



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y
HUMANIDADES

ÁREA DE PSICOLOGÍA SOCIAL

TRABAJO TERMINAL
PARA OBTENER EL GRADO
DE LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA
Fallas institucionales en el sistema de salud
público de la Ciudad de México y su repercusión
en la vida de los cuidadores

PRESENTA:

Karina Leyte Sánchez

ASESORA:

Dra. Mayleth Alejandra Zamora Echegollen

Lectores:

Dr. Emmanuel Pontones Roldán

Dr. José Javier Contreras Vizcaino

Ciudad de México, marzo 2026.

Índice

Introducción	2
Justificación	3
Problematización	7
Preguntas y objetivos de investigación.....	8
Antecedentes	9
Fundamentación metodológica	12
Fundamentación teórica.....	17
Imágenes	20
Análisis	28
Reflexiones finales	44
Referencias bibliográficas	48
Anexos	54

Introducción

¿Alguna vez te has preguntado cómo las fallas institucionales del sistema de salud público repercuten en la vida de los cuidadores? Afuera de los hospitales, hay personas que esperan durante horas, a veces días, sentadas en el suelo, en cartones o en una banca improvisada, al pendiente de alguna noticia sobre su familiar enfermo. Gente que no está enferma, pero que sostiene el proceso de enfermedad.

Esta investigación abordará cómo a partir de las fallas institucionales del sistema de salud público en la Ciudad de México se ven afectadas las vidas de los cuidadores. En este sentido no se trata solamente de identificar las carencias dentro del sistema de salud, sino también de problematizar cómo estas fallas moldean las condiciones en las que se sostiene el cuidado. Se aborda la expulsión de los cuidadores a las afueras de los hospitales, la centralización de la salud y cómo esto gestiona la vida de los sujetos y vulnera a los cuidadores, ya que los vuelven más susceptibles a ser violentados por las circunstancias a las que se ven enfrentados.

De igual manera, se evidencia que los cuidadores no son sujetos independientes, sino interdependientes que cuidan, pero al mismo tiempo se enfrentan a situaciones que les vulneran como: cambios de rutina, sobrecargas por cansancio, traslados prolongados, la espera indeterminada a las afueras de los hospitales, entre otros. Y también, se expone cómo en muchas ocasiones los cuidadores tienen que asumir ciertos gastos para que sus familiares puedan recibir un tratamiento completo en las instituciones de salud, haciendo que parte del funcionamiento de este sistema recaiga en ellos, evidenciando que estas fallas sostienen el funcionamiento institucional.

La investigación en su terreno me llevó a realizar un recorrido en un inicio a una asociación enfocada a ayudar pacientes oncológicos pediátricos, así como a sus familiares (se mantendrá anónima por privacidad) y a recorrer las calles alrededor de tres de los hospitales en la Ciudad de México (CDMX): el “Hospital General de México”, el “Centro Médico Nacional Siglo XXI” y el “Hospital Infantil de México Federico Gómez”. Lo anterior, me llevó a enunciar y a dar cuenta de las

situaciones adversas que enfrentan los cuidadores de un paciente enfermo. Este acercamiento en campo, me permitió identificar las condiciones que atraviesa el cuidador desde que su familiar enferma, hasta su permanencia a las afueras de los hospitales en la Ciudad de México, construyendo así un recorrido de la enfermedad bajo la mirada del cuidador.

Con ello, la apuesta de la problematización se centra en visibilizar las fallas presentes en el servicio de salud público en la Ciudad de México, así como las condiciones que estas generan en la vida de los cuidadores. A partir de ello, la investigación se justifica desde una perspectiva implicacional (Lourau, 2001) como teórica, combinando la experiencia en campo y los aportes de distintos autores que han abordado esta problemática. Siguiendo con los antecedentes que permitieron situar la investigación en un marco más amplio, recuperando diversas perspectivas que ayudaron a la comprensión de esta problemática.

La metodología es de corte cualitativo, en la que se llevaron a cabo procesos de observación directa, observación participante, diario de campo-investigación y entrevistas. Para sustentar la investigación en el marco teórico se tomaron en cuenta diferentes autores a partir de los siguientes conceptos como es institución, biopoder, dispositivos y cuidado. Posteriormente, se analizaron a profundidad cinco categorías centrales las cuales fueron desarrolladas a partir de imágenes¹ (creadas con base en lo visto en el terreno de investigación) y una entrevista con la fundadora-cuidadora de la asociación mencionada anteriormente. Finalmente, en las reflexiones finales se hace una recapitulación de toda la información obtenida, lo cual permite evidenciar cómo las fallas institucionales vulneran la vida de los cuidadores.

Justificación

Personalmente el interés empezó por temas familiares, a partir de la experiencia de las idas y vueltas a los hospitales, filas largas, malos tratos, horas esperando respuesta, gastos no contemplados y una perspectiva diferente del proceso de

¹ Se tratan de narrativas construidas a partir de la intervención-investigación que buscan escenificar las prácticas, contextos, afectos, sentires y experiencias de los cuidadores y de la interventora.

salud-enfermedad. El proceso de mi abuelo desde la primera vez que acudió al hospital hasta el día de la operación fue de un año, un año de idas y vueltas. Al momento de finalmente llegar al hospital para esperar la cirugía, también se vivió, desde el lado del cuidador, los cambios de rutina, por ejemplo: mi abuela saliendo desde casa en la madrugada para dirigirse al hospital, los días que se quedó durmiendo al cuidado de mi abuelo; mi tía que tuvo que pedir días de descanso en el trabajo para estar a las afueras del hospital, esperando en caso de que mi abuela requiriera algo; mi padre que tuvo que moverse desde el Estado de México hasta la CDMX, para esperar de igual manera a las afueras y hacer el acompañamiento; la rutina cambia, te centras en el enfermo.

De este modo, una característica fundamental de toda institución es la sanción temporal y su regulación o control. No es una situación sencilla, no puedes estar todo el tiempo con tu familiar, las instituciones tienen horarios y reglas muy específicas, empiezan los favores: “un refresquito” al policía para que te deje pasar. Otro caso de mi familia, es el de la hermana de mi abuela materna, que presentó un deterioro paulatino de su motricidad al grado de ser dependiente total de sus cuidadoras; en este caso sus hijas y hermana. Mi tía abuela era derechohabiente de los servicios de salud públicos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), y requirió cuidados por un periodo de aproximadamente 5 años. En los años iniciales, los cuidados eran para seguimiento de sus citas médicas y tratamientos, pero con el paso del tiempo requirió atención hospitalaria derivada de múltiples caídas en el hogar y afectaciones a su salud; con el paso de los años, la dependencia de sus cuidadoras fue total.

En ese sentido, ser cuidador implica un desgaste físico, mental y emocional, en muchos casos se tiende a dejar de lado necesidades personales, para dedicar mayor tiempo y atención al cuidado de tu enfermo. Sin embargo, este cuidado no solamente se realiza cuando tienes un contacto directo con el paciente, si no que se deja ver en otros momentos, cuando estás a las afueras de los hospitales esperando respuestas o acceso, cuando tienes que ir a conseguir los medicamentos, cuando dejas tu rutina para adaptarte a una nueva dinámica.

Las condiciones del sistema de salud en México presentan limitaciones y así como en el caso de mis familiares, hay millones de casos, donde el proceso de ser

atendido se lleva a cabo después de mucho tiempo o nunca sucede, sumergiéndose en el proceso no sólo al enfermo, también a sus cuidadores que en la mayoría de los casos con un familiar cercano.

El sistema de salud público en México presenta distintas fallas institucionales², relacionadas con el desabasto, la saturación de los hospitales y los largos tiempos de espera para recibir atención médica. En muchos casos, estas condiciones generan que los procesos de atención se prolonguen por meses o incluso años, afectando tanto a los pacientes como a sus cuidadores. Estas fallas no son de ahora, llevan años sucediendo, generaciones por generaciones lo han vivido y han sido los cuidadores los que han tenido que sobrellevar todo este proceso. En este contexto, parte de las responsabilidades del cuidado terminan desplazándose hacia los cuidadores, quienes muchas veces tienen que reorganizar su vida cotidiana para poder sostener el proceso de enfermedad. Lo cual implica asumir gastos no contemplados, permanecer durante largos periodos a las afueras de los hospitales, modificar rutinas, así como enfrentarse constantemente a la incertidumbre y espera. De esta manera, las fallas institucionales no sólo repercuten en la atención médica, sino también en los cuidadores y las condiciones en las que ejercen el cuidado.

Considero importante visibilizar esto, mi familia y yo no somos los únicos que han pasado por un proceso así, la enfermedad mueve, afecta tanto al enfermo como a su red cercana. Te carcome la cabeza, te pesa, es un desgaste y todavía con la enfermedad y la carga de ser un cuidador, te tienes que enfrentar a un sistema de salud ineficiente, lleno de fallas, pues el lugar que debería sanar está rebasado y muchas veces es el propio cuidador el que debe solventar estas fallas.

Esta experiencia no se reduce a un caso individual, sino que permite observar las condiciones en las que se desarrolla el cuidado en las instituciones de salud públicas y evidencia cómo estas dificultades afectan tanto al paciente, como a los cuidadores. En este sentido, desde la psicología social de la UAM Xochimilco, lo

² Las fallas institucionales en el sector salud son entendidas como la deficiencia de las instituciones al no poder proporcionar una atención médica de calidad, por falta de personal, insumos o desabasto en general, que afectan al paciente y a los cuidadores (Gil Montes, 2011; Barrera, 2009; Juárez-Ramírez, 2014).

que se busca a partir de mi testimonio, es utilizarlo como punto de partida para comprender un fenómeno más amplio en torno a las dinámicas sociales e institucionales.

Desde la teoría del análisis de las implicaciones, mi posición como cuidadora-investigadora no se sitúa fuera de la investigación, por el contrario, mi experiencia forma parte de esta problemática. Así, la implicación no se entiende únicamente como una experiencia personal, sino como una herramienta que permite problematizar cómo las fallas institucionales en el sector de salud público de la Ciudad de México atraviesan las prácticas de cuidado. De esta manera, mi experiencia permite dar cuenta de procesos sociales e institucionales relacionados con el cuidado a las afueras de los hospitales públicos.

Esta implicación en común me sitúa en un campo problemático, ya que, la mayor parte de las investigaciones han puesto el concepto de “estar sano” en torno al método y discurso científico, principalmente concentrado en el área de la medicina (Torres, J., & Salcedo, M., 2020; Ballester Arnal, R, *et. al.*, s.f; Obando Cabezas, L., 2020). Con ello, se ha minimizado la contribución que otras disciplinas puedan aportar a la construcción del mismo. Tal como apunta la OMS, la salud va más allá de lo biológico, también se compone del tejido social y mental, sin embargo esta definición forma parte de un modelo hegemónico de la comprensión de la salud. Por lo que sería pertinente analizarlo desde una psicología social, en donde el sujeto no sea únicamente el paciente, sino también los cuidadores que lo sostienen.

Es decir:

El cuidado no es una categoría técnica, sino una relación ética. Cuando la lógica hospitalaria se traslada al hogar, corremos el riesgo de tratar al cuidador como un operario del sistema, olvidando que su labor ocurre en el 'mundo de la vida', donde las necesidades no son porcentajes, sino rostros y relatos que la estadística no alcanza a capturar (Mèlich, 2010, p. 115).

El entender el cuidado como una relación que nos vincula con lo subjetivo y lo cotidiano, también nos invita a un proceso de sensibilidad ante la vulnerabilidad del otro. Es por eso que, considero que parte de este trabajo busca explorar el

vínculo entre: el sistema, que claramente se ve rebasado en sus capacidades para atender a sus ciudadanos, los enfermos, cuyas condiciones se tornan a la dependencia; y, los cuidadores, quienes sobreviven a las prácticas institucionales, al mismo tiempo sostienen la vida de sus seres queridos. En este sentido, esta investigación se justifica a través de problematizar cómo el sistema de salud público en la Ciudad de México condiciona las experiencias de los sujetos en las prácticas de cuidado.

Problematización

Los cuidadores desempeñan un rol fundamental para la atención de los enfermos, ya que tienen una participación activa de asistencia desde brindar apoyo para alimentación, higiene, en ocasiones para levantarse o vestirse, así como en el acompañamiento médico y el seguimiento del tratamiento que requiera el paciente (Aguilar & Arganis, 2021). “En algunos estudios se ha considerado al cuidador como un recurso hospitalario adicional” (Ávila-Montiel, *et al*, 2013, p. 160). Dicho rol generalmente lo asumen los familiares, principalmente las mujeres; asignación que está vinculada al contexto cultural de países como México y América Latina (Garassini, 2016; García Peña, *et. al*, 2025; Parada Rico *et al.*, 2023).

Sin embargo, la vida de los cuidadores se vulnera y la sobrecarga incrementa por diversas fallas que se presentan en el servicio de salud público, tales como la sobresaturación de hospitales, que resultan en tiempos prolongados de atención a los enfermos (Garrido, 2025); la falta de infraestructura para brindar servicios básicos a los cuidadores para su aseo, alimentación (Ávila-Montiel, *et al*, 2013) o descanso; así como otras limitantes, como el desabasto de medicamentos que ejercen una presión en la economía familiar de los cuidadores (Garrido & Suárez, 2025). Inclusive, la sobrecarga de tareas en los cuidadores, además de perjudicarlos a ellos, también termina afectando a los pacientes (Ávila-Montiel, *et al*, 2013).

Por ello es importante que a través de este proyecto de investigación, que incluye métodos para problematizar en campo desde la perspectiva de los

cuidadores, se puedan visibilizar de manera específica las fallas que están latentes en el servicio de salud público de la Ciudad de México y cómo están repercutiendo en la vida de los cuidadores en diversos aspectos que pueden afectar su bienestar físico, emocional y económico.

En este sentido, más que entender las llamadas “fallas” del sistema de salud público como deficiencias aisladas, es necesario problematizarlas como parte de un modo de funcionamiento que reorganiza la gestión de la vida y el cuidado. Mientras el sistema hospitalario se presenta como instancia encargada de preservar la vida —en términos foucaultianos, de “hacer vivir”—, en la práctica desplaza y externaliza una parte sustantiva del sostenimiento cotidiano de esa vida hacia los cuidadores, quienes, desde los márgenes institucionales, asumen costos materiales, afectivos y corporales que no son reconocidos como parte del propio sistema.

Esta tensión pone en evidencia que el cuidado no sólo es un acto relacional, sino un efecto de dispositivos institucionales que articulan saberes, normas, arquitecturas y prácticas que regulan quién cuida, en qué condiciones y con qué recursos. Así, el hospital no opera únicamente como espacio de atención médica, sino como un dispositivo que, en el ejercicio del biopoder, administra la vida al mismo tiempo que produce zonas de desatención y vulnerabilidad, trasladando a los sujetos la responsabilidad de sostener aquello que institucionalmente no se garantiza.

Preguntas y objetivos de investigación

Pregunta central de investigación:

- ¿De qué manera las fallas institucionales en el sistema de salud público en la Ciudad de México vulneran a los cuidadores y cómo impactan en sus condiciones de vida y prácticas de cuidado?

Preguntas específicas de investigación:

- ¿Cómo operan los dispositivos institucionales de los hospitales públicos en la producción de las condiciones de cuidado y vulnerabilidad de los cuidadores?

- ¿Cómo se ejerce el poder a partir de las prácticas institucionales de los hospitales públicos de alta especialidad en la Ciudad de México?
- ¿Cómo vive su cotidianidad un cuidador de un paciente en un hospital público de la Ciudad de México?

Objetivos

- Reconocer las fallas institucionales en el sistema de salud público que han generado condiciones de vulnerabilidad, no sólo en los pacientes, sino también a los cuidadores.
- Analizar las experiencias que viven los cuidadores en las afueras de los hospitales públicos de la Ciudad de México considerando las implicaciones ocasionadas por las fallas institucionales.
- Analizar las estrategias que crean los cuidadores para resolver necesidades, al mismo tiempo que sostienen el cuidado en condiciones no aptas a las afueras de los hospitales públicos de la Ciudad de México.

Antecedentes

En este apartado se realizó una búsqueda a partir de la exploración y revisión de distintos textos, investigaciones y artículos que permitieran contextualizar, situar y ubicar la investigación en un espacio y tiempo determinados. Igualmente, la búsqueda permitió establecer, distinguir y cuestionar los distintos constructos teóricos y metodológicos que han sido propuestos por distintos autores y autoras, y que, de acuerdo con los fines de esta investigación resultan pertinentes para el análisis.

En general, se abordan dos aspectos relevantes, a saber: el rol del cuidador y su relación con el contexto actual del sistema de salud público en la Ciudad de México. Dada su importancia, estos temas han sido abordados por investigadores en diversas tesis, artículos de revistas científicas y documentos emitidos por el propio gobierno federal en México que nos permiten identificar con mayor claridad el contexto, el camino que falta para mejorar el sistema de salud público e inclusive se

abordan los retos de las próximas décadas para el sistema de salud y los cuidadores.

El material bibliográfico utilizado estuvo conformado por libros, artículos científicos, tesis y publicaciones relacionadas a la problemática abordada. Estos materiales fueron consultados a través de diversos repositorios, entre los cuales se encuentran la biblioteca “Dr. Ramón Villareal Pérez” de la Universidad Autónoma Metropolitana, su servicio digital de esta misma (BIDIUAM), así como en entornos digitales de fuentes confiables y con respaldo teórico para el desarrollo de la investigación.

Respecto del rol del cuidador se destacan los siguientes hallazgos. Ávila-Montiel *et al.* (2013), reconocen que es fundamental el rol del cuidador en la atención del paciente, especialmente de aquellos que requieren cuidados especializados o por periodos prolongados, como pacientes con enfermedades oncológicas, adultos mayores con dependencia funcional, pacientes con discapacidad intelectual o enfermedades crónicas. La relevancia del cuidador no sólo es por el soporte emocional que brindan al paciente, sino por las actividades que ejecutan que difícilmente el personal de salud podría realizar. (Ávila-Montiel, *et al.*, 2013)

Bajo esta misma línea, diversos estudios coinciden que quienes asumen el rol de cuidador de un enfermo en su mayoría son mujeres, brindando una atención permanente y no remunerada. Esta asignación coincide con la lógica cultural de México y la región Latinoamericana, en donde los hombres actúan más como espectadores. (Peinado Portero *et al.*, 2025; Parada Rico *et al.*, 2023), pero no sólo se destaca este hecho sino la barrera que esto puede representar para disminuir la brecha de género (García Peña, *et al.*, 2025).

Varios estudios destacan que las condiciones que enfrentan los cuidadores tienen un impacto directo en su salud y bienestar emocional, manifestándose en síntomas de ansiedad, depresión, fatiga crónica y desgaste emocional así como alteraciones en la vida familiar, desarrollo personal y relaciones interpersonales. La ausencia de programas de apoyo, capacitación y estrategias institucionales de

soporte, limitan las oportunidades para mitigar dichos efectos (Garassini, 2016; Leyva-López *et al.*, 2022).

Existen investigaciones que profundizan a detalle sobre algún elemento del bienestar físico del cuidador, como la alimentación. Se destaca que la atención que requieren enfermos hospitalizados dificulta la posibilidad que los cuidadores tengan acceso a una alimentación balanceada y en muchas ocasiones cubren esta necesidad a un mayor costo (Ávila-Montiel, *et al.*, 2013).

A partir de eso podemos pensar en el papel que tiene la familia como la fuente principal del cuidado, el cual contrae muchas responsabilidades ya que en el texto de Montalvo-Prieto, *et. al.* (2022), el cual mediante una revisión sistemática de literatura de 2015 a 2021, los resultados mostraron que al ser un cuidador se asume una gran presión que trae grandes consecuencias y son también un reflejo de otras carencias de apoyo como las disparidades de que las mujeres son las principales cuidadoras, lo que aumentan sus responsabilidades.

Estos estudios permiten identificar la importancia del rol del cuidador en la atención del paciente, asimismo evidencian el impacto a las personas que ejercen el cuidado, que va desde lo emocional del cuidado, hasta afectaciones en la salud y calidad de vida, sin embargo, dejan de lado el análisis de las condiciones institucionales que producen dichas cargas.

Por otro lado, al respecto de los servicios de salud pública en México, es interesante el reconocimiento de la falta de un Sistema Nacional de Cuidados para los adultos mayores, y se plantea la urgente necesidad de desarrollar programas y servicios de cuidados para las personas mayores con dependencia funcional y para las personas que las apoyan en el hogar; sobre todo, porque en las próximas décadas el país enfrentará un cambio demográfico y la necesidad de cuidadores incrementará (García Peña, *et al.*, 2025). También se indica en otro estudio que las instituciones hospitalarias no cuentan con medios para que los cuidadores tengan una estancia digna en los hospitales (Galicia-Ayala, 2023) y esto podría influir en los cuidados que requiere cualquier enfermo con capacidades limitadas.

A su vez, también resultan útiles los análisis que ha realizado la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE), porque nos permiten identificar cómo algunos instrumentos podrían ayudar a mejorar la calidad de vida del cuidador, sobre todo en regiones de América Latina. Algunos de estos instrumentos son: el acceso de cuidadores a soporte psicológico; promover la participación de los hombres en el rol de cuidador a través de la adaptación de políticas que transformen las normas tradicionales de género; asegurar el acceso a permisos por cuidado en el trabajo; proveer apoyo económico para aminorar los costos de cuidado, entre otros (Stampini, 2025).

Estos estudios hacen evidente diversas limitaciones del servicio de salud público, evidenciando la falta de condiciones dignas para su estancia, la asistencia psicológica y la necesidad de apoyos económicos, así como el promover la participación de los hombres en el cuidado, sin embargo, se centran en recomendaciones generales, y dejan de lado como estas fallas institucionales impactan en la vida de los cuidadores y sus prácticas de cuidado.

Fundamentación metodológica

La metodología es de corte cualitativo, en la que se incluyeron técnicas etnográficas como observación directa, observación participante, diario de campo-investigación y entrevistas. El hecho de que esta investigación sea de corte cualitativo es pertinente porque nos permite explorar determinados cuestionamientos humanos al estar en contacto directo con el grupo social y las personas involucradas en el estudio.

Cualidad se refiere a qué, cómo, cuándo y dónde se da una cosa, su esencia y ambiente. Así, la investigación cualitativa se refiere al significado, conceptos, definiciones, características, metáforas, símbolos y descripciones de personas, comunidades, momentos históricos, etcétera (Sugiyama, M. E. & Vargas, B. I., 2005, p. 10).

A través de diversas técnicas de recolección de información no numérica, tales como, observación directa, observación participante, entrevistas y charlas informales podemos explorar y entender procesos como pensamientos, emociones, motivaciones y comportamientos dentro del contexto del estudio.

De igual forma, se llevó a cabo la observación participante, “[...] técnica de investigación empírica diseñada para trabajar directamente sobre el terreno, sobre el lugar en el que se desenvuelve la vida real” (Sanmartín, 2006, p. 51). Con ello, se abre una posibilidad de formar parte de las dinámicas sociales e interactuar con las personas con total apertura, para tener una mejor comprensión del entorno, empleando la observación, siempre bajo un marco de respeto de las normas locales y grupales para evitar ser invasiva o intrusiva.

La observación participante implica dos procesos fundamentales, participar y observar. La participación es el trabajo de campo en donde se busca adentrarnos en la vida de los actores y lograr una convivencia con involucramiento en las actividades. En primera instancia, se requiere lograr una genuina aceptación por parte del grupo y durante el proceso se hará uso de los sentidos como la vista, el oído, el olfato, el tacto, entre otros; ya que todo ello permite estar en contacto con el proceso de observación. “Muchas de las técnicas empleadas en la observación participante corresponden a las reglas cotidianas sobre la interacción social no ofensiva [...]” (Taylor & Bogdan, 1987, p. 50). En este proceso de investigación se empleó la observación participante al estar en contacto con los trabajadores y cuidadores en la asociación, platicando con ellos y observando lo que sucedía alrededor y de igual forma se realizó este proceso en el transcurso de estar a las afueras de los hospitales, incluyendo la participación en el proceso de apoyos económicos que llegaban a pedir los cuidadores para comida, servicios funerarios o transporte. Según Valverde (1993):

El Diario de Campo puede definirse como un instrumento de registro de información procesal que se asemeja a una versión particular del cuaderno de notas, pero con un espectro de utilización ampliado y organizado metódicamente respecto a la información que se desea obtener en cada uno de los reportes, y a partir de diferentes técnicas de recolección de información para conocer la realidad, profundizar sobre nuevos hechos en la situación que se atiende, dar secuencia a un proceso de investigación e intervención y disponer de datos para la labor evaluativa posterior (Valverde, 1993, p. 308).

Si bien el diario de campo es una herramienta práctica, es importante que cuente con los elementos básicos para poder dar trazabilidad a las observaciones cualitativas, por ejemplo: fechas, horas, espacios, actividades realizadas, nombres de personas, cuidando la debida confidencialidad de dicha información.

El diario de campo fue de utilidad para hacer anotaciones de los hallazgos más importantes e identificar la información más trascendente. Empezó a implementarse desde las primeras idas a la asociación, hasta llegar a las afueras de los hospitales ya mencionados en la zona centro de la Ciudad de México. Se realizaron primero notas rápidas por medio de papel físico y teléfono celular mientras me encontraba en terreno y, saliendo de este, la información obtenida a partir de observación, charlas informales, entrevistas e incluso preguntas que llegaron a surgir en el momento se detallaban en el diario de campo. Fue a partir de toda la información recolectada en el diario de campo, que dio pie a poder usarlo como base para el análisis en el diario de investigación, donde se fue organizando y desarrollando la información obtenida.

Por último “se pretende presentar la entrevista como una de las principales técnicas de la investigación antropológica que se funda en la experiencia del trabajo de campo” (Sanmartín, 2006, p. 79). Al respecto, se llevaron a cabo varias entrevistas dentro de la asociación con las fundadoras, trabajadores, servicio social y padres de familia, de las cuales se decidió solamente hacer uso de la entrevista con una fundadora en específico (no se realizó ninguna entrevista a las afueras de los hospitales). En general, la entrevista hace uso de un recurso cotidiano, tal como el diálogo entre dos o más personas, a través del cual se da un intercambio de información.

Para llevar a cabo la entrevista existen diferentes técnicas, para este caso en particular se llevó a cabo una entrevista semiestructurada que permite que haya un tema de conversación, para que el entrevistado pueda ir estructurando el campo de la conversación y pueda ampliar el discurso en función de la experiencia o relación con el tema que se esté abordando. Para el registro de la información se implementó el uso de un dispositivo celular para la grabación de audio, que ayudó para posteriormente realizar la transcripción correspondiente.

A partir de la descripción de la metodología utilizada, considero importante mencionar el camino recorrido que me hizo aterrizar el propósito de este proyecto y llevarlo a cabo desde un panorama más amplio. Desde un comienzo, el enfoque que se buscaba dar era hacia los cuidadores. Mi primer acercamiento fue directamente a

asociaciones, por medio de correos y llamadas telefónicas fui aceptada en una asociación de lucha contra el cáncer infantil (se omitirá el nombre por respeto a la asociación). En ese punto, buscaba centrarme principalmente en las experiencias que atravesaban los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer a sus hijos.

Durante este proceso, se llevaron a cabo entrevistas, diarios de campo, observación directa y observación participante en actividades que realizaba la propia institución como; las reuniones una vez al mes (donde acudían los cuidadores a pláticas, entregas de despensas o en general a convivir con otros cuidadores); y los acercamientos que se empezaron a llevar a cabo una vez a la semana. Puesto que la asociación solicitó un curso de primeros auxilios emocionales para las personas que realizaban el servicio social, se empezó a tener acercamientos con los trabajadores, las fundadoras de la asociación y los propios cuidadores.

A partir de esto, consideré pertinente la realización de entrevistas, para poder escuchar sus experiencias como cuidadores. El proceso de realización de entrevistas y conversaciones informales se llevó a cabo tanto con trabajadores, fundadoras, servicio social y padres de familia, lo cual permitió cierto acercamiento con las personas que formaban parte de la asociación, pero debido a la dificultad de poder completar las entrevistas por situaciones externas y el no poder grabar las conversaciones informales, tomé la decisión de utilizar únicamente la entrevista que se realizó a la fundadora de la asociación (quien también fungió como cuidadora hace años, cuando su hijo fue detectado con cáncer), ya que abarcaba todos los temas que se llegaron a hablar con diferentes integrantes.

En el proceso de la realización de entrevistas y charlas informales emanó de los relatos que, como cuidadores, todos dan cuenta de las fallas institucionales en el sector salud: salió a relucir la falta de medicamentos, los altos costos del tratamiento, los desplazamientos de las entidades federativas a la Ciudad de México, los cambios de rutina y el desgaste tanto físico como emocional que implica ser un cuidador.

Fue a partir de la escucha de las experiencias y vivencias de los cuidadores que mi enfoque empezó a cambiar, la experiencia de los cuidadores no solamente hablaba de algo personal, individual, sino que daba cuenta de las fallas institucionales; por lo que decidí ampliar mi investigación y ya no enfocarme solamente en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, sino retomarlo desde los cuidadores en general.

Hablé con la asociación y decidí retirarme, posteriormente me uní a un equipo de trabajo que también estaba investigando sobre cuidadores, enfocándose en la experiencia que viven a las afueras de tres de los hospitales en zona centro de la Ciudad de México: el “Hospital General de México”, “Centro Médico Nacional Siglo XXI” y el “Hospital Infantil de México Federico Gómez”. Aquí fue donde llevé a cabo observación, observación participante y diario de campo-investigación. Y fue a partir de esto, que todas las entrevistas y charlas informales que tuve en la asociación empezaron a cobrar sentido y a relacionarse con lo que enfrentan los cuidadores en el sistema de salud público en México.

El análisis del material se realizó mediante la lectura sistemática del diario de campo, a partir de la cual se identificaron recurrencias, tensiones y patrones que dieron lugar a la construcción de categorías analíticas que estuvieran centradas en las experiencias de los cuidadores. Lo cual dio lugar a analizadores que estuvieran vinculados a las fallas institucionales, las relaciones de biopoder, las prácticas de cuidado, las implicaciones económicas y las líneas de fuga, como parte de las estrategias que crean los cuidadores.

En cuánto a la entrevista se decidió utilizar solamente una en específico, ya que abarcaba la experiencia tanto de ser una cuidadora, como de las vivencias en los hospitales, lo cual complementó la información obtenida a partir del diario de campo. Y como parte de este proceso de análisis, también se elaboraron imágenes que abarcan las situaciones que viven los cuidadores, basándose en los datos obtenidos a partir del trabajo de campo.

Fundamentación teórica

Para la fundamentación teórica se recurrió a entender y problematizar los conceptos de institución, biopoder, dispositivos y cuidado. Estos enfoques tienen como objetivo crear una perspectiva múltiple, así como crítica, en lo que atraviesa la experiencia del cuidado.

Para definir institución se retoma a Verónica Gil Montes, que habla de instituciones como:

Espacios concretos de producciones de sentido, y de formas de organización, en las cuales existe un coeficiente y umbral de transversalidad determinado, lo cual hace singulares y difícilmente generalizables a las instituciones en un contexto socio-histórico determinado (Gil Montes, 2011, p. 68)³.

Entendiéndose la institución como un espacio que moldea y crea sujetos específicos y es manejada por las relaciones de poder. Relacionándolo con la salud, no solamente “sana”, también aísla a todo lo que no pertenece, a la enfermedad, la muerte. “En ese sentido, la salud como institución se ha construido a partir de diversos referentes políticos, sociales, económicos, mismos que han ido incorporando miradas y saberes en contextos temporales y específicos” (Gil Montes, 2011, p. 68). Se ha ido moldeando con el paso del tiempo, al ser inicialmente un espacio de aislamiento, donde se dejaba morir, a convertirlo en un espacio donde se busca “curar, sanar”, al mismo tiempo que vigilar e implementar las relaciones de poder donde el médico dicta y el paciente/cuidador obedece. Es por esto que:

La institución de la salud en el siglo XVIII, se instituye a partir de la negación del proyecto higienista con lo que se pretendía establecer medidas de cuidado e higiene, mejorar condiciones domésticas, laborales en relación al cuidado de las enfermedades, y se instituyó un mecanismo de control y vigilancia a través de los hospitales y el saber médico, con lo cual las medidas de higiene pasaron a ser mecanismos de control para la población. (Gil Montes, 2011, p. 71).

Así mismo este término nos permite analizar cómo se instituyeron las instituciones de salud, desde un cuidado hasta una vigilancia tanto de los hospitales, como del saber médico, permitiendo que se pueda observar cómo funciona actualmente este mecanismo.

³G. Kaminsky, *Dispositivos institucionales. Democracia y autoritarismo en los problemas institucionales* (Buenos Aires: Lugar Editorial, 1990), p. 12.

Para hablar sobre biopoder y dispositivos se retoma a Foucault, el cual conceptualiza el biopoder como un conjunto de técnicas para poder regular y controlar los cuerpos. Se centra en el manejo y el control de la vida y la salud de los individuos y las poblaciones. Foucault habla de que “el viejo derecho de hacer morir o dejar vivir fue reemplazado por el poder de hacer vivir o de rechazar hacia la muerte” (Foucault, 2014, p. 167).

Ese biopoder fue, a no dudarlo, un elemento indispensable en el desarrollo del capitalismo; éste no pudo afirmarse sino al precio de la inserción controlada de los cuerpos en el aparato de producción y mediante un ajuste de los fenómenos de población a los procesos económicos (Foucault, 2014, p. 170).

Foucault (2014) argumenta que el poder no se limita a una estructura jerárquica y represiva, sino que opera de manera difusa y sutil a través de mecanismos disciplinarios y reguladores. Esto abarca la regulación de los cuerpos, higiene, educación, alimentación, en general la regulación de aspectos relacionados con la sociedad, ya que su objetivo es dominar los cuerpos individuales de manera cada vez más global. Así el biopoder permite analizar cómo el sistema de salud regula la vida, no sólo a través de la atención médica, sino mediante la distribución diferencial de las responsabilidades de cuidado.

Por otra parte, los dispositivos que plantea Foucault son complejos, en el sentido en que no son solo los elementos, sino las redes que se entrelazan entre ellos:

Lo que trato de situar bajo ese nombre es, en primer lugar, un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas: en resumen: los elementos del dispositivo pertenecen tanto a lo dicho como a lo no dicho. El dispositivo es la red que puede establecerse entre estos elementos (Foucault, 1991, p. 128).

De esta forma el concepto de dispositivo permite analizar el funcionamiento entorno a las instituciones de salud y da cuenta que no va de la mano únicamente con los saberes médicos, sino que es toda una red la que se maneja alrededor del mismo en las que están involucradas normas, leyes, discursos, el involucramiento de personas externas (como los cuidadores), entre otros, que hacen que este

dispositivo siga operando. Aunque, como apunta el autor, una de las características esenciales del dispositivo es su naturaleza esencialmente estratégica:

Lo que supone que se trata de cierta manipulación de relaciones de fuerza, bien para desarrollarlas en una dirección concreta, bien para bloquearlas, o para estabilizarlas, utilizarlas, etc... El dispositivo se halla pues siempre inscrito en un juego de poder, pero también siempre ligado a uno de los bornes del saber, que nacen de él pero, asimismo lo condicionan (Foucault, 1991, p. 130).

Sobre la problemática del cuidado se retoma *La ética del cuidado* de Fabienne Brugère (2022), la cual comenta que el cuidado ha sido atendido desde múltiples enfoques, que van desde lo médico, familiar, social, entre otros. Principalmente en el cuidado hospitalario, dejando de lado el cuidado familiar, ya que este se ve como un cuidado privado. ¿Y esto qué repercusiones puede tener? Es decir, los cuidados que surgen como respuesta a la insuficiencia del sistema de salud, se trasladan a lo privado, lo cual responsabiliza directamente al cuidador de las condiciones que pueda ofrecerle al “enfermo”.

En general, sea el enfoque que se adopte, el cuidado denota que no somos individuos completamente aislados ni independientes, ya que nos encontramos todo el tiempo relacionándonos con el otro, somos seres relacionales, tal como refiere Brugère “cuidar implica no solamente cuidar del otro, implica, en primer lugar, el reconocimiento de la relacionalidad e interdependencia humana” (2022, p. 5).

Pero, vale la pena preguntarse ¿quiénes, como sujetos históricos/sociales ejercen el cuidado? La respuesta es clara, es una responsabilidad que se le ha adjudicado al género femenino. El cuidado históricamente ha sido atribuido a las mujeres, a causa de la maternidad. Y esto implica que sea un trabajo no remunerado, invisibilizado, donde se da por hecho que es lo que la mujer debe hacer. Porque es más emocional, más sensible, porque se preocupa más por el otro y es su “instinto” el cuidar. Se cree que “el valor atribuido al cuidado y a la atención educativa es femenino; este expresa una mayor sensibilidad moral de las mujeres que se sostiene en la posibilidad del amor maternal” (Brugère, 2022, p. 15).

De acuerdo con la autora el cuidado es un asunto cultural, social y político, históricamente el cuidado se ha asociado a una cuestión de género; sin embargo, el cuidado trasciende a ser parte de una condición humana que nos vincula con los otros. Brugère (2022) afirmó lo siguiente:

Ningún ser humano puede bastarse a sí mismo; fundamentalmente vulnerables e interdependientes, los individuos deben a menudo recurrir de un momento u otro de su vida a relaciones de protección, de ayuda para el desarrollo, de tratamiento de la dependencia; no obstante han sido eufemismos o despreciados (Brugère, 2022, p. 13).

De esta manera permite analizar cómo el cuidado desde hace años ha sido dirigido a las mujeres adjudicándoles esta problemática hasta la actualidad, y de igual forma denota como estos cuidados han sido invisibilizados y no remunerados, pero siguen existiendo para poder sostener el sistema de salud, aunque las cuidadoras no formen parte del personal dentro de los propios hospitales.

Imágenes

Ruta de la vulnerabilidad: siguiendo el andar de un cuidador (a)

La investigación en su terreno se desarrolló en distintos momentos y distintos espacios de trabajo. En un primer momento participé dentro de una asociación enfocada en apoyar a pacientes oncológicos pediátricos y sus familiares (la cual se mantendrá anónima por cuestiones de privacidad). Fue en este espacio donde se realizó la entrevista a la fundadora-cuidadora, de la cual posteriormente se recuperan fragmentos en el análisis, mientras que la versión completa se encuentra en el apartado de anexos.

Posteriormente, participé en recorridos alrededor de tres hospitales públicos de la Ciudad de México: el “Hospital General de México”, el “Centro Médico Nacional Siglo XXI” y el “Hospital Infantil de México Federico Gómez”. A partir de estos recorridos se construyeron de manera colectiva las imágenes narrativas que se recuperan en este trabajo, elaboradas desde los diarios de campo-investigación⁴,

⁴ Se hace mención de un trabajo en conjunto, ya que la creación de las imágenes fue creada a partir de la experiencia compartida en el terreno.

las observaciones y los materiales que forman parte de la memoria colectiva como videos de entrevistas y notas periodísticas.

Más adelante, decidí continuar el proceso de investigación de manera individual, retomando aquellos materiales y experiencias que me permitieron profundizar en el problema de investigación. Todo este acercamiento al campo me permitió identificar las condiciones que atraviesa el cuidador desde que su familiar enferma hasta su permanencia a las afueras de los hospitales de la Ciudad de México, construyendo así el recorrido de la enfermedad desde la mirada del cuidador que se observará más adelante.

Imagen 1

Una mañana despiertas esperando la misma rutina de todos los días. Te levantas a las 6 de la mañana, tomas un baño rápido y te dispones a preparar el desayuno para tu familia. Despiertas a tus hijos, los ayudas a peinarse y cambiarse, y los acompañas a desayunar algo rápido antes de llevarlos a la escuela. Regresas a casa apresurada con la intención de irte lo más pronto posible al trabajo, pero te percatas de que tu mamá, una persona adulta mayor, siente un fuerte dolor abdominal, insoportable, que la tiene en cama sin poder moverse por su propia cuenta. Decides ayudarla a vestirse, buscas sus papeles de identificación, tomas el poco dinero que tienes y con la preocupación de que te descuentaran el día, la acompañas al médico porque, al final, lo más importante es la familia.

Ninguno de los integrantes de tu familia cuenta con seguridad social (IMSS), por lo que tienes que buscar atención médica en unidades de salud pública que atienden a personas sin derechohabiencia. Toman un taxi hacia el centro de salud más cercano; les dan una ficha y esperan tres horas para poder pasar a revisión con un médico. Una vez en el consultorio y después de la auscultación⁵, el médico no puede determinar un diagnóstico, ya que se requieren estudios de laboratorio y/o de imagen. Así que regresan a casa con medicamento para disminuir el dolor y órdenes médicas para realizarse los estudios pertinentes, costeándolos por su propia cuenta.

⁵ Procedimiento médico mediante el cual hay una exploración física para llegar al diagnóstico de alguna enfermedad

Durante la noche, el dolor se intensifica y tu mamá ahora llora de desesperación a causa del malestar físico, así que toman la decisión de ir al hospital más cercano. Toman un segundo taxi que las lleva al hospital. Un policía las recibe en la reja de la entrada, pero no les permite el acceso debido a que no hay médicos de guardia y les sugiere buscar otro hospital para recibir atención.

Al darse cuenta que la única opción disponible en su estado no puede brindarles el servicio, buscas cómo trasladarse a un hospital en la Ciudad de México. Al no tener apoyo de ningún otro familiar y no contar con un automóvil propio, la única opción es abordar otro taxi, aunque te cobre una parte importante de tu salario. Varios taxistas se niegan a llevarlas por miedo a que la situación de salud de tu mamá empeore durante el trayecto y ellos puedan tener algún problema legal. Así pasan varios minutos hasta que alguien se “apiada de ustedes” y las lleva a la Ciudad de México.

El Hospital Balbuena es su opción más cercana. En cuanto entran al área de urgencias, se encuentran con una larga fila para el TRIAGE⁶, así que tienen que esperar aproximadamente una hora hasta que llegue su turno. Una vez realizada la evaluación, el personal te informa que el hospital está saturado y que el tiempo de espera es muy largo, ya que tu mamá no es considerada una prioridad de atención. Así pasan horas con la esperanza de que las atiendan, pero continúan llegando urgencias médicas de mayor prioridad y el tiempo de espera ya sobrepasa las cuatro horas. En una decisión desesperada, deciden salir y buscar atención en otro hospital.

Al salir escuchas el murmullo de la gente que habla sobre dirigirse al Hospital General porque hay más posibilidades de atención; aunque la espera sea larga, existe una mayor posibilidad de que las atiendan. Así, llegan a uno de los hospitales públicos de alta especialidad más grandes de la Ciudad de México: Hospital General de México.

⁶ Escala que permite atender de manera oportuna a cada paciente dependiendo de la gravedad de su situación, aunque todos los pacientes son atendidos, se prioriza la atención para salvar la vida de la persona que llegue en una situación de salud más crítica (Gobierno de México, 2026).

Imagen 2

Hospital General de México, 7:00 a.m.

Llegas por la parte trasera del hospital, una zona poco alumbrada y vacía. Das vuelta y te encuentras con una calle llena de autos estacionados a las orillas y algunos en doble fila, lo que hace que el tránsito sea complicado. Un viene-viene⁷ intenta aliviar el tráfico de la zona cuando te ve llegar con tu mamá en el taxi, para que puedan acercarse lo más posible a la área de urgencias; sin embargo, una ambulancia que también necesita salir les impide el paso directo a la entrada, así que las deja a media calle porque no encuentra un lugar donde estacionarse. Bajas a tu mamá, que grita de dolor, del vehículo y te inunda la realidad de la situación. Un lugar nuevo, con olores desagradables; otros cuidadores como tú durmiendo, haciendo llamadas y llorando en silencio en las calles, esperando que algún policía grite el nombre de su conocido para tener noticias sobre él o ella.

Continúan su camino hacia la puerta siguiendo el letrero desgastado que dice “Urgencias”. El policía les abre la reja casi inmediatamente y les permite la entrada. Al entrar a las instalaciones, te das cuenta de que están en una situación bastante parecida a la del hospital anterior: gente esperando a ser atendida en situaciones de salud críticas, como heridos de bala, personas involucradas en accidentes de tráfico, hiperglucemias y casos graves de hipertensión. El malestar y el dolor persisten en los otros y te llenas de miedo. Al ser un hospital distinto, tu mamá tiene que volver a ser valorada en TRIAGE para determinar su prioridad de atención. Así pasan algunos minutos esperando su turno hasta que, por fin, llega el momento en que las atienden. Las enfermeras la revisan con algo de prisa y te regañan (o por lo menos así lo sientes) por no haberla traído antes. Estás casi a punto de llorar de la impotencia, porque sabes que hiciste todo lo que estuvo a tu alcance para que ella recibiera la mejor atención posible, pero vienes desde otro estado y el tiempo corría. Te mencionan que las condiciones de tu mamá son urgentes, ya que pueden deteriorarse en las próximas horas y poner en peligro su vida, por lo que es indispensable que la atienda de inmediato un médico especialista.

⁷ Acomodador informal, franelero(s).

Una vez en consulta y ya con el diagnóstico, el médico te indica que tu mamá se quedará algunos días hospitalizada, ya que es necesario estabilizarla y realizarle estudios para descartar otras complicaciones. Por el momento, no hay camas disponibles ni en piso ni en urgencias, por lo que tienes que dejar a tu mamá sentada en una silla fría e incómoda de metal, al lado de otros pacientes. Todos usan batas delgadas; otros tienen suero intravenoso; algunos otros tienen frío o están dormidos, pero todo lo que puedes ver en esa sala de urgencias es dolor, sufrimiento y carencias. Las enfermeras te piden que salgas, ya que no puedes permanecer dentro del hospital. Al salir a la pequeña sala de espera, el policía te pide que salgas, pero ahora a la calle, porque no hay un lugar para ti dentro. Te indican que ellos te llamarán cuando tengan alguna noticia sobre tu mamá y sólo podrás entrar en los horarios específicos de visita.

Sin nada más que hacer o decir, sales de las rejas del hospital hacia la calle, y es justo ahí donde te conviertes en uno más de estos cuidadores que esperan noticias. Te tomas el tiempo de llamar a tu familia e informarles que tu mamá ya ingresó al hospital y que se quedará hospitalizada. También tienes que llamar a tu trabajo y avisarles que tampoco te presentarás el día de hoy, y seguramente tampoco el día de mañana debido a la situación de tu mamá. Tu jefe no muy contento con la noticia, te menciona que tal vez sería un buen momento para tomar tus vacaciones y así evitar descontarte estos días de tu sueldo. Llamas a tus hijos, quienes están con tu vecina, y les avisas que su abuela está bien, pero que no vas a llegar a casa en algunos días. El frío de la mañana te regresa a tu realidad, así que decides acercarte hacia donde algunas personas están sentadas en la calle, en bancos, cartones, o directamente en el suelo. Piensas en sentarte en el piso frío, pero alguien al lado tuyo te ofrece un cartón. Lo aceptas y te sientas con ellos a esperar noticias de tu mamá.

Imagen 3

Después del momento de angustia y desesperación, sentada en el suelo te das cuenta dónde te encuentras: sola y con una profunda sensación de vacío, a pesar de estar rodeada de muchas personas que atraviesan una situación similar. Con el paso de los días, todo se vuelve repetitivo; entras y sales del hospital y las cosas no cambian. Tu mamá sigue grave y parece no mejorar, aunque ya se liberó una cama

en urgencias, surge otra preocupación: el medicamento que necesita no está disponible en el hospital y comprarlo por fuera es demasiado costoso.

En todas las farmacias a las que fuiste a preguntar por el medicamento tenían el mismo precio y no puedes cubrir el gasto. Sentada en la banqueta, pensando en cómo vas a conseguirlo, llegan personas a pedirte dinero que también están pasando por situaciones similares. Te piden dinero para poder comer, regresar a su lugar de origen, pagar un medicamento o incluso cubrir gastos de una funeraria.

Llevas tres días sin bañarte y comienzas a sentir el desgaste y la incomodidad del lugar donde estás esperando. Varias personas pasan repartiendo folletos sobre hostales donde ofrecen servicios como camas, internet y baños. Decides ir a buscar uno de estos lugares; sin embargo, al llegar y preguntar por el costo, entiendes que es un gasto que no puedes permitirte. Son demasiado caros e incluso algo tan simple como entrar al baño, aunque parezca un gasto menor, con el paso de los días termina acumulándose. Es entonces cuando comienzas a entender por qué, fuera de los hospitales, hay condiciones insalubres y un olor es insoportable.

En tu búsqueda también notas que las calles donde esperas noticias sobre tu mamá tampoco están en buenas condiciones. Están mal pavimentadas y desplazarse en silla de ruedas, o incluso caminar, resulta complicado. En ese momento, muchas preguntas pasan por tu cabeza: ¿Por qué no existen lugares apropiados para que las personas puedan esperar? ¿Por qué se normaliza la precarización? ¿No es el hospital donde se cura y se cuida? ¿No es precisamente en sus alrededores donde la incongruencia se vuelve más evidente?

Estás perdida en tus pensamientos cuando escuchas un grito desgarrador que, segundos después, se convierte en llanto. Al principio no tienes idea de lo que está pasando, pero los murmullos de las personas te hacen comprender la situación: el esposo de la señora que gritaba había fallecido. Un ambiente triste invade el lugar; sin embargo, las personas continúan con lo que estaban haciendo y tú decides guardar silencio, mientras el miedo comienza a invadirte al pensar que podrías terminar en la misma situación, llorando por la pérdida de tu mamá.

Estabas tan sumida en tus preocupaciones que no te habías dado cuenta de lo que ocurría a tu alrededor. Entonces notas que las personas que permanecen en las casas de campaña no son solamente cuidadores, sino también personas en situación de calle. Con el paso de los días comienzan a convivir un poco más y te das cuenta de cómo algunos cuidadores comparten su comida con ellos, o cómo estas mismas personas les ofrecen pedazos de cartón para que no tengan que sentarse directamente en el suelo. También te cuentan de lo peligrosa que es esa zona y de cómo la situación empeora durante las noches, ya que, al quedarse en la calle, muchos cuidadores son víctimas de asaltos y les quitan lo poco que tienen. Así, ya no sólo temes por la seguridad de tu mamá, sino también por la tuya.

Imagen 4

Han pasado 10 días y tu mamá sigue hospitalizada, esperando una cama en piso. Los estudios se han retrasado más de lo normal a causa de la sobrepoblación del hospital. Los médicos(as) y enfermeras(os) están desbordados, por lo que la estancia se prolonga cada vez más.

Mientras permaneces afuera, la angustia de que el dinero se termine te consume día con día. Tu cuenta bancaria está en números rojos y aún no llega tu pago quincenal del trabajo. Estás esperando el dinero que quedó de enviarte tu hermano, a quién no le es posible ir a relevarte porque “trabaja y tiene que ver a su familia”. El efectivo que llevas contigo está a punto de acabarse; sólo te quedan \$25 pesos y trasladarte a un banco no parece una buena idea, porque durante ese tiempo podrían llamarte con noticias de tu mamá y, si no estás ahí, la cama podría asignarse a otra persona.

Tu cuerpo te exige descanso y el hambre te acompaña a cada hora del día. Te acercas al puesto de comida más cercano para preguntar el precio de lo más barato, por pequeño que sea, y ver si te alcanza para comer algo. Una torta de jamón cuesta \$30 pesos y, claramente, no te alcanza. Con mucha pena bajas la mirada, le das las gracias a la señora del puesto, guardas tu dinero y estás decidida a irte. La señora que atiende se da cuenta de tu situación; nota tu necesidad, tu aspecto cansado y tu ropa sucia, que evidencia la falta de cuidado hacia ti misma a causa de todo el tiempo que llevas ahí. Te comenta que ya que te ha visto durante

varios días sentada afuera del hospital, así que te dice que no hay problema, que ellos te invitan la torta. Le agradeces y te sientas a esperar a esperarla. Mientras tanto ella te pregunta:

-¿Por qué estás aquí? ¿De dónde eres?

Procedes a contarle la historia que te ha llevado hasta ese lugar. Intentas controlar tus emociones; sin embargo, no puedes evitar que algunas lágrimas se escapen mientras hablas. Terminas de comer tu torta y agradeces por la ayuda. Las palabras no son suficientes para expresar lo que significa para ti ese acto de empatía y solidaridad.

Terminando de comer necesitas ir al baño, así que preguntas por él. Te indican una ruta que no habías recorrido y, en el camino, te impacta ver tantas funerarias que no habías notado antes. Sus anuncios resaltan los precios bajos y las facilidades del proceso, como si estuvieran preparadas para que, en medio del dolor, tú no tengas que encargarte de demasiado.

Después de 3 semanas afuera del hospital, ya estás acostumbrada a la forma en que funciona la vida alrededor de él. Platicando con otros cuidadores, te aconsejan que no gastes tu dinero comprando comida, porque hay grupos de personas que llegan a repartir alimentos a ciertas horas del día, sólo tienes que “ponerte abusada” para alcanzar. Te dicen que corras a formarte en las mañanas para el desayuno y en las noches para la cena. Gracias a esa ayuda has podido ahorrar un poco de dinero para tu regreso a casa y para cualquier gasto que pueda surgir.

Durante tu estadía ahí afuera has visto pasar personas regalando cosas para sus necesidades básicas, como cobijas. Todos llevan la misma playera: pertenecen a una asociación que se dedica a ayudar a quienes lo necesitan. Con lo poco que te han dado has logrado sobrellevar la situación, reuniendo distintas cosas que te permitieron improvisar un pequeño refugio con bolsas de basura que, aunque precario, te ha permitido descansar y no pasar frío durante las noches.

Análisis

El análisis se llevará a cabo por medio de las imágenes creadas y la entrevista que se realizó a la fundadora-cuidadora⁸, con el fin de identificar en el discurso como las fallas institucionales en el sector salud determina las condiciones de cuidado, lo que muchas veces vulnera al cuidador.

A partir de la lectura de ambos textos, se realizará un análisis de acuerdo con las similitudes que se presentan, así como proponer categorías que conecten ambas. Esta lectura permitirá puntualizar y desarrollar, desde una perspectiva crítica los vínculos que se crean a partir de estas fallas institucionales, generando que los cuidadores solventen múltiples necesidades, desde económicas hasta afectivas. Identificándose en el análisis las categorías mencionadas a continuación:

- Fallas institucionales.
- Biopoder: afuera/adentro y desplazamiento del estado a la ciudad.
- Cuidado.
- Economía, gasto de bolsillo.
- Línea de fuga de la institución: la Asociación.

Fallas institucionales

Las fallas institucionales en el sector salud son entendidas como la deficiencia de las instituciones al no poder proporcionar una atención médica de calidad, por falta de personal, insumos o desabasto en general, que afectan al paciente y a los cuidadores (Gil Montes, 2011; Barrera, 2009; Juárez-Ramírez, 2014). Tanto en las imágenes como en algunos fragmentos de la entrevista se puede dar cuenta de lo que ha estado pasando con las instituciones de salud a lo largo de los años.

“La ‘cuestión de la salud’ es quizás uno de los aspectos que damos por sentado o que aceptamos con mayor naturalidad, y simultáneamente, suele ser un problema que no parece llamar la atención cuando pensamos la violencia cotidiana” (Contreras Vizcaino & Zamora Echegollen, 2019, p. 63). A partir de ello, puede

⁸ La entrevista completa se encuentra en anexos.

pensarse que la violencia no sólo está relacionada con la enfermedad en sí misma, sino también con el proceso institucional que atraviesan tanto el enfermo como el cuidador. ¿Qué pasa con el enfermo? ¿A qué se enfrenta?

Empecemos con este primer fragmento de la imagen, donde se menciona que los hospitales están rebasados, ni siquiera tienen camas suficientes para atender a la gente enferma, tienen que ocupar todo lo que esté a su alcance para poder tener a la gente, los sientan en las sillas de espera, en el suelo, donde haya lugar y eso si es que lograron tener un ingreso al hospital.

“Por el momento, no hay camas disponibles ni en piso ni en urgencias, por lo que tienes que dejar a tu mamá sentada en una silla fría e incómoda de metal, al lado de otros pacientes. Todos usan batas delgadas; otros tienen suero intravenoso; algunos otros tienen frío o están dormidos, pero todo lo que puedes ver en esa sala de urgencias es dolor, sufrimiento y carencias.” (Fragmento recuperado de imagen 2).

En este caso se habla específicamente de las salas de urgencia, pero no son sólo estas las que se encuentran llenas de dolor, sufrimiento y carencias. El desabasto es evidente. “El Estado, al hacerse responsable del servicio de salud pública, no es capaz de satisfacer la demanda” (Barrera, 2009, p. 69). Dichas situaciones fueron visibles en los recorridos por los tres hospitales públicos en la Ciudad de México; un ejemplo de estas fallas institucionales estaría relacionada a una conversación que se escuchó entre cuidadoras a las afueras del Hospital Infantil de México Federico Gómez, donde mencionaban que el hospital no tenía medicamentos para el tratamiento de sus familiares, haciendo ver que las instituciones de salud pública en México no cuentan con los recursos suficientes para tratar la enfermedad.

“Han pasado 10 días y tu mamá sigue hospitalizada, esperando una cama en piso. Los estudios se han retrasado más de lo normal a causa de la sobrepoblación del hospital. Los médicos(as) y enfermeras(os) están desbordados, por lo que la estancia se prolonga cada vez más” (Fragmento recuperado de imagen 4).

“mira el ingreso a los hospitales siempre ha sido difícil y no sólo por el... el diagnóstico o pronóstico... si no porque siempre han estado rebasados... hay demasiada demanda y la oferta cada vez va siendo menos... requerimos más institutos de salud... yo hoy por hoy en la Ciudad de México desde que mi hijo se atendió existen los mismos hospitales... no ha habido uno nuevo ¿o sí?... el Instituto Nacional de Pediatría Federico Gómez Moctezuma que es estatal y el Hospital General el Hospital Juárez no ha habido otro... han sido los mismos desde hace 30 años... solamente que por ejemplo el Federico ha crecido ha aumentado sus camas... pero de ahí en fuera no hay otro entonces y la demanda cada vez es mayor... por lo tanto los ingresos son difíciles ya sólo por la pura por los puros espacios” (Entrevista a fundadora-cuidadora, comunicación personal, 07 de octubre de 2025).

Parte de estas mismas fallas institucionales en el sector salud es que los hospitales siempre han estado rebasados y da cuenta de un problema tanto estructural como de infraestructura, “[...] la situación en que se encuentra la sociedad mexicana es deplorable, pocos servicios de atención en la salud [...]” (Barrera, 2009, p. 69). Pero esto no es nuevo, analizando la entrevista que se realizó se menciona que desde hace 30 años existen los mismos hospitales en la Ciudad de México y muchas veces, el Estado considera que la solución a estos problemas es un aumento de camas; lo cual no soluciona el problema central, no es que falten camas, es que faltan establecimientos que puedan garantizar una atención médica de calidad.

Es decir, de nada sirve que se tengan más camas dentro de los hospitales, si no hay insumos para tratar a la población que se encuentra en situaciones vulnerables, “[...] lo cierto es que actualmente no se tienen las condiciones económicas y política coherentes, que garanticen en pleno el propósito para el cual fueron construidas dichas instituciones” (Gil Montes, 2011, p. 53).

Lejos de ser fallas aisladas, esto permite entender las contradicciones de las propias instituciones, no sólo de la clínica, sino del trabajo, del asistencialismo, de la burocracia. El sistema de salud se presenta como una institución que garantiza el cuidado, pero en la práctica este cuidado se desplaza a los familiares porque el

sistema se ve rebasado, ocasionando que estos tengan que cubrir responsabilidades que no son cubiertas por la institución. Al mismo tiempo estas contradicciones afectan al trabajo de los cuidadores, ya que no hay una certeza en los tiempos de espera y esto en ocasiones afecta su vida laboral. A esto se le suma el asistencialismo, que emerge como una forma de accionar ante la falta de recursos, así como la burocracia que, mediante sus procesos, retrasa y dificulta más una atención oportuna y pertinente.

De esta manera las fallas institucionales nos permiten analizar cómo a través de los dispositivos se organizan los tiempos, el cuidado y los espacios, así como se evidencia el biopoder que regula la vida y al mismo tiempo despliega el cuidado a los familiares, ocasionando que esto sea un modo de funcionamiento que vulnera tanto al paciente como al cuidador.

TRIAGE

“En cuanto entran al área de urgencias, se encuentran con una larga fila para el TRIAGE⁹, así que tienen que esperar aproximadamente una hora hasta que llegue su turno. Una vez realizada la evaluación, el personal te informa que el hospital está saturado y que el tiempo de espera es muy largo, ya que tu mamá no es considerada una prioridad de atención”

(Fragmento recuperado de imagen 1).

Siguiendo la línea de fallas institucionales esta imagen da cuenta del control de los cuerpos por medio de las relaciones de poder, ya que para que le puedan realizar el TRIAGE a tu familiar, este tiene que pasar por un proceso de espera indeterminado y es el personal de salud el que determina su nivel de prioridad para ser atendido. Esto hace que ya no perciban a tu familiar como persona, ahora se convierte en un color (rojo, naranja, amarillo, verde y azul), ni tú ni todas las personas esperando ser atendidas o que atiendan a su familiar tienen el control de este violento proceso. Todos llegan esperando recibir una atención médica inmediata, vienen por alguna urgencia, pero lo único que pueden hacer es esperar y muchas veces sólo convertirse en un registro más. A través de estas relaciones de poder que ejercen las personas del sector salud a partir del TRIAGE, se evidencia la

⁹ Escala que permite atender de manera oportuna a cada paciente dependiendo de la gravedad de su situación, aunque todos los pacientes son atendidos, se prioriza la atención para salvar la vida de la persona que llegue en una situación de salud más crítica (Gobierno de México, 2026).

violencia que se ejerce sobre los cuerpos enfermos. Ya no se cura, sólo se registra. Esto expone las limitaciones que tiene el sistema de salud público en México, pues esta técnica que está pensada para “optimizar” la atención en urgencias, en realidad revela una falla institucional.

En este sentido el TRIAGE puede entenderse como un mecanismo que forma parte del funcionamiento de las instituciones de salud, ya que mediante este proceso se prioriza la atención, pero así como su funcionamiento fue creado para optimizar la atención, también da cuenta de las limitaciones del sistema, en donde la saturación se observa con las largas horas de espera, la incertidumbre y la vulnerabilización tanto de los pacientes, como de los cuidadores, evidenciando quien puede acceder a la atención médica y en qué condiciones.

Biopoder: afuera/adentro y desplazamiento del estado a la ciudad

El biopoder, en esta investigación, está relacionado con la relación entre la institución hospitalaria (como del Estado) para poder regular y gestionar la vida de los sujetos. En este caso, ya no sólo regula la vida de los enfermos, sino también de los cuidadores, ya que esto se convierte en una red donde todos los participantes en el proceso de enfermedad están inmersos. Ya que el poder ejercido por la institución hospitalaria, mediante el personal de salud, recae directamente sobre los enfermos y cuidadores, quienes experimentan las consecuencias de este proceso violento.

De acuerdo con Inclán (2018):

La violencia actúa, pero no es ahí donde está su esencia. Lo importante de su análisis es entender el tipo de ordenamiento que intenta imponer (sus efectos en cuerpo, objetos y percepciones) y los sujetos que lo diseñan y ejecutan; así como los sujetos a los que se destina (2018, p. 4).

Esta cita va en relación con los fragmentos de la imagen, donde se observa lo mencionado, desde las órdenes, discursos o normas que dan sujetos con “mayor poder” dentro de la institución. Como lo son doctores, enfermeras, policías, etc. El cuidador, inclusive, puede llegar a ser expulsado del establecimiento, ya que a pesar de ser un apoyo para el enfermo, dentro de la institución no es considerado esencial para el funcionamiento del sistema.

“Las enfermeras te piden que salgas, ya que no puedes permanecer dentro del hospital. Al salir a la pequeña sala de espera, el policía te pide que salgas, pero ahora a la calle, porque no hay un lugar para ti dentro. Te indican que ellos te llamarán cuando tengan alguna noticia sobre tu mamá y sólo podrás entrar en los horarios específicos de visita” (Fragmento recuperado de imagen 2).

“Sin nada más que hacer o decir, sales de las rejas del hospital hacia la calle, y es justo ahí donde te conviertes en uno más de estos cuidadores que esperan noticias” (Fragmento recuperado de imagen 2).

En ambas imágenes se puede dar cuenta de la implicación del biopoder en estos procesos, la institución de salud ejerce un control sobre los cuidadores, al establecer límites sobre su ingreso a la institución. De igual manera, se les prohíbe el acceso al espacio dentro del establecimiento, ya que no se cuenta con lugares de espera apropiados para ellos. Por lo que son expulsados, pero al mismo tiempo, les solicitan estar a las afueras, en espera de una respuesta, controlados por las normas que dicta la institución en los parámetros del acompañamiento y el cuidado. Así como en la imagen, en todo el proceso de observación se confirmó cómo los cuidadores se encontraban a las afueras, esperando alguna respuesta de su familiar enfermo, haciendo llamadas, o buscando la manera de hacer su espera más llevadera. Las relaciones de poder que se ejercen dentro de la institución de salud, así como la exclusión de los cuidadores dentro de este proceso, evidencian quién puede permanecer dentro y quién es relegado al exterior.

De este modo, la permanencia prolongada de los cuidadores a las afueras de los hospitales no puede entenderse únicamente como una consecuencia de la saturación del sistema, sino como parte de un modo de organización institucional que desplaza hacia ellos el sostenimiento cotidiano de la vida. La espera —lejos de ser un tiempo muerto— se configura como un espacio de regulación en el que los cuidadores quedan situados en una zona intermedia: no forman parte del dispositivo hospitalario, pero tampoco pueden desprenderse de él. En este intersticio, el acceso limitado a descanso, alimentación y resguardo no constituye una falla aislada, sino un efecto de cómo el sistema distribuye diferencialmente los recursos y responsabilidades del cuidado. Así, el desgaste físico y emocional de los cuidadores

no es sólo una consecuencia colateral, sino una condición producida por un dispositivo que, en el ejercicio del biopoder, administra la vida al interior del hospital mientras externaliza su sostenimiento hacia los márgenes.

A continuación, se retoma un fragmento de la entrevista donde se habla de otra forma de biopoder, evidenciada en la centralización de los servicios de salud, que obliga a los cuidadores a desplazarse para que sus familiares puedan recibir atención médica. Esto es parte del biopoder pues buscan la manera de gestionar la vida de los sujetos y una forma de hacerlo es que estos mismos se tengan que desplazar, ya que en otros estados no cuentan con hospitales de especialidad.

“...por lo menos que cada estado de la República tuviera los mismos que nosotros tenemos... porque por eso mucha gente migra a la Ciudad de México... porque en Oaxaca en esos lugares no hay... no hay instituciones como las que hay aquí... si tuviéramos en cada estado por lo menos dos instituciones así sería mucho más fácil para todos... no sólo para las instituciones de salud sino para las familias que no tendrían que migrar... dejar a sus familias gasto de transporte gasto de mucho...” (Entrevista a fundadora-cuidadora, comunicación personal, 07 de octubre de 2025).

Pues es aquí donde una cuidadora evidencia que mucha gente tiene que migrar a la Ciudad de México, ya que no hay instituciones de salud como las que se encuentran en zona centro, obligando a las familias a desplazarse a hospitales fuera de su estado. Este proceso vulnera a enfermos y cuidadores por los desplazamientos producidos por la falta de hospitales en otros estados y por la espera indeterminada.

De acuerdo con Inclán (2018):

La crítica de la violencia debe reconocer su estricto carácter político, en el que se construyen sujetos y existencias susceptibles de ser violentadas; para lo cual se utilizan ciertas prácticas, que adquieren sentido y función sólo en el marco del proyecto político en el que se inscriben, las relaciones de poder en las que funciona y el orden de verdad que las explica (Inclán, 2018, p. 5).

Y es aquí donde se puede dar cuenta de cómo hay ciertas personas más susceptibles a ser violentadas, y sería bueno preguntarse qué es lo que sucede tanto a las afueras de los hospitales, como en la centralización de la salud. Ambas situaciones vulneran al cuidador, pues da cuenta de cómo la institución y el sistema ejercen un control a los cuerpos, todo esto siendo un proceso extremadamente violento hacia los cuidadores.

En este sentido, el biopoder no sólo se ejerce dentro de las instituciones de salud, sino que también se extiende a sus alrededores, donde los cuidadores permanecen a la espera de su familiar enfermo. Esta división, el adentro y el afuera, es lo que delimita quién puede permanecer y quien debe de salir, siendo los cuidadores expulsados y expuestos a situaciones vulnerables, añadiendo que al mismo tiempo que son sacados de la institución deben de permanecer cerca de esta y aunque los cuidadores ya se encuentren fuera, la institución sigue regulando sus tiempos y tienen que continuar siguiendo sus normas.

Así mismo, también se observa la centralización de los servicios de salud, el cual ocasiona que muchas familias se vean obligadas a desplazarse de sus estados hacia la Ciudad de México para poder acceder a la atención médica. En muchas ocasiones estos traslados implican la reorganización de la vida tanto cotidiana como económica. En conjunto, ambos procesos, la expulsión hacia el afuera y el desplazamiento hacia la ciudad, dan cuenta de cómo se regula la vida de las personas, sujetándolos a vivir en situaciones de vulnerabilidad. En este sentido, el biopoder nos habla tanto de la regulación de los cuerpos, así como de un proceso desigual para los ciudadanos, donde las posibilidades de acceso a la salud y la forma de ejercer el cuidado se ven condicionadas por la organización del sistema de salud público en México.

Cuidado

Las labores de cuidados parten de actividades básicas de apoyo al paciente a fin de poder atender necesidades primarias y la dedicación puede incrementarse a medida que se requiere de un apoyo más especializado, en función del padecimiento o en

situaciones donde existen importantes limitaciones de movilidad que resultan en una dependencia funcional al cuidador.

Los cuidadores primarios informales colaboran en las tareas cotidianas de la persona, que abarcan la alimentación, la higiene, el acompañamiento médico, la vigilancia y cumplimiento del tratamiento, entre otras. Son personas que pueden o no tener algún tipo de capacitación para llevar a cabo las tareas de atención, generalmente este rol lo asumen los familiares, principalmente las mujeres (Aguilar & Arganis, 2021, p. 203).

El inicio del rol de cuidador en la mayor parte de las ocasiones, es un proceso que no se planifica, simplemente se lleva a cabo por las circunstancias, como se puede observar en el fragmento de la imagen.

“Decides ayudarla a vestirse, buscas sus papeles de identificación, tomas el poco dinero que tienes y con la preocupación de que te descontaran el día, la acompañas al médico porque, al final, lo más importante es la familia” (Fragmento recuperado de imagen 1).

Es a partir de esta imagen que damos cuenta de cómo empieza este proceso de cuidado, de ayuda al familiar, pues se prioriza a la familia y se deja de lado la rutina que ya se tiene, la cual es fundamental para poder tener solvencia económica. El cuidado en este fragmento de la imagen puede llegar a dar cuenta que no somos sujetos independientes, al contrario somos interdependientes.

Necesitamos uno del otro y más en momentos vulnerables, como menciona Brugère (2022):

Definir lo humano como capaz de preocuparse de los otros que están necesitados equivale a reconocer una vulnerabilidad fundamental contra toda creencia en un individuo todopoderoso, independiente y desprendido de las relaciones sociales bajo el modo de la ayuda mutua o de la interdependencia responsable (Brugère, 2022, p. 53).

A partir de la información recolectada llegué a observar como en la asociación los padres tenían que cambiar por completo su rutina para poder adaptarse a este nuevo cambio de vida que iba en torno a la enfermedad. De igual manera, salía a relucir el rol en el que el padre era el que se dedicaba al trabajo para poder tener el recurso económico y la madre era la que estaba todo el tiempo

al cuidado de su hijo enfermo, dándose casos donde las familias tenían que movilizarse de sus estados a la ciudad, buscando apoyo de algún familiar cercano para poder quedarse, ya que las rentas eran muy caras, cambiando por completo su rutina y enfrentándose a estos nuevos cambios.

Los cuidadores son personas que se encuentran en un estado vulnerable, tienen a su familiar enfermo y eso les cambia la vida, en sus estados no cuentan con los recursos para atenderlos, tienen que movilizarse a la ciudad, empezar de nuevo, buscar trabajos de lo que “caiga” para poder pagar los tratamientos, la comida, el transporte. Todos estos cambios son para poder tratar la enfermedad y ahí es donde entra el cuidado, al reconocer la vulnerabilidad del otro y ayudar dando herramientas y apoyo para poder enfrentar el proceso de enfermedad. Pues en muchas ocasiones, el tiempo invertido en las labores de cuidado y atención dependen en gran medida del grado de dependencia funcional que tenga el paciente, ya sea temporal o por un periodo prolongado. Y una vez que el familiar ingresa a la institución de salud, es posible que el cuidador enfrente situaciones aún más adversas que podrían generar una sobrecarga por acumulación de cansancio, traslados prolongados, largos tiempos de espera en las afueras del hospital, limitaciones para mantener una alimentación adecuada, todo esto aunado a una presión económica familiar por gastos no contemplados.

Esto era lo que se observaba alrededor de los hospitales, los cuidadores tenían que estar afuera de las rejas, esperando noticias en situaciones precarias y vulnerables, ya que tenían que estar en el suelo, con cartones o un banco que hayan llevado. Estas limitaciones no son aisladas, sino que están relacionadas con la organización de los hospitales, que no les permiten permanecer dentro de la institución. Al estar en la calle tienen que buscar donde ir al baño, tomar una ducha, descansar o buscar algo de alimento y ahí entran otros gastos no contemplados: el costo para ir baño, comer o incluso transportarse va aumentando con el paso de los días, los cuidadores están ahí para atender las necesidades de sus enfermos y esto hace que tengan que permanecer en lugares no adecuados, enfrentándose a estas situaciones que los vulneran aún más, mientras tienen que estar en la mejor disposición para seguir cuidando.

“El frío de la mañana te regresa a tu realidad, así que decides acercarte hacia donde algunas personas están sentadas en la calle, en bancos, cartones, o directamente en el suelo. Piensas en sentarte en el piso frío, pero alguien al lado tuyo te ofrece un cartón. Lo aceptas y te sientas con ellos a esperar noticias de tu mamá” (Fragmento recuperado de imagen 2).

A partir de esta segunda imagen se puede observar como surgen otros tipos de cuidado que no están directamente ligados al personal de salud o de familiar a enfermo. A las afueras de los hospitales también empiezan a crearse interacciones entre los cuidadores que se encuentran expulsados de las instituciones de salud. Brugère menciona que “el poder de acción del <cuidado de> reside en una atención a la vulnerabilidad y a las cadenas de vulnerabilidad (la suya, la propia, aquella de los otros de los cuales se es responsable, etc.)” (2022, p. 41). Y es a partir de estas cadenas de vulnerabilidad que la gente empieza a involucrarse, a compartir comida, bebidas, bancos, cartones o alguna manta para poder sobrellevar el proceso.

En general, ser cuidador de una persona enferma es complicado, implica muchos sacrificios, pues no es fácil todo lo que tienen que pasar a las afueras de los hospitales, se encuentran en condiciones precarias, espacios sucios, llenos de basura y olores que desprenden las coladeras. Y como se observa en la imagen, este proceso no es un proceso individual, ya que así como la cuidadora en la imagen hay más personas esperando. Muchas veces no es el Estado o la institución hospitalaria, son las personas las que terminan resolviendo las problemáticas y contradicciones del sistema de salud y es a través de estos cuidados que emergen a las afueras del hospital que se llega a hacer más habitable la espera y se evidencian las carencias del mismo sistema.

“y aquí la parte linda es que todas las mamás se involucraban... entonces yo hago las quesadillas yo hago el jugo y conseguíamos muchas cosas donadas otras las comprábamos... pero las manos de las mamás eran las que nos apoyaban” (Entrevista a fundadora-cuidadora, comunicación personal, 07 de octubre de 2025).

Pasándonos a la categoría género cuando se habla de cuidadores se puede observar tanto en las imágenes, como en los fragmentos de la entrevista, que son las mujeres las que llegan a proporcionar este cuidado. Incluso Parada Rico llega a mencionar que “con relación al cuidador, diversos estudios a nivel mundial evidencian que este, es principalmente un familiar del paciente, no remunerado y de sexo femenino [...]” (2023, p. 3). Ya que tanto social como históricamente el cuidado se ha relacionado directamente a las mujeres y esto se observa en un fragmento de la entrevista, donde menciona que eran las madres las que se involucran, se cuidaban entre ellas y parte de su cuidado era por medio de brindar alimentos, cosas donadas o incluso en las conversaciones donde hablaban de su experiencia de ser cuidadoras.

Esto quiere decir que el proceso por el que pasan los cuidadores no es individual, sino que es un proceso que da cuenta del funcionamiento de las instituciones de salud. Aunque en muchos casos inicia por una urgencia médica, las situaciones observadas muestran que no se trata de experiencias aisladas, ya que muchas otras familias pasan por situaciones similares y terminan en los mismos hospitales, expulsados y bajo restricciones similares. En este sentido, el cuidado no se limita a la relación entre personal de salud y paciente o cuidador y familiar, sino que se amplía, ya que se empieza a crear un cuidado con otros cuidadores que se encuentran en situaciones similares y vulnerables a las afueras de los hospitales. Pero estas dinámicas no son neutras, ya que lo que se observó en el trabajo de campo, es que el cuidado lo sostienen principalmente las mujeres y evidencia como las responsabilidades de cuidado se distribuyen de manera desigual. Lo cual no solamente evidencia que el cuidado se realiza en diferentes momentos, sino que también permite observar como ante las fallas institucionales, los sujetos, principalmente mujeres, reorganizan sus formas de cuidado de acuerdo a las condiciones a las que se enfrentan por el sistema de salud público en México.

Economía, gasto de bolsillo

De acuerdo a la CIEP el gasto de bolsillo en salud es definido como “Pagos directos que realizan las personas al recibir cualquier tipo de servicio (preventivo, curativo, rehabilitador, paliativo o de larga duración) prestado por cualquier proveedor” (2025,

p. 2). Ocasionalmente que muchas veces el financiamiento del sistema de salud recaiga en los hogares, llegando a darse un gasto catastrófico, el cual sucede cuando se exceden los ingresos del hogar o un gasto empobrecedor, donde el hogar ya no tiene un ingreso suficiente para cubrir el gasto del propio alimento (Méndez, 2025).

Recuperando los fragmentos de la imagen 1 se puede dar cuenta del gasto de bolsillo en salud, ya que se hace mención que aunque se acuda a una institución de salud pública, muchas veces no cuentan con los equipos para realizar los estudios pertinentes y el gasto de estos estudios recae en el enfermo o el cuidador, teniendo que asumir estos gastos para continuar con la atención médica.

“Una vez en el consultorio y después de la auscultación¹⁰, el médico no puede determinar un diagnóstico, ya que se requieren estudios de laboratorio y/o de imagen. Así que regresan a casa con medicamento para disminuir el dolor y órdenes médicas para realizarse los estudios pertinentes, costeándolos por su propia cuenta” (Fragmento recuperado de imagen 1).

La imagen 3 nos ayuda a profundizar el desabasto de medicamentos, el cual es una de las principales causas de gasto de bolsillo y como esto te lleva a tener que acudir a la compra de medicamentos en farmacias a las afueras de los hospitales, las cuales muchas veces tienen un costo elevado en los medicamentos y lleva a que las familias se desestabilicen económicamente a consecuencia de adquirir un medicamento fuera de su presupuesto.

“...aunque ya se liberó una cama en urgencias, surge otra preocupación: el medicamento que necesita no está disponible en el hospital y comprarlo por fuera es demasiado costoso. En todas las farmacias a las que fuiste a preguntar por el medicamento tenían el mismo precio y no puedes cubrir el gasto.” (Fragmento recuperado de imagen 3).

¹⁰ Procedimiento médico mediante el cual hay una exploración física para llegar al diagnóstico de alguna enfermedad

Lo que las imágenes nos señalan es que estar enfermo es costoso, la clase trabajadora muchas veces vive al día y una enfermedad los descoloca económicamente. Los cuidadores tienen que pagar estudios, medicamentos, taxis para poder movilizarse a los hospitales, un sin fin de gastos que no estaban contemplados en su día a día, ¿pero esto a qué se debe?

Retomando a Gil Montes (2011), menciona como los hospitales no cuentan con los materiales necesarios para llevar a cabo un sistema de salud de calidad:

Las instituciones de salud no pueden afrontar los retos de este nuevo sistema global de salud, ocasionando que los ciudadanos tengan un gasto extra en el cuidado de sí, el denominado “Gasto de bolsillo”, es decir, son los ciudadanos quienes se encargan de pagar por los servicios de salud (Gil Montes, 2011, p. 98).

Los hospitales tienen desabasto y esto hace que no puedan proporcionar un servicio de salud completo, descolocando la economía de los cuidadores al tener ellos mismos que afrontar gastos fuera de sus posibilidades, para que sus familiares puedan recibir una atención médica completa, cayendo la responsabilidad en este caso al cuidador que es el que busca solventar esta necesidad. “Un dato importante es que en México quienes menos tienen generan más gastos de bolsillo que aquellos que cuentan con mayores recursos” (Gil Montes, 2011, p. 98).

Es importante hacer mención que la población muchas veces a falta de insumos o atención en una institución pública han optado por recibir atención médica en sectores privados, ocasionando que el gasto de bolsillo siga aumentando y da cuenta de cómo las familias con menor ingreso económico enfrentan una mayor carga al tener que solventar medicamentos, estudios o incluso una atención médica privada.

Y de acuerdo a las fuentes de financiamiento, Méndez (2025) menciona que:

La presencia del gasto de bolsillo es independiente de la condición de afiliación de los pacientes. Es decir, aún en población con IMSS o ISSSTE los hogares tienen que efectuar gasto de bolsillo para su atención o medicamentos, esto evidencia la falta de recursos en el sistema público para cubrir necesidades de la población (Méndez, 2025, p. 7).

En este sentido el gasto de bolsillo no puede entenderse únicamente como un gasto adicional, sino como parte de las condiciones que sostienen el

funcionamiento del sistema de salud público en México. Lo observado en campo permitió ver cómo ante este desabasto en los hospitales, son los propios cuidadores y enfermos los que terminan absorbiendo responsabilidades económicas que deberían de ser cubiertas por las instituciones de salud, ocasionando que además del desgaste físico y emocional de ser un cuidador también se ve implicada su economía, ya que se traslada parte de la responsabilidad a las familias.

Línea de fuga de la institución: la Asociación

“no hacemos como tanto ruido a ver no tienen el medicamento no nos vamos a ir a parar a palacio nacional porque no vamos a obtener nada... ¿qué es lo que queremos? ¿ayudar al niño? pues vamos a ayudarlo nosotros ¿no?” (Entrevista a fundadora-cuidadora, comunicación personal, 07 de octubre de 2025).

Las líneas de fuga son formas de organización que escapan de la institución de salud, en este caso una línea de fuga serían las asociaciones, se hablará de esta en específico. Ya que fue a partir de un desabasto de medicamentos, que las madres a las afueras de los hospitales empezaron a crear un fondo de medicamentos a un precio más accesible, como forma de apoyo y seguimiento al tratamiento no sólo de sus propios hijos, sino para todos los padres que necesitaran el apoyo. Esta línea de fuga empezó desde las afueras de los hospitales hasta lo que hoy es la asociación.

De acuerdo con Landinez (2019):

En la definición deleuziana del diagrama, las líneas de fuga no son efectos reactivos de las fuerzas que entran en lucha, sino factores activos en la producción del deseo que conforman diagramas alternativos a la diagramática del poder y surgen como potenciales creativos que se deslizan entre los estratos (Landinez, 2019, p. 23).

Como menciona el autor, no son efectos reactivos, son factores activos en la producción del deseo, en este caso el deseo que se tenía en colectividad era solventar los medicamentos que tuvo que brindarles la institución y esto se observa en la imagen, los cuidadores llegan a un punto de quiebre, en el cual ya no ven necesario reclamar para poder tener lo fundamental para la salud de sus hijos, no buscan manifestarse, hacer “ruido” como lo llaman ellos. Evidencian que no obtendrán nada a pesar de sus reclamos, hay resignación, así que surge la línea de fuga: empieza la creación de la asociación para poder brindar y asumir la carga de

lo que la propia institución de salud no fue capaz de solventar; en este caso, empezando por el desabasto de medicamentos y en la actualidad llegando a solventar cualquier cosa que lleguen a necesitar los cuidadores y el paciente en el proceso de enfermedad. Se convirtió en un apoyo desde las necesidades básicas, hasta una forma de esperanza, como lo mencionan en el siguiente fragmento de la entrevista:

“por eso digo que nosotros damos apoyo y esperanza las dos cosas van juntas... si no puro apoyo o sea puro medicamento y aunque estés deprimido no funciona y pura cosa emocional sin medicamento tampoco... las dos cosas deben de ir juntitas” (Entrevista a fundadora-cuidadora, comunicación personal, 07 de octubre de 2025).

Puesto que los cuidadores pasan por un proceso de desgaste, precarización y como mencionan, si solamente existiera el apoyo, sin el soporte emocional que se les da, la gente se paralizaría, ellas lo mencionan como esperanza, pero incluso aquí se puede analizar como los cuidadores, nunca dejan de ser cuidadores. Como el caso de la fundadora, la cual empezó siendo cuidadora de su hijo enfermo y con el paso de los años se ha convertido en una cuidadora de los padres que están en la actualidad sobrellevando el proceso de enfermedad de sus hijos.

En el modelo de la vulnerabilidad, el fundamento moral específico de las relaciones entre los individuos se relaciona con la vulnerabilidad de uno y las acciones del otro, el primero ocupando una posición que le permite estar al encuentro de las necesidades del segundo (Brugère, 2022, p. 55).

Y es precisamente esto lo que puede observarse dentro de la asociación, donde el cuidado deja de ser solamente una práctica individual o familiar, sino que comienza a darse de manera colectiva con los integrantes de la asociación por medio de experiencias compartidas, ya que las familias dentro de la asociación han pasado por situaciones similares. De esta manera, la asociación se convierte en una línea de fuga frente a las limitaciones que existen dentro del sistema de salud público en México, ya que buscan cubrir con las necesidades que no están siendo cubiertas, desde un ámbito económico, hasta emocional. Sin embargo la asociación también evidencia como parte del sostenimiento del cuidado termina desplazándose

hacia los propios cuidadores, quienes tienen que crear sus propias estrategias y alternativas para poder hacer más habitable el proceso de enfermedad de sus familiares.

Reflexiones finales

En estas reflexiones finales, me gustaría retomar algunos hallazgos que surgieron a lo largo del análisis, ya que me permitieron identificar cómo las fallas institucionales en el sistema de salud público en México no solamente impactan en la atención médica del paciente, sino también en las condiciones en las que los cuidadores sostienen el proceso de enfermedad de sus familiares. El que no se pueda proporcionar atención médica de calidad, por falta de insumos, el desabasto de medicamentos, la saturación en los hospitales y los largos tiempos de espera muestran que las instituciones de salud no logran cubrir las necesidades médicas, trasladando parte de las responsabilidades a los cuidadores, que llegan a ser los familiares cercanos.

Las dinámicas del TRIAGE, la espera indeterminada y la falta de espacios para permanecer dentro de los hospitales, evidencian el control de cuerpos y las relaciones de poder que regulan tanto a los pacientes, como a los familiares que los acompañan. Esto permitió comprender que el sistema de salud público no solamente maneja y organiza la atención médica, sino que también organiza la espera, el habitar dentro o fuera de los espacios y el cuidado que realizan los familiares.

A través de la categoría de biopoder se analizó cómo la institución hospitalaria, y el Estado ejercen un poder para poder regular y gestionar tanto al enfermo como al cuidador. Esto se hizo visible en la separación entre el adentro y el afuera de los hospitales, donde los cuidadores son expulsados de las instituciones de salud, ya que no son considerados importantes para el funcionamiento del sistema, pero al mismo tiempo permanecen sujetos a sus tiempos y reglas. Asimismo, la centralización de los servicios de salud en la Ciudad de México obliga a muchas familias a desplazarse de sus estados a la capital, modificando su vida

cotidiana, convirtiéndose en una forma de gestionar la vida de los sujetos, lo cual hace que los cuidadores estén más susceptibles a ser vulnerados por las circunstancias.

De igual manera el concepto de dispositivo permitió comprender que estas experiencias no ocurren de manera aislada, al contrario, forman parte del dispositivo institucional del sistema de salud público, donde intervienen relaciones de poder, prácticas burocráticas, discursos y normas que terminan produciendo sujetos específicos. En este caso, cuidadores que esperan, que resuelven, que sostienen económicamente parte del tratamiento y que forman parte del funcionamiento del sistema aun cuando éste no les garantiza condiciones dignas. Así, el funcionamiento institucional también se sostiene a partir de las prácticas de cuidado y resolución que los propios cuidadores realizan frente a las carencias del sistema.

Por otra parte, surgieron algunas dudas en relación al dispositivo con la línea de fuga que en este caso sería la asociación, ya que platicando con uno de mis lectores se llegó a comentar que la asociación no sería parte de este dispositivo que opera en torno a las instituciones de salud; pero fue a partir de esto que empecé a preguntarme si en realidad es así. Ya que esta asociación surge a partir de una falla concreta: el desabasto de medicamentos. Sin embargo con el paso del tiempo comenzó a cubrir necesidades que las propias instituciones de salud pública no eran capaces de resolver. Ocasionando que la asociación fuera una forma alternativa de apoyo, pero al mismo tiempo termina siendo parte de este funcionamiento institucional, ya que ahora son los hospitales los que mandan a los pacientes y cuidadores a la asociación, para que les puedan proporcionar las necesidades que no cumple la propia institución. Esta tensión no se pudo desarrollar más a fondo, pero abre la posibilidad de preguntarse hasta qué punto estas líneas de fuga logran escapar del dispositivo institucional o si terminan funcionando como otra forma de sostener el cuidado.

Este trabajo permite comprender cómo las fallas institucionales en el sistema de salud público en la Ciudad de México afectan la vida de los cuidadores. Ya que estos cuidados que proporciona la familia o el círculo cercano están atravesados por las fallas institucionales que van desde los desplazamientos de las entidades

federativas a la ciudad; la expulsión de los cuidadores a las afueras de los hospitales; las cargas económicas que tienen que asumir; los espacios que vulneran a los cuidadores; y las creaciones de líneas de fuga que surgen por los cuidadores por las fallas del mismo sistema de salud público.

Esto nos permite analizar que el cuidado no solamente se da por parte de los profesionales de la salud a los pacientes; en el transcurso de esta investigación pude dar cuenta del cuidado que realizan los familiares al paciente enfermo, e incluso al estar a las afueras de los hospitales, se pudo observar como este cuidado se daba entre cuidadores; evidenciando que el cuidado está en todas partes, no solamente se centra dentro de las instituciones de salud. Al igual que se pudo notar que los cuidadores están en situaciones vulnerables y precarias, para poder estar cerca de sus familiares en este proceso de enfermedad. Para ellos, cuidar no solamente implica estar junto al enfermo, significan sacrificios de cosas básicas como no poder tener un lugar para ir al baño, darse una ducha, tener una comida saludable o simplemente descansar; ya que tienen que estar a las afueras de los hospitales esperando en espacios no aptos.

En cuanto a las limitaciones, una de las principales dificultades fue la realización de entrevistas con los cuidadores dentro en la asociación, ya que muchos padres solamente iban a recoger los apoyos que les brindaban y de ahí regresaban directamente a los hospitales; ocasionando que no se pudieran realizar más entrevistas o que las entrevistas quedaran incompletas. Por lo que tomé la decisión de solamente ocupar la entrevista de la fundadora-cuidadora de la asociación y las anotaciones del diario de campo, para la realización de esta primera parte del proyecto.

Así mismo durante los recorridos a las afueras de los hospitales se encontró otra limitación, ya que el cansancio físico, los trayectos largos y las propias dificultades del espacio dificultaron una interacción más profunda con los cuidadores. Parte de las limitaciones fue que no se pudieran realizar entrevistas o hablar directamente con los cuidadores, se decidió así porque no buscaba ser intrusiva o incomodarlos; ya que de por sí, el espacio en el que se encontraban era bastante abrumador. Por lo que se decidió realizar observación y escucha de lo que

pasaba alrededor de los hospitales, lo cual permitió evidenciar las experiencias de espera, el desgaste tanto físico como emocional y la vulnerabilidad que atraviesan los cuidadores en estos espacios.

En cuanto a los alcances, el proceso de investigación ayudó a comprender los procesos por los que pasan los cuidadores desde que inicia la enfermedad de sus familiares, hasta el momento en el que se encuentran a las afueras de los hospitales. Visibiliza como todos estos cuidados que se llevan a cabo en el proceso están atravesados por las fallas institucionales que enfrentan las Instituciones de Salud, en la Ciudad de México y otros Estados de la República. Por lo anterior, considero que en torno a las preguntas de investigación, se logró comprender de qué manera las fallas institucionales del sistema de salud público vulneran a los cuidadores y cómo impactan en sus condiciones de vida y prácticas de cuidado. De igual forma los objetivos de esta investigación fueron cumplidos, ya que lo que se logró reconocer como las fallas institucionales del sistema de salud público vulneran tanto a los pacientes como a los cuidadores. Asimismo, se analizaron las experiencias que viven los cuidadores a las afueras de los hospitales públicos de la Ciudad de México y las implicaciones que atraviesan en el proceso. Y también se visibilizaron las estrategias que crean los propios cuidadores para resolver necesidades y sostener el cuidado en condiciones no aptas, evidenciando como ante las fallas institucionales, son ellos quienes terminan resolviendo las problemáticas.

Finalmente, considero que este proyecto de investigación abre la posibilidad a seguir profundizando cómo opera el sistema de salud público en la Ciudad de México y como las fallas institucionales producen nuevas formas de organización y cuidado fuera de las instituciones. De igual forma, esta investigación aporta una mirada desde la psicología social que permite problematizar que el cuidado va más allá de lo individual o emocional, esta es una práctica que se encuentra atravesada por las relaciones sociales, institucionales, políticas y económicas. Así como deja abierto el panorama a seguir pensando qué lugar ocupan los cuidadores dentro del sector salud y cómo estas instituciones siguen sosteniéndose, en gran medida, por el trabajo invisible y no remunerado de los familiares que ejercen el cuidado.

Referencias bibliográficas

- Aguilar Acevedo, Y., & Arganis Juárez, E. N. (2021). Representaciones sociales del cuidado a personas mayores postradas en Ciudad de México. *Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas*, 28(80), 201–220. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84882021000100010
- Árbol de la Democracia. (s. f.). *Silvia Federici (1942–presente)*. Programa Universitario de Estudios sobre Democracia, Justicia y Sociedad.
- Ávila-Montiel, D., Ortega-Martin, V., Ruiz-Cano, J., Dorantes-Acosta, E., Klunder-Klunder, M., Muñoz-Hernández, O., & Garduño-Espinosa, J. (2013). *Análisis de la alimentación de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer en el Hospital Infantil de México Federico Gómez*. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 70(2), 159–165. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000200012
- Ballester Arnal, R., Blasco Gallego, J., Carbajo Álvarez, E., Gómez-Carretero, P., Huguet Malavés, J. M., Mataix Sancho, J., Monsalve Dolz, V., Novoa-Gómez, M. M., Romero Retes, R., Rudilla García, D., Ruiz Sánchez, L., Santolaya Ochando, F. J., Soriano Pastor, J., Tormo Espluges, G., & Tur Nadal, K. (s. f.). *Guía práctica de psicología de la salud en el ámbito hospitalario*. Col·legi Oficial de Psicòlegs de la Comunitat Valenciana.
- Barrera Tello, V. (2009). La construcción de las significaciones imaginarias del cáncer [Tesis de maestría, Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco]. Repositorio Institucional UAM.
- Brugère, F. (2022). *La ética del cuidado* (N. Calderón Martínez, Trad.). Metales Pesados. (Obra original publicada en 2017).
- Camps, V. (2021). *Tiempo de cuidados: Otra forma de estar en el mundo*. Arpa Editores.
- Cárdenas Gracia, J. (2017). El Estado de bienestar. En *Del Estado absoluto al Estado neoliberal* (pp. 131–186). UNAM.
- Careri, F. (2013). *Walkscapes: El andar como práctica estética*. Gustavo Gili.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (2002). *Mil mesetas: Capitalismo y esquizofrenia* (J. Vázquez Pérez, Trad.). Pre-Textos. (Obra original publicada en 1980).

- Duque-Ortiz, C., & Giraldo-Toro, Y. A. (2021). La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer: Estudio fenomenológico. *Revista Ciencia y Cuidado*, 18(3), 43–53. <https://doi.org/10.22463/17949831.2912>
- Foucault, M. (1967). *De los espacios otros* (L. Gayo, Trad.).
- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3), 3–20. <https://doi.org/10.2307/3540551>
- Foucault, M. (1991). *Saber y verdad*. Ediciones de La Piqueta.
- Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames*. Altamira.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión*. Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica: Curso en el Collège de France (1978–1979)* (H. Pons, Trad.). Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2008). *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Paidós.
- Foucault, M. (2014). *Historia de la sexualidad: Vol. 1. La voluntad de saber*. Siglo XXI Editores.
- Galicia-Ayala, C. (2023). La salud de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos: Estado de la evidencia actual. *Enfermería Universitaria*, 20(1), 72–85. <https://doi.org/10.22201/feno.23958421e.2023.1.1509>
- Garassini, M. E. (2016). Los cuidadores de pacientes con cáncer: Aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Psicología y Salud*, 26(2), 161–175. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2192>
- García Canal, M. I. (2002). *Foucault y el poder*.
- García Canal, M. I. (2004). La resistencia: Entre la memoria y el olvido. En *Resistencia* (pp. 29–38). Sitac/CONACULTA INBA.
- García Canal, M. I. (2006). *Espacio y poder: El espacio en la reflexión de Michel Foucault*.
- García Peña, M. del C., Sosa Tinoco, E., Medina Campos, R. H., Sánchez Garrido, N., & Plata Córdoba, E. (2025). *Sistema de cuidados para las personas mayores con dependencia en México: Diagnóstico y elementos clave para el diseño e implementación*. Instituto Nacional de Geriátría.

https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/978974/SistemaCuidadosPersonasMayores_INGER-2025.pdf

- Garrido, V. M. (2025, 9 de junio). La saturación del sistema público aboca a más de la mitad de los mexicanos a la salud privada. *El País México*. <https://elpais.com/mexico/2025-06-09/la-saturacion-del-sistema-publico-aboca-a-mas-de-la-mitad-de-los-mexicanos-a-la-salud-privada.html>
- Garrido, V. M., & Suárez, K. (2025, 29 de septiembre). El desabasto de medicamentos que heredó Sheinbaum desmonta el discurso oficial de que es un problema superado. *El País México*. <https://elpais.com/mexico/2025-09-29/el-desabasto-de-medicamentos-que-heredo-sheinbaum-desmonta-el-discurso-oficial-de-que-es-un-problema-superado.html>
- Gil Montes, V. (2011). *La institución de la salud: La producción de significados a partir de la condición juvenil*. <https://repositorio.xoc.uam.mx/jspui/handle/123456789/1374>
- Inclán, D. (2018). *Violencia*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ito Sugiyama, M. E., & Vargas, B. I. (2005). Introducción y capítulo 1. En *Investigación cualitativa para psicólogos: De la idea al reporte* (pp. 9–21). UNAM-FES Zaragoza; Miguel Ángel Porrúa.
- Juárez-Ramírez, C., Hernández-Ávila, M., Pelcastre-Villafuerte, B. E., González-Block, M. Á., & De la Cruz-De la Cruz, C. (2014). La desigualdad en salud de grupos vulnerables de México: Adultos mayores, indígenas y migrantes. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 35(4), 284–290.
- Landinez Guio, D. A. (2019). *Poder, control y líneas de fuga en Foucault y Deleuze* [Tesis de maestría, Universidad Nacional de Colombia].
- Leñero, V., & Marín, C. (1986). *Manual de periodismo* (7ª ed.). Grijalbo.
- Leyva-López, A., Rivera-Rivera, L., Márquez-Caraveo, M. E., Toledano-Toledano, F., Saldaña-Medina, C., Chavarría-Guzmán, K., Delgado-Gallegos, J. L., Katz-Guss, G., & Lazcano-Ponce, E. (2022). Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud Pública de México*, 64(4), 397–405. <https://doi.org/10.21149/13325>
- Marx, K. (1867/2008). *El capital* (Vol. 1). Fondo de Cultura Económica.
- Medina-Gómez, O., & López-Arellano, O. (2019). Informalidad laboral y derecho a la salud en México: Un análisis crítico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(7), 2583–2592. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018247.14342017>

- Mèlich, J.-C. (2010). *Ética de la compasión*. Herder. <https://doi.org/10.2307/j.ctvt9k19r>
- Méndez Méndez, J. (2024, 5 de diciembre). Gasto para salud en 2025: Recortes en hospitales y para población sin seguridad social. *Centro de Investigación Económica y Presupuestaria*.
- Méndez Méndez, J. S. (2025, agosto 5). Gasto de bolsillo en salud: Resultados de la ENIGH 2024. Centro de Investigación Económica y Presupuestaria (CIEP). https://ciep.mx/wp-content/uploads/2025/08/Gasto-de-bolsillo-en-salud.-Resultados-de-la-ENIGH-2024_CIEP.pdf
- Montalvo-Prieto, A. A., & Peluffo-Mendoza, Y. T. (2021). Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Universidad y Salud*, 23(1), 13–20. <https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>
- Montalvo-Prieto, A., Sierra-Leguía, C., & Carmona-González, Y. (2022). Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: Revisión sistemática. *Revista Ciencia y Cuidado*, 19(1), 119–134. <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/3104>
- Obando Cabezas, L. (2020). El psicólogo en el contexto hospitalario. En L. Obando & E. Ordóñez (Eds.), *Reflexiones y experiencias de la psicología en contextos de asistencia médica* (pp. 18–41). Universidad Santiago de Cali.
- Parada Rico, D. A., Carreño Moreno, S., & Chaparro Díaz, O. L. (2023). Soledad, ansiedad y depresión en la adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico. *Revista Cuidarte*, 14(1).
- Peinado Portero, A. I., Ibernón de Álvaro, J., Garcés de los Fayos Ruiz, E. J., & López-Morales, J. L. (2025). Sobrecarga en cuidadores familiares de enfermos de cáncer: revisión sistemática: Sobrecarga y calidad de vida del enfermo. *Revista Mexicana De Investigación En Psicología*, 17 (2), 11–34. <https://doi.org/10.32870/rmip.v17i2.682>
- Perea García, K. M. (2017). *Sobrecarga de cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer* [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México].
- Pérez Cirera, V. (s. f.). *El derecho a la salud en México*. Friedrich-Ebert-Stiftung. <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/mexiko/10645.pdf>
- REMEMCHILD. (s. f.). *Infancias en un mundo en guerra 1939–1945* [Exposición virtual]. <https://rememchild.eu/es/exposicion-virtual/>

- Rodrigues Lins, A. L., Mendonça, E. T., Moreira, T. R., Matos, R. A., Andrade, J. V., Martins, T. C. F., & Carmo, M. M. L. (2021). Necesidades de cuidado dentro del hospital del cuidador de personas con cáncer. *Revista Cuidarte*, 12(2), e1231. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1231>
- Sanmartín, R. (2006). La observación participante. En *Observar, escuchar, comparar, escribir: La práctica de la investigación cualitativa* (pp. 51–78). Ariel.
- Stampini, M., Llena-Nozal, A., Soto Iguarán, C., Aranco, N., Benedetti, F., Fabiani de Leva, B., García Díaz, M., Killmeier, K., Lupica, C., & Rauet Tejeda, J. (2025). *Who cares? How to support and ensure recognition for caregivers for older people in Latin America and the Caribbean*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/dc0029b6-en>
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). Introducción. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (pp. 15–27). Paidós.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). La observación participante en el campo. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (pp. 50–99). Paidós.
- Tinoco García, A. M. (2011). *Mujeres con cáncer y redes sociales de apoyo en su vida cotidiana*. Universidad Autónoma del Estado de México; Miguel Ángel Porrúa.
- Torres, J. C., & Salcedo, M. A. (2020). Experiencias de un modelo de atención psicosocial en salud con jóvenes partícipes en la dinámica de violencia urbana. En L. Obando Cabezas & E. J. Ordóñez (Eds.), *Reflexiones y experiencias de la psicología en contextos de asistencia médica: Un análisis desde la psicología social de la salud* (pp. 135–160). Universidad Santiago de Cali.
- Universitat Politècnica de València. (2021, 7 de octubre). *Lugares y relaciones: Michel Foucault y la heterotopía* [Video]. YouTube. <https://youtu.be/6ZuZFISQMQU>
- Valverde Obando, L. A. (1993). El diario de campo. *Revista de Trabajo Social*, 18(39), 308–319. <https://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v18n391993/art1.pdf>
- Vizcaíno, J. J. C., & Echegollen, M. A. Z. (2019). *La salud, escenario de violencia cotidiana*.

[https://www.academia.edu/42254703/La salud escenario de violencia cotidiana](https://www.academia.edu/42254703/La_salud_escenario_de_violencia_cotidiana)

- Zamora Echegollen, M. A., & Juárez-Salazar, E. M. (2022). Cantinflar para politizar: Chiste, orden médico y propaganda política en «El señor doctor» de Cantinflas. *Área Abierta*, 22(1), 47–63. <https://doi.org/10.5209/arab.79683>

Anexos

ENTREVISTA FUNDADORA/CUIDADORA¹¹

Fecha: martes 07 de octubre de 2025

Lugar: oficina de la fundadora

Hora: 12:34

Duración: 1 hora 03 minutos

K: Karina

F: Fundadora

A: Anónimo (se decidió dejar de esa manera por privacidad de la otra persona involucrada en la entrevista)

L M: Otra fundadora que se encontraba en el espacio de la entrevista

K: me presento otra vez soy Karina Leyte y A...y ahorita vamos a hacer una entrevista... más o menos queremos aparte de complementar un poquito lo que platicamos la otra vez... pues terminar de saber sobre la asociación cuando se fundó cuando dio inicio...primero queremos empezar con cuando inició y nos platicaba un poquito que primero inició como colecta de medicamentos y ya luego como asociación

F: ajá sí como banco de medicamentos

K: ajá

F: ajá sí... así empezamos como un grupo de papás que nos conocimos en un hospital...vaya como que mmm todo se... se dio para que este grupo de papás con conociéramos ahí...con la inquietud de ayudar...entonces pues primero formamos un pequeño banco de medicamentos entre varios papás y una doctora del hospital y con eso lográbamos ayudar a muchas familias porque era como costo de laboratorio... entonces y era un fondo revolvente... la gente cubría el costo justo y eso volvíamos a invertir así ...claro el fondo cada vez iba siendo más pequeño, porque había papás que no traían ni siquiera el costo del medicamento...entonces

¹¹ En apartados donde la entrevistada menciona nombres completos, fueron cambiados por siglas por tema de privacidad.

bueno pues ya les prestábamos y pues el fondo se iba haciendo cada vez más pequeño... entonces de ahí nace la idea de hacer algún evento que nos pudiera traer recursos... entonces fue que hicimos un bazar en el hospital conseguimos varias cosas... L M que era la trabajadora social de ese entonces de... de oncología pues tenía muchas buenas relaciones con el hospital consiguió un permiso de qué nos dejaran hacer un bazar y vender cosas... y conseguimos regalitos y cosas que nos regalaban algunas empresas y las vendimos en ese bazar... y eso lo volvimos a invertir para el siguiente año y ahí ya fue creciendo el banco... eso debe haber sido como por el 96 más o menos... ya en el 98 ya nos constituimos como una asociación civil ya éramos... pues ya estamos más o menos instalados... ya éramos muy reconocidas dentro del hospital... la organización... bueno éramos grupo de padres de niños con cáncer del hospital infantil de México Federico Gómez y ya las autoridades del hospital ya nos reconocían... se presentaban en nuestros bazares o sea si nos respaldaban... nos prestaron un espacio para que pudiéramos guardar el medicamento y algunas cosas que la gente nos regalaba... cómo se enteraban quién sabe pero nos llevaban ropa y esas las repartimos entre las familias... entonces nos prestaron una pequeña oficina y ahí guardamos todo y un banco y medicamentos con... con este llave y todo para poder guardar ahí el medicamento... y el hospital nos guardaba el dinero... todo lo que se recaudaba en el día se lo dábamos a la caja del hospital y ellos tenían una cuenta para nosotros... cuándo llegaba el otro medicamento ellos pagaban con ese dinero... y luego ya que nos constituimos como asociación civil duramos un poquito de años todavía en el hospital hasta que decidimos ya... éste independizarlo del hospital y ser ya una organización civil independiente... nos salimos de ahí conseguimos unas oficinas y ya trabajamos de manera independiente... seguimos ayudando a los niños pero ya desde afuera ya no estamos adentro... era... era muy cómodo pero finalmente los hospitales y todas esas instituciones tienen como sus... normas... sus reglas... y había cosas que pues nos costaba trabajo cumplir entonces para no meternos en problemas eh esta señora (señala un marco donde se encuentra de fotografía de una monja)... bueno la monjita Sor C y L M que también nos apoyó todo ese tiempo decidimos ella nos dijo les voy a ayudar a que se constituyan como una organización civil y sálganse del hospital sean independientes... y así le hicimos y otra persona... gracias a ella nos consiguió oficinas en el centro ahí tuvimos nuestra primera oficina y después de años pues ya compramos esta... esta casa que ya nos

mudamos para acá... entonces ya nos hicimos casi completamente independientes no... seguimos apoyando el hospital a varios hospitales pero ya de manera externa ya no... ya no nos alineamos a estar dentro del hospital... y desde entonces hicimos los bazares... ¿cómo cuantos años L M? (pregunta a la otra fundadora que se encontraba en su escritorio)

L M: uy yo creo como... no muchísimos...si estuvimos allá fácil 10 años

F. hicimos bazares... y ya el último... los últimos ya eran de... de música de bailables de enlazar todo el estacionamiento (empezaron a marcar al teléfono fijo, no contestaron) de llevar regalos de... eran dos días que teníamos de bazar la verdad es que iba casi todo el hospital a comer y a comprar cosas que teníamos... regalos cosas que nos donaban montamos un hospital (se corrige) un bazar muy grande... ya la bodega que nos prestaban ya era muy grande porque llevábamos cajas y cajas de cosas... y aquí la parte linda es que todas las mamás se involucraban... entonces yo hago las quesadillas yo hago el jugo y conseguíamos muchas cosas donadas otras las comprábamos... pero las manos de las mamás eran las que nos apoyaban...poníamos todo alrededor de puestos y vendíamos antojitos jugos refrescos dulces todo lo que se podía vendíamos ahí y ya hasta que dejamos de hacer el bazar ya no lo volvimos a hacer (Volvieron a marcar, L M contestó y se puso a hablar por teléfono mientras continuaba la entrevista) eso nos dejó un buen recurso... cada año empezamos vendiendo como... el primer año... creo que vendimos como tres mil pesos... los últimos años casi llegábamos a cien mil pesos de venta... claro de ahí sacábamos gastos y todo pero a ese grado llegamos de grande el bazar... la gente ya esperaba que llegáramos y con el paso del tiempo con todos estos recursos y ya gente que nos conocía logramos hacer una obra hermosa... ampliamos la sala de quimioterapia ambulatoria del hospital que tenía una dos tres cinco sillones... cinco lugares nada más en el edificio nuevo pero ya no cabían los niños... entonces lo que hicimos fue conseguir los recursos...donantes y ampliamos a doce lugares con su sillón para el familiar sus cortinas porque a veces había pacientes que pues no querían ver a nadie entonces les cerrábamos su cortinita... les pusimos pantallas televisión eh les pusimos un... eh en la sala de espera les pusimos futbolito juegos de mesa una especie de resbaladilla... o sea muy bonito les quedó hermoso y esa pues fue la obra que hicimos

K: ¿y me comentaba que tuvieron una oficina en el centro?

F: sí... este nos la prestó un donante nuestro primero en Uruguay y luego en la calle de República del Salvador... ya la de República del Salvador ya era muy grande ya hasta tenía su sala porque hacíamos juntas... siempre hicimos juntas de padres desde que nacimos pero en el hospital nos prestaban su auditorio... ahí hacíamos y esta oficina que nos prestaron tenía un salón grande ahí hacíamos las juntas... y ya de ahí fue que nos cambiamos para acá

K: ¿y aproximadamente como cuántos años estuvieron en el hospital luego se cambiaron de oficina y terminaron acá?

F: en el hospital estuvimos como ocho años... desde que éramos un grupo de padres y luego en el centro estuvimos pues poquito ahí debemos haber estado como dos años... y ya nos cambiamos para acá en el dos mil cuatro dos mil cinco más o menos que compramos esta casa

K: cómo unos veinte años

F: sí...sí

K: ¿y cuáles fueron las dificultades que tuvieron en el hospital?

F: eh... primero eh se tenían sus... sus... no dificultades en realidad lo que... lo que no... con lo que no coincidíamos era con las normas que tenían sobre todo en los bazares... ellos querían de todo ese dinero es más ellos querían cobrar no... y pues no se puede, porque nosotros de ahí le pagábamos a la señora que tomó el taxi a la que compró las naranjas... y entonces decían este sí sacamos todo el dinero siempre que haya un comprobante... no era posible la señora había comprado en el mercado... entonces no llegamos a un acuerdo y mejor elegimos no... mejor independientes y así ellos respetan sus normas nosotros respetamos las nuestras y ya... pero no digo no fue dificultad fue solamente el que no coincidimos en esas cosas y para poder seguir llevando una buena relación... y sobretodo poder seguir ayudando a los niños porque era el objetivo no... si terminábamos como mal a lo mejor ya ni podíamos ayudar a los escuincles entonces decidimos mejor así... nos siguen visitando nosotros seguimos ayudando a los niños... vienen aquí cuando hay un evento los invitamos pero ya de manera independiente y como no éramos una organización civil éramos un grupo de padres creo que había como más eh... los directivos sentían que pertenecíamos al hospital por el nombre no... entonces no ya se cambió de nombre le pusimos como tenemos ahora

K: ¿y por quién fue fundado?

F: fuimos siete padres de familia no seis padres de familia fuimos los que ah sí seis... dos doctoras y una trabajadora social una doctora somos los que fundamos esta institución

K: ¿o sea L M es...?

F: es fundadora también

K: ¿pero es trabajadora..?

F: ella era (se corrige) es trabajadora social y en ese tiempo era la trabajadora social del departamento de oncología

K: ah okay porque no estábamos seguros si era porque también tuvo un niño o...

F: no no no

K: okay...¿y ustedes cuál consideran que es el principio que tienen aquí...dentro de la asociación?

F: es la filosofía de la institución más o menos sí... la filosofía nuestra es que todos los niños merecen la misma oportunidad... la misma sin importar su pronóstico... le dan el diagnóstico al niño y el pronóstico no... como que esperan y hay niños que son de mal pronóstico... es decir la enfermedad está tan avanzada que tiene pocas posibilidades... en ese tiempo hace venti... hace treinta años los niños de mal pronóstico no eran candidatos a ser apoyados por ninguna institución... por ser mal pronóstico este... y nosotros creo que fuimos de las primeras instituciones que cambiamos eso porque nuestra filosofía no es curar al niño no está en nuestras manos no podemos prometer eso... nuestra intención nuestra misión es darles calidad de vida al niño y esperanza a la familia...tranquilidad y paz a la familia eso es lo que hacemos... por eso no importa el pronóstico a lo mejor el niño no tiene ninguna posibilidad como el caso de mi hijo... tenía una pues una hoy tiene treinta y siete años y además no fue candidato a ser apoyado por ninguna institución porque era mal pronóstico... entonces no somos poseedores de la verdad y decir tu sí tú no entonces esa es una de las diferencias de esta institución con la que nacimos y que ahora ya hay fundaciones que también apoyan a niños con mal pronóstico

K: ¿y quiénes eran los que decidían quién sí y quién no?

F: pues los directivos de las instituciones... no el hospital como tal eh el hospital debe recibir al niño aunque tenga mal pronóstico... es un derecho del niño de recibir el servicio de salud... pero las fundaciones dicen bueno yo sí te ayudo o no te ayudo... mira alguna fundación... eh digo... una fundación nos dijo que porque los donantes querían ver capitalizada su inversión... lo ven como una empresa son

empresarios y lo querían ver como una empresa... nosotros cuando un empresario nos dice eso elegimos mejor no porque nosotros no te podemos garantizar nada y tampoco podemos decir una mercancía no... y que como no se va a curar no tiene derecho de nada... entonces preferimos rechazar el donativo cuando los... había donantes oye pues es que este chiquito se murió... pues sí... y esta que me acaba de dar... pues sí pero eso no está en nuestras manos a cambio de eso pues muchos se salvan pero lo importante es que la familia vivió bien y el niño tuvo calidad de vida eso es lo que buscamos que si requiere un catéter se lo demos para que no le piquen las venas... qué si requiere comer bien le damos para que coma bien que si requiere transportarse en taxi porque se cansa le damos el taxi... eso es lo que estás haciendo darle calidad de vida a un niño para que al final cumpla su misión en la vida... a eso en eso colaboraste... entonces por eso es que siempre elegimos esa parte de no prometerles que los vamos a curar... o que lo que nosotros les vamos a dar los va a curar... les va a ayudar a mantenerse en el tratamiento eso sí y el tratamiento es la única posibilidad que tienen de recuperar la salud y no la seguridad... pero si tiene una posibilidad

K: ¿ entonces estos temas de decidir quién sí y quién no ya no era directamente con el hospital eran con las asociaciones?

F: Con las...bueno no sé ahí si no sé cómo lo manejaba el hospital... pero la organización elegía si podía o no ayudar al niño eso sí era decisión de la institución

K: ah...¿pero de la organización externa?

F: sí de las fundaciones... no el hospital no... el hospital siempre les da el mejor servicio la mejor atención porque para eso están y más que son Institutos de investigación... de salud... son institutos de manera que ellos hacen todo lo que está en sus manos porque el niño recupere su salud y eso es bueno no... no son... bueno pues éste ya no ya no hay nada que hacer... que sí hay casos no cuando ya el niño ya no tiene posibilidad pues también... sin embargo no dejan de darle la atención

K: ¿y qué tan difícil considera que es el ingreso... ahorita a los hospitales?

F: ¿hoy?

K:ajá

F: mira el ingreso a los hospitales siempre ha sido difícil y no sólo por el... el diagnóstico o pronóstico... si no porque siempre han estado rebasados... hay demasiada demanda y la oferta cada vez va siendo menos... requerimos más

institutos de salud... yo hoy por hoy en la Ciudad de México desde que mi hijo se atendió existen los mismos hospitales... no ha habido uno nuevo ¿o sí?... el Instituto Nacional de Pediatría Federico Gómez Moctezuma que es estatal y el Hospital General el Hospital Juárez no ha habido otro... han sido los mismos desde hace 30 años... solamente que por ejemplo el Federico ha crecido ha aumentado sus camas... pero de ahí en fuera no hay otro entonces y la demanda cada vez es mayor... por lo tanto los ingresos son difíciles ya sólo por la pura por los puros espacios... entonces sí cada vez ha sido y cada vez buscan más lugares adonde... adonde irse.

K: ¿entonces usted cómo... cómo consideraría que es el sistema de salud actual en México con este tema del cáncer?

F: yo digo que está rebasado... está rebasada la demanda necesitamos eh... más infraestructura más personal más equipo más espacios... o sea sí necesitamos más... no es suficiente con lo que tenemos aun cuando han habido ampliaciones necesitaríamos por la cantidad de niños que cada vez se diagnostican por lo menos que cada estado de la República tuviera los mismos que nosotros tenemos... porque por eso mucha gente migra a la Ciudad de México... porque en Oaxaca en esos lugares no hay... no hay instituciones como las que hay aquí... si tuviéramos en cada estado por lo menos dos instituciones así sería mucho más fácil para todos... no sólo para las instituciones de salud sino para las familias que no tendrían que migrar... dejar a sus familias gasto de transporte gasto de mucho... a las instituciones inclusive saldrían mucho más cómodo ayudar sólo a los niños de lugar a donde estamos ¿no?... porque para otros estados hay que pagar eh pagarle sus transportes... igual en otros estados si el niño de Oaxaca se tiene que trasladar a Veracruz bueno es eso mismo es lo mismo... entonces si cada uno tuviéramos infraestructura sería mucho más fácil para todos... todos gastaríamos menos dinero menos esfuerzo menos tiempo... pero si para llegar a eso hace falta mucho... o sea hace falta yo digo que un proyecto de país de país quiere decir empiezo hoy y no importa que me lleve 40 años sigo con el mismo proyecto... aquí cortamos ya acabó aquí ahora vienen otros seis años así y no... y no terminamos... en seis años es muy difícil hacer algo de este tamaño... es fácil empezar ya empezamos ahora el que sigue lo continúa hasta que lleguemos hasta que lleguemos al proyecto inicial que fue a treinta años... pero que todos siguieran en el mismo sería mucho más fácil... pero bueno... eso es cosa de pues ya de otros niveles ¿no?... nosotros yo no

sé cómo se maneja esto pero mi visión sería esa ¿no? es como en cualquier empresa ¿no? yo voy a durar un año en la empresa o en la dirección sólo voy a ver lo que puedo hacer en un año NADA... apenas empiezas a planear ya se te acabó el año... es ponernos a ver vamos a hacer un programa a diez años en esta empresa ya me voy pero sigue el programa el proyecto y el que viene continúa ¿no? así debería de ser... pero bueno eso es lo que yo haría

K: ¿entonces ese consideraría que es el problema que ha existido desde que inició la asociación hasta ahorita...esta falta de instituciones?

F: sí ese ha sido un problema siempre este... yo lo vi también cuando me tocó a mí decían que el hospital recibía alrededor de algo así como mil niños al año pero... la cantidad de casos nuevos hoy estamos hablando de casi siete mil casos nuevos al año de niños nuevos más los que ya existen ¿no?... porque el tratamiento no dura un año el tratamiento puede durar hasta cinco años... a eso acumúlale cinco mil o seis mil o siete mil casos

K: con el mismo porcentaje de hospitales...

F: exactamente y sólo estamos hablando de cáncer faltan niños con diabetes niños con sida o sea niños con enfermedades crónicas que deben de andar por el mismo... el mismo índice también ¿no?

K: ¿y ahorita actualmente cuál es su población específica? porque sí veía que era específicamente niños pero bajos recursos y en general ¿cuál es?

F: nosotros sólo ayudamos a niños sin seguridad social... pero que sean atendidos en hospitales de la secretaría de salud... no hospitales privados... es decir son familias de escasos recursos sin nada de IMSS seguro social ISSSTE... nada nada de seguridad social y pueden ser institutos de la Ciudad de México o de otros estados...pero que sean que pertenezcan a la secretaría de salud...esa es la población y de recién nacidos hasta dieciocho años... los recibimos antes que cumplan dieciocho años no un día después ya cuando cumplieron ya no porque ya los esquemas cambian... entonces los recibimos hasta antes que cumplan dieciocho años y los cobijamos hasta que terminan el tratamiento... aunque ya pasen de los dieciocho no los soltamos hasta que terminen su tratamiento... esa es la población

K: okay ¿y cuáles son los requisitos entonces para que ingresen? o sea ¿qué se les pide para que puedan empezar el medicamento?

F: primero que sean atendidos en un hospital de secretaria de salud que traigan su carta de no derechohabiente y que sean canalizados a la institución por trabajo social de su hospital... es decir nosotros no vamos al hospital y a ver este a ver te voy a ayudar ni las familias vienen directamente...deben acudir a su a su área de trabajo social y trabajo social nos los canaliza a nosotros con la documentación... resumen médico la carta de solicitud y el estudio socioeconómico que ya ellos se los hacen... nosotros les hacemos otro pero nos basamos en el que hace el hospital y nosotros les pedimos su acta de nacimiento comprobante de domicilio fotografías de los niños y se les abre una hoja de vida donde nos dan datos eh... sensibles ¿no? de a qué se dedican sus ingresos y todo eso y ya con eso los recibimos aquí en la institución

K: ¿entonces forzosamente son mandados de trabajo social?¿nunca han llegado externos como que lo escucharon por fuera?

F: sí sí llegan pero nosotros los regresamos ¿sabes por qué? porque debe de haber una comunicación muy estrecha con el hospital... ellos deben de enterarse de lo que nosotros investigamos con la familia y nosotros lo que lo que ellos están atendiendo que es la parte médica... si el niño asiste a sus consultas si tuvo una recaída si le cambiaron el esquema de tratamiento... debe de haber una comunicación... entonces lo que no queremos es que se pierda esa comunicación porque nosotros abordamos a una familia sin consultarles... o sea debe de haber una corresponsabilidad... por eso... por eso lo hacemos así de manera que cuando llega una familia vamos a decir por recomendación de otra... ve a tu trabajo social y que se mande una carta y lo recibimos

K: ¿y qué instituciones son las que están apoyando ahorita?

F: estamos Instituto Nacional de Pediatría... Hospital Infantil de México y tenemos algún paciente del INCAN y del... del Hospital General y de... nada más...nada más ¿verdad L M?

L M: este... sí... este... ahorita ya no tenemos pero también le dábamos servicio al Juárez...

F: al pediatría... Hospital Pediátrico de Moctezuma... ese es estatal no es federal... pero sí también teníamos pacientes de ahí...pero ahorita los más que tenemos son de... del Federico y pediatría y... Hospital General y... el INCAN porque tenemos chiquitos que empezaron con su tratamiento de niños y ahora ya cuando son

adultos el hospital los manda a un hospital de adultos y ese generalmente es el INCAN Instituto Nacional de Cancerología... y nosotros los seguimos apoyando

K: okay ¿y los mandan hacia acá porque necesitan un apoyo... económico o es de medicamentos? o sea ¿específicamente para qué los mandan?

F: para lo que requieran para que se mantengan en el tratamiento... puede ser medicamento puede ser transporte estudios puede ser este... estudios que por alguna razón el hospital no cuenta... nosotros cubrimos los estudios puede ser alguna cirugía alguna prótesis por ejemplo los niños de retinoblastoma cáncer en un ojito su tratamiento relativamente corto y cuando les hacen enucleación... ¿se llama enucleación verdad?

L M: sí cuando les quitan el ojito

F: les quitan el ojo se lo sustituyen por una prótesis... entonces acuden a nosotros y nosotros tenemos un laboratorio de excelente calidad y nos dan excelente precio nosotros... y nosotros les costeamos la prótesis hasta casi y que son adultos... por qué la prótesis se debe de cambiar cada determinado tiempo porque crecen o porque se avería la prótesis por lo que sea... y nosotros apoyamos con el cambio hasta que sean adultos... ya que sean adultos ya ellos no lo hacen

K: ¿entonces sería un apoyo económico pero en diferentes áreas... no?

F: exactamente

K: transporte... prótesis

F: (interrumpe) y también les damos apoyo emocional les damos este... eventos recreativos este... o sea todo... nuestra misión dice que brindamos apoyo y esperanza así empieza... el apoyo es todo lo que se puede ver y tocar ¿no? aparatos biomédicos medicamentos transporte comida estudios... todo lo que puedes ver y tocar... y la esperanza es todo lo emocional y lo espiritual también les damos eso... los dos tienen que ir a la par uno solito no funciona... tiene que ir uno con el otro... al niño y a la familia no sólo al niño si la mamá requiere apoyo como lo hemos hecho le conseguimos el apoyo emocional... alguna terapeuta algún psicólogo y le damos el apoyo a la familia

K: okay y...¿cómo recibieron el apoyo político? nos comentaba que Fox estuvo como al inicio

F: sí... eh hemos recibido en algunas en algunas ocasiones apoyo de... no nos gusta mucho bajar recursos ni acudir mucho a la cosa gubernamental

K: okay

F: sin embargo en esta ocasión dado que eh había un... un fideicomiso en la lotería nacional... que yo antes no sé cómo lo manejaban pero ahora con eso estaban ayudando a los niños a las fundaciones... eso fue en el gobierno de Fox entonces nos invitaron a varias de sus eh... como su plataforma de precampaña para saber cuál era su... sus proyectos... y la verdad es qué nos convencieron nos gustaron los proyectos que tenía de ayudar a las fundaciones y eso hicieron... apoyaron en ese gobierno... en ese en ese sexenio se creó el seguro popular... hay una fundación que es la pionera de cáncer en la ciudad de México que duró muchos años peleando bueno... luchando porque los cuadros los medicamentos oncológicos estuvieran en el cuadro básico de los hospitales... no había... cuándo mi hijo se trató de cáncer le daban el medicamento cuando el niño se hospitalizaba para recibir para recibir altas dosis dos tres días... pero los niños que recibían quimio ambulatoria como era el caso de Rodrigo... ese medicamento lo teníamos que comprar nosotros... no existía en el cuadro básico y eran recetas de muchos miles de pesos... entonces pues claro que cualquier economía se veía está afectada... entonces cuando entró Fox estuvo el doctor... ay cómo se llama el doctor este que fue el secretario de salud cuando bueno él ahorita me acuerdo cómo se llama... el esposo de... de... él creó el seguro popular y el fondo de gastos catastróficos... el cáncer está considerada como una enfermedad catastrófica ¿no?... entonces empezaron a crear ese fondo para que los medicamentos oncológicos infantiles estuvieran en el cuadro básico... empezaron con un diagnóstico luego con otro luego con otro luego con otro cuando terminó el sexenio estaban casi todos los diagnósticos

L M: todos ya... ya todos

F: es decir todos los medicamentos de quimioterapia nos los daba el hospital aun cuando el niño no se hospitalizara... una maravilla ya Rodrigo estaba fuera del tratamiento y nosotros ya teníamos la fundación... entonces el niño nos costaba aproximadamente cinco mil pesos mensuales... cuándo entra el seguro popular llegamos a pagar máximo dos mil porque no... es decir en el cuadro básico no estaban antieméticos los que son para la náusea los antibióticos los analgésicos esos no estaban... pero la quimio sí... entonces ya no nosotros ya sólo les ayudamos con eso entonces fue una maravilla... luego cuando entra el siguiente sexenio que fue el de Calderón entraron los adultos cáncer de mama cáncer cervicouterino este... y el de próstata en hombres y muchos así entonces iba muy

bien... eso fue... lo que lo que lo que a nosotros de gobierno nos ayudó... el que hubiera en el cuadro básico estos medicamentos... y otras ayudas que nos daban por ejemplo la Secretaría de gobernación que se encarga de los sorteos... ya ves que todo se registra bueno cuando entró Fox nos enteramos que todos los premios que no salían porque no se vendió el boleto o porque nunca los reclamaron que eran no te imaginas qué cantidad de cosas tenía la Secretaría de Gobernación almacenadas... coches refrigeradores todo entonces llega el gobierno de este sexenio ese de Fox y dijo no qué pasa con esto... ah pues se los daban a la Secretaría de no sé cuántos para los regalos de las señoras de las trabajadoras del día de las madres... todo eso se iba a la secretarías... no... se va a ir a las organizaciones civiles... nos donaron de verdad muchas cosas con lo que pudimos comprar esto (señala la asociación) parte de eso pudimos poner para comprar esta casa y varias cosas... tuvimos en ese tiempo... ayudamos a más de cien niños con el recurso de eso nos donaron como cuatro coches cuatro coches que ya tenían... eran nuevos pero tenían tres años almacenados... cada año nos daban un donativo y eran no te imaginas qué cantidad de fundaciones formadas.... íbamos por los donativos en un tráiler... almacenamos aquí y permitían nos permitían comercializarlo... claro les damos un informe ¿no? obtuvimos tanto y compramos tantos medicamentos... eso también fue un acierto del gobierno... terminaron el sexenio con Calderón entró otra vez y se acabó... ya no supimos más que hicieron con eso... pero en ese sexenio la verdad es que nosotros sí... en esos dos sexenios recibimos mucho apoyo en donativos en medicamentos en infraestructura... hubo más médicos hubo eh más esta infraestructura... el hospital tenía un... acelerador lineal que era el lugar de la... ¿cómo se llama la la...la de cobalto?

L M: la bomba de cobalto

F: antes se radiaba a los niños con una bomba de cobalto... después fue un acelerador lineal que era ya directo... ya no se llevaba nada sólo derecho... entonces eso es infraestructura eso es calidad de vida eso es mejorar el sistema de salud... y ahora pues... lamentablemente pues no...no se le ha dado mantenimiento ni el mantenimiento ni el crecimiento que debía seguir teniendo

K: o sea a partir de Calderón ¿cómo lo consideraría todo este apoyo que me comenta que antes había político?

F: no... a partir de Fox

K: fue Fox Calderón y a partir de...

F: y después vino el siguiente que también respeto mucho... eh siguió con los mismos apoyos...después que entró el siguiente se retiró el apoyo al cáncer de mama se retiró el apoyo al cáncer cervicouterino

K: ¿quién fue este siguiente?

F: este eh... morena

K: AMLO...okay

F: exactamente

K: ahí fue cuando se retiraron esos apoyos

F: se acabó el fondo de gastos catastróficos... se acabó el seguro popular... le cambiaron de nombre nosotros pensamos que padre ya ni me acuerdo cómo se llamaba está bien nomás le cambiaron de nombre pero con el nombre cambiaron muchas cosas...yo no sé exactamente qué pasó no lo sé... lo que sí te puedo decir es lo que nosotros vivimos en ese cambio no... no sé si en seguridad en educación pero en salud

K: ajá en salud

F: en salud sí... mi percepción personal es que dimos un salto para atrás como de treinta años

K: impresionante

F: exactamente... que nos está costando mucho trabajo entiendo que los cambios eh cuesta un trabajo... pero sí creo que cuando pones... ves que se pone en riesgo algo tan delicado como la salud... y la vida de las personas tienes que ser muy cauteloso en los cambios ¿no? porque si nomás fuera bueno pues en lugar de tener eh cosas de propiedades vamos a adquirir otras es diferente... pero estamos hablando de salud de la integridad física de las personas... hay que ser cauteloso y hacer los cambios de manera cuidadosa que no pongamos en riesgo nada... no podemos poner en riesgo nada y creo que eso es lo que faltó ¿no? un poco de... visión de cautela y de planeación... yo no digo que haya sido intencional... creo que les faltó planeación y después pues por más que le han querido arreglar... vamos pero... pero nos falta mucho para llegar a lo que teníamos y a lo que luchamos muchas organizaciones por años... por años para poder llegar a tener la cobertura... que hoy todavía no tenemos... entonces hoy gastamos en un escuincle hasta doce mil pesos mensuales... es muchísimo ¿no? cuando deberíamos estar pon tú que no... eh los dos mil que nos costaba... a lo mejor tres o cuatro ¿no?

porque los medicamentos todo sube... pero doce es cuatro veces más o cinco veces más

K: mmmjum

F: entonces creo que debe haber una revisión en estas estrategias que se están tomando con expertos con expertos hay en México gente muy valiosa que conoce de esto perfectamente... es nada más que se rodeen de gente experta que sabe hacer esto y que tomen en cuenta que están hablando de vidas... en nuestro caso de vidas de niños ¿no? y que la gente a veces no habla por miedo y tienes razón ¿no? qué pasa si me sacan a mi niño del hospital... les da miedo... nosotros también no creas que tan sencillo no porque nosotros dependemos mucho de las normas gubernamentales... hoy pueden decir ah no la "e" va con minúscula... te retiramos tu deducible así eh... y sin deducibilidad no hacemos nada no hay donativos... entonces con lupa somos una de las pocas asociaciones que todavía auditamos al año... ya no es obligatorio las auditorías ya no... nosotras las hacemos para que no haya duda de que todo es transparente de que cada peso que entra se utiliza en lo que dijimos que vamos a utilizar que son los medicamentos y el bienestar del escuincle porque con lupa llegan a ver... entonces pues no queremos llegar a eso por eso no hacemos como tanto ruido a ver no tienen el medicamento no nos vamos a ir a parar a palacio nacional porque no vamos a obtener nada... ¿qué es lo que queremos? ¿ayudar al niño? pues vamos a ayudarlo nosotros ¿no? Si ellos en este momento no pueden vamos a hacerlo nosotros... nuestra prioridad es el niño es el medicamento del escuincle le trabajamos mucho más mucho más y hemos tenido que reducir el número de niños que podemos recibir... porque con esos doce podríamos ayudar a seis... hoy ayudamos a uno pero lo ayudamos... no podemos ayudar medio le damos a este y medio a este NO porque entonces qué pasa con el otro medicamento... si le damos un medicamento que cuenta veinte mil y no le damos un antibiótico que cuesta cien por esos cien el niño se puede ir... preferimos todo lo que necesites aunque sean tres niños pero que tengan el apoyo integral de eso se trata ¿no? porque nosotros lo vivimos y así era si le faltaba algo en la quimioterapia ya no funcionó entonces todo en tiempo y forma así es como debe de ser

K: ¿y actualmente qué cantidad de niños aceptan?

F: ahorita tenemos treinta y... ¿cuántos tenemos? treinta y dos niños que están en tratamiento pero tenemos niños que ya están en vigilancia y quedaron con alguna

secuela y están consumiendo medicamento... tenemos niños de recaída y tenemos niños que de por vida van a consumir un medicamento y nomás los estamos apoyando hasta los dieciocho años y sí este chiquito (omitiré nombre por privacidad)... bueno un chiquito que tuvo cáncer de tiroides le retiraron la tiroides entonces todo lo que producía la tiroides para regular el cuerpo ahora es a través de un medicamento que va a consumir de por vida... entonces pues ese chiquito cuando cumpla dieciocho años va a tener que buscar el apoyo en otro lado de por vida... yo espero que para entonces pues ya tengamos un sistema de salud como el de ya sabes donde

K: ¿el de antes?

F: exactamente y que el niño cuente con el medicamento ¿no? es una secuela del tratamiento... ya no es cáncer qué bueno que ya no es cáncer pero lamentablemente para nosotros porque ya no lo podemos seguir apoyando... tenemos una chiquita a la que seguimos apoyando porque ella desarrolló un síndrome... de niña llegó chiquitita de leucemia tuvo como dos o tres recaídas de leucemia creció y le dio cáncer de tiroides luego cáncer de mama luego cáncer del otro... así ha estado hoy es una jovencita ya profesional terminó su carrera profesional y sabe que en algún otro momento va a desarrollar cáncer... ese es el síndrome que no sé no me acuerdo cómo se llama pero ese es el efecto del síndrome y ella ya sabe toda su vida ha vivido con eso... entonces nosotros los seguimos apoyando porque su diagnóstico es cáncer de escuincle... entonces ahí seguirá y lleva una vida normal eh estudia porque no conoce otra así vivió su vida en el hospital... es dentista como su papá su papá falleció en la pandemia y ella pues ya se quedó sola y no... porque aprendió del papá que adelante y otra vez adelante eso le quedó del papá y ella sabe que lo va a sacar adelante y lleva su vida dentro de todo lo más normal que puede

K: y me comentaba que fue... bueno empezando con lo de AMLO fue cuando se retiraron estos apoyos al cáncer ¿no?

F: no necesariamente se retiraron... empezó a hacer estrategias que empezó a haber desabasto de medicamento y entonces pues ya no había este medicamento y hay que conseguirlo de otra forma... mira tenemos este medicamento que costaba cien pesos y además es piedra angular para las enfermedades hematológicas es decir la leucemia o sea ese no se puede cambiar por ningún otro medicamento y les mandaban no uno ese consumían hasta tres o cuatro en cada quimio... la quimio

era a veces cada quince días o cada mes pero vamos a decir que fueran cuatro al mes nosotros se los dábamos... no hubo ese medicamento y entonces llegamos a pagar hasta más de mil pesos por una cajita de esas y eran cuatro porque no había... era importado empezaron a meter medicamento importado sin ningún control ni en precio y así lo comprábamos ¿qué hacer? ¿o sea vamos y nos paramos "oye no hay"? entonces pues ni modo vamos a sacar fondos de algún lugar... no dejamos a ninguno de nuestros niños sin medicamento hasta que finalmente gracias a Dios y el apoyo de mucha gente logramos el donativo de cómo 200 cajas que compartimos con otras organizaciones... porque el que nos importa es el niño no la organización y afortunadamente sacamos a todos nuestros niños con ese medicamento... pero eso duró como más de un año y yo sí creo no te puedo asegurar pero sí creo que muchos niños gracias a que les faltó ese medicamento no recuperaron la salud... entonces esa es una de las cosas que nosotros sí vivimos nadie nos la contó lo vivimos y sí supimos que hubo desabasto de ese y muchos más que ya nos venían a pedir a nosotros...¿y por qué? pues es que no lo tiene el hospital y pues ahora hay que conseguirlo eso nos movió mucho a nosotros porque antes que hubiera esto teníamos un stock... nos llegaba el niño con su esquema de tratamiento a ver qué le mandaron... entonces ya sabíamos que iba a consumir y teníamos un inventario porque ya sabíamos que nos tocaba darles el medicamento... cuando entra el seguro popular ya no teníamos el stock ya no había necesidad... eventualmente llegaba a faltar uno porque no era perfecto... si llegaba a faltar uno entonces lo comprábamos pero tampoco podíamos tener inventario porque qué pasaba si al mes ya llegaba al hospital nos quedábamos con ese medicamento entonces ya no hubo inventario... con esto pues nos agarró ahora sí pues con los dedos en la puerta y tuvimos que hacer un cambio aquí... conseguir más recursos conseguir el medicamento volver a nuestros distribuidores de antes volver a negociar para los medicamentos y aun así tampoco podemos tener inventario porque qué tal si ahora sí el mes que viene lo hay... nos hemos quedado con medicamento que hemos regalado porque está a punto de caducar no ponemos ni un medicamento caducado ni de un día... entonces a ver antes a quien le hace falta y ahí te va donado esas son pérdidas para la institución... pérdidas económicas eh porque ganamos por otro lado un niño recibe su medicamento pero para nosotros sí nos desequilibra en las finanzas... entonces sí ha movido mucho esto del desabasto que yo espero dicen que ya se está mejorando yo espero que sí aquí

lo vamos a ver si nos siguen pidiendo... además fíjate que nosotros estamos en una alianza dos una que es de cáncer de adultos donde también estamos y otra que es solo de cáncer de niños... esa tiene alrededor de...¿qué será? como unas cuarenta...

L M: sesenta dijeron...

F: sesenta organización de cáncer infantil a nivel nacional entonces claro que todos los días nos enteramos que “el de León que está pidiendo esto”... en la Ciudad de México no se nota tanto aquí es donde cuidan el abasto porque de aquí sale para todos lados... pero en el interior todos los días nos llegan de Oaxaca de todo estamos a nivel nacional desde Baja California hasta Mérida y todos los días piden medicamento... es que no tenemos esto no tenemos con vinblastina y ahí andamos pues ahí te lo mando y así estamos... por eso sabemos que hay desabasto no porque lo digan los periódicos eh... nosotros lo sabemos porque AQUÍ nos piden

K: porque ustedes lo viven

F: así es... entonces como decía mi padre a mí nadie me cuenta es verídico como decía mi papá... es verídico lo que vivimos sí y sé que en la Ciudad de México no hay tanto nosotros ya no tenemos tanto pero pues sí también si tenemos se los mandamos ¿no? o sea sí nos afecta también

K: sí o sea en todos lados ahorita hay desabasto de medicamentos... pero no nada más en asociaciones también en hospitales

F: ah sí... el desabasto es en los hospitales ¿no? si no hay un estudio si el hospital no te puede hacer el estudio eso se llama desabasto también... porque se descompuso el equipo y entonces no te lo pueden hacer...¿qué hace el papá? lo tiene que pagar ¿no? en un laboratorio privado... ahí es donde entramos nosotros a cubrir ese desabasto o que no hay camas también es desabasto o que no hay insumos también es desabasto... por eso no es en nosotros ¿no? es en los hospitales que debían darles el medicamento...como ellos no tienen nosotros se los damos entonces así es como nos damos cuenta

K: y es muchísimo para que diga que es un cambio de casi treinta años un retroceso de casi treinta años

F: yo sí creo... porque yo viví esto con mi hijo él tiene treinta y siete años hace treinta años estaba en el tratamiento y hace treinta años nosotros comprábamos el medicamento... el tiempo que él duró que fue un año sí nos descalabró nos deshicimos de un negocio nos deshicimos de una casa pero Rodrigo está bien eso

es lo importante... bueno HOY la gente tiene que hacer lo mismo cuando ya pasamos por un seguro popular un INSABI todo... hoy la gente tiene que hacer lo mismo no hay medicamento tiene que comprarlo... por eso yo digo estamos regresando a cuando mi hijo estuvo en tratamiento que no había medicamento pero porque no estaba instituido ¿no? HOY porque no hay porque debería de haber... por eso yo sí creo que un salto como de 30 años dimos para atrás

A: y todavía hoy se menciona que va a haber otro recorte de dinero para hospitales

F: para el sector salud sí

K: lo dijeron creo que la semana pasada de hecho

F: mira yo solamente lo pienso de una manera... porque bendito Dios soy ama de casa yo digo a ver cuando tú tienes una familia ¿qué es lo primero que cuidas en tu familia? ¿qué tengan una casa? ¿que tengan una escuela privada?...¿qué cuidas en tu familia primero que nada? LA SALUD se te enferma un escuincle la mamá deja de ir a trabajar... el niño lo dejas de llevar a la escuela... el papá tiene que trabajar doble tiene que ayudar o sea es un caos en la familia y de qué te sirve que te vayas de vacaciones si tienes a un escuincle enfermo... dejas TODO ¿o no? no ni modo no vamos de vacaciones pero primero el tratamiento... primero la salud y luego la educación también ¿no? y luego la seguridad que tengas tu casa bien diseñada en un lugar seguro... son tres cosas que cuidas en la familia y ya después de ahí viene la diversión y todo ¿no?... eso es lo que hemos descuidado en este país la salud la seguridad y la educación y no es este han sido TODOS los gobiernos... la educación nunca ha sido su prioridad JAMÁS... en México tenemos un problema grave que se llama pobreza y educación con todo y que dicen que trece millones de personas salieron de la pobreza... primero que me definan que quiere decir pobreza para decir que trece millones porque yo sigo viendo los cruceros la gente que pide dinero... yo les digo ni modo manito no te tocó estar dentro de los trece millones a ver si para la siguiente te toca ¿no?... pero han descuidado esas tres cosas mientras el gobierno no tenga un proyecto de país en educación así vamos a seguir... la educación te da otra visión no necesariamente te da recursos te da otra visión de comportamiento de educación de principios de valores todo... mientras no invirtamos en eso estamos perdidos... por eso yo digo la población que nosotros atendemos es una población acostumbrada a perder porque vienen de un problema que se llama pobreza y luego encima SALUD ¿no? y luego educación... entonces son comunidades acostumbradas a perder por eso aquí

cuando llegan y les decimos ¿qué creen? un grupo de donantes nos dio esto y decimos la empresa fulanita y dices “ay caray entonces sí soy importante para alguien”... les damos esa esperanza de que son importantes para alguien que tengan confianza esperanza fe en Dios eso es lo que manejamos aquí... cambiarles un poquito la visión para que al final terminen como termina nuestra misión con una visión diferente cambiarles un poquito eso de lo que han vivido toda su vida... entonces sí está muy difícil pero no es imposible... yo siento como que mucha gente se está dando por vencida en el país como que dicen ya no tenemos remedio... no claro que tenemos remedio es cosa nada más que yo digo que cambie la visión del gobierno eso es lo que falta... no sé hasta dónde nos piensan llevar no lo sé pero sí me preocupa un poco por eso ¿ustedes ya no piensan tener hijos o sí?

K: mm

F: la mayoría de ustedes ¿qué mundo les voy a dejar a mis hijos? así es pero esa no es la solución... te voy a decir ¿tú te has fijado qué universo son las personas que están diciendo no traer hijos al mundo? ¿quiénes son esas personas? ¿qué mentalidad tienen esas personas? son gente con consciencia con cierta madurez que dicen no porque mi desarrollo profesional no porque ya no hay agua en el mundo...¿entonces quienes están decidiendo traer hijos al mundo? de ese nivel se va a llenar y esa no es la solución tampoco... tiene que haber un equilibrio por eso me preocupa... mi padre en lo que nos educó nos decía siempre “ustedes cuando vayan a hacer algo piensen más adelante” a ver si hago esto ¿qué va a pasar acá? no piensen aquí piensen allá porque eso es lo que les va a hacer decidir mejor... entonces voy a pensar que vecinos me van a tocar allá qué niños me van a tocar ¿no? eso es justo lo que hay que pensar y es justo lo que no pensamos... pero bueno a mí a veces por eso ya no quiero pensar porque sí me llena de desesperanza ¿no? pero luego voy a lugares por ejemplo tenemos un grupo que nos apoya que es rotarios me encanta ir porque siempre hablan de vamos a hacer vamos a ayudar y de plano ellos solo se dedican a ayudar y siempre están que el asilo de acá que a qué hora... hasta nos invitan “oigan vamos al desayuno para que también juntemos” y también ayudamos pagamos nuestro desayuno porque sabemos que eso va a servir de ayuda a alguien... me gusta ir a esos lugares porque me llena de esperanza pero cuando oigo las noticias digo “Dios Santo” a donde vamos a ir a parar... pero bueno ya nos salimos del tema...

K: y bueno... abarcando todo el tema que ya vimos como el tema de salud las instituciones de gobierno ¿usted qué diría que es lo que mata del cáncer?

F: lo que mata del cáncer yo digo que aquí (se señala la cabeza)... mira cuando un niño recibe el diagnóstico o cuando le dicen que tiene cáncer no sabe que es... como si le dijeran que tiene gripa o algo en el estómago... pero si a un adulto le dices que "tienes cáncer" en ese momento empezamos a morir porque no logramos separarlo de muerte... el niño no para el niño no tiene ningún impacto entonces yo sí creo que es primero aquí... la emoción el ánimo la actitud ¿no? y después la parte material que tenga su tratamiento en tiempo y forma... por eso digo que nosotros damos apoyo y esperanza las dos cosas van juntas... si no puro apoyo o sea puro medicamento y aunque estés deprimido no funciona y pura cosa emocional sin medicamento tampoco... las dos cosas deben de ir juntitas por eso nosotros apoyamos a la familia COMPLETA porque el cáncer afecta impacta en la familia nuclear este externa vecindad escuela trabajo en todos lados impacta... entonces tiene que haber consistencia en la familia ¿no? en la familia nuclear que el papá y la mamá estén de acuerdo que los hermanos... que todos se enteren de lo que está pasando... no llorar atrás de las puertas lloramos todos aquí vamos a llorar gritar y ya ahora sí ¿qué sigue? hay que hacer lo que le toca hacer a cada quien... cada quien tiene un rol yo me acuerdo que Rodrigo me decía ¿pero por qué yo? ¿por qué yo mamita? y tú vienes a que me piquen y tú me traes... pues sí mijo yo daría mi mano mi brazo mi vida si fuera... pero así no funciona mijo a mí me toca el dolor de otra manera de verte... a mí me duele también a tu padre le toca echarle a la chamba porque pues hay que cubrir esto y cuidar a los otros hijos y a los hermanos les toca pues también cuidarte y atenderte y tratarte bien... a los médicos y a cada quien le toca algo y a ti te toca recibir los cocolazos así funciona esto... pero es transitorio tu cuerpo es el que está enfermo pero nada más... te vas a curar o lo que diga el de allá pero hoy estamos aquí y nos toca venir a la quimio pues te tocó te toca descansar pues te tocó... vamos a hacer lo que el médico diga... porque es la posibilidad que tienes de recuperar la salud... después de muchos años muchos años cuando ya estuvo bien estábamos aquí y entonces me dijo "ahora sí ya sé para qué me tocó a mí" vino a una junta de padres... no quería saber nada pero ese día se animó y me dijo ¿te acuerdas que te preguntaba por qué a mí? ahora sí ya sé para qué me tocó... porque si a mí no me hubiera tocado este barco no existiría bueno... no existiría como existe y muchos niños no se hubieran

subido ya sé ya sé para qué... nombre se reconcilió con la vida con él con Dios y conmigo porque yo era la mala... para él yo era la que lo llevaba a que lo picaran a que sufriera... él no sabía de nada pero pues finalmente encontró el mensaje... todos encontramos un mensaje hasta cuando el niño muere... encontramos un mensaje

K: yo creo que eso sería todo... muchísimas gracias

F: no... muchas gracias por recordarnos por qué estamos aquí