se disponen en una arena (un territorio) habitado por otros, en donde todos por igual se ponen en juego; se construyen en él relaciones fuertes y “entrañables” que amplían los horizontes, las perspectivas. Para jugar hay que ponerse en relación con el otro, “Hay que saberse parte de un grupo y sentir orgullo fraternal por las destrezas del equipo.” (pág 84).

De esta manera, pensamos el juego como un territorio vincular que exige a las personas ser interpeladas por los demás, no mediante grandes muestras sino en pequeñas acciones, tal como se puede apreciar en la siguiente escena:

“L es risueña, le gusta hacer las cosas a su manera y no suele pedir ayuda. Formó una amistad con A. Juntas realizaron travesuras en la mañana; robar (o al menos eso recuerdo jaja) una porción de sincronizadas del carrito que transporta la comida de todo el piso y esconderse de mí cuando acompañaba a R a beber agua en su cuarto para después sorprenderme (pretendían asustarme)” (Diario de campo de Alejandro Medina, 27 de Octubre de 2025).

Aunque en un principio el equipo actuó como facilitadores del juego en este escenario, con el paso del tiempo jugar se revelaba como la puerta hacia otro tipo de relaciones, un lugar en el que también se tramitaba la contención de emociones:

“Entre ratos lloraba y pedía que llegara pronto su mamá, le expliqué que aún no era hora, pero que pronto la podría ver. La forma en la que se tranquilizó fue preguntando si quería jugar, me dijo que sí, que con los billetes de turista [...] no comprende bien las reglas del juego pero llama

su atención dar y recibir billetes como cuando los demás juegan.” (Diario de campo de Itzel Ruiz, 24 de Noviembre de 2025)

Con el paso de los días, sin embargo, comenzamos a notar que el juego no siempre era necesario para sostener estos encuentros. Una vez establecidos ciertos vínculos, el intercambio continuaba incluso cuando la actividad lúdica dejaba de ser el centro de la interacción:

“Con G jugué un poco UNO, no era necesario tener una conversación profunda, lo que le gusta es la compañía” (Diario de campo de Itzel Ruiz, 3 de Septiembre de 2025).

"Debido a que llevamos ya suficientes días conviviendo, ya no es necesario el juego para poder saber sobre él ni para poder ahondar en sus sentimientos" (Diario de campo de Itzel Ruiz, 29 de Agosto de 2025).

Esta observación resulta significativa puesto que, como Berenstein (2007) señala: “No son las actividades las que la definen, sino la modalidad basada en el intercambio [...] (pág 149). Es decir; si bien el juego operó inicialmente como un espacio privilegiado para el encuentro, lo que terminaba adquiriendo mayor valor era el intercambio mismo, una horizontalidad. Las pláticas y las confidencias compartidas comenzaban a constituir un espacio relacional y transaccional que excedía el momento lúdico:

“B está en una de las últimas fases de recuperación, ya le quitaron sus drenajes y se ve mejor, él también dice sentirse mucho mejor. Estuvimos jugando UNO con A, se veía muy risueño y en dado punto, hizo alianza conmigo para no dejar ganar a A. Para él, su escape es ese, también me ha pedido que le deje un UNO mientras regresamos mañana.”(Diario de campo de Itzel Ruiz, 9 de Septiembre de 2025).

“[...] una enfermera me comentó que M ya había subido al piso. Mi reencuentro con ella fue de mucho llanto, costó trabajo calmarla, incluso su angustia se combinaba con la de querer caminar al mismo tiempo que los otros. [...] F me encontró y al ver a M así, dijo que leyeramos cuentos. [...] le sugerí a F traer sus dibujos para colorear y crayolas. M no estaba de mucho ánimo, pero estar con alguien que conocía la calmaba y trataba también de unirse a colorear.” (Diario de campo de Itzel Ruiz, 25 de Agosto de 2025).

“No obstante, en el tiempo que llevamos tratándolos, ya han expresado repetidamente comentarios y experiencias con relación a la sexualidad y a las experiencias corporales propias de la adolescencia. [...] muchas de estas pláticas inician cuando ellos se preguntan entre ellos mismos si les pasan las mismas cosas [...] si han vivido las mismas experiencias con sus “novias”, etc. Lo curioso es que intentan hacerme parte de este tipo de conversaciones y, aunque tengo mis posturas y no sé qué tan perjudicial o positivo sea compartirles si alguna enfermera se me hace bonita, terminé accediendo a contestarles como parte de una transacción de confianza entre nosotros” (Diario de campo de Alejandro Medina, 13 de Octubre de 2025).

Al momento, hemos expuesto la manera en que la vinculación se consolida. Cómo es que, desde la hospitalidad y el intercambio horizontal los NNA forman relaciones con otros en su estancia hospitalaria. Sin embargo, resulta más importante aún recuperar los momentos en donde emergen otro tipo de gestos dispuestos en las relaciones que ellos entablan entre ellos mismos, con sus pares:

“La que más me habló fue D. Ella cuenta que por fin se pudo despedir de M, intercambiaron teléfonos para poder seguir hablando. Me relató cuando le cancelaron su cirugía a M, lloró y se sentía mal. D le dijo que las cosas pasaban por algo, que otra persona estaba en una situación más delicada (adulto con trasplante). No solo lo consoló, también lo procuró y se acompañaron en el proceso [...]” (Diario de campo de Itzel Ruiz, 4 de Septiembre de 2025).

“[...] durante el juego de UNO, K (el niño de 7 años) creyó prudente confiarnos o más bien, evidenciar que G había llorado durante los días que estuvimos ausentes. Con un atisbo de vergüenza, G aclaró el porqué, sin implicar que necesitaba algún tipo de acompañamiento más que la escucha” (Diario de campo de Alejandro Medina, 12 de Enero de 2025).

“A subió de cirugía, no pude hablarle, pero J, R y N lo fueron a visitar.” (Diario de campo de Alejandro Medina, 22 de Octubre de 2025).

6.2.4 Cuidarse y sentir.

Claramente se aprecia aquí el acercamiento en forma de cuidado entre ellos. Una práctica del cuidado desde la empatía, la escucha y la presencia en el encuentro y en la contención emocional

de los NNA. Un elemento que no es exclusivo entre ellos, sino que trastoca igual a los distintos actores en este espacio:

“Minutos después A entró en uno de los cuartos en los que estábamos presentes Itzel y yo. Nos informó que K lloraba por lo que ambos decidimos acudir. En reiteradas ocasiones observamos que diferentes NNA logran empatizar entre ellos cuando los ven en situaciones vulnerables. A en particular ha llegado a pronunciar palabras de aliento como “ya es lo último”, “estate tranquilo”, incluso esta empatía me ha tocado: y es que, cuando llegó a informarnos sobre K, yo me encontraba desarrollando un juego de mesa con otros niños. Como es habitual que repentinamente alguno de los 2 deba cambiar de actividad en un instante, Itzel y yo hemos llegado a pedirles que continúen sin nuestra presencia. Pienso que cada uno tiene una manera particular de solicitar lo anterior y, esta vez, A me dijo: “Si quiere yo me quedo para que usted vaya a ver a K”, no mentiré, sentí apoyo.” (Diario de campo de Alejandro Medina, 3 de Octubre de 2025).

La siguiente escena pone en juego los sentimientos del personal médico gracias al vínculo en una de tantas despedidas que se tramitan en el piso pediátrico. Esta en particular se sitúa en una pequeña fiesta de despedida a una adolescente de 15 años a la que se le practicó un trasplante de corazón:

“[...] su mamá dio unas palabras y agradeció a todos porque su hija hoy ya se encontraba mejor. También su papá, que ahora lo que quedaba era que ella le echara ganas a su recuperación. M solo dijo que agradecía su esfuerzo (a los doctores) y uno de ellos dijo que no era un esfuerzo. Que cada uno de los que estaba ahí era privilegiado de poderles ayudar, que además, no era un trabajo, para todos era con amor lo que hacían” (Diario de campo de Itzel Ruiz, 15 de Octubre de 2025).

Aunque el material recuperado presenta escasas interacciones entre los familiares y los NNA es pertinente evidenciar algunas que muestran que los familiares que les acompañan se vinculan y cuidan de otros exponiendo su sentir y su experiencia como la siguiente escena con un padre y su hijo de 5 años:

“Hoy el papá de O se acercó a querer platicar conmigo mientras su niño se entretenía con algunos videos. Me contó que O fue diagnosticado con Síndrome de Down a los 26 días de nacido, lo

refirieron a un hospital especializado y ahí le comentaron que también tenía una cardiopatía. El proceso para su padre ha sido largo y complejo, llevaba 4 años esperando junto a su esposa que O fuera candidato a operación. El ver a su hijo en terapia intensiva, con tubos y muchos cables lo impactó. Lo primero que recuerda es el sentimiento de escalofrío de verlo sedado, pero también con tranquilidad de que había salido bien. Ahora piensa en lo valiente que es su hijo por atravesar todo ese dolor y seguir sonriendo. [...] También mencionó lo mucho que habla con su hijo a pesar de que "no le entiende", que sabe que es muy abusado y por eso le pide que se tome sus medicamentos, que le eche muchas ganas para que se pueda ir a casa y que va a estar bien. Se veía muy conmovido, también me dijo que apreciaba el trabajo que hacíamos de estar con los niños y con los padres, de apoyarlos y acompañarlos (Diario de campo de Itzel Ruiz, 17 de Septiembre de 2025).

Con el personal de enfermería es aún más importante evidenciar su vinculación con los NNA puesto que son ellas y ellos quienes, a diario, desarrollan y acuerpan la atención a la salud en este espacio, acciones que podemos pensar más alineadas con la naturaleza del cuidado:

"Bromeando brevemente, y amenamente, sobre nosotros, Itzel, P y yo fuimos interrumpidos por una enfermera quién preguntó a P directamente cómo se sentía. P dijo que se sentía bien, pero la enfermera insistió. Le preguntaba: "Segura?" Parecía que le había llegado la noticia de que su cirugía se había cancelado. Paula repitió sí tres veces antes de admitir algo molesta (desde mi punto de vista) que realmente no se sentía tan bien. La enfermera pidió a Itzel que le diera permiso, y mi compañera lo hizo, levantándose y dirigiéndose a la entrada" (Diario de campo de Alejandro Medina, 14 de Noviembre de 2025).

"Á me daba la información muy rápido, pero se atrevió a compartirme que para ella era muy difícil imaginar la vida de un niño con secuelas propias de las intervenciones; "No poder correr", "jugar normalmente" —sus palabras" (Diario de campo de Alejandro Medina, 10 de Octubre de 2025).

"En el momento en que Y y G vieron a la enfermera pasar, gritaron su nombre y ella con mucha emoción entró al cuarto a saludarlas. [...] Les dijo que había estado guardando unas ligas para el cabello y un moño (para cada una) para dárselas cuando pudiera verlas, incluso las traía en su bata del uniforme y sacó aquellas cosas que antes había descrito. Tanto Y como G se emocionaron mucho, le dieron un abrazo y la enfermera les dijo que las quería, que debía volver a trabajar pero

que por los pasillos la podían encontrar por cualquier cosa” (Diario de campo de Itzel Ruiz, 11 de Septiembre de 2025).

Recuperar estas entradas nos parece importante puesto que resuenan con nuestro Estado del arte en donde las aproximaciones al cuidado en los contextos hospitalarios están abordadas desde las miradas de enfermeras y enfermeros quienes otorgan perspectivas que complementan la basta mirada de las disciplinas de la salud y las observaciones de las ciencias sociales. Se preocupan y proponen abordar la atención de una forma más horizontal y cercana al paciente.

Finalmente, para dar pie a otro tipo de consideraciones del trabajo con los NNA, pensamos que vendría bien puntualizar la naturaleza ambivalente de la vinculación en este espacio:

“Durante el juego contaron que D, un niño del mismo cuarto (9 años, creo) no les caía bien. Me contaron que muchas veces decía mentiras a las enfermeras de que lo molestaban, en las noches se ponía a decir que había visto fantasmas con la intención de asustarlos y que fingía ser sonámbulo” (Diario de campo de Alejandro Medina, 3 de Noviembre de 2025).

“También nos dijo que tenía frío y a mí me contó que ya había identificado a las enfermeras que le caían bien o aquellas que eran regañonas. Más que nada del turno de la mañana” (Diario de campo de Alejandro Medina, 27 de Octubre de 2025).

Así, el vínculo aparece como ese territorio relacional en el que, tal como sugiere Berenstein, se entrelazan dimensiones internas y externas de la experiencia, permitiendo que las relaciones se construyan en el intercambio cotidiano entre quienes habitan este espacio. Un intercambio que no puede ser del todo armónico. En el transcurso de la convivencia hospitalaria aparecen también gestos de distancia o rechazo que recuerdan que toda relación con el otro implica, al mismo tiempo, conflicto. En ese sentido, la vinculación se configura en un movimiento constante entre acercamientos y distancias.

De esta manera, las escenas recuperadas a lo largo de este apartado permiten observar que los vínculos que se configuran en el piso pediátrico no emergen de manera automática ni se sostienen exclusivamente en un solo grupo de actores. Más bien, son construcciones complejas donde distintas personas —niños, niñas y adolescentes, personal de salud e investigadores—

participan de encuentros atravesados por la convivencia, la escucha, el juego y la experiencia compartida de la hospitalización. Construcciones que nos aproximan a comprender de manera distinta la atención y el cuidado y que plasmaremos en las reflexiones finales.

6.3 Experiencia, aprendizaje y cuerpo

La categoría de análisis que engloba “experiencia, aprendizaje y cuerpo” se agrupó en función de lo que fuimos observando en campo, lo que consideramos importante y lo que decidimos a partir de discusiones, reflexiones y acuerdos. Al tratarse de nociones vastas y complejas, aquí se intentarán abordar sin pretender dar una definición de ninguna de ellas, sólo decidimos tomar elementos que consideramos podrían servirnos para nuestro análisis, y dialogar con autoras y autores que han trabajado con esos conceptos.

Partimos del supuesto de que todas estas nociones se articulan entre ellas para dar cuenta de los procesos que atraviesan NNA. En los fragmentos de los diarios de campo, en las frases de los NNA y en la forma en la que estuvimos mirando y analizando; “experiencia, aprendizaje y cuerpo” se tejen en un entramado de saberes, sentires, momentos, acontecimientos y vivencias.

Aunque a lo largo del trabajo de campo y el análisis intentamos posicionarnos desde la mirada que valora las subjetividades, experiencias, sentires y pensares de los NNA, también consideramos de vital importancia revisarnos críticamente. Sabemos que no todo lo que se expondrá, vino explícitamente de ellos y ellas. Asumimos que, así como nuestras palabras filtraron las suyas, también entendemos que tanto ellxs como nosotros estuvimos atravesados todo el proceso de campo por la institución hospitalaria.

Nos inquieta que nuestra perspectiva sobre “experiencia, aprendizaje, y cuerpo” de niños, niñas y adolescentes en contextos hospitalarios, pueda verse forzada o superficial. No es nuestra intención restarle participación activa a las NNA, ni queremos que la realidad que nos atravesaba todo el tiempo le quite protagonismo a las niñeces o minimice sus sentipensares. Sin embargo, no podemos ignorar el contexto en el que estábamos intentando co-construir conocimiento (Corona y Kaltmeier, 2012). El hospital no deja de ser un espacio controlado, rígido, con reglas y

normas que llegamos a interiorizar y reproducir sin darnos cuenta. Por lo tanto, es importante recalcar que lo que se manifestó en campo también estuvo cargado de tensiones y contradicciones que terminaron afectando nuestro proceso y forma de colaborar con las niñas.

6.3.1 Experiencia

“Hacer memoria es hacer experiencia de lo vivido” (Suárez, 2017, pág. 349).

La “experiencia de lo vivido” nos dice Raquel Suárez, se encuentra dentro de la dimensión de lo singular, de lo que acontece pero no se puede comunicar. Sin embargo, en la medida en la que la voluntad humana se impone e intenta comunicar lo que es hablado, pensado o recordado; traduce lo vivido, y entonces, aquella experiencia incommunicable se vuelve comunicable, y esa traducción permite infinitas posibilidades de creación.” (Suárez, 2017, pág. 349).

Para Larrosa la experiencia implica: a) exterioridad, alteridad y alineación, b) subjetividad, reflexividad y transformación; c) singularidad, irrepetibilidad y pluralidad; d) pasaje y pasión; incertidumbre y libertad; e) finitud, cuerpo y vida. Estos principios nos ayudan a comprender todo aquello que atraviesan las niñas en su tránsito por el hospital (Larrosa, 2006, p. 87).

6.3.2 Aprendizaje y experiencia

La manera en la que hemos pensamos el aprendizaje estuvo entrelazado desde el principio por las experiencias de los niños, niñas y adolescentes, por eso hablamos del antes y el ahora, y del dentro y el afuera, entendiendo que en la experiencia se articulan historicidad, resignificación y anticipación del futuro (Baz, 1998). Además de configurarse en dos planos que no se pueden separar, lo singular y lo colectivo, por eso hablamos de su mundo interno, de sus vivencias, de sus aprendizajes, de su cuerpo, de sus procesos de subjetivación, situados entre lo propio y lo ajeno, y al mismo tiempo hablamos de los vínculos que establecen con otros, de cuando comparten, y es a través de ese compartir que le dan sentido a sus experiencias personales, porque “no hay humanidad fuera de las redes transindividuales que nos hacen los sujetos” (Baz, 1998. p. 174)

“Facilitar y apoyar la expresión de los mensajes que los niños buscan transmitir, invitarlos a formular preguntas, brindarles una atención total y valorar sus opiniones son comportamientos que ayudan a los niños a dar sentido a sus propias experiencias y, al mismo tiempo, permiten a quien los está escuchando comprender mejor sus puntos de vista” (Bruner, 1975; Tizard y Hughes 1984). (Lansdown, 2005, pp. 24-25).

Ha sido importante para nosotrxs no perder de vista que lo que nos interesó fue conocer y valorar qué es lo que los niños, niñas y adolescentes hacen para poder aprender, desde ellxs y para ellxs, es por ello que nos inclinamos a pensar los aprendizajes aquí expuestos como aquellas formas, otras, de construir saberes, esas formas que tienen que ver con lo que nos sorprende, nos conmueve y con lo que nos invita a pensar, a dialogar en colectivo, a reflexionar y a hacernos preguntas, sobre nosotros y sobre los otros (Skliar, 2001).

Lo entendemos como una forma de aprender distinta a la que se suele asociar con la educación tradicional, porque: jerarquizar el conocimiento, instruir desde una supuesta verdad objetiva e impuesta y concebir a las niñeces como un receptor pasivo, apaga toda posibilidad de creación y participación, “el niño no es una botella que hay que llenar, sino un fuego que es preciso encender” (Michel de Montaigne, en Savater F., 1997). La experiencia de aprender va más allá de toda reglamentación y forma organizada del conocimiento (Skliar, 2001). Para Lansdown la manera más eficaz de aprender para las niñeces es a través de la participación, sin embargo, esto requiere de un enfoque distinto al que suele ser aceptado y aplicado. (Lansdown, 2005).

Quisimos abordar los aprendizajes de niños, niñas y adolescentes desde una mirada que se conmueve y observa desde la sorpresa, pero que también se involucra “[...] no como imposición ni como algo externo y ajeno, sino como parte de la apertura al mundo de la experiencia, a esa disposición [...] de transmitir escuchando, de ofrecer sin violentar, de acoger sin domesticar.” (Skliar, 2001, pág. 27). Misma disposición que intentamos construir a través de la escucha, el diálogo y la plática cotidiana y abierta (Lansdown, 2005).

Ahora bien, también estamos dispuestos a reconocer nuestra propia dificultad para deconstruir la idea que siempre tuvimos de aprendizajes, educación y construcción de conocimiento. Es

probable que a lo largo de esta investigación todavía se asomen algunas contradicciones propias de estar en tensión con lo que nosotrxs mismos aprendimos y queremos desaprender. Cuando pensamos el proceso de aprender, nos referimos a algo como esto: “Walter Benjamín decía que para aprender a conocer una ciudad primero hay que saber perderse en ella; del mismo modo hay que actuar en la educación, dejando que el otro haga su experiencia, que sea capaz de recorrer las líneas laberínticas de su propio camino.” (Skliar, 2001, pág 40).

Aunque no nos resulta cómodo adjetivar el aprendizaje, cuando hablamos sobre los procesos que atraviesan los NNA en el hospital, estamos pensando en aprendizajes del tipo informal, es decir, aquellos procesos que acontecen en otros espacios, en otras realidades, que no necesariamente pertenecen al ámbito escolarizado o con una estructura definida, nos referimos a aquel aprendizaje de carácter universal, ilimitado e inherente a todo ser humano (Martín, 2014), aquel que se vive como una experiencia continua y fluida, como un encuentro con el mundo, con otros y con nosotros. Aprender con otros es una de las formas más comunes y cotidianas en las que aprendemos, aunque ésta sea poco consciente y no intencional. (Skliar, 2002; Martín y Donolo, 2019).

Para nosotrxs, la infancia “es una apertura constante a pensar y repensar lo nuevo, lo inesperado, lo insólito. Es el mapa y territorio de una posible experiencia del pensamiento que puede transformar nuestra vida.” (Durán, 2015, pág 169).

“Una de las características de la infancia es que los niños buscan y tratan por todos los medios tomar parte en aquello que les importa y les afecta. Desde que nacen tienen una disposición a explorar, preguntar y provocar a quienes les rodean y actuar en él. La constante necesidad de expresar ideas, emociones y deseos hace que los niños tengan una presencia sumamente notoria y vivida. No obstante, en la mayoría de los espacios en los que se encuentran, por lo general son actores poco reconocidos y con frecuencia reprimidos.” (Corona, y Morfin en Afageme et. al., 2003).

Los niños, niñas y adolescentes nos expresaron a través del diálogo y pláticas cotidianas, sus emociones y sensaciones a lo largo de su estancia hospitalaria, las más recurrentes fueron: dolor, incomodidad, cansancio, tristeza, aburrimiento, soledad, angustia y miedo. A veces también

mencionaron sentir alegría, conexión y calma.

“D, mañana entra a cirugía y estaba llena de preguntas. También es la primera en decirme que tenía miedo de ser operada, todos se emocionan porque significa irse pronto pero para ella, significa lo desconocido y no quería que eso pasara.” (Diario de campo de Itzel, viernes 3 de noviembre).

“I se ha sentido sola, desde la salida de Y y G [...] Hay una evolución respecto a cómo llegó, antes estaba temerosa porque nunca la habían operado, pero ahora entiende mejor de los procedimientos y la noto con más calma.” (Diario de campo de Itzel, viernes 3 de octubre).

Aquí podemos observar algunas formas en las que los NNA van construyendo y significando lo que les va sucediendo. Que el miedo a lo desconocido provoque “Estar llena de preguntas”, en vez de paralizarse, nos parece, en el mejor de los casos, una forma de aprender a darse calma, no sólo está comunicando su sentir, también está tratando de comprender qué sigue, qué va a suceder y cómo de alguna manera se podría preparar para ello. Nos gustaría pensar que se sintió cómoda para hablar de eso, que al menos, en ese momento pudo externar como se sentía porque se sintió escuchada:

Este tipo de interacción afianza la autonomía de los niños, dando origen a relaciones sociales inclusivas que, a su vez, constituyen una plataforma desde la cual es posible promover la escucha como base del trabajo con los niños y del cuidado de los mismos (Lansdown, 2005, pág. 25).

Por otro lado, nos hace sentido cuando observamos calma una vez que se han apropiado en su ser, en su sentir y en su cuerpo, de conocimientos en torno a los procesos que atraviesan. Cuando nos asomamos a lo desconocido, a veces vamos sin herramientas que nos ayuden a atravesar las dificultades, pero una vez que conocemos, comprendemos y le damos un sentido, se desbloquea un ítem y ampliamos nuestra perspectiva, como en los videojuegos, tal vez aumenta la dificultad, pero ya traemos un báculo de sabiduría, una posición mágica o una capa que nos proteja de las adversidades. Los NNA experimentan dolor, incomodidad, cansancio, no se puede evitar, pero cuando los conocen, los experimentan y sienten, llegan a apropiarse de ellos, de habitarlos y de resignificarlos con más herramientas, unas que construyen desde sí mismxs y con otrxs.

“Dice L (niña de 12 años) que recuerda exactamente todo desde antes de tener su cirugía, pero lo que más recuerda es el momento en el quirófano, le pusieron un montón de parches en la espalda, pecho y dos cerca de las ingles, después de eso la "enchufaron" (intuyo que fueron cables para monitorear sus signos vitales. El anestesiólogo le dijo que se relajara, que iba a ser rápido y saldría bien, después de eso, su cuerpo sabía que era momento de dormir y se relajó, lo último que recuerda es escuchar el sonido de las máquinas de signos vitales y se durmió.” (Diario de campo de Itzel, viernes 3 de noviembre)

También reconstruyen sus experiencias, aprenden nuevas palabras y les asignan nombres específicos a sentires o situaciones que van asociando con lo que sucede en su cuerpo:

“F me comentó que entró al hospital debido a que presentó una taquicardia, una cuestión que sería atendida mediante la colocación de un marcapasos. Él me explicó que, este dispositivo le ayudaría a corregir el ritmo de su corazón, mandando “choques” cuando el aparato identificase que el corazón iba lento o se aceleraba, me dijo que él sería capaz de sentir los choques, mientras lo decía se daba un golpecito en el pecho con la mano derecha.” (Diario de campo de Alex, viernes 10 de noviembre).

Los NNA aprenden sobre sus procesos operatorios y sobre las pautas dentro del hospital, algunos preguntan activamente sobre los detalles de sus procedimientos, y aprenden sobre los aparatos y dispositivos que les colocan, el tiempo de recuperación y lo que pueden o no hacer con su corazón distinto:

“L me dijo que los doctores aprovecharon la exploración para realizarle la cirugía que trataría su comunicación interventricular [...] Me dijo que los doctores le habían dicho que sus paredes estaban lisas, que eso había ayudado en la cirugía. Luego le pregunté qué era lo primero que iba a hacer cuando saliera del hospital... Tardo un poco en responderme y cuando lo hizo, finalmente preguntó: "Es que debe pasar un tiempo para que haga deporte, ¿verdad?" (Diario de campo de Alex, viernes 10 de noviembre).

A veces parece que recuperan lo aprendido, lo traen a su presente e intentan encontrarle un sentido. Da la impresión de que se apropian de sus vivencias desde una comprensión más

profunda. La pausa que realiza L cuando responde a la pregunta de Alex nos hace pensar que lo primero qué pasó por su mente una vez que saliera de ese encierro, fue hacer alguna actividad física, que implica movilidad activa, sin embargo, él ya ha aprendido que algunos procesos toman tiempo, aunque esperar a veces resulta desesperante.

Tal vez se trate de significar nuevas experiencias y reelaborar los aprendizajes que incorporan en su transitar por la vida –junto con otros– con un corazón distinto. “Nadie es sujeto en la soledad y el aislamiento, sino que siempre se es sujeto entre sujetos: el sentido de la vida humana no es un monólogo sino que proviene del intercambio de sentidos, de la polifonía coral.” (Savater, 1997, pág. 16). Procesan información, cierto, pero también pueden comprender y construir nuevos significados.

“No obstante, esta vez note que tenía cosas escritas. Lo que más llamó mi atención fue algo que decía: “Mi internamiento” o “Mi paso por el hospital”.” (Diario de campo de Alex, viernes 10 de noviembre).

Otra de las formas en las que se puede atravesar una experiencia difícil es empezar a nombrarla, registrarla, escribirla, como lo hace J en cita colocada anteriormente. Hasta el momento hemos hablado de lo importante que es compartirse con otros y los beneficios que conlleva, sin embargo escribir también es una forma de narrarnos, de compartir, aquí también hablamos de experiencia, una que tiene que ver con el lenguaje, el pensamiento y la sensibilidad. En el ejercicio de escribir también está puesta nuestra emocionalidad.

“J empezó a hablar con nosotros, tal parece que se sintió motivado porque ya sabía que era lo que iba a pasar. Es decir, ya tenía experiencia con este tipo de intervención. Nos contó que iba a ponerse a hacer ejercicios en el sillón (una vez que estuviera en recuperación) y que iba a estar parado un rato ya que sabía que luego iba a estar cansado de estar acostado.” (Diario de campo de Alex, viernes 10 de noviembre).

Aquí se muestra que para hacer más llevadera su permanencia en el hospital, a veces es preferible anticiparse, una vez que han comprendiendo cómo funcionan los procesos y las etapas de la estancia hospitalaria, sienten que pueden hacer algo al respecto, esto nos habla de que

pueden decidir, pensar, crear y ejecutar los pasos y las actividades que consideren los apoye en mejorar su experiencia hospitalaria, esto no sólo nos habla de la capacidad de afrontar y resistir el control en ese espacio, sino de poder transformarlo, Lefevre nos ayuda a ilustrar ésta situación:

Las personas interactuamos, nos comportamos, nos movemos y actuamos vinculados al espacio en el que nos encontramos, sin embargo, el espacio, también es una construcción social, y como espacio que es practicado, entonces también es producto de la agencia de los sujetos que resisten en él, lo impugnan y lo transforman. (Lefevre, 1972. citado en Cerda, 2023).

Los NNA también pueden “contribuir al diseño de la atención sanitaria que reciben [...] proporcionar ideas para que su permanencia allí les infunda menos miedo y angustia, siempre y cuando se les suministre apoyo apropiado, información adecuada y la posibilidad de expresarse de las maneras que ellos mismos puedan comprender” (Lansdown, 2005, pág. 26).

Aprenden con otros, cuando establecen relaciones intergeneracionales, y se cuidan entre ellxs, también aprenden con los desacuerdos y las diferencias, o en intercambios y asignaciones de tareas a través de la convivencia o el juego. En este apartado no se profundizará sobre este aspecto puesto que el “Cuidado” y los vínculos forman parte del eje de análisis que se abordó en el apartado anterior.

Niñas, niños y adolescentes preguntan, imaginan, conocen, comparten ideas y aprendizajes, como se puede apreciar en el siguiente fragmento: “E es alguien muy alegre y curioso [...] siempre que observa algo nuevo en la cotidianeidad de su estancia hospitalaria, pregunta a quien esté dispuesto a escuchar sobre la naturaleza de ese algo novedoso.” (Diario de campo de Alex, 9 de enero). Aunque el carácter y la singularidad de cada NNA contribuya a construir sus vínculos, y resignificar sus experiencias, la disposición de quienes escuchamos y desde qué posición lo hacemos, es fundamental para su acompañamiento y aprendizaje:

“Facilitar y apoyar la expresión de los mensajes que los niños buscan transmitir, invitarlos a formular preguntas, brindarles una atención total y valorar sus opiniones son comportamientos que ayudan a los niños a dar sentido a sus propias experiencias y, al mismo tiempo, permiten a quien los está escuchando comprender mejor sus puntos de vista” (Bruner 1975; Tizard y Hughes

1984). (Lansdown, 2005, pp. 24-25).

También aprenden jugando, cuentan, observan colores, analizan jugadas, se acompañan, preguntan, sienten curiosidad, y a veces también inventan. “E, aprendió a jugar UNO, distingue y es capaz de nombrar los colores e incluso es capaz de diferenciar las formas, sin embargo, aún le cuesta esperar su turno.” (Diario de campo de Alex, miércoles 10 de septiembre). “K entiende las reglas y conceptos como la cárcel y el dinero pero, al mismo tiempo, está interesado en cuestionarlas.” (Diario de campo de Alex, viernes 12 de septiembre).

“En el proceso de aprendizaje es necesario construir una zona de juego, un espacio lúdico y creativo, con el objeto de vencer vincularmente al síntoma, que no es otra cosa que la creatividad encapsulada, la curiosidad anulada, la renuncia a pensar, a conocer y a crecer” (Urbilla, Pilar. 2004, en Algava, Mariano 2006).

6.3.3 Cuerpo y experiencia

“En los cuerpos confluyen tanto la condición material como las construcciones sociales y simbólicas sobre los mismos.” (Cerde, 2023, p. 92)

“Pensar cuerpos es pensar también en quienes los soportan y los sostienen [...] un cuerpo registra, comparte, circula y halla interlocutores” (Duschatzki, 2017, P. 33).

La noción de “cuerpo”, a nuestra manera de ver, forma parte de una larga y acalorada discusión en las ciencias sociales, no pretendemos dar aquí alguna definición, ni elaborar un rastreo puntual de su construcción histórica, sólo nos gustaría exponer desde dónde lo estamos pensando. El estudio de los cuerpos ha sido abordado desde múltiples enfoques; como construcción social, como espacio de expresión de subjetividades e identidades, y también como un terreno en disputa por su significación (Foucault, 1976; Butler, 2002 y 2007; Cerde, 2023).

El cuerpo, en el contexto hospitalario, aparece profundamente marcado por la intervención médica, y al mismo tiempo, aparece como un medio privilegiado a través del cual niños, niñas y adolescentes viven, expresan y comparten su experiencia. Es decir, los cuerpos de NNA están atravesados por fuerzas en tensión, en ellos se confrontan perspectivas sociales y estructurales

de dominación, adultoscentrismos, perspectivas médicas, rehabilitadoras, asistenciales, y perspectivas que les consideran sujetos, que reconocen sus derechos y su papel activo en la construcción de conocimientos (Foucault, 1976; Cerda, 2023; Corona, Gómez y Zanabria, 2009).

Tomamos en cuenta los aportes de las miradas feministas puesto que su perspectiva en torno al cuerpo va de la mano con cómo nosotros pensamos el cuerpo de NNA. Las feministas del Colectivo Miradas Críticas del Territorio desde el Feminismo (2017) piensan el cuerpo como un territorio de sensibilidad, memoria, heridas, historias, emociones, angustias y alegrías, que se defiende y resiste.

A continuación, se articulan algunos de los elementos que hemos venido trabajando y exponiendo a lo largo del proyecto de investigación. Aunque a veces caigamos en contradicciones y reproduzcamos ciertas prácticas adultocéntricas, nos resulta valioso dar cuenta de cómo hemos estado intentando posicionarnos y de los puntos de coincidencia. Para nosotros, los niños, niñas y adolescentes no son objetos, son sujetos con potencia política y posibilidad de transformar su entorno. Esta perspectiva va de la mano con la forma en la que abordamos “aprendizaje”, y en la manera en que queremos abordar “cuerpo”. Si consideramos que las niñeces son sujetos válidos para producir conocimiento, y no son un recipiente vacío que hay que llenar de información, entonces sus cuerpos tampoco son objetos pasivos que hay que disciplinar o coaccionar (Freire, 2005; Corona y Kaltmeier, 2012; Foucault, 1976; Cerda, 2013).

Los niños, niñas y adolescentes habitan un cuerpo que siente, registra memoria, resignifica historias, se narra, cuestiona, negocia, resiste, comparte, construye con otrxs, transforma y acciona en el mundo. Así como los NNA producen significados, también pueden cuestionar las construcciones dominantes que intentan condicionar sus cuerpos y conciencias (Foucault, M. 1976; Butler, J. 2002 y 2007; Cerda, A. 2023).

Algunos construyen sus experiencias y las expresan a través del humor: “Platicando con J, él me contaba, durante una “vuelta” que se sentía muy cansado, le dolía el cuerpo; “como si hubiese estado echando mezcla todo el día con el maestro” (Diario de Alex, 22 de octubre).

“J (15 años) me comentó que, igual que la otra vez que salió de cirugía, sentía que “un camión le había pasado encima”, se sentía debilitado y con molestia en el abdomen debido al drenaje que le habían colocado.” (Diario de Alex, 28 de noviembre).

J (15 años) y A (12 años) se hacen reír mutuamente aunque al último le duele mucho el tórax cuando las risas son profundas y constantes. Se repite a sí mismo “tienes que aguantar”, a veces incluso se provoca sólo la risa sin querer. (Diario de Alex, 27 de octubre).

Recuerdo muy bien que al llegar a ver a J (11 años) y preguntarle por qué contaba con esas telas de ropa, me dijo “Es que voy a ir a cateterismo. Pero se siente bien raro. Siento como si tuviera una tanga”. (Diario de Alex, 15 de diciembre).

De estos fragmentos, hay algunos puntos que nos gustaría destacar, nos parece curioso cómo quienes más nombraron su experiencia haciendo uso de analogías y humor, fueron los niños y adolescentes de entre 11 y 15 años, quizá aquí hay un componente de género que no habíamos contemplado hasta este momento. Habíamos identificado que las adolescencias suelen abrirse un poco más al diálogo cuando suelen sentirse más cómodos, pero no habíamos advertido qué quizá la práctica del humor en esos contextos tenga que ver con sus procesos de socialización como varones y la manera en la que han construido (con otros) significados sobre su cuerpo y cómo aprendieron a expresar lo que sentían. También puede ser la forma que han construido para aliviar la tensión y la angustia que experimentan el tiempo que permanecen en el hospital. Quizá es su manera de aligerar, resignificar o intentar explicar la experiencia del cuerpo, el dolor y la incomodidad. Porque la experiencia también “tiene que ver, con el no-saber, [...] con el no-poder-decir [...] y con el no-saber-qué-hacer, con nuestra impotencia y con la finitud de nuestros poderes” (Larrosa, 2006, p. 111).

“La experiencia suena a finitud. Es decir, a un tiempo y a un espacio particular, limitado, contingente, finito. Suena también a cuerpo, es decir, a sensibilidad, a tacto y a piel, a voz y a

oído, a mirada, a sabor y a olor, a placer y a sufrimiento, a caricia y a herida, a mortalidad. Y suena, sobre todo, a vida, a una vida que no es otra cosa que su mismo vivir, a una vida que no tiene otra esencia que su propia existencia finita, corporal, de carne y hueso.” (Larrosa, J. 2006, p. 110).

“J. E. (9 años) [...] mencionó que sentía que había crecido, lo percibía en sus manos y brazos y mientras me lo decía volvía a mirarse para recordar o rememorar la sensación en su cuerpo. También me dijo que “se sentía más moreno” [...] ” (Diario de Alex, 14 de enero.)

En el fragmento anterior podemos constatar la experiencia de habitar un cuerpo que cambia y se transforma, que crece, que cambia de tonalidades y que se percibe distinto aquí y ahora, un cuerpo que se vuelve a mirar para recordarse, pero también se experimenta desde la incertidumbre. Llama la atención, cómo en ese “sentirse” más moreno, parece haber un intento por traducir durante el diálogo lo que no se puede comunicar tan fácilmente (cómo se siente que la sangre circule de manera diferente a la que se sentía o percibía), este tipo de sensaciones intraducibles nos recuerdan a las descripciones de los poetas, cuando escriben sobre oír colores o ver sonidos. Hay cosas que son tan incommunicables de la experiencia que ella misma nos ofrece la posibilidad de encontrarle sentido cuando nos cruzamos en el camino de otros, y en el ejercicio del habla nos compartimos. “La experiencia nos cambia, cambia la relación que teníamos antes con las cosas y con los demás” (Foucault, 2003).

“A (14 años) recuerda que se empezó a dar cuenta que se cansaba más rápidamente jugando al fútbol, [...] que su cuerpo podía “aguantar” menos. Dice que le faltaba el aire y se ponía morado de los labios y los dedos, luego de asistir a algunas consultas le dijeron que tenía un soplo en el corazón. También explicó que prefería 1000 veces ser intervenido quirúrgicamente que pasar su vida con medicamento [...] nos explicó a mi compañera y a mí que a veces sentía como si en el corazón le dieran un “pellizquito”, en el lado izquierdo. Aunque estos dolores eran, inicialmente, esporádicos, incrementaron con el tiempo.” (Diario de Alex, 22 de diciembre).

A (14 años) aquí parece haber aprendido y desarrollado, una sensibilidad particular para detectar su corazón distinto y su cuerpo, nombra los cambios como “pellizcos” y utiliza “aguantar” como referencia hacia aquello que antes podía hacer y que después ya no pudo. Sin embargo, a

diferencia de otros casos él transmitió que puede elegir, y que prefiere ser intervenido. Su experiencia y su cuerpo han hablado, y él ha escuchado, quiere volver a jugar fútbol y quiere poder aguantar los dos tiempos que dura el partido.

Lo expuesto a lo largo de este último apartado “experiencia, aprendizaje y cuerpo” nos ayuda a responder parte de nuestras preguntas de investigación. Podemos apreciar cómo los adolescentes aprenden cuando nombran su cuerpo, lo que sienten y en ese nombrar traducen, como cuando hablan de “choques”, “pellizquitos”, “sentirse más morenos”, aprenden sobre procedimientos médicos y los dispositivos que se utilizan y se instalan en sus cuerpos, como el “marcapasos” que menciona F uno de los adolescentes de 15 años, o todo el recorrido al quirófano y los dispositivos que instalan en su cuerpo como nos platicó L de 12 años. También aprenden sobre los tiempos y etapas de hospitalización y cuánto deben esperar para realizar otras actividades como A de 14 años. Aprenden a anticiparse y planear como J de 15 años, que decide ponerse a hacer ejercicios antes de su cirugía.

Este aprendizaje es continuo y les permite construir saberes que pueden convertirse en herramientas y estrategias que les ayudan a atravesar la experiencia hospitalaria con mayor claridad, habitando la incomodidad y la angustia con menos incertidumbre.

La experiencia en este contexto, además de tejerse con aprendizajes también involucra procesos emocionales, mismos procesos que no son estáticos, los NNA van transformando sus emociones a medida que comprenden y se apropian de sus experiencias, y también en la medida que preguntan, articulan sentidos. Recrean y construyen estrategias a partir de esos nuevos saberes, la información y la comprensión, les hace pasar del miedo o la angustia a la calma, al entendimiento. “Entender mejor los procedimientos” como en el fragmento de I de 17 años y “estar llena de preguntas” como D de 13 años, quizá es también una forma de aprender a brindarse calma, seguridad y fuerza.

El cuerpo de los NNA dentro del hospital se encuentra en tensión, es al mismo tiempo objeto de intervención médica y al mismo tiempo sujeto de experiencia. Por un lado están intervenidos y se encuentran en mucha vulnerabilidad, y por otro, no son objetos pasivos, porque en ellos se inscriben vivencias, memorias y significados, son cuerpos que sienten, sufren, narran y

comparten, como cuando F se da un golpecito en el pecho mientras describe lo que para él es un “choque”, o como A que percibe cambios en su resistencia física y J. E. que mira sus manos y brazos para constatar que ha crecido y “se siente más moreno”.

Los cuerpos también hablan sólo que no siempre podemos traducir lo que dicen, en este sentido las analogías de J de 15 años y el humor no sólo parecen formas de expresar aquello que sienten, también parecen formas de afrontar y resignificar la relación con el dolor, el cansancio o la incomodidad, estas sensaciones a veces intraducibles se vuelven comunicables desde la risa y el alivio y como otra forma de apropiarse de la experiencia bajo sus propios códigos y significados. Encontrarle un sentido cómico al dolor también puede verse como una estrategia para afrontar, atravesar y aligerar la experiencia hospitalaria ya de por sí tensa y compleja.

Anticiparse y planear, como J de 15 años, cuestionar y preguntarlo todo, como Di de 13 años, y ejercer su capacidad de elegir como A, de 14 años que prefiere ser intervenido quirúrgicamente antes que pasar su vida con medicamento, son formas de agencia, aún en esas condiciones, los NNA encuentran la forma de ejercer su potencia como sujetos activos que transforman sus entornos, toman decisiones y producen sentido.

Cap. 7 Reflexiones finales. Aperturas desde el acompañamiento psicosocial

En las siguientes líneas pretendemos sintetizar nuestras reflexiones finales sobre el recorrido investigativo para poder responder ¿Cómo se inscriben los procesos de Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado de las infancias y adolescencias en el hospital?, deteniéndonos en los aspectos que consideramos de mayor relevancia, las implicaciones que surgen del trabajo en el campo, las dificultades, preocupaciones y dudas que arrastramos así como líneas de investigación que no pudieron profundizarse en el análisis y que podrían arrojar aún más luz sobre el problema de investigación.

Sobre el papel del cuidado en este tipo de contextos quedan para decir unas cuantas consideraciones. En primer lugar, tal como evidenció el recorrido analítico, lejos de un rol pasivo

en la atención de su salud, los niños, niñas y adolescentes configuran en este espacio un rol constantemente activo. No solo se cuidan a sí mismos sino que, en realidad, se cuidan mutuamente entre pares mediante estrategias que surgen del cuidado del otro, de la empatía, la fraternidad y la hospitalidad. Es incluso más importante señalar que ese cuidado que disponen en el escenario de la hospitalización trastoca la experiencia de los adultos con quienes a diario conviven.

En ese sentido, sobre la pregunta ¿De qué manera los NNA se vinculan con sus familias y el personal médico y construyen estrategias para tejer redes de apoyo mutuo? podemos decir que, sin advertirlo, en reiteradas ocasiones y desde diferentes posiciones auxiliaron a otros ante la perturbación emocional, construyeron redes de contención, lo que es más, consolidaron redes de información que arrojaron una analgésica certidumbre sobre la experiencia dolorosa e incómoda de la intervención quirúrgica. Así nos atrevemos a afirmar que en la vivencia infantil y de los adolescentes se guarda un saber sumamente humano; el cuidado en sus múltiples formas.

Estos cuidados acaecieron solo desde los espacios contruidos en la convivencia diaria; los vínculos. Como ya hemos relatado, pensar en el cuidado, entendido como un acercamiento amoroso hacia la vulnerabilidad y necesidad del otro, es imposible sin estos espacios, pues en ellos se posibilita el intercambio, el diálogo —el gesto hospitalario— como primer paso para entender a los otros en su total devenir. Es justo en esa cualidad y la experiencia de los NNA en donde se guarda el más valioso aprendizaje: Sin vínculo no hay cuidado, pero tampoco puede procurarse el cuidado si uno no se sabe vinculado a los demás.

Ninguno de nosotros imaginaba que el cuidado podía darse de tantas y diferentes formas, unas entrelazadas con otras. No solo nosotros los cuidábamos físicamente, logramos ver cómo eran los mismos NNA quienes se preocupaban por nosotros. Esperaban nuestro regreso con anhelo y al vernos, siempre nos recibían con cariño a través de abrazos, palabras afirmativas o regalos a modo de dibujos, estampas o dulces. Aprendimos que nunca fuimos nosotros solos como un equipo, ellos también se encontraban presentes constantemente.

Se requiere un acercamiento estrecho y constante que se preocupe por conocer sus deseos, sus angustias, temores, alegrías, pensamientos, dudas y certezas. Particularmente, cuando se trata de personas menores de edad, es necesaria la escucha activa y la búsqueda de nuevas formas de dialogo como lo son el juego, la conversación y los dibujos para hacer visibles sus necesidades, ideas y saberes. Más importante aún, es necesario optar por la horizontalidad en la búsqueda de la mutua confianza que permita a los sujetos mostrarse como son, lo que facilita aún más los esfuerzos por comprender y emprender el intercambio.

De esta forma, sobre nuestro papel como psicólogos en el terreno de la investigación reflexionamos sobre nuestra labor y su importancia en el ambiente hospitalario. Hasta donde comprendemos, la presencia de un profesional en la psicología, se trata de una ferviente demanda tanto de los pacientes como del mismo personal de salud. Las necesidades psicoemocionales de contención, socialización y acompañamiento de los pacientes requieren de un profesional que se dedique cotidianamente a identificar las diferentes etapas de la estancia hospitalaria y la forma más adecuada de intervenir con los pacientes. Reconocer todas sus potencialidades y repensar su situación de salud. Es en este sentido que se vuelve inevitable la vinculación entre los profesionales de la salud y los niños, niñas y adolescentes.

Si bien es cierto que este territorio de encuentro nos exige vulnerarnos, abrirnos plenamente, aceptando el riesgo a salir heridos de una forma u otra (saberse rechazados) también es cierto que en la vulnerabilidad se dispone totalmente la riqueza del diálogo. Y en ese sentido, reconocemos que esta vinculación a revelado diversas líneas de análisis que sobrepasan nuestra investigación:

Una de las líneas que hubiera sido importante profundizar es la referente al género, particularmente en lo que respecta a las adolescencias. A lo largo del trabajo de campo advertimos que en torno al género se movilizan múltiples inquietudes, significaciones, sentidos e incluso prejuicios que atraviesan la forma en que los NNA se expresan, se vinculan y construyen sus experiencias dentro del hospital. En diversas ocasiones observamos diferencias en las pláticas que sostuvimos con ellxs y en las formas de acercamiento que logramos establecer, las cuales parecían variar según se tratara de niñas, niños, adolescentes mujeres o adolescentes varones.

Estas diferencias sugieren que los procesos de socialización de género influyen en la manera en que se comparten emociones, se construyen confianzas y se configuran vínculos. Sin duda es una consideración valiosa para aproximarse a la atención integral de la población hospitalizada.

También pensamos en el ejercicio eterno de despedidas en el que nos encontrábamos, no solo cuando alguien dejaba este mundo. Cada día que pasaba, nos enfrentamos a la idea de tener que despedirnos de ellos tras su alta del hospital; pasamos de verlos cada 2 días a no poder tener la oportunidad de compartir y reír con quienes formábamos vínculos. Hacer vínculos una y otra vez podía ser emocionante, pero también entristecía.

Dentro de la misma institución, notamos que no es un tema del que se hable con frecuencia, por lo que se invisibiliza que esos hechos ocurren frente a NNA. Entendemos la magnitud que implicaría hablar de algo tan profundo como la muerte, incluso para los adultos puede ser un tema difícil de procesar. Sin embargo, en esta lógica institucional, no hay cabida para pensar sobre lo que viven y sienten ellas y ellos al escuchar entre pasillos o rumores lo que sucede con otros.

Al trabajar constantemente con cada uno de ellos, en ocasiones llegamos a asumir ciertas posiciones jerárquicas que tienen que ver con la edad. Es vital proporcionarles la información necesaria con lo que respecta a su cuerpo, el manejo que van a tener sobre él, los medicamentos que les serán administrados, los estudios complementarios necesarios realizar durante su estancia y un sinnúmero de cosas más. Es claro que no toda la información puede ser comprendida por ellos, incluso como adultos nos es difícil comprender sobre ciertos temas, pero eso no nos exime de hacer de la información algo comprensible para cada uno.

Por otro lado, atendiendo a la interrogante: ¿Cuáles son las experiencias y procesos de aprendizaje de niños, niñas y adolescentes? Es claro que ambos elementos surgen en este espacio como procesos que se habitan en el cuerpo y surgen en relación con otros. Experiencia, cuerpo y vinculación se entrelazan de manera inseparable. Particularmente, sobre el aprendizaje, es necesario decir que, aunque son más visibles cuando los NNA se familiarizan con el lenguaje médico, los procedimientos y movimientos propios de la institución es más importante aclarar

que ese aprendizaje también está puesto en la forma en que significan y resignifican la experiencia. Transforman el temor y la angustia por medio del acompañamiento con otros, el juego y el humor en redes de apoyo capaces de sostenerlos. El aprendizaje, más que ser un proceso formal limitado a un espacio transita en todo el piso pediátrico, se vive y se acuerpa en la relación con los demás.

De este modo, se debe tener la empatía necesaria para ponernos en el lugar de los pacientes que ocupan este espacio y así poder entender sus angustias, miedos y malestares. Estar hospitalizado implica sentirse vulnerable, además de la constante sensación de ser vigilado a cada momento del día. En definitiva, las vivencias dentro de un hospital configuran algo para ser recordado por el resto de tu vida, hay que darles la calidez humana que requieren, hay que erradicar el hacer de las experiencias hospitalarias algo cercano a las peores pesadillas.

No siempre logramos divisar el campo tan amplio de conocimientos que estos tienen, el sin fin de aprendizajes que se pueden construir en comunidad y no hablamos solo entre ellos, si no de las cosas que podemos hacer en conjunto. Los gustos generacionales cambian constantemente, nosotros al estar cerca de otros adultos en la cotidianeidad, no conocemos ni nos detenemos a observar qué les pueda gustar, lo podemos hasta llegar a ver como cosas sin sentido. A través de las conversaciones, podemos descubrir nuevas actividades recreativas que sean de nuestro gusto, ya sean juegos, programas de televisión, comidas, etc. Es muy valioso tener la apertura suficiente, nunca sabemos qué tantas cosas podemos seguir aprendiendo.

Hubiera sido interesante también profundizar la cuestión del tiempo en el hospital, entendido en su sentido, percepción y significado; ya que ahí se ponen en juego varios “tiempos” aunque “sea” el mismo. Algo que tuviera que ver con las niñeces y el tiempo.

Un elemento en el que no pudimos llegar ahondar teórica y sustancialmente tiene que ver con el duelo. A lo largo de nuestra inmersión en campo, tuvimos conocimiento de 6 fallecimientos, un niño y 5 adolescentes con los que tuvimos contacto estrecho y directo. Al ser las primeras experiencias de muertes no provenientes de algún familiar, como equipo, nos marcaron no solo profesionalmente, también afectó el desarrollo de nuestra investigación y también fue un evento

significativo personalmente hablando. De cierta forma, ya nos habían prevenido que estos sucesos pasan, pero nos fue muy diferente imaginarlo a vivirlo en carne propia. Esto nos abrió una nueva interrogante sobre cómo vive el personal médico y de enfermería estos acontecimientos, siendo que ellos la ven de forma aún más cotidiana que nosotros.

En este sentido, tampoco se abordó si la edad de los sujetos que estuvieron en campo facilitó la apertura y la confianza de los NNA, eso nos hizo cuestionarnos ¿qué diferencias se hubieran presentado si Julia, en lugar de Alex hubiera entrado a campo? Pensamos que no se hubieran presentado las mismas situaciones y tal vez los adolescentes varones no se hubieran sentido tan cómodos, ni se hubiera construido esa complicidad y juego que sí se construyó con un hombre joven (Alex).

Aunque no profundizamos en ello, y más bien podría pensarse como una continuación o una ampliación de la investigación a futuro, pensamos que sería interesante poder explorar y conocer con mayor detalle cómo operan las diferencias de género en las experiencias hospitalarias de niños, niñas y adolescentes, en las formas que expresan lo que sienten, con qué elementos cuentan para poder expresarse o darle sentido a lo que están viviendo y lo que significa habitar un cuerpo construido socialmente cargado de los roles, desigualdades, violencias y opresiones, dentro de un entorno de internamiento hospitalario.

Otro elemento que nos gustaría rescatar fue el humor. El humor como forma de significar la experiencia incómoda y dolorosa, como forma de regular el estrés, como aprendizaje, o como elemento de lazo social y de convivencia, como otra forma de compartir, pero a través de la risa y la broma. Si bien mencionamos el juego, sentimos que lo referente al humor, la broma, el chiste, o hasta el albur, no estuvo tan explorado y que hubiera valido la pena profundizar.

Referencias

- Aguilar, Andrés. (2004). *Desarrollo de la identidad personal y social del adolescente* [Tesina]. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alcubierre, Beatriz (2018). “De la historia de la infancia a la historia del niño como representación” En *La historia de las infancias en América Latina*, Lucía Lionetti; Isabella Cosse y María Carolina Zapiola (Comp.). pp. 14-17. Tandil: Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires.
- Alfageme, Erika; Cantos, Raquel y Martínez Marta (2003). *De la participación al protagonismo infantil. Propuestas para la acción*, pp. 35-46. Madrid: Plataforma de Organizaciones de Infancia.
- Algava, Mariano (2006). *Jugar y Jugarse. Las técnicas y la dimensión lúdica de la educación popular*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Asociación Madres de Plaza de Mayo; Rosario: Ediciones América libre.
- Alzate, María. (2003). El descubrimiento de la infancia, modelos de crianza y categoría sociopolítica moderna. *Revista de Ciencias Humanas* 9 (31), 17- 24.
- Anzaldúa, Raúl. (2007). La subjetividad en la relación educativa: Una cuestión eludida. *TRAMAS. Subjetividad Y Procesos Sociales*, (22), 31–54. <https://tramas.xoc.uam.mx/index.php/tramas/article/view/388>
- Baz, Margarita. (1998). *Tiempo y Temporalidades: los confines de la experiencia*. Pp. 173-182. Anuario. México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.
- Baz, Margarita. (2010). Cuerpo y otredad en la danza. *TRAMAS. Subjetividad Y Procesos Sociales*, (32), 13–30. <https://tramas.xoc.uam.mx/index.php/tramas/article/view/542>
- Berenstein, Isidoro (2007). *Del ser al hacer. Curso sobre vincularidad*. Argentina: Paidós.
- Bustelo, Eduardo (2023). “La infancia de una teoría de la infancia” En *El recreo de la infancia*, pp. 83-107. Argentina: EDUNLa Cooperativa.
- Butler, Judith. (2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- Butler, Judith. (2002). *Cuerpos que importan, sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Buenos Aires: Paidós.
- Calderón, Daniel, (2025). Los niños como sujetos sociales. Notas sobre la antropología de la infancia, *Nueva Antropología*, XXVIII(82), 125-140.
- Calvo, Anabella Gisele, (2021). El lenguaje inclusivo: Una herramienta política para alcanzar la igualdad. *Revista Jurídica de la Universidad de Palermo*, 19(2), 107-123.
- Carballo, Rodolfo y Duarte, Andrea. (2005). Preceptos de la ideología patriarcal asignados al género femenino y masculino y su refracción en ocho cuentos utilizados en el tercer

ciclo de la educación general básica del sistema educativo costarricense en el año 2005. *Revista Educación* 2, (30) , 147-148.

- Castro, Roberto. (2014). Pautas de género en el desarrollo del habitus médico: los años de formación en la escuela de medicina y la residencia médica. *Salud Colectiva*, 10, 339–351. <https://www.redalyc.org/pdf/731/73138581005.pdf>
- Cerda, Alejandro. (2023). Epistemologías de las discapacidades: De la exclusión a la incidencia. México: CLACSO.
- Chapela, Luz María (2013). El juego es cosa alegre y seria. *Rayuela: Derecho al juego* 4 (8), pp. 81-87.
- Cleves, Gina, et al. (2023). *Aulas hospitalarias, una esperanza de vida para niños con enfermedad crónica*. PANORAMA 17, (32), 1-15. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=343975993016>
- Colectivo Miradas Críticas del Territorio desde el Feminismo (2017). *Mapeando el cuerpo-territorio. Guía metodológica para mujeres que defienden sus territorios*. Ecuador: Red Latinoamericana de Mujeres Defensoras de derechos sociales y ambientales-Instituto de Estudios Ecologistas del tercer Mundo-CLACSO.
- Colin, Leticia del Carmen y Vargas-Vega Brenda. (2024). El uso del lenguaje inclusivo en textos formales y coloquiales. *Semas*, 5(9), 77-102.
- Corona Berkin, Sarah. (2012). “Notas para construir metodologías horizontales.” En Corona y Kaltmeier (Coord.) *En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias Sociales y Culturales*, pp. 11-21. México: Gedisa.
- Corona Berkin, Sarah. y Kaltmeier Olaf. (2012). “Introducción” En Corona y Kaltmeier (Coord.) *En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias Sociales y Culturales*, pp. 11-21. México: Gedisa.
- Corona, Yolanda; Gómez, Minerva; Zanabria, Martha (2009) “Niñas, niños y jóvenes como actores sociales. Una reflexión sobre las metodologías utilizadas para promover su participación”, en *Explorando caminos de participación infantil y juvenil*, pp. 01-34. México CDMX: UAM Xochimilco.
- Delval, Juan (1994). “El estudio del desarrollo humano” en *El desarrollo humano*, p. 25. Madrid: Siglo XXI.
- Duarte, Claudio, (2012). Sociedades adultocéntricas: sobre sus orígenes y reproducción, *Última Década*, 20 (36), 104-105.
- Durán, Maximiliano (2015) El concepto de infancia de Walter Kohan en el marco de la invención de una escuela popular, *Childhood & Philosophy* 11 (21), pp. 163-186.
- Emerson, Robert; Fretz, Rachel y Shaw, Linda. (2011) “Observación y Notas de Campo” En Atkinson, Paul et.al *Handbook Of Ethnography*, pp. 1-49.
- Espíndola, Sally. y Santacruz, Esneide. (2018). *Aula hospitalaria: La realidad existente a través de los ojos y las palabras del docente*. Instituto de Ciencias de la Educación,

Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca, 1 (13), 36-43.
<https://ice.uabjo.mx/media/15/2019/06/4.pdf>

- Fernández, Ana María (1993) "De lo imaginario social al imaginario grupal" en Ana Ma. Fernández, *Tiempo histórico y campo grupal. Masas, grupos e instituciones*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Foucault, Michel (1983). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Argentina: Siglo XXI.
- Foucault, Michel (2003). *El yo minimalista y otras conversaciones*. Buenos Aires: La marca.
- Flores, Leticia, et al. (2021). Productores del sufrimiento psíquico en el personal de salud. *Tramas. Subjetividad y Procesos Sociales*, 2, (56), 105-142.
- García, Inés (2002) Foucault y el poder. México, CDMX: UAM Xochimilco.
- Gómez Plata, Minerva (1999). "Subjetividad y procesos sociales: estudio-transformación en el proceso formativo de la carrera de psicología" en Jáidar, Isabel (comp.) *Caleidoscopio de subjetividades*, México: UAM Xochimilco.
- IMSS, (s.f.) Guía de Referencia Rápida. Detección de Cardiopatías Congénitas en Niños mayores de 5 años, Adolescentes y Adultos. Coordinación de Unidades Médicas de Alta Especialidad.
- Kaltmeier, Olaf. (2012). "Capítulo 1. Hacia la descolonización de las metodologías: reciprocidad, horizontalidad y poder" En Corona y Kaltmeier (Coord.) *En diálogo. Metodologías horizontales en Ciencias Sociales y Culturales*, pp. 11-21. México: Gedisa.
- Lagneaux Milagros Andrea, (2018). El lenguaje inclusivo y la escritura académica en la universidad. *Actas de periodismo y comunicación*, 4.
- Lansdown Gerison. (2005). ¿Me haces caso? El derecho de los niños pequeños a participar en las decisiones que los afectan. *Cuadernos sobre Desarrollo Infantil Temprano* (36). Países Bajos.: Fundación Bernard van Leer.
- Larrosa, Jorge (2006). "Sobre la experiencia", *Revista Aloma* (19). España: Universidad Ramon Llull de Barcelona.
- Llivichuzhca Pillco, Armanda, (2021). Entre lo público y lo privado: una reflexión desde los cuidados. *Tramas. Subjetividad y Procesos Sociales*, 2 (56), 83-104.
- Martín, Rocío Belén. (2014) Contextos de Aprendizaje: formales, no formales e informales, *Ikastorratza, e-Revista de didáctica* (12) <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4786184>
- Mazo, Héctor, (2011). La autonomía: principio ético contemporáneo. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 3 (1), 115-132. <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/RCCS/article/view/880>
- Montes, Verónica. (2021). "Cuidar-cuidarme: pensar el cuidado en las enfermedades crónico-degenerativas". *TRAMAS. Subjetividad y procesos sociales*, (56), pp. 143-168. México: UAM Xochimilco,

- Obando, Lucely. y Ordóñez Edward (Eds.). (2020a). *Reflexiones y experiencias en la psicología en contextos de asistencia médica*. Colombia: Universidad Santiago de Cali.
- Obando Cabezas, Lucely (2020b) Aportes de la psicología en el ámbito hospitalario: la humanización en los servicios de salud como objetivo prioritario. Colombia: Universidad Santiago de Cali.
- Oré Kovacs, Nicole. (2020). Entre la filosofía moral y la epistemología: la vigilancia epistemológica en el quehacer del investigador cualitativo. *Revista SOMEPSO*, 5 (2), 41-64. <https://revistasomepso.org/index.php/revistasomepso/article/view/83>
- Ochaíta, Esperanza. (2012). Los Derechos de la Infancia desde la perspectiva de las necesidades. *Educatio Siglo XXI*, 30 (2), pp. 25-4.
- Palomares, Ascensión., Sánchez, Belén. y Garrote Daniel. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14 (2), 1507-1522. <https://www.redalyc.org/journal/773/77346456043/html/>
- Piaget, Jean (1964). Seis estudios de psicología. Barcelona: Labor.
- Piaget, Jean (1961). La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño, imagen y representación. México: Fondo de Cultura Económica.
- Pinos-Benavídes, Ximena (2024). La práctica pedagógica en un ambiente hospitalario. *Scielo*, 7 (2), p. 85. http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-28752024000200081
- Poggi, Carolina; Serra, Guadalupe; Carreras, Rafael. (2009) Subjetividades juveniles: entre el adultocentrismo y el patriarcado. *Revista Tesis* (2), 59-73.
- Quiroga, Ana. (1987) “Psicólogos sociales ¿para qué?” En *Enfoques y perspectivas en Psicología Social. Desarrollos a partir de Enrique Pichón Riviere*. Pp. 167-172. Argentina: Ediciones Cinco.
- Rigotti, Sebastian. (2023). Notas sobre la vigilancia epistemológica y la reconstrucción. Los aportes de Bourdieu, Lakatos y Habermas. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*, 13(2). <https://doi.org/10.24215/18537863e133>
- Rosaldo, Renato. (1992). *Cultura y verdad: nueva propuesta de análisis social*. Quito: Editorial Grijalbo.
- Savater, Fernando. (1997) “El aprendizaje humano” en *El valor de educar*. pp. 11-17. Barcelona: Editorial Ariel.
- Suárez Net, Raquel. (2017). Hacer memorias es hacer experiencia de lo vivido: El concepto de experiencia en algunos textos de Walter Benjamin y sus articulaciones con la narración y la memoria. *TRAMAS. Subjetividad Y Procesos Sociales*, 2 (46), 347–360. <https://tramas.xoc.uam.mx/index.php/tramas/article/view/798>

- Skliar, Carlos. (2014). *El cuidado del otro: Entre la docencia y el aprendizaje*. Buenos Aires, Argentina: Miño y Dávila.
- Taylor, Steven J., Bogdan, Robert. (1984). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. España, Barcelona: Paidós Básica.
- UNICEF. (2013). *Superando el adultocentrismo (Cuaderno 4 de la serie Participación Adolescente Ahora)*. Chile, Santiago de Chile: UNICEF