

Universidad Autónoma Metropolitana- Unidad Xochimilco

Maestría en Psicología Social de Grupos e Instituciones

14 Generación

**Experiencias singulares y colectivas de jóvenes bajo la tutela institucional de la
pedagogía hospitalaria de mediana y larga estancia**

Diana Vázquez Zamora

Asesora Dra. Minerva Gómez Plata

Lectoras:

Dra. Adriana Maricela Soto Martínez

Dra. Ana Cristina Aguirre Calleja

Dra. Verónica Gil Montes

Contenido

Capítulo 1 “No me imaginaba la Escuelita”	7
Introducción.....	8
La Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales del Hospital Para el Niño Poblano.....	10
Planteamiento del problema	14
Justificación.....	15
Autoetnografías situadas.....	19
Hilda, Andrea, Santiago y Rubí: Cuatro autoetnografías	21
Objetivos y Preguntas de investigación	26
Capítulo 2 “No me escapé- Marco Teórico”	28
La Pedagogía Hospitalaria	29
El modelo de la Pedagogía Hospitalaria: Antecedentes y características desde la perspectiva institucional.....	29
La Pedagogía Hospitalaria para la Juventud.....	31
La Pedagogía Hospitalaria: Abordada desde algunos apuntes de las Pedagogías Críticas	33
Institucionalización	36
Biopolítica de la infancia administrada a través de instituciones totales	36
La Pedagogía Hospitalaria: la configuración entre la institución Asistencial, Educativa, Hospitalaria y de Juventud	39
Las experiencias de cuidado	42
Ser protagonistas de sus propias experiencias de cuidado.....	42
Los cuidados multirreferenciales permiten la sostenibilidad de la vida	43
Procesos Estructurales de Vulnerabilización de la Vida y Resistencias Civiles No Violentas	52
Los cuidados entre las y los jóvenes de la Escuelita	58
en escenarios pandémicos y no pandémicos.....	58
Capítulo 3 “Nos hacemos amigos- Metodología”	61
Investigación Acción Participativa: La propuesta de metodologías con enfoque participativo	62
Metodología Participativa con Jóvenes.....	63
El trabajo de campo y sus dispositivos de intervención	64
La experiencia de la intervención	68
Capítulo 4 “Ver un cambio- Análisis”	72

Análisis de Contenido Temático	73
La Pedagogía Hospitalaria como alternativa educativa	73
El proceso de Salud-Enfermedad en Jóvenes	82
Experiencias y prácticas de Cuidado	90
Mirada prospectiva	94
Discusión.....	113
Los ajustes necesarios en las metodologías participativas durante la contingencia.....	113
Pandemia por Covid-19.....	113
Capítulo 5 “A veces es difícil- Conclusiones”	116
La Pedagogía Hospitalaria cumple con el propósito de reducir el rezago educativo y la deserción escolar:	123
La educación no debe ser un privilegio para cuerpos sanos:.....	123
Desde las Pedagogías Críticas se requiere seguir generando crítica, reflexión y propuestas ante la Pedagogía Hospitalaria:.....	124
Aún hay deudas estructurales, institucionales, epistémicas y sociales con las y los jóvenes que viven con enfermedades crónicas:.....	125
Las prácticas de cuidado existen más allá de las lógicas adultocéntricas y disciplinares: ...	126
Para cerrar ¿Sabes por qué motivo se ausentó hoy tu estudiante, tu compañera, tu maestra?	128
Referencias	131

Agradecimientos

Mi más grande agradecimiento a Minerva Gómez, por acompañarme estos años con paciencia y calidez, con tu basta experiencia y por transmitirme ese anhelo de seguir haciendo del mundo un lugar mejor para las y los más jóvenes

A Adriana Soto por estar desde el inicio hasta el final de este proceso, por motivarme a seguir y por mostrarme el cuidado en sus diversas formas

A Ana Cristina por acompañarme en mi camino académico desde hace tantos años, por mostrarme la Psicología Social por primera vez y sin querer, abrirme un mundo nuevo

A la Escuelita y todas las y los jóvenes que conocí ahí, gracias por dejarme formar parte de un pedacito de sus vidas y formar parte de un pedacito de la mía, transformaron mi mirada del cuerpo, la vida, la salud, la enfermedad y las pérdidas

A Geovani, María, Carlos, Elizabeth y Alejandro por ser amistades que me sostuvieron, inspiraron, nutrieron y acompañaron en este camino, sin ustedes nada hubiera sido como es hoy

A mi familia, Elvia, Sofía y Marco Antonio, por motivarme siempre a seguir mis sueños y creer en mí, por sostenerme en las dificultades y mostrarme la suavidad del mundo. Mamá; asocio la vida con tu abrazo, tu escucha y tu guía. Hermana; vivo con curiosidad, amor y sorpresa desde el día en que llegaste al mundo. Papá; tu trato con ternura y cuidado hacia mí está en mi corazón de forma permanente

A Ulises, tu presencia en mi vida ha sido un fulgor, un impulso para seguir, mi aliento, te llevo conmigo siempre

A mis amistades Dulce Jimena, Valeria, Angélica, Mariana, Lucía, Karen y Mary Jose. Gracias por continuar conmigo a lo largo de los años, han enriquecido mi vida, mis aspiraciones y mi corazón

A Galena por ser un apoyo emocional y un ancla a lo hermoso de la vida

A Juan y Alejandra, me han acompañado de formas muy valiosas a través de su escucha, presencia y complicidad

A la Maestría en Psicología Social de Grupos e Instituciones, por abrirme un nuevo mundo, agitar mis inquietudes y mostrarme un fragmento de todo lo que desconozco

Dedicatoria

A las y los niñas, niños y jóvenes de “La Escuelita”

A quienes enferman

A quienes se recuperan

A quienes resisten

A quienes cuidan

A quienes se despiden

**Experiencias singulares y colectivas de jóvenes bajo
la tutela institucional de la pedagogía hospitalaria de
mediana y larga estancia**

Capítulo 1 “No me imaginaba la Escuelita”

“Al principio estaba muy extrañada porque cuando te dicen “vas a estudiar en un hospital” no te imaginas nada de como es, yo estaba como super sacada de onda, al principio ni si quiera quería entrar ahí porque no se, me ponía muy nerviosa, no me imaginaba como iba a ser o el concepto”

Berenice

Introducción

Para las y los jóvenes en México, el derecho a la educación aún no ha podido garantizarse en la práctica, múltiples condiciones que vulnerabilizan su acceso y mantenimiento hacen que la deserción escolar siga ocurriendo, este fenómeno social se puede traducir como el abandono precoz del proyecto educativo (Tinto, 1982). El bachillerato es el nivel educativo con la tasa de abandono más alta en México, alcanzando en el ciclo escolar 2021-2022 un porcentaje de deserción escolar del 9.2% de acuerdo con la SEP, se han explorado las condiciones precipitantes que vulneran la permanencia escolar en este nivel y se ha detectado que la pobreza aunada a otros riesgos psicosociales como la drogadicción, los embarazos tempranos, entornos familiares y sociales de violencia, entre otros, son los que pueden influir en que las y los jóvenes de entre 15 y 19 años abandonen su proyecto educativo (IMCO, 2022)

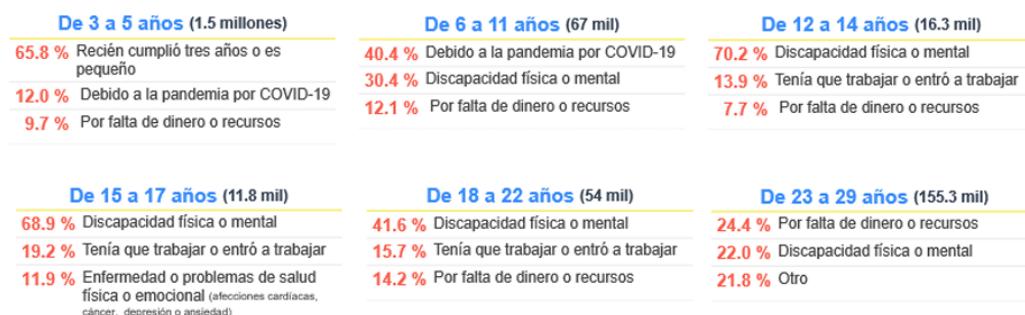
Es importante acotar que en el caso de la presente investigación nos referimos a la interrupción de los estudios por razones vinculadas a los procesos de enfermedad, es decir, la detección, los tratamientos, la remisión o el duelo. Se ha identificado que pacientes pediátricos con más de 60 días de hospitalización tienen riesgo alto de deserción escolar (Luevanos, 2020, p.24). En todos los contextos, los y las individuos pertenecientes a grupos minoritarios han enfrentado obstaculizaciones particulares para el acceso a oportunidades ajustadas a sus características y en este caso, quienes viven con enfermedades crónicas, degenerativas o terminales han recibido una atención insuficiente por parte de las instituciones, gobierno y sociedad, a pesar de que en nuestro país, éstas son un problema de salud pública que ha ido aumentando al grado de convertirse en las principales causas de muerte. De acuerdo con datos de la Encuesta de Estadísticas de Defunciones Registradas (EDR) del INEGI (2022), del total de defunciones en la población general, el 90% fueron por enfermedades y problemas relacionados con la salud. Las principales causas de muerte a nivel nacional fueron: enfermedades del corazón, diabetes mellitus, tumores malignos y enfermedades del hígado, la mayoría de ellas, consideradas como enfermedades crónicas.

La población de niñas, niños y jóvenes ha recibido aún menor atención a las complicaciones de salud proveniente de éstas enfermedades de largo plazo, aunque la población de jóvenes no suele concentrar el mayor porcentaje de fallecimientos por enfermedades crónicas, es importante observar que la urgencia de su atención radica, en poder garantizar el Interés Superior de Niñas, Niños y Adolescentes, propuesta por la Convención sobre los Derechos del Niño (CNDH, 2018) en 1989 y ratificada en México en 1990, donde se busca, asegurar la

protección de la integridad de niñas, niños y adolescentes, así como el acceso al cumplimiento de sus derechos, entre ellos, la salud y la educación.

En México, de acuerdo con la Encuesta Nacional sobre Acceso y Permanencia en la Educación (ENAPE), realizada por el INEGI (2021), las enfermedades o problemas de salud física o emocionales, son la tercera causa por la cual jóvenes de entre 15 y 17 años, nunca han asistido a la escuela, representando un 11.9% del total. Esto permite observar el impacto que las enfermedades tienen en el desarrollo psicosocial de los jóvenes y en las restricciones educativas que representan para la falta de acceso o permanencia a una institución educativa y también deja pendiente la labor de rastreo, atención y seguimiento a las y los jóvenes que, si han asistido a la escuela, pero por los mismos motivos, han tenido que abandonarla.

Gráfica 21
POBLACIÓN DE 3 A 29 AÑOS QUE NUNCA HA ASISTIDO A LA ESCUELA POR GRUPOS DE EDAD
SEGÚN PRINCIPALES MOTIVOS DE ELLA



Fuente: INEGI. Encuesta Nacional sobre Acceso y Permanencia en la Educación (ENAPE) 2021

Gráfica titulada “Población de 3 a 29 años que nunca ha asistido a la escuela por grupos de edad según principales motivos de ello”, fuente: INEGI: Encuesta Nacional sobre Acceso y Permanencia en la Educación (ENAPE) 2021

Por supuesto, esta situación impacta el escenario educativo de México, favoreciendo el rezago y la deserción escolar, ocasionando bajos niveles educativos en la población general. Sin embargo, la mayor preocupación está en el hecho de que aunado a ello, se ve interrumpida una de las actividades de mayor valor simbólico para las niñas, niños, adolescentes y jóvenes, pues es en este ambiente escolar donde ocurren muchos otros procesos esenciales para su sano desarrollo, desde la conformación de su identidad o el establecimiento de relaciones interpersonales, hasta la interacción con el mundo.

La falta de entornos inclusivos y adaptados a sus posibilidades y necesidades les coloca en un riesgo psicosocial añadido a los demás factores de vulnerabilización provenientes de la

enfermedad, en la mayoría de casos abandonan sus escuelas por la falta constante a clases debido a la enfermedad y sus consultas, el retraso en las actividades y evaluaciones, la reprobación de materias, la falta de apoyo por parte de las autoridades educativas, compañeras y compañeros, así como el resto de la comunidad escolar, en algunos casos viven exclusión y/o discriminación por los cambios físicos y funcionales que la enfermedad les produce.

Ante estos escenarios, han sido recientes las propuestas de políticas públicas o institucionales que se han estructurado en nuestro país como alternativa para las y los jóvenes e infancias que quieren continuar sus estudios mientras se encuentran en tratamientos para la recuperación de su salud desde hospitales públicos. En 2005, la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública crean el programa “Sigamos aprendiendo en el hospital” y en 2010 se firma la adherencia del IMSS, dando paso a una etapa de mayor cobertura y alcances, se trata de una alternativa desde el modelo de la Pedagogía Hospitalaria la cual ha podido acompañar educativa y psicosocialmente a las y los jóvenes, es desde ese escenario donde he podido conocer una parte de las experiencias de un grupo de jóvenes haciendo frente a enfermedades crónicas mientras cursan su bachillerato en la Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales.

La Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales del Hospital Para el Niño Poblano

El Hospital para el Niño Poblano (HNP) es una institución hospitalaria de carácter público que se encuentra ubicado en el municipio de San Andrés Cholula en el estado de Puebla, brinda atención médica pediátrica de 3er nivel, es decir, de alta especialidad a la población de 0 a 18 años.

En 1989, la iniciativa de la edificación del hospital fue puesta en movilidad al colocarse la primera piedra de construcción por la licenciada Patricia Kurczyn de Pila Playa, quien era presidenta del Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) de Puebla, sin embargo, la institución fue inaugurada hasta el 14 de febrero de 1992 a cargo del entonces presidente de la República Mexicana Carlos Salinas de Gortari. (Santos, 2004, p.37) En junio del año 2000 se apertura “Más Allá del Aula” en el HNP, el cual era un primer convenio de colaboración entre la SEP y Secretaría de Salud

Tras 22 años de operación, el 19 de enero de 2015, el Hospital para el Niño Poblano fue remodelado y reinaugurado por el gobernador de Puebla y el presidente de la república de ese entonces, Rafael Moreno Valle y Enrique Peña Nieto, respectivamente (Hernández, 2015). Dicha remodelación supuso una inversión de 425 millones de pesos que se vieron reflejadas en las 38 especialidades, 20 consultorios, 90 camas, laboratorio, farmacia, tecnología de última generación en imagen y radiología, así como áreas de trasplantes y rehabilitación que fueron donadas (Presidencia de la República EPN, 2015)

Por otro lado, el programa “Sigamos aprendiendo en el Hospital” surgió en 2009, cuando se firmó el convenio entre el Instituto Mexicano del Seguro Social, la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública, dando paso a la creación de más de 193 aulas en hospitales de las 32 entidades federativas (Secretaría de salud, 2018), poniéndose en marcha hasta 2010. Más de 42 mil 773 niñas, niños y adolescentes (en adelante NNA) así como jóvenes se han visto beneficiados por este programa. (Higuera, 2023)

Sin embargo, es hasta el 15 de febrero de 2016, en el marco de la conmemoración del día internacional de la lucha contra el cáncer infantil, cuando la Secretaría de Educación Pública del Estado de Puebla asignó dos claves de Centro de Trabajo que incluye distintos niveles educativos, abarcando desde preescolar hasta bachillerato y se da la creación del Aula Hospitalaria para Adolescentes en el Hospital del Niño Poblano, que hoy recibe el nombre de Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales (UAEMH), siendo la primera aula hospitalaria para educación media superior a nivel nacional (UAEMH, 2016).

Dicha aula se encuentra ubicada en el segundo piso del Hospital para el Niño Poblano del área de oncología pediátrica, a la fecha (2023), las características del espacio suelen mantenerse: mide 52 metros cuadrados en la cual toman clase los 3 grupos de bachillerato simultáneamente, cuenta con 9 pizarrones fijos, 4 pizarrones móviles (para atención personalizada en cama) 6 mesas de trabajo, 2 escritorios y 8 mesas escolares, 30 sillas. 3 computadoras de escritorio y 2 a resguardo, cuenta con distintos materiales educativos a su disposición como libros, libretas, juegos de mesa, material de papelería, etc. El Bachillerato cuenta con 1 responsable de la Unidad, 6 Docentes de los cuales 4 son hombres y 2 mujeres. Los perfiles de los docentes cubren las necesidades del aula hospitalaria por campo disciplinar. (UAEMH, 2019). Es importante mencionar que se realizó una Presentación del proyecto de Pedagogía Hospitalaria de la UAEMH en la muestra Pedagógica Nacional en 2017, reconociendo a la Unidad por ser pionera a nivel Nacional y contar con una planta docente que no es de

Educación Especial (UAEMH, 2016), 2 de los docentes cuentan con posgrado y otra más se encuentra en formación de posgrado.



Fotografía parcial del aula hospitalaria de la UAEMH

La UAEMH no sólo es un espacio educativo, se involucra desde otras acciones extraescolares para el beneficio de sus estudiantes, por ejemplo, la búsqueda y gestión de becas, organización de eventos altruistas como donación de ropa o juguetes, búsqueda de patrocinio para calzado, medicamentos, sillas de ruedas, enlace con grupos de voluntariado para la implementación de talleres artísticos, recreativos, ocupacionales, informativos, etc.

Se encuentran inscritos jóvenes con diversas características: a) jóvenes que son pacientes del hospital y no requieren internamiento dado que se encuentran estables o en remisión b) jóvenes que son pacientes con tratamientos ambulatorios, es decir, asisten por periodos cortos al hospital para recibir consultas y terapias pero viven en zonas alejadas, c) jóvenes que son pacientes internados y se encuentran en cama, d) jóvenes que se encuentran bajo la tutela temporal del estado a través del Albergue Casa del Adolescente DIF Estatal Puebla, e) familiares, principalmente hermanas/os de los pacientes del hospital.

Las y los jóvenes que son pacientes del HNP tienen distintos diagnósticos: oncológicos, Insuficiencia renal, cadriparesia espástica y nevomelocito, Melingocele e hidrocefalia, disfunción nerviomuscular, Lupus, Artritis reumatoide infantil, pacientes con quemaduras o trasplantes, diagnósticos terminales, retraso mental, etc.

Las y los jóvenes que asisten del Albergue Casa del Adolescente DIF Estatal Puebla se encuentran bajo ese tutelaje por negligencias, violaciones a sus derechos humanos y/o contextos de riesgo que no resultan óptimos para su desarrollo en sus familias nucleares, en algunos casos se presentan secuelas de violencias físicas, sexuales, psicológicas, etc.

Dado que la UAEMH es nivel bachillerato, las y los jóvenes se encuentran en un rango de edad entre los 14 y 19 años aproximadamente y se encuentran en un nivel socioeconómico bajo de acuerdo a los expedientes y fichas de ingreso, también ha habido jóvenes, tanto de la Casa del Adolescente como los pacientes del hospital, que son parte de distintas etnias indígenas. Todas estas características conllevan a una serie de adecuaciones en el plan curricular y los métodos de enseñanza que la Pedagogía Hospitalaria ha intentado contemplar en vista de que la asistencia al aula puede no ser constante, ante esta situación se ha buscado brindar atención personalizada a través de actividades y contenidos compartidos vía telefónica o en línea para quienes no pueden desplazarse a las instalaciones del hospital, o bien, dando la clase directamente en el espacio donde se encuentra la cama del/la joven.

El formar parte de la UAEMH se da a través del vínculo generado por la Universidad de las Américas Puebla y el Archivo General del Estado/Supervisión Escolar 072 en el que se me permite realizar el Servicio Social de licenciatura en el proyecto “Aprendiendo en el Hospital”. En Mayo de 2019 se formaliza el encargo (Manero, 1990, p. 132-133) al explicarme mis funciones de docencia, capacitarme y empiezo a formar parte de la institución. Se me brindó por escrito el objetivo desde mi perfil de estudiante de psicología: *Identificar características individuales de los alumnos, estilos de aprendizaje y motivación, desde un enfoque psicológico/ Diseñar y planear actividades de orientación educativa/ Orientación al personal docente sobre manejo de emociones en situaciones de conflicto*

Al tener contacto con el director de la UAEMH se agrega y al mismo tiempo se sustituyen algunos de los encargos anteriores. Lo solicitado era brindar atención psicopedagógica a las y los jóvenes que se encuentran internados en el hospital de forma personalizada, esto implica brindar clases y regularización educativa, acompañamiento, terapia ocupacional y lúdica en

espacios determinados “en cama” y/o en “aislados” (cuartos restringidos para pacientes con un estado de salud en mayor vulnerabilidad). Posteriormente se agrega el encargo de formar parte de la planta docente en el aula hospitalaria para las y los jóvenes que asisten al aula hospitalaria. Las materias impartidas fueron “Ética y cuidado de sí y el otro” para primer semestre con 15 estudiantes y “Desarrollo Humano” en quinto semestre con 7 estudiantes. En enero de 2020 se finalizan las actividades de docencia, sin embargo, se mantiene el contacto con las y los jóvenes, así como los docentes, pues se queda en latencia un acercamiento posterior.

La pandemia supuso una reconfiguración del contacto y un aplazamiento en la intervención de campo que se buscaba seguir haciendo a partir de la adscripción a esta Maestría, sin embargo, eso no significó un cese en términos de implicación, pues ésta se palpó aún a la distancia, se reflejó en las modificaciones y problematizaciones que ahora se contemplan. La implicación como proceso de comprender la propia posición y los vínculos que se generan con el objeto y/o sujeto de estudio y el terreno o campo (Bedaccarratx, 2002), se puede pensar entonces como aquellas motivaciones e intereses que me llevaron a querer seguir elaborando los análisis necesarios tras las movilizaciones emocionales y personales que se quedaron tras culminar mi fase de docencia en el Servicio Social.

Planteamiento del problema

La educación como derecho humano suele imaginarse como un proyecto llevado a cabo en las mejores condiciones posibles, y para ello, se han hecho esfuerzos importantes en México para reducir los obstáculos geográficos, sociales, económicos y estructurales que impedía a las niñas, niños y jóvenes empezar y concluir sus estudios. Sin embargo, si miramos las singularidades de vida de algunas y algunos de ellos, notaremos que existen algunas dificultades poco nombradas.

Quienes hemos estudiado hasta cualquier nivel educativo, podremos recordar algún momento de nuestras vidas en el que nuestra salud se vio vulnerada y tuvimos que faltar a clases, en algunos casos también pasaban otras cosas; nos atrasamos con las tareas, al regresar a clases nuestro rendimiento bajó en las evaluaciones, la participación y el aprendizaje, el vínculo con docentes y/o compañeras y compañeros se distanció. En la mayoría de los casos estos escenarios los vivimos en un plazo corto de días o semanas, pero pudimos regresar con nuestra salud reestablecida a retomar nuestra educación.

Sin embargo, hay circunstancias donde ese proceso de enfermedad se extiende y es incierto, es desgastante para quien lo vive y para su familia, sus recursos y energía. Tal vez también la mayoría recordemos en algún momento de nuestra vida escolar, a alguna compañera o compañero que enfermó y ya no volvimos a verle, no supimos si se cambió de escuela, si ya no pudo continuar con su educación o si hubo algún otro desenlace. La mayoría no sabemos qué pasa con la persona y el proyecto educativo de alguien que enferma de gravedad. La mayoría no sabemos qué alternativas institucionales, gubernamentales y estructurales existen para ellas y ellos. La mayoría no sabemos cuáles y cómo son esas experiencias singulares y colectivas de jóvenes atravesando por procesos de salud-enfermedad de mediano y largo plazo.

¿Qué existe para ellas y ellos?

Justificación

En el ejercicio de la Psicología Social de Grupos e Instituciones se tiene como punto modular la necesidad de situar toda reflexión sobre la experiencia humana a través del conocer las estructuras, sistemas e instituciones que albergan la vida en cada una de sus formas produciendo subjetividades, se trata de una invitación continua, casi irrenunciable, de ver a las y los individuos en relación con el entorno y cómo el entorno les constituye y les destituye paralelamente. Ese modesto intento de amplitud de visión por lo general conlleva descubrir que las preguntas no se terminan y que el campo no se agota.

Esta tarea hace que no sea difícil encontrarse descolocada- o perfectamente colocada en el desconocimiento- ante otras experiencias de vida. En 2019 empecé a desempeñarme como docente en el aula hospitalaria del Hospital para el niño Poblano, en el estado de Puebla como parte de mi Servicio Social de licenciatura, a través del proyecto “Sigamos aprendiendo en el hospital”. Ahí me encontré en un inicio con la sensación de sentirme ajena y lejana a la vivencia de las y los jóvenes que estudiaban allí, pero con el tiempo pude asentar que experiencias como las de ellas y ellos están más cercanas de lo pensado, pues al fin y al cabo los procesos de salud y enfermedad en la juventud, así como las múltiples adaptaciones para poder continuar con un proyecto vital, son baldosas comunes de atravesar.

Quienes convergimos en algún momento de esta experiencia, reconocíamos la importancia de un espacio así, sabíamos que se trata de un espacio singular y poco conocido. Para muchas y muchos de nosotros, estudiantes, docentes, administrativas y familiares, no existía ningún otro referente de aulas hospitalarias. Sabíamos que fuera de nuestro pequeño grupo, había un desconocimiento aún mayor sobre lo que son dichas aulas, los procesos que albergan y el papel que desempeñan en la sociedad, por lo que, aún en otros espacios y otros momentos, seguimos con la necesidad de hablar de ello y de los esfuerzos educativos, psicosociales y las prácticas de cuidado que acontecen ahí. Es por ello que surge la apuesta por construir investigación en torno a estos procesos, reconocemos la necesidad de entramar reflexiones, algunas pocas de las múltiples existentes.

Este es también, un esfuerzo para señalar uno de los tantos problemas sociales que existen en México y vulnerabilizan a las juventudes: la falta de acceso y disposición de servicios de educación integrales, de calidad, inclusivos y sensibles ante las otras roturas que de manera acumulativa se añaden a las vidas de las y los jóvenes como la discriminación, la pobreza, la desigualdad, la inseguridad, la falta de acceso a vivienda, salud y alimentación digna, entre otros, a la par queda, una cantidad de retos y compromisos que asumir de forma proporcional.

La oportunidad de conocer y colaborar en un proyecto como lo es “Sigamos aprendiendo en el hospital” a través de alguna de sus casi 200 aulas hospitalarias en nuestro país, en sus distintos niveles educativos es hasta ahora, una oportunidad reducida. Este es uno de los proyectos entre la SEP y el IMSS, el cual, a pesar de haber emergido en 2009, sigue operando como un proyecto emergente y en constante adaptación en los pasos que da para poder ofrecer una oportunidad educativa a las y los jóvenes que por enfermedad abandonan sus escuelas, ha tenido que ir a ritmo lento y con recursos tanto humanos, materiales, teóricos y metodológicos en construcción y continua revisión. El fortalecimiento y consolidación del proyecto, aunado a la difusión y ampliación de su capacidad de atención, permitirá a las y los jóvenes derechohabientes de los servicios de los hospitales y usuarios de escuelas públicas, contar con una alternativa que responda a los nuevos requerimientos de la etapa de cuidado y recuperación de salud que atraviesan, por lo que en primera instancia, se busca que los principales beneficiados en términos de acceso y cumplimiento de sus derechos sean las y los jóvenes.

Sin embargo, la función de la investigación no se puede reducir únicamente a los beneficios materiales que se aspiran obtener en respuesta a las deudas institucionales y

estructurales. La trascendencia de ejercicios como éste que parten desde intervenciones psicosociales, está en que se busca el agenciamiento de las y los sujetos en su medio, empezando por el reconocimiento de sus experiencias a partir de sus voces y protagonismos. Procesos como éste permite observar el entrelazamiento de las experiencias individuales de las y los jóvenes al acompañarse mutuamente en la institucionalización, los cuidados, duelos y resistencias al ser jóvenes y hacer una devolución nutrida con elementos que se pueden encontrar en diálogo con algunas conceptualizaciones y análisis. Es hacia las y los propios jóvenes a quienes se busca devolver a través del espejismo de sus propias palabras y experiencias, un resguardo de las vivencias, sentires y pensares sobre lo que fue- es ser- joven ante procesos de salud y enfermedad.

Tener documentada una de las células primigenias del desarrollo del proyecto “Sigamos aprendiendo en el hospital” como lo es esta aula hospitalaria del Hospital del Niño Poblano, la primera a nivel nacional al ofrecer educación de nivel medio-superior, permite generar repositorios que den cuenta de las y los protagonistas, la historicidad, características, desafíos, avances y pendientes en relación a las experiencias que acontecen en el aula hospitalaria desde miradas que no provengan únicamente de la propia institución, sino desde las voces articuladas de las y los jóvenes en diálogo con algunas conceptualizaciones que ayudan a generar una visión más profunda sobre sus experiencias insertas en un sistema social que ha vulnerado su salud a través de los distintos riesgos psicosociales, ambientales y sistemáticos como la precariedad y las desigualdades sociales. Esta aula, es una de las tantas que en nuestro país ofrece una alternativa educativa cercana a las posibilidades y necesidades de sí y de sus familias.

El generar investigación con una mirada cercana y local a los procesos que la pedagogía hospitalaria remueve a través de una de sus aulas como se ha hecho en el aula hospitalaria de la UAEMH, promueve la creación o ajustes de políticas internas en las propias aulas hospitalarias buscando mejoras en los diferentes ámbitos que un espacio educativo requiere, de la misma manera se reconocen los aciertos y los esfuerzos a mantener. También se apunta hacia la promoción de políticas públicas, a través de los ecos que resuenan y facilitan la agencia comunitaria y organizada de pacientes, familias, docentes, academia, entre otros,

El conocimiento construido a partir de esta articulación de experiencias pretende abonar a ciertos vacíos teóricos en relación a la pedagogía hospitalaria, las intervenciones psicosociales y las prácticas de cuidado con jóvenes como protagonistas. En nuestro país la bibliografía

disponible sobre el programa “Sigamos Aprendiendo en el Hospital”, el mayor referente de pedagogía a nivel nacional por el alcance y presencia de sus aulas en los hospitales públicos pediátricos de tercer nivel, ha venido siendo principalmente en relación a la eficiencia del objetivo institucional: prevenir el rezago y abandono escolar, así como promover la continuidad escolar para niñas, niños y jóvenes. Esto ha implicado un descuido importante a la vivencia y las subjetividades que se conforman en un espacio como este, es por ello que la presente investigación hace un esfuerzo por rescatar con algunas y algunos de los jóvenes lo que para ellos es el cuidado, las pérdidas, el aprendizaje, la enfermedad, etc. Además, se comparten algunas de las ideas y necesidades que han expresado para mejorar las aulas hospitalarias y sus dinámicas, generando miradas prospectivas que provienen de las y los propios usuarios.

También se reflexiona sobre la Pedagogía Hospitalaria y las posibilidades de repensarla a partir de lo que las Pedagogías Críticas han propuesto para generar experiencias afectivas y libertarias en el aula como un desafío y resistencia frente a los diversos dispositivos disciplinarios que se ejercen desde la institución de la juventud, la pedagogía, las políticas hospitalarias y pedagógicas tradicionales.

Para el campo de la Psicología Social es importante poner a libre disposición sus herramientas de crítica, análisis e intervención en escenarios que busquen construir mejores condiciones de vida, la esfera de la salud acompañada de una mirada psicosocial permite generar perspectivas no revictimizantes ni individualizantes sobre la salud y devuelve la responsabilidad de su cuidado y prevención a las instancias correspondientes, expandiendo los alcances de nuestra disciplina, sin quedarse sólo como disciplina, sino también como ética.

Por otro lado, la Pandemia por Covid-19 que vino a sacudir al mundo en 2020, ha evidenciado de una forma masiva, los desencuentros que genera el evidente desabasto de propuestas pedagógicas ante lo que se consideraba hasta entonces, impedimentos por las dinámicas en línea y asincrónicas que requirieron las políticas de distanciamiento físico para evitar el contagio del virus. La falta de acceso a las escuelas y la incertidumbre sobre el regreso a ellas, los retos que implicó adaptarse a las nuevas estrategias pedagógicas, así como los estrictos protocolos sanitarios para un regreso seguro a clases fueron circunstancias ya conocidas por las y los jóvenes en las aulas hospitalarias, pues de manera paralela, ellas y ellos habían tenido que vivir un proceso similar durante sus diagnósticos y tratamientos previos.

La pandemia le mostró al mundo, que no tenía políticas públicas de amplio alcance, ni sensibilización social, ni la suficiente difusión, desarrollo, flexibilidad o evaluación de propuestas pedagógicas alternas a la hegemónica escolarización presencial y sincrónica. Es por ello que ante las dificultades sanitarias y la amenaza a la vida y la salud de las y los jóvenes, se volvió imprescindible voltear a ver las implicaciones que tiene en sus proyectos de vida, entre ellas, su derecho a la educación. Este representó un vacío teórico que de inmediato trató de nutrirse con innumerables análisis sobre los impactos que se vivían en los estudiantes del mundo ante la falta de acceso a sus escuelas y el distanciamiento social, sin embargo, esta necesidad de hablar y explorar los impactos que tiene la exclusión y la falta de oportunidades para seguir estudiando cuando la salud está vulnerada no ha terminado, pues aún después de haber sobrevivido los 3 primeros años críticos de la pandemia, sigue existiendo una comunidad minoritaria de jóvenes que siguen requiriendo mejoras en sus aulas hospitalarias, así que el trabajo de investigación e intervención psicosocial sigue teniendo una prioridad alta.

Por último, la propuesta metodológica de la investigación, representa un esfuerzo por hacer visible la posibilidad y urgencia de co-construir reflexiones y propuestas en alianza con las juventudes. La investigación-acción participativa fue la base e inspiración para el diseño de la intervención y la construcción del análisis, haciendo que ésta fuera concéntrica en relación a los propios análisis de las y los jóvenes que formaron parte de la UAEMH y decidieron sumarse a esta investigación con sus historias.

Autoetnografías situadas

Por el aula hospitalaria de la UAEMH mejor conocida en el hospital, por los estudiantes, médicos, vigilantes, madres y padres de familia y demás personal como “La Escuelita”, han transitado muchas y muchos jóvenes, niñas y niños. Muchos nombres aparecen y dejan de aparecer en este trabajo escrito porque las y los estudiantes cambian de año, se gradúan, cambian de escuela, sus condiciones de salud se transforman, etc. Cada una de las historias y procesos son significativos y son presentados con el propio interés de ellas y ellos de contar parte de sus experiencias.

La *Escuelita* comenzó sus funciones en el año 2016, en un inicio, se brindaba atención educativa a niñas y niños de Educación Básica y a jóvenes de Educación Media Superior, sin embargo, en

2018, dicha aula comienza a ser exclusiva para este último nivel, por lo que los testimonios y experiencias que se encuentran en el presente escrito son jóvenes entre los quince y diecinueve años de edad que se encontraban cursando entre primero y tercer año de bachillerato.

A continuación, hay una presentación virtual de algunas de ellas y ellos, quienes, a partir de una actividad de clase, en su momento escribieron un ensayo en torno a su Autopercepción, lo que veían y pensaban de sí mismos. Tal como Vasilachis (2006) mencionaba es necesario que en las investigaciones participativas se pueda ir realizando una construcción cooperativa (p. 53) de las nociones, conceptos, imágenes sociales a las cuales se van recurriendo a lo largo del escrito y desde las cuales sujetas coinvestigadoras e investigadoras estarán dialogando en dicho proyecto (Vasilachis, 2006, p. 54)

Estos escritos surgieron en la *Escuelita* en 2018 al impartir la materia de “Desarrollo Humano” el tema que marcaba el programa que se me había otorgado para seguir indicaba que teníamos que hablar sobre Autopercepción, era un grupo pequeño, de 5 estudiantes que no asistía simultáneamente, por lo que propuse escribir un ensayo en el que cada quien hablara de sí.

Ojalá esta actividad y la imaginación de quienes leen sirva como una manera de conocerse y sirva como un recordatorio de que, detrás de las investigaciones, hay personas reales, y detrás de esta, hubieron y hay jóvenes muy reales que sentían, pensaban, actuaban, estudiaban, enfermaban, se recuperaban, continuaban, o no.

Como un intento de recuperar lo que la tradición de las metodologías y la ética participativa intenta, creemos en la premisa “*No basta, entonces, con acortar la distancia que nos separa del sujeto conocido, no basta con aproximarse a él, es menester reconocerlo como igual, como libre, tan libre como para construir sus propias representaciones*” (Vasilachis, 2006, p. 58). Aquí leeremos un esbozo de lo que ellas y ellos eligen nombrar desde sí, todas insertas en un contexto sociohistórico pandémico, en uno de los estados con más enfermedades renales y oncológicas en niñas, niños, adolescentes (NNA) y jóvenes del país. Sus palabras, reflexiones e interpretaciones se encuentran como títulos y citas de los capítulos de esta investigación, algunos de ellos hacen referencia a sus perspectivas sobre la Institución, la Enfermedad, los Cuidados entre pares, etc.

Hilda, Andrea, Santiago y Rubí¹: Cuatro autoetnografías

Podesta (2007, p.998) usaba este término, “autoetnografía nativa” cuando se refería a algunos trabajos que realizó en América Latina hace varias décadas que tenían que ver con lo que en un primer momento docentes, y luego infancias le iban contando de sus territorios y realidades para generar una evocación documentada que permitiera conectar a niñas y niños de distintos puntos geográficos y temporales. Esta intención también se retoma en la presente investigación, ellas y ellos hablan de su dimensión corporal, sus intereses profesionales, su sistema de creencias sobre la salud, la suerte, la recuperación, los estereotipos de belleza, la juventud, la cultura, sus creencias espirituales, sus relaciones familiares, su salud mental y física, se permiten hablar de sí mismos y no solo que hablen de ellos, es una forma de situarse en el mundo.

Se plantean como autoetnografías por la narración en primera persona de sus experiencias en un entorno que nombramos nativo, en tanto se ha dado una relación tan cercana entre estos jóvenes en la mayoría de casos desde que eran niñas o niños con la institución médica, de asistencia social, y de manera más específica, con la pedagogía hospitalaria, ellas y ellos como usuarios son especialistas en dicha institución. Retomar la voz de cada una y uno de ellos desde la presentación es también una posición metodológica, en donde se intenta que sean sus conceptos, su narrativa y su experiencia la que enmarquen el inicio de esta investigación.

Hilda (QEPD)

Me llamo Hilda, tengo 19 años de edad, soy flaquita, soy de piel morena, mido 1.55, peso 41, me gustan todas las materias excepto cálculo, soy distraída, pero cuando me preguntan algo lo se contestar, no escucho ningún tipo de música, solo que estén relacionadas hacia Dios, tengo ojos chicos de color café, tengo cabello corto, me gusta escuchar a las personas y darles consejos, odio las mentiras y la hipocresía.

Yo me veo que soy buena persona pero cuando me enojo exploto y digo cosas que no quisiera decir, siento que soy una persona con la cual puedes contar. También me veo terminando mi bachiller y terminar mi carrera de enfermería o si podré saber más y terminar y especializarme en enfermería de hemodiálisis. Mis fortalezas son: tener el apoyo de mi familia en cualquier

¹ Los nombres y fechas de nacimiento fueron modificados con el fin de resguardar los datos personales de las y los jóvenes

momento, saber escuchar, ayudar a quien lo necesita. Mis debilidades son: Mi carácter y mi enfermedad, siento que eso a veces me debilita y me hace perder fuerzas.

Pues yo me quiero demasiado, por eso trato de dar lo mejor de mi, día con día me vuelvo mejor persona, me lo demuestro todos los días aceptándome tal y como soy, no por estar enferma me tengo que bajonear porque sé que algún día Dios me sanará.

Actualmente me encuentro con 19 años de edad y creo que soy una persona demasiado fuerte ya que me he encontrado en situaciones difíciles como operación o trasplantes que no se han podido lograr, pero gracias a Dios y mi familia he podido salir adelante y quitaré cualquier obstáculo que se cruce en mi camino, he seguido con mis estudios y quiero llegar a ser una enfermera en HD (hemodiálisis) y se que con el apoyo de familia y mi esfuerzo lo llegaré a hacer.

Rubí

¿Quién soy? Mi nombre es Rubí, nací el 17 de octubre de 2001, tengo 17 años, soy una persona de baja estatura (1.56), mis ojos son café oscuro, mi cabello es castaño y es un poco ondulado, mi color de piel no es morena ni güera es una mezcla de los dos, me considero como una persona amable, respetuosa, un poco responsable, pero también seria, penosa, tímida, insegura, ansiosa, nerviosa y me enojo con facilidad. Lo que me gusta hacer en mi tiempo libre es dibujar, escuchar música pop, electrónica, reggaetón, etcétera, leer.

Como yo me veo es que soy muy insegura de mí misma, así que me importa lo que los demás piensen de mí y esto influyó mucho en mi por malas amistades, en redes sociales al ver como varias personas tienen varios talentos o al contrario y la gente les comenta cosas positivas ya sea que son buenas pintoras o pintores, maquillistas, cantantes, etc. En mi familia por comparaciones que se hacen entre los hermanos o primos para ver quién es mejor, por problemas familiares como la separación de mis padres y también todo esto tiene que ver un poco con mi enfermedad que tengo, haciendo que alterara mi organismo haciéndome más insegura de lo que era.

Pero sin embargo, me considero alguien capaz de seguir adelante ya que no tengo algo tan grave que me impida hacer mis cosas, algo que siempre hago, que me gusta y me sale bien es todo lo que tenga que ver que lleve color y me refiero a dibujar o hacer manualidades, cartas, papiroflexia, figuras de porcelana, maquillar, y me he dado cuenta que a veces me halagan y me hacen sentirme orgullosa y quiero seguir haciéndolo.

Tuve muchos “traumas” si se podría decir y llegué a un punto en que me llegué a odiar y no quererme, pero de alguna forma me ponía a pensar qué ganaría con ello, eso es cosa del pasado y dejarlo en el pasado, ya dejar de seguir recordando y se que en el fondo me quiero y lo demuestro cada día aunque no me dé cuenta, como ahora voy a terapias psicológicas, al ver videos motivacionales, al arreglarme para sentirme mejor.

Lo que creo de mi en la actualidad es que se que habrán momentos buenos y malos y aunque me ponga triste, deprimida, siempre seguiré adelante y todas las inseguridades que tengo se irán con el tiempo porque esto es parte de crecer para ser alguien mejor y todo eso verlo como un obstáculo que me impide seguir adelante y cumplir mis metas y si esto sucede es como una prueba que te pone el destino para que uno mismo vea o se de cuenta si en realidad somos lo suficientemente audaces para llegar a ser una persona exitosa que jamás se rinde y da todo lo mejor.

Santiago (QEPD)

Mi nombre es Santiago, tengo 18 años, cosas por las que me caracterizo son que soy un tanto alto (1.80 m), soy de piel morena, robusto, entre otras características como cabello largo, ojos medianos, barba, etc. Actualmente curso el tercer año de bachillerato, uno de los años más complicados por cuestión de tiempos, ya que estaré a punto de entrar a la universidad, una de las decisiones más importantes que tomaré en el transcurso de mi vida. Tengo una familia (papá, mamá y una hermana) con la que tengo una buena relación.

Soy una persona en la cual no influyen comentarios (tanto de familia o sociedad), no tengo algún tipo de influencia por medio de redes sociales, estereotipos de la sociedad e incluso por la cultura en que me desarrollé. Considero ser una persona comprensiva y buena.

Soy una persona que tiende a tener un aprendizaje muy rápido (por lo regular en cualquier tema o tipo de materia). Cuando tengo interés por algo muestro una buena concentración y lucho por lograr un buen resultado. Los retos del día a día son mi motivación. Soy bueno administrando números. Una de mis debilidades es mi carácter, soy muy impaciente y también soy una persona perfeccionista. Actualmenteuento con apoyo, lo cual hace reducir cualquier tipo de amenaza que me impida lograr alguna meta u objetivo.

En el aspecto de la autoestima considero estar bien, ya que principalmente he aceptado la persona que soy. No soy del tipo de persona en la cual influye la presión social para poder ser

aceptado. Me quiero mucho y trato de demostrarlo día con día, procuro tener una buena alimentación, descansar suficiente, practicar algún deporte, no consumir cosas que me dañen, etc. Lo cual me lleva a estar bien conmigo mismo.

Soy una persona que quizá se preocupa de todo, soy una persona demasiado perfeccionista, tengo ciertas cualidades que puedo desarrollar y a su vez puedo lograr un buen resultado y objetivo. Soy una persona muy impaciente y con un carácter muy explosivo, son rasgos característicos que tengo que cambiar o mejorar ya que todos somos diferentes y lo tengo que llevar en mente.

Andrea

Mi nombre es Andrea, tengo 18 años, mis pasatiempos son leer, escuchar música y a veces investigar. Mis características físicas como yo lo veo, soy muy alta, un poco delgada, tengo una cara larga, ojos no tan pequeños, labios medio gruesos, mi nariz, no se como es, nunca he preguntado por eso, siento que mi cara es muy gorda debido a que tengo unos cachetes enormes.

Me considero alguien un poco engreída cuando se un poco más que los demás y eso me lleva siempre a atrasarme más de lo que debo, me lleva a tener actitudes un poco egocéntricas, soy de un carácter muy fuerte y eso me lleva a ser arrogante cuando no debo, me lleva a imponer mis propias reglas donde no debería y me lleva a ser diferente a como soy normalmente, casi siempre me adapto a las reglas y normas de un lugar, pero cuando hay alguien que me molesta en el grupo de personas que me rodean me vuelvo un poco hostil. Aunque no se note a simple vista, el punto es que suelo tener demasiadas actitudes que no favorecen a mi desarrollo emocional y colectivo.

Como cualquier persona tengo errores y no me escudo en ello, sé que no debo ser como cualquiera, y se que si no me esfuerzo no lograré lo que quiero. Como persona soy alguien que debe mejorar en diferentes aspectos, debe mejorar y no para complacer a alguien, lo hago para demostrarme que puedo hacer las cosas , hay demasiadas cosas que quiero hacer por mi misma pero a veces me siento frustrada por el hecho de que alguien sea mejor que yo en ese aspecto debo mejorar, debo aprender que las cosas no siempre van a salir como quiero, hay veces que necesito el apoyo de otras personas y a veces no lo quiero demostrar que en diferentes aspectos puedo sola, que no necesito a nadie, pero en el fondo se que debo pedir ayuda y se que estoy mal, aceptar mis errores, es algo que tampoco pongo en práctica, es algo que debo tener día a

día presente ya que si acepto mis errores me podrá ayudar más en lugar de no aceptarlos y aferrarme a una idea errónea que tengo sobre algún tema.

En realidad el cómo me veo siempre está influenciado por cómo me siento, si me siento bien, me siento bonita, y si me siento mal, me siento fea. No me siento atractiva, siento que debería ser más delgada, con una cara más delgada y más bonita, que debería tener ojos más grandes, como un cuerpo con curvas más formadas y cosas que modelos actuales tienen. Siento que no es bueno depender siempre de las emociones y aún así dependo demasiado de ellas.

¿Qué ha influido en cómo me veo? Actualmente los estereotipos son una gran fuente de influencia para nuestra generación y tanto los estereotipos como la manera en cómo los demás se forman una imagen de nosotros nos afecta, ya sea consciente e inconscientemente. En mi caso creo que más que nada han influido mucho los estereotipos de belleza en la actualidad, en el caso de ver modelos de mi edad siendo tan famosas, teniendo un cuerpo muy bonito y sintiéndose muy bien con ellas mismas.

Me siento muy capaz, en el área deportiva y académica siento que si me dedico a practicar y a estudiar podré llegar lejos, podré tener demasiadas oportunidades y creo que esas áreas me ayudan siempre académicamente.

A mi parecer, solo me quiero lo suficiente y eso es porque a veces daño mi cuerpo de muchas maneras, por ejemplo: a veces no duermo correctamente a veces ingiero sustancias que no debería, casi siempre hago las cosas por moda y no me doy cuenta del daño que me hago y el daño que también le hago a los demás con eso.

Creo que soy muy capaz de hacer todo lo que me propongo.

Me considero alguien común, alguien que como todos tiene un propósito en esta vida, aunque aun no lo descubro, pero puedo decir con seguridad que es algo grande, creo que si me esfuerzo mucho en todo lo que hago podré salir adelante y ser mejor, creo que si asumo mis errores y las consecuencias que trae consigo ello podré ser mejor persona en todos los aspectos, creo en mí, creo que puedo lograr grandes cosas y creo que debo confiar un poco más en las personas que me rodean, debo confiar en que todo lo que haga saldrá bien si lo hago de buena manera.

Estas autoetnografías son sólo una de las aproximaciones desde las cuales se ha explorado el contexto de las y los jóvenes, el proceso comienza desde un periodo de 9 meses compartido con ellos en el aula de la *Escuelita*. Con la entrada al programa de Maestría en Psicología Social de

Grupos e Instituciones se empezaron a planificar e implementar algunos dispositivos de intervención como entrevistas a algunas y alumnos, así como a quien fungía entonces como director de la Unidad, visitas y recorridos realizados a través de la técnica del mapeo social, registro fotográfico, notas del diario de campo, conversaciones de WhatsApp y videollamadas con alumnos, etc.

Todos estos materiales y acercamientos han permitido construir las categorías de análisis que se desarrollan más adelante. En este primer posicionamiento de ellas y ellos respecto a su presente, podemos ver que hay muchos ejes importantes para sí: sus proyectos de vida, aspiraciones, su imagen, las redes de apoyo que les sostienen, la salud y enfermedad, la personalidad, etc. Es imprescindible recordar en todo momento que esta no es una travesía de estudiantes, es una travesía de jóvenes que estudian a la par que se encuentran en tratamientos de salud, en ese sentido, la Pedagogía Hospitalaria ha tenido-tiene-y tendrá que contemplar que cuando un individuo está en la escuela también está presente toda su dimensión “no escolar” Duschatzky (2017), es decir, son vidas complejas que convergen en un tiempo y espacio escolar, pero lo que se comparte ahí atraviesa esos límites.

Objetivos y Preguntas de investigación

Las preguntas que orientan la investigación:

- ¿Cuáles son las experiencias individuales y colectivas que viven jóvenes bajo la tutela institucional de la pedagogía hospitalaria de mediana y larga estancia?
- ¿Qué otros procesos acontecen en el aula hospitalaria además de la evitación del rezago educativo y la deserción escolar?
- ¿Cómo se asume el doble rol de cuidado/cuidador en un espacio donde el cuidado se ha institucionalizado de manera disciplinaria y la dinámica tiende al asistencialismo?
- ¿Cuáles son los desafíos y la mirada prospectiva de la pedagogía hospitalaria?

A continuación se describen los objetivos que se buscan desarrollar en la presente investigación y las preguntas que orientan cada una de las fases de la propuesta metodológica y la reflexión teórica.

Objetivo general: Explorar las experiencias singulares y colectivas de las y los jóvenes que se encuentran bajo la tutela institucional de la pedagogía hospitalaria de mediana y larga estancia a través de una intervención psicosocial con metodología participativa.

Objetivos específicos

- Conocer el impacto que tiene el aula hospitalaria en el presente y en el proyecto de vida de las y los jóvenes
- Identificar las formas en las que las y los jóvenes generan prácticas de cuidado y cómo éstas se materializan en sí mismos y en los otros dentro de un aula hospitalaria.
- Contrastar el discurso y la práctica institucional de la pedagogía hospitalaria frente a las necesidades de las y los jóvenes del aula hospitalaria

Capítulo 2 “No me escapé- Marco Teórico”

Nada más nos dijeron: Se van a ir a una escuelita a estudiar, no van a haber policías, por favor no se escapen porque si se escapan van a pasar a afectar a sus demás compañeros entonces está bien, no vamos a escaparnos (se ríe), y ahí pues ya, digámoslo así nadie se escapó de bachiller, se escaparon de otros lados pero de bachiller no, muchas veces pude hacerlo, no lo hice, dije “yo no pienso afectar a los demás ”

Javier

La Pedagogía Hospitalaria

El modelo de la Pedagogía Hospitalaria: Antecedentes y características desde la perspectiva institucional

La Pedagogía Hospitalaria tiene sus orígenes en el inicio del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial comienza a surgir la colaboración médico-psico-pedagógica (Muñoz, 2013) debido a la urgente necesidad de estos tres tipos de atención casi de manera simultánea. Tras la segunda guerra mundial es cuando se va consolidando como disciplina en Europa (AFSE, 2009). En América Latina, Chile figura como uno de los países en vías de desarrollo en ser pioneros de la implementación de escuelas en los hospitales, pues desde la década de los 60 ya tenía algunos proyectos orientados a atender las necesidades especiales en el ámbito educativo de pacientes pediátricos hospitalizados. En Guatemala esta disciplina empieza a cobrar fuerza en 1992, en Perú en 1994, en Argentina en 2004, en México a inicios de los años 2000 empieza a tener proyectos aislados pero comienza a tener formalidad con el esbozo en 2005 del programa "Sigamos aprendiendo en el hospital" por parte de la Secretaría de Educación Pública y el Instituto Mexicano del Seguro Social (Cruz, 2017) y en 2006 se forma la Red Latinoamericana y del Caribe por el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad (Redlaceh) (Riquelme, citada en AFSE, 2009).

Actualmente la Pedagogía Hospitalaria ha sido definida como “**el sector de la pedagogía que se encarga de la educación de la persona enferma y hospitalizada y de su entorno familiar, con el objetivo de responder a las necesidades psicológicas, educativas y sociales que surgen de la situación de enfermedad y de la hospitalización**” (Muñoz, 2013, p.102) En ese sentido, también se ha visto desde la mirada de la terapia ocupacional como una alternativa nutricia ante la dificultad de realizar otra serie de actividades (Cárdenas y López, 2006, p. 64).

Algunos de los fundamentos en los que se ha cimentado esta institución es en ciertos hitos en pro de los derechos infantiles, por ejemplo, la Convención sobre los Derechos del Niño en 1989 y la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados de 1986 (Cruz, 2017). Dado que en estos documentos se toma por infante a las personas menores de 18 años o la edad que la ley de cada sitio establezca, se puede ver que la juventud ha tenido poco espacio

para ser considerada como un campo-tema independiente con necesidades y características particulares.

Desde sus inicios hasta ahora, la pedagogía hospitalaria se inscribe físicamente, principalmente en hospitales, por lo que hay atenciones y cuidados que irrumpen no sólo en el aspecto educativo, sino que también toca la vida privada, social, comunitaria, familiar y de muchas otras esferas en la vida de quienes tienen contacto con esta metodología. Para el análisis de las implicaciones de esta pedagogía es importante tener en cuenta entonces que no es solo un establecimiento donde se otorga un servicio, también cumple con la función de normalizar quiénes y bajo qué criterios son los cuerpos que pueden y deben estar, así como los saberes y los métodos por los cuales deben recibir y construir conocimiento, la frecuencia y duración de los encuentros, las profesiones y aproximaciones desde las cuales abordar dicho proceso, las instalaciones y materiales necesarios para llevarlo a cabo, así como los cuidados a considerar como válidos, esto nos remite al concepto de la biopolítica como aquella gestión que permite administrar la vida en sus diversas formas.

En ese sentido el cuidado queda instituido de acuerdo a lo que la Pedagogía Hospitalaria concibe, de acuerdo con Guillén, M. y Mejía, A. (2002, citados en Muñoz, 2013, p. 113), los pilares básicos sobre los que se debe basar la metodología de las aulas hospitalarias son: a) operatividad b) individualización c) normalización d) socialización e) formación global f) acciones participativas, sin embargo, el público al que está dirigido, no es un ente pasivo que sólo es administrado sin tener alguna injerencia en su medio. La interacción de las y los jóvenes entre si, con sus docentes, personal médico alrededor, las familias, el medio y sus recursos crean una dinámica compleja, a veces de adaptación a lo que la institución busca, y en otras, surgen prácticas de resistencia ante la institución panóptica que intenta normalizar y operativizar los cuerpos y sus posibilidades (Foucault, 1975).

¿Qué implica pensar desde conceptos como la operatividad, la individualización, la normalización y la formación global? Hace que pensemos la estancia hospitalaria, el aprendizaje y los cuidados desde aproximaciones medibles, competentes y funcionales a los sistemas hegemónicos. Sin embargo, estas aproximaciones sólo brindan una visión parcial que no los concibe como sujetos sino como objetos de cuidado, de la pedagogía y de la institución médica (Gómez, comunicación personal, 2022), por lo que hace falta comenzar a conectar con la propia experiencia de las y los jóvenes.

La Pedagogía Hospitalaria para la Juventud

La Pedagogía Hospitalaria busca ser una opción educativa para niñas, niños, adolescentes y jóvenes que por cuestiones de salud requieren un modelo educativo que responda a sus nuevas circunstancias de vida. En México se han implementado aulas hospitalarias para educación básica principalmente, la cual, comprende el preescolar, la educación primaria y la educación secundaria. Sin embargo, desde 2017 se ha extendido esa modalidad también a la educación media superior o bachillerato, lo cual amplia el rango de población a la cual se le puede extender el servicio de acompañamiento ya no sólo a NNA, sino ahora también a jóvenes.

En el aula hospitalaria de la UAEMH nos encontramos con poblaciones provenientes de distintos contextos, por ejemplo, jóvenes pacientes del hospital, familiares de las y los pacientes, y jóvenes bajo tutela temporal de la *Casa del Adolescente*, la cual es una institución del Sistema Estatal DIF del gobierno de Puebla. El lenguaje institucionalizado tanto en este centro como en el Hospital para el Niño Poblano suele responder a agendas y perspectivas centradas en la facilitación de procesos de orden jurídico y médico principalmente, por lo que es común escuchar hablar de *Adolescentes*.

La palabra adolescente viene del latín *adolescens-adolescentis* que significa “que está en periodo de crecimiento, que está creciendo” lo cual conlleva a pensarla desde una visión reduccionista y biológica de dicho proceso, además de generar una connotación estereotipada de la adolescencia. Es necesario contemplar que los rangos etarios con los cuales se define la adolescencia puede tener variaciones significativas de acuerdo con la época y el contexto, además, tal como lo describe Aldeas Infantiles SOS LAAM, (2017), el que diversos organismos médicos y jurídicos utilicen a la edad como referente es insuficiente para definir una etapa que se construye social y culturalmente, pues se pierden de vista las condiciones subyacentes que determinadas subjetividades se asuman y sean percibidas socialmente como tal.

Carles Feixa desde la Antropología de las edades menciona que socialmente, los conceptos en relación a las fases vitales funcionan como una “categorización de los individuos que pauta sus comportamientos en cada etapa” (Feixa, 1996, p.2), esto implica que los sujetos pueden acceder a determinados derechos, responsabilidades, espacios y valores según rangos etarios definidos. Esta categorización está instituida en nuestro país por organismos jurídicos que delimitan aspectos fundamentales en el desarrollo de las y los individuos, por ejemplo el ser reconocidos como ciudadanos hasta la “mayoría de edad” a los 18 años.

Dado que la intención de la intervención tiene que ver con la agencia de los propios sujetos, conviene comenzar a replantearse los términos desde los cuales se acompaña la teorización, por lo cual utilizamos el enfoque de Juventudes. Éste permite investigar e intervenir con grupos desde una perspectiva que rompa con los patrones de infantilización de los sujetos jóvenes y reconozca su capacidad para transformar y asumirse como agentes de cambio y sujetos de derecho. (Red de Jóvenes por los Derechos Sexuales y Reproductivos, A.C, 2019). Este enfoque es también una precaución metodológica, pues las necesidades normativas que provienen del establecimiento de niveles deseables surgidos del conocimiento experto de profesionales (Montenegro, 2004, citada en Aguirre, 2018), son muchas veces lecturas macro (Aguirre, 2018, p. 99) de la situación que no necesariamente ahondan en necesidades psicosociales, por lo que aquí se intenta rescatar también esos temas importantes para ellas y ellos como jóvenes

La categoría de Juventud permite trascender la mirada centralizada en la edad únicamente e integra algunas otras cuestiones sociales y culturales, Rossana Reguillo rescata algunos de los ejes que permiten reflexionar sobre los procesos de la juventud, entre ellos las formas particulares que han generado de socialización, el discurso jurídico que los enmarca y la llamada industria cultural, es decir, la forma en que las subjetividades juveniles son representadas, fomentadas y comercializables (Reguillo, 2000, p. 50), todo ello en interacción nos va presentando un esbozo de lo que son las Juventudes, pero por supuesto, todo termina de cobrar sentido cuando, es encarnado en un individuo situado en condiciones específicas como las que hablamos aquí. Hablar de escenarios diferentes a los hegemónicos sobre lo que es ser joven permite actualizar y ampliar las maneras en las que se puede representar y vivir como joven.

Acompañar y reflexionar junto con las juventudes, implica reconocerles como actores sociales dotados de formas organizativas propias a través de las cuales se ubican en el mundo, y que, estas prácticas tienen incidencia social, política, cultural e histórica. Cada vez más, las y los jóvenes protagonizan procesos sociales, comunitarios y grupales que buscan hacer sus contextos más habitables y cercanos a sus necesidades (Reguillo, 2000, p.13-19) Precisamente eso, es lo que presenciamos a través de la experiencia de jóvenes en el aula hospitalaria de la UAEMH y sus múltiples prácticas y vínculos que dotaron de sentido, resistencias y cuidados su estancia.

Específicamente en el tema de la salud, los abordajes que se tienen en las investigaciones con juventudes suelen estar mayormente dirigidas a temas de adicciones, los desórdenes alimenticios, la violencia, el embarazo no deseado o las enfermedades de transmisión sexual (Gil, 2015, p.732), pero no hay mayores referencias sobre la Juventud y las enfermedades crónicas, degenerativas y/o terminales que requieran internamiento de mediana o larga estancia, estas enfermedades suelen estar identificadas como propias del envejecimiento, pues precisamente una de las características que identifica dentro de los imaginarios sociales de la juventud es la vitalidad, la salud, el crecimiento, la fuerza, etc.

Es necesario hablar del proceso de Salud-Enfermedad en la Juventud y poder conocer los factores que vulnerabilizan la homeostasis en la que se espera que se desarrollen las y los jóvenes, además de poder explorar las significaciones y recursos de cuidado que están al alcance de dichos sujetos para hacer frente a la enfermedad. También es importante observar el significado que cobra la Pedagogía Hospitalaria en una etapa como la Juventud cuando se creía en un primer momento, que tendría que abandonarse el proyecto educativo, pues ésta no suple al modelo o a la escuela anterior, construye un escenario particular que les permite no sólo continuar aprendiendo, sino también aporta la posibilidad del encuentro para generar redes de apoyo, amistad, espejismos, motivaciones, rutina, certezas, etc.

La Pedagogía Hospitalaria: Abordada desde algunos apuntes de las Pedagogías Críticas

“Algo que sentí bonito es que cuando tenía consulta podía dejar ahí mi mochila, ir a mi consulta y ya después regresar y como si nada, y así no estar perdiendo clases, también mis compañeros como que con algunos tal vez no traté mucho pero también fueron muy amables, no juzgaban, nada”

Rubí

Como más adelante se desarrollará la importancia de haber andamiado este proyecto desde las metodologías participativas, toca mirar aquellos esfuerzos críticos respecto al trabajo en el espacio escolar, y no sólo desde la gestión educativa, sino que también son críticos respecto al rol de las y los jóvenes en dichos espacios, buscando que sean protagonistas en sus procesos de aprendizaje pero también en la construcción de comunidad. Uno de los grandes antecedentes al respecto son las reflexiones en torno a las Pedagogías Críticas, de las cuales podemos rastrear sus orígenes en los discursos de la educación para la liberación y de la educación popular (Cussianovich, 2010, p. 19), también se ha hecho desde los análisis feministas y decoloniales

(Giroux, 2003) cuando cuestionan las estructuras patriarcales, eurocéntricas y adultocéntricas que distinguen a la génesis de la educación tradicional en sus bases teóricas y por ende, en el performance.

En Latinoamérica uno de los referentes más importantes de las Pedagogías Críticas es Paulo Freire, entre sus aportes está el hecho de que, reconoce que el contexto social al que le habla y del que reflexiona, un contexto latinoamericano, tiene un conjunto de limitantes estructurales que generan un despojo de la agencia individual y colectiva de la población, por ello ha buscado inquietar con el pensamiento crítico a fin de que se pueda reconstruir ese protagonismo:

“Como acto político, el pensamiento crítico significa que los seres humanos deben emergir de su sumersión y conquistar la aptitud de intervenir en la realidad tal como esta se revela” (Freire 1980 citado en Giroux p. 57)

Los sustentos bajo los cuales opera la Pedagogía Hospitalaria es la oportunidad de ofrecer a los jóvenes los medios y espacios para que ejerzan su derecho a la educación y reducir el rezago educativo y la deserción escolar, pero no puede quedarse sólo ahí, es necesario que también sea una apuesta crítica, que comprenda los antecedentes y contextos de la comunidad donde opera, que esté atento a los factores individuales de cada joven y que sea un entorno nutriente para el desarrollo personal.

Desde la Antipedagogía, una de las propuestas más críticas, Pedro García Olivo (2021, citado en Educar para la vida) ya reconocía que toda forma de educación administrada por instituciones se interponía con la educación comunitaria, es decir, las familias, los vecindarios, la calle, las amistades también educan, solo que no suelen tener el mismo reconocimiento por no tener un carácter disciplinario. Otra crítica importante desde la antipedagogía es que hay que reconocer que las escuelas suelen ser ámbitos de opresión en los que se perpetúan las desigualdades de raza, clase y género, por ejemplo, las estructuras económicas, el supremacismo blanco, el patriarcado (Kincheloe citado en Giroux, 2003, p. 13).

Es decir, desde esta propuesta, una joven o un joven que no estuviera inscrita a la Escuelita (UAEMH), aun así, estaría recibiendo educación, ya que la educación no es solamente algo disciplinar que puede administrar una escuela. Edgar Morín ya había planteado esta problematización al hablar más allá de la institucionalización de los saberes y disciplinas. (Morín citado en Cussianovich, 2010 p. 12)

Sin embargo, no nos quedamos ahí y apostamos por una posibilidad de las pedagogías alternativas o pedagogías otras que sean una contrapropuesta y que reflexionen críticamente sobre lo que la pedagogía tradicional ha significado. Freire, desde la Pedagogía de la Liberación, considera esencial que las y los individuos posean “*la convicción de que participa de los cambios de su sociedad, convicción indispensable para el desarrollo de la democracia*”. (Freire, 2011, p. 84), para que el dispositivo escolar no sea asistencialista en un contexto donde la vulnerabilidad es tan evidente, las y los miembros que participan en él tengan la posibilidad de ser miembros con agencia y no sólo receptores pasivos.

Por su lado, Giroux, ha hablado de una Pedagogía Crítica radical, la cual habla de adaptarse al individuo en lugar de hacer que este se adapte al sistema “*tiene, que asumir con seriedad la tarea de crear las condiciones para modificar la subjetividad tal como esta se constituye en las necesidades, pulsiones, pasiones e inteligencia del individuo, así como para cambiar los fundamentos políticos, económicos y sociales de la sociedad que lo contiene*” . (Giroux, 2003, P. 124). Como se puede observar en las propuestas anteriores, tienden a ser miradas macro que nos ayudan a preparar la antesala de miradas micro, es decir, aquello que pasa directamente en el aula, el cómo operan directamente este tipo de pedagogías críticas con las juventudes al hacerles partícipes de los procesos de co-construcción de metodologías tan nacientes en este lado del mundo como lo es la pedagogía hospitalaria.

Duschatzki en *Política de Escucha en la Escuela* hace una serie de planteamientos importantes acerca de los cuerpos encarnados que transitan la escuela y cómo se hacen escuchar y cómo los escuchamos “*Pensar en cuerpos es pensar también en quienes los soportan (los sostienen) pero en tanto radares, sensibilidades, tentativas, agrupamientos. Un... cuerpo (que registra, comparte, circula, halla interlocutores)*” (Duschatzki, 2017, P. 33) En cualquier contexto esto es crucial, sin embargo, en el espacio hospitalario, toma una relevancia particular hablar de los cuerpos que entablan relaciones, que aprenden, comparten, enseñan, escuchan mientras sus propios organismos se están transformando por los procesos de enfermedad y las medidas de atención propuestas desde lo que se ha teorizado como Modelo Médico Hegemónico en palabras de Eduardo Menéndez (citado en Gil, 2012, p. 612).

Por último, la propuesta de Alejandro Cussianovich sobre la Pedagogía de la Ternura también es una apuesta cercana a lo que sucede en el aula, se busca poder generar un “contagio afectivo y una resonancia afectiva”. (Cussianovich, 2010, p. 81), lo cual es algo que por lo general

muchas veces se busca evitar en las aulas, se busca no inmiscuirse afectivamente entre quienes componen un grupo en la escuela como herencia de la fijación científica de la objetividad.

Educar en ternura implica incluir un componente afectivo en el comportamiento frente a la infancia, pero esto casi siempre se entiende como si se tuviera que sentir ternura por el infante, en lugar de conducirnos con ternura hacia la infancia, (Cussianovich, 2010, P. 25) cambiar esta mirada hace que nuevamente no se trate de una mirada vertical desde la cual sólo se les observa como seres vulnerables, si no que se les brinda tratos dignos y por elección y convicción se comparte afectos. De forma concreta, la pedagogía de la ternura la podemos imaginar en escenarios tan comunes como el aula pero también lo podemos imaginar en niveles macro "*La pedagogía de la ternura debe ser un intento cotidiano por reconstruir y resignificar el discurso que nos permita aprender la humanidad*". (Cussianovich, 2010, P. 23)

Sin lugar a dudas, la pedagogía de la ternura está llamada a tocar temas tan significativos para todo educador o educadora- en la familia como en la escuela o en la comunidad- como la corrección, el castigo, las confrontaciones, la protesta, los conflictos, las agresiones, las venganzas, los desquites, el chisme, la mentira, la reincidencia, la tensión entre autoridad y libertad, la corrupción, el daño comprobado, la indisciplina, etc. (Cussianovich, 2010, p. 13). Cada interacción en el aula es una posibilidad de intervenir desde una mirada que no responda a los intereses hegemónicos de las pedagogías tradicionales que buscan marcar jerarquías, terrores, vergüenza, etc.

Institucionalización

Biopolítica de la infancia administrada a través de instituciones totales

Hablar de infancias, adolescencias y juventudes nos lleva a pensar y cuestionar las condiciones que permiten que reconozcamos con estos conceptos a determinados sujetos, ¿desde cuándo les nombramos así y qué contempla hablar del sector joven de una sociedad más allá de la edad?

Ana María Fernández (2009) hace un recorrido histórico por los hitos que han marcado el estudio de las infancias y adolescencias, ella termina reconociendo que ambos estadios no son sólo una fase del desarrollo biológico, sino que son constructos sociales y culturales que han surgido de manera tardía en Occidente, pues la conceptualización, instituciones, áreas de

conocimiento y profesiones dedicadas a su estudio comienza a tener auge apenas en el último siglo.

En este tenor, la escolarización ha sido una de las principales vías que permitieron la diferenciación entre lo *adulto* y lo *no adulto*. Sin embargo, la adolescencia y la juventud han sido etapas más difíciles de reconocer debido a la funcionalidad que para ciertos contextos trae el mantener un circuito de infancia corta y rápido acceso al trabajo. Por supuesto en esta dinámica se puede visualizar una diferencia importante que se ha marcado a través del monopolio de clase y sexo. Fueron reconocidos primero como infancias aquellos varones pertenecientes a las familias burguesas mientras que las niñas y adolescentes se encontraban todavía camufladas obligatoriamente entre las mujeres (Fernández, A. 2009).

En estos primeros momentos ya podemos hablar entonces de que la familia y la escuela eran de las primeras instituciones que permitían generar cierta regulación en cuanto a la expectativa de comportamientos deseados y mecanismos disciplinarios para esta población.

Foucault (1975) ya hablaba de las formas de ejercicio del poder que a través de dispositivos disciplinarios regulan la vida de las personas y lo conceptualizó como biopolítica (citado en Scheinvar, 2020). Dicho ejercicio no sólo reprime, también se adapta a las nuevas formas de vida y promueve comportamientos, relaciones, discursos y saberes que sirvan a las tecnologías del poder

La Institución, entendida desde Foucault (1975) es entonces, un dispositivo biopolítico que permite contener procesos y subjetividades a partir de una serie de controles sociales basados en la lógica de la vigilancia, o en sus propios términos, a partir del panoptismo y la reclusión (citado en Scheinvar, 2020). Las funciones fundamentales de la institución son: a) control del tiempo b) control del cuerpo c) poder económico, político y judicial d) poder epistemológico

Uno de los alcances más grandes que tiene el adiestramiento institucional es que reduce la resistencia porque se reconoce por medio de la obediencia que hay reglas, por lo tanto, se cuestiona menos la autoridad (Scheinvar, 2020), sin embargo, esto no elimina del todo las resistencias que en algunos casos pueden ser ocultas o invisibilizadas.

Rastreando el origen de la institucionalización en nuestro contexto podremos ver que deviene del proceso de colonización de América Latina, los centros de asistencia social fueron

creados con un enfoque que, aunque teóricamente está sustentado en los Derechos Humanos con el fin de cubrir las necesidades de protección, salud, educación y recreación de niños y jóvenes en situación de riesgo, (Luna, Tissera y Sánchez, 2011) aún no se encuentra del todo alineado a las críticas y análisis necesarios para garantizarlos en tanto que responden a dispositivos y paradigmas adultocentristas, coloniales y patriarcales, con todos los conflictos éticos y metodológicos que implican.

Nos enfrentamos a un espectro amplio de condiciones sociales que llevan a niñas, niños y adolescentes a vivir en instituciones de protección y cuidado de manera temporal o indefinida. Los motivos por los cuales suelen ingresar varían y pueden ser acumulativos, entre los principales se encuentran el encontrarse en situación de pobreza, haber sido víctima de violencia, maltrato, abuso sexual, explotación o trata, encontrarse en condiciones que son calificadas de riesgo, abandono, rechazo familiar, orfandad parcial o total, o situación de calle, migrantes, con conductas de abuso de drogas o que requieren urgente tratamiento médico, incluso psiquiátrico, casos en los que sus progenitores se encuentran privados de libertad, sufren padecimientos psiquiátricos u otras enfermedades que les imposibilitan cuidarlos. (Palummo, 2012, p.41).

A partir de la problematización que Foucault ya había realizado sobre la biopolítica administrada por instituciones sociales, Eduardo Bustelo (2007) comienza a cuestionarse cómo es que opera esa misma lógica de control sobre las infancias y juventudes, al hablar de la biopolítica de la infancia confirma que las principales instituciones que la enmarcan son la familia, la escuela y los medios de comunicación.

Hablamos de biopolítica de la infancia debido a las relaciones de poder que permiten definir “el acceso a la vida y las formas de su permanencia a través del cuerpo viviente y la construcción de subjetividad” (Bustelo, 2007, p. 24), esto se puede observar desde las leyes y normas sociales que condicionan el ingreso a la fuerza laboral, la generación de vínculos, promueve una heteronomía en el proceso educativo, sistematiza la inserción en el proceso de consumo, regula el comportamiento a través de la ley, entre otras. Sin embargo, las condiciones de vida normativas no paran ahí, en el internamiento ante la pérdida de cuidados familiares, la biopolítica se refleja de manera acumulativa con la privación de la libertad, la regulación de la comunicación y el contacto con el exterior, la situación legal de las personas de menos de 18 años de edad, y desde algunos procesos simbólicos como la construcción de identidad, sexualidad y demás procesos de subjetivación.

Bustelo (2007) ya decía que ser joven es subversivo y que la biopolítica opera como un exterminio de una posibilidad emancipatoria ante tal potencialidad y tal acto presente, por ello mismo, la biopolítica tiene una implicación distinta cuando se habla de juventudes. Scott (2000) al hablar de la resistencia que los sujetos oprimidos mantienen frente al sujeto-institución dominante, hace la observación de que existe un discurso distinto entre las partes antagónicas y los sujetos que pertenecen al mismo grupo. Ante la rutinización de la subordinación se va generando un proceso de resistencia a través de nexos de solidaridad que se vuelven clave para la renuncia a la existencia pasiva frente a la autoridad.

De Certeau (2000) también hace un aporte muy importante cuando habla de las micro resistencias de la vida cotidiana a través de tácticas y estrategias, de las “mil maneras” desde las cuales podemos habitar incorporando las disidencias, dichas estrategias tienen un valor político debido a que “lo propio constituye una victoria del lugar sobre el tiempo” (p. 42), esto es, la resistencia permite encontrar maneras alternas de asumir la institucionalización, permite resignificar los procesos de adaptación y/o mecanismos de defensa puestos en práctica ante las medidas restrictivas del medio a partir de recursos propios y aquellos articulados con las otras y los otros. Precisamente, en las experiencias de las y los jóvenes notaremos que han tenido que reinventar formas de habitar el internamiento, en ocasiones desafiando las normas que las instituciones establecen.

Las medidas restrictivas de la institucionalización suelen estar legitimadas por la visión hegemónica con la que se asume la infancia: desde la *compasión* y/o desde la *inversión* (Bustelo, 2007). La visión *compasiva* suele traducirse en prácticas asistencialistas que no subsanan la problemática, además conlleva a una relación asimétrica donde se espera una aceptación pasiva de las asistencias otorgadas. La visión *inversionista* tiene como premisa la inversión estratégica de recursos en infancias y juventudes con el fin de obtener una tasa de retorno a través del crecimiento económico que supondrá más adelante su inserción en el mundo laboral (Bustelo, 2007).

La Pedagogía Hospitalaria: la configuración entre la institución Asistencial, Educativa, Hospitalaria y de Juventud

Las experiencias de las y los jóvenes en esta investigación están enmarcadas dentro de una serie de instituciones que atraviesan y normativizan las prácticas deseables y las indeseables en función del orden social que se espera mantener. Las y los jóvenes que forman parte de la

Escuelita provienen de dos escenarios distintos: El Albergue Casa del Adolescente DIF Estatal Puebla y los jóvenes que están adscritos al Hospital para el Niño Poblano internados por larga estancia, de forma ambulatoria, quienes están en observación, tratamiento o remisión. La institución médica y la asistencial operan en las circunstancias de vida de estos jóvenes.

Situar las instituciones que atraviesan a ambas poblaciones permite comprender las similitudes y necesidades compartidas. Loureau plantea que las instituciones son los procesos mediante los cuales se crean las fuerzas instituyentes- aquellas sin ser validadas ni normativas todavía- que se confrontarán a las fuerzas de lo instituido- lo que es considerado como normativo- ambas fuerzas no se encuentran de manera estática, ni son inmóviles, pues lo que fue instituyente puede pasar a ser instituido si el nuevo orden social así lo requiere (citado en Manero, 1999). En ese sentido hablamos de brújulas que nos sugieren en ocasiones de forma explícita y en otras medianamente disimuladas, el norte y el sur de nuestra posición en el mundo. Instituir es lo que hacia adentro queda sujetado y lo que permite entender qué es la vida y cómo es el mundo a partir de ciertos marcos de referencia y de prácticas ritualizadas (Manero, 2021)

Por tanto, las instituciones orientan sobre cómo los sujetos deben comportarse e interactuar dependiendo de los marcos reguladores en los que se encuentren inscritos a través del mantenimiento del sostén psíquico del sujeto (Fernández, 2009), esto alude de forma directa en cómo se constituyen las subjetividades a partir de las instancias que permiten y regulan el ser y hacer.

A pesar de que puedan existir algunas otras inmiscuidas, en esta investigación nombraremos las cuatro instituciones principales:

- a) Institución de Juventud: Construcción sociohistórica y legal de aquella persona con una edad menor a los 18 años (eso de acuerdo a la normativa de la *minoría* de edad, el cual es ya de por sí un término que discrimina), a partir de ahí comienza la construcción de la etapa “Adulvez” al considerar a los sujetos “mayores de edad”, sin embargo, la Juventud recientemente ha sido una etapa más extendida, de acuerdo con Naciones Unidas (s/f) abarca hasta los 24 años.
- b) Institución Educativa: Encargada de gestionar los procesos de enseñanza y aprendizaje, así como los saberes socialmente valorados y tecnificados

- c) Institución Asistencial: Brinda asistencia a través de servicios o recursos de manera gratuita y voluntaria a personas en situación de vulnerabilidad
- d) Institución Médico- Hospitalaria: Regula la atención a personas enfermas, promueve tratamientos, prevención y hábitos para preservar la salud a través de saberes científicos y especializados, los cuales componen el Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, citado en Gil, 2012)

Precisamente ese orden psíquico se ve confirmado, transformado y retado por las instituciones de las cuales se forma parte, generando formas de subjetivación particulares que en este caso parten desde el ser jóvenes atravesando una situación de vulnerabilidad por enfermedad o por las violencias que les han hecho estar bajo la custodia del estado en un albergue, y que en ambos escenarios se busque su escolarización. Las condiciones de vulnerabilidad rodean a estas poblaciones en términos de salud-enfermedad y en términos de la pérdida de cuidados familiares y las medidas tutelares-asistenciales que generan esa condición (Gómez, comunicación personal, 2022).

El tutelaje hace referencia a una de las medidas adoptadas por parte del Estado a través de instituciones y establecimientos diversos, por medio de los cuales se obtiene la guardia y custodia, en la mayoría de los casos de manera temporal, de cierto individuo. De acuerdo con Gómez (2008, p.8) esto se concreta bajo un modelo de internamiento en los casos en los que el NNA no cuenta con las redes familiares necesarias, sin embargo, la obtención de la tutela por parte del Estado basada en la edad, perpetúa su estigmatización al ser considerados como sujetos de derechos pasivos sin capacidad de agencia.

Sin embargo, el tutelaje se extiende a la toma de decisiones, ya sean jurídicas, médicas, sociales o de otra índole, sobre todo en los casos donde el tutelado es un NNA o joven. Es una medida que se institucionaliza a través de dichas decisiones y restricciones en cada una de las áreas de vida del sujeto en la medida en que organizaciones o instituciones adquieren la facultad otorgadas por el Estado- para suplir los cuidados y responsabilidades correspondientes a la familia de las y los infantes, explicado por Gómez (2016, p.108), en cuestión de instituciones “Es decir, hay rompimiento de la tutela familiar, (Antiguo Regimen) para pasar a una tutela representada por el juez (la instancia jurídica) y el médico (la instancia psiquiátrica). El niño sólo ha pasado de una forma de tutela a otra” (Donzelot:1979)

En el último siglo se ha podido ir asentando una institución que integra elementos de estas cuatro instituciones ya mencionadas con el fin de especializar los saberes y prácticas de los jóvenes que en contextos hospitalarios reciben educación y otros servicios asistenciales: la Pedagogía Hospitalaria.

Hay que reconocer entonces que existe una correspondencia entre la institución y la subjetividad, la cual se ve mediada por el establecimiento- las formas encarnadas de estos imaginarios sociales- (Manero, 2021), en este caso, esa forma encarnada es la Escuelita, pues responde a un proyecto de la Pedagogía Hospitalaria.

Las experiencias de cuidado

Ser protagonistas de sus propias experiencias de cuidado

*"Imelda fue de las primeras
amigas que hice en el
hospital, cuando me
operaron fue, se saltó
clases para sentarse a un
lado de mi ahí en la camilla"*

Berenice

Para poder ir haciendo un esfuerzo de reconocimiento hacia algo que ya existe pero no es mirado, es necesario ampliar las nociones predominantes que existen sobre determinado concepto, en este caso, para poder ver las prácticas de cuidados y resistencias que las y los jóvenes llevan a cabo de manera paralela a los cuidados del Modelo Médico Hegemónico, será necesario contextualizar y adecuar dichas nociones a las vidas que lo encarnan.

Gadamer ya ha hecho la insistencia en torno a la urgencia de historizar alrededor y dentro de la experiencia, pues ésta nunca sucede de forma inmaculada ni ajena a las circunstancias que la preceden y que acontecen. Para Gadamer la experiencia es el movimiento fundamental de la existencia histórica (citado en Mancilla, 2013, p.183). Esto implica que a partir de las experiencias individuales-colectivas (al mismo tiempo son ambas) y concretas es que se puede construir un hilo conductor de la narrativa humana que constituye la historia, reconociendo que no hay una última palabra.

Las experiencias que aquí se narran forman parte de lo que Margarita Baz retoma como *saberes de lo singular* que posibilitan una apropiación del mundo (Baz, 1998), esto se construye a partir de los umbrales del sentir, pensar, actuar (2006) estar y ser. La experiencia es la vivencia propia de lo que ocurre afuera y adentro de sí, y que, recurriendo a la memoria, al cuerpo, al sentipensar, incluso a la otredad, se puede ir esbozando la creación de sentidos.

En las experiencias cotidianas de las y los jóvenes de la Escuelita encontramos que sin la necesidad expresa de ser conceptualizados como tal, hay prácticas de auto cuidado y cuidados colectivos de las cuales son protagonistas. Sin embargo, aquí veremos un protagonismo diferente, vivido y observable desde lo opuesto a lo que estamos acostumbradas a reconocer en la juventud canonizada desde la ágil y fuerte presencia del cuerpo. Estas experiencias se viven en cuerpos jóvenes en situación de enfermedad y de dolor, desde movimientos lentos, poco orgánicos, desde el sinsabor en la boca de los medicamentos.

Para reconocer las otras formas de existir de la juventud, se tendrá que sacrificar el incuestionable arquetipo de la juventud en quasi perpetua potencia y continuidad. Hay experiencias de vida donde el ser joven se ve atravesado por inmovilidad, dolor o necesidades especiales, por lo cual, buscar la presencia fuerte y ágil en el cuerpo podría causar una impresión de pasividad, por ello es que hay que rastrear de otras maneras y en otros sitios.

Las y los jóvenes de la Escuelita, ejercen, en la medida que pueden y que necesitan, cuidados hacia la vida física y psíquica de sí y de sus amistades dentro del grupo. Por supuesto, estos cuidados pasan desapercibidos por considerarse que no abonan a la salud física inmediata de las y los jóvenes. Sin embargo, poco se ha explorado, sobre los efectos inmediatos, a mediano y largo plazo que tienen este tipo de cuidados en otros procesos que acontecen a la par de la recuperación de salud física, por ejemplo, la conformación de identidad, de autoestima, de vínculos sociales, de subjetividad, etc.

Los cuidados multirreferenciales permiten la sostenibilidad de la vida

“Hace años, un estudiante le preguntó a la antropóloga Margaret Mead cuál consideraba ella que era el primer signo de civilización en una cultura. El estudiante esperaba que Mead hablara de anzuelos, ollas de barro o piedras de moler.

Pero no. Mead dijo que el primer signo de civilización en una cultura antigua era un fémur que se había roto y luego sanado. Mead explicó que en el reino animal, si te rompes una pierna, mueres. No puedes huir del peligro, ir al río a tomar algo o buscar comida. Eres carne de bestias que merodean. Ningún animal sobrevive a una pierna rota el tiempo suficiente para que el hueso sane.

Un fémur roto que se ha curado es evidencia de que alguien se ha tomado el tiempo para quedarse con el que se cayó, ha vendado la herida, le ha llevado a un lugar seguro y le ha ayudado a recuperarse. Mead dijo que ayudar a alguien más en las dificultades es el punto donde comienza la civilización” (Ira Byock, 2013)

La posibilidad de imaginar que el inicio de la civilización en la cultura no parte de objetos creados por el ser humano deja una confusión importante, pues hay un rastreo invisibilizado sobre las condiciones de cuidado que permitieron la supervivencia de los sujetos que crearon ese anzuelo u olla de barro, que observaron el proceso, lo replicaron y perfeccionaron, le dieron un significado y compartieron con otros su utilidad. Para llegar a ese punto de creación hubieron procesos previos relacionados al cuidado entre los miembros de la especie. En teorías sobre la evolución humana y situándonos en la prehistoria se ha hablado del tocar, sobar y otras actitudes afectivas en las prácticas de recuperación y que más adelante fueron siendo retomadas por la cultura como Cuidado (Rodríguez et al, 2015).

Las lecturas y reflexiones en torno a los Cuidados, por lo general han carecido de una visión integral, y únicamente han sido reconocidas ciertas formas de cuidado proveídas y legitimadas para otorgar desde y para ciertos individuos y contextos. Desde el adultocentrismo², se contempla que las y los jóvenes no tienen la facultad de ejercer cuidado propio ni hacia sus pares, por lo tanto el cuidado se queda en un plano donde sólo la población adulta puede brindarlo, anulando la existencia de prácticas realizadas por niñas, niños y jóvenes cuidadores.

² El adultocentrismo es un fenómeno que comenzó a problematizarse a finales del siglo XX como herencia de movimientos críticos sobre los derechos de la infancia y las juventudes. Claudio Duarte (2015) lo ha definido como un paradigma y sistema de dominio, es decir, un ejercicio de poder de las personas adultas sobre las otras generaciones, principalmente sobre la infancia y que se cuela, como todo problema estructural, en la vida privada y pública; en la cotidianidad, en las instituciones educativas, la familia, (Liebel, 2022) la representación social, la política, las leyes, etc. Esta forma de dominio a veces viene disfrazada de falso paternalismo que niega la condición de sujeto político (Magistris y Morales, 2023) de las infancias y juventudes basada principalmente en rangos etarios.

"Para mí el adultocentrismo es que los adultos crean que son superiores o que tienen la razón en todo solo por ser mayores". (Chica, 13 años, Argentina, citada en Martínez y Morales, 2024)

También se puede pensar desde el sistema patriarcal, donde el cuidado fue siendo asignado obligatoriamente a las mujeres desde roles “domésticos” como el de ama de casa, madre, esposa, etc. En escenarios donde el cuidado está profesionalizado se validan únicamente ciertos saberes, por ejemplo, desde la medicina, psicología, psiquiatría, pedagogía, trabajo social, nutrición, odontología, entre otras. Por ello es que surge la necesidad de pensar al cuidado más allá, desde las situaciones concretas de vida de los sujetos y las instituciones que han constituido la mirada subjetiva desde la que integran el Cuidado a sus vidas y sus formas de vinculación.

Las materias que se solicitaron impartir son un punto de partida importante, pues el llegar con una planeación didáctica para hablar de conceptos como ética, cuidado de sí, cuidado del otro y desarrollo humano estaba rebasado por el propio sistema organizativo que ya existía en el grupo de la UAEMH. El cuidado no es un concepto desconocido para las y los jóvenes, forma parte de las prácticas cotidianas de manera individual y colectiva en cada miembro del grupo. Tal como lo enunciara Valentina Glockner desde sus aproximaciones participativas con la infancia “Los niños no necesitan que les expliquemos el mundo, ya lo están viviendo” (Glockner, 2007, p.81) .

Los planes y programas proponían los siguientes contenidos en Ética y cuidado de sí y el otro: Autonomía y Heteronomía, Derechos Humanos, Sexualidad, Toma de decisiones. Para Desarrollo Humano los contenidos sugeridos eran: Conocimiento de sí mismo, Autoconcepto, Tendencia Actualizante, Comunicación Asertiva, Empatía, Congruencia, Aceptación, La persona plena y funcional, Libertad, resolución de conflictos (Pimentel, 2015). A pesar de la pertinencia de algunas de éstas temáticas, fue resultando evidente que el cuidado no se podía reducir a contenidos académicos, pues las manifestaciones de cuidado vividas no siempre encontraban una categoría disciplinaria en la cual encajar.

Aproximaciones filosóficas ya han intentado abordar el concepto de Cuidado fuera de las disciplinas hegemónicas, especializadas y positivistas, por ejemplo, la medicina, psiquiatría, psicología, pedagogía, etc.

Precisamente la enfermería ha desarrollado reflexiones a partir de otras miradas como la ontología, la ética, la política y la estética, desde ahí se ha llegado a la premisa de que el cuidado tiene una lógica relacional y no unidireccional como se podría pensar desde otras aproximaciones más directivas, lo cual implica que “se impulsa el desarrollo de la persona cuidada y el ser

cuidador/a" (Rodríguez et al, 2015, p. 145), por lo cual no solo es el otorgamiento de un servicio para restituir lo faltante, es un proceso que se da de forma dialéctica. Heidegger (1927, citado en Escudero, 2012) ya había planteado que la existencia humana es esencialmente Cuidado, lo cual se refleja en la búsqueda y producción de cura (Sorge).

Mayeroff (1971), hace una puntualización importante, el cuidado no es espontáneo, éste se otorga debido a que se entienden las necesidades de la otra persona, puede ser un conocimiento explícito o implícito, Rodríguez (et al, 2015) también retoma esta observación y recuerda que el cuidado puede implicar realizar acciones o no hacer nada, pues es un proceso que se encuentra en constante observación de los ritmos y momentos de la otra persona. Este conocimiento puede hacerse presente con distintos matices de intuición o procesos proyectivos o identificatorios.

La enfermera humanista Jean Watson (1979) propuso un modelo acerca de los 10 factores de cuidado basados en la responsabilidad social y ética que buscaba ampliar la visión desde la cual se concibe al cuidado, incluía los factores filosóficos, transpersonales, éticos, espirituales, metafísicos, etc, dichos principios implican practicar la amabilidad amorosa y ecuanimidad, estar auténticamente presente, permitir y mantener un sistema de creencias profunda en apoyo al mundo subjetivo de uno mismo y de quien se cuida, cultivar las prácticas espirituales, apoyar la expresión de sentimientos positivos y negativos, el uso creativo de todas las vías de conocimiento para el cuidado, crear un entorno de curación en todos los niveles, contribuir a la satisfacción de necesidades básicas, tener disposición para atender la dimensión existencial. (citado en Rodríguez et al, 2015)

A pesar de que éstas otras miradas del cuidado contemplan aspectos psicosociales, afectivos, existenciales o espirituales, sigue faltando la perspectiva de la infancia y juventud al respecto. ¿Qué prácticas llevadas a cabo por las y los jóvenes de la Escuelita hablan de Cuidado de sí, del otro y con el otro? No tienen que ver con la escuela en sí, sino en reconocerse humanos y precarios, por ejemplo, el acompañamiento físico y emocional ante los diagnósticos, tratamientos, pronósticos médicos, la situación legal, las violencias vividas o la situación de precariedad actual, la transmisión de saberes para afrontar conflictos, brindar contención, motivación, reconocimiento y validación del otro, etcétera. Sin embargo, éstas y algunas otras formas de cuidado que ponen en práctica no se quedan únicamente en esta dimensión, sino que transgreden cierto orden dentro de lo impuesto por la institución y pasan a ser resistencias.

Estos lentes desde los cuales apreciamos el cuidado es un recorrido que encuentra puntos valiosos en diferentes desarrollos teóricos, como lo son las concepciones del cuidado desde la ética (Gilligan, 2013), (Tronto, 2018), (Esteban, 2017), las alianzas temporales³ y la mirada feminista del cuidado,(Haraway, 1991), la filosofía y su consideración de que la existencia humana es esencialmente cuidado y la búsqueda y encuentro de *sorge* (cura), (Heidegger, citado en Escudero, 2012), así como de las propuestas del cuidado del otro a partir de la enfermería humanista (Mayeroff, 1971) (Watson, J, 1979), sin embargo, iremos viendo que las experiencias de cuidado -integrando el cuidar de sí, cuidar a otros o dejarse cuidar por otros- no se reduce a ninguna de estas concepciones necesariamente.

Mientras la OMS (1998) tecnificaba el saber del cuidado, un año antes la psicóloga y filósofa feminista Carol Gilligan ya problematizaba dicho concepto desde la ética a través de sus estudios realizados con mujeres. Sus aportes fueron desde la academia, la crítica al mundo de los cuidados, ya que surgieron de forma paralela a las críticas desde el activismo feminista y la vida cotidiana que también se gestaba en otros espacios.

Desde el inicio, hizo hincapié en que sus observaciones donde las mujeres manifiestan una ética generalmente orientada al cuidado del otro y de la otra no obedece a una cuestión esencialista ni sugiere la perpetuación de estereotipos de género donde la mujer deba fungir como cuidadora por excelencia y donde la masculinidad ofrezca “*un pasaporte al descuido y la desatención*” (Gilligan,2013, p. 54)

Se trata pues, de un llamado a la humanidad para acompañar al otro, pero también hay que agregarle la bidireccionalidad de permitirse ser acompañada/o en el proceso: *La ética del cuidado no es una ética femenina, sino feminista, y el feminismo guiado por una ética del cuidado podría considerarse el movimiento de liberación más radical —en el sentido de que llega a la raíz— de la historia de la humanidad* (Gilligan, 2013, p. 31).

Sin embargo, en poblaciones atravesadas por distintas vulnerabilidades, como lo es el caso de las y los jóvenes, quienes situados e historizados como incapaces de proveerse y proveerle cuidados al otro/a, en condiciones de institucionalización y tutelarización múltiple se les invisibiliza en sus prácticas: ocultas por un lado cuando pasan desapercibidas por la

³Concepto propuesto por Donna Haraway (1995), citada en Ana Cristina Aguirre (et al, 2018, p. 128) puede entenderse en lo operativo como la confluencia de diferentes colectividades con agendas disímiles que confluyen en acciones y puntos comunes, y que se movilizan para abordar juntas un asunto que coincide en ambas agendas.

institución, o subversivas cuando se oponen al orden hegemónico que las instituciones establecen como normativas.

En años recientes se ha seguido cuestionando el orden social en el que transitamos de manera desigual a raíz de la colusión del sistema patriarcal, capitalista y moderno donde todas aquellas prácticas de cuidado que no son capitalizables no tienen nombre y no son reconocidas, como el préstamo del puñado de sal que alguna vecina otorga. El cuidado al convertirse en prácticas éticas de resistencia subvierte la lógica individualista del bienestar, es una manera de renunciar a las relaciones mediadas y concebidas en la institución que pretenden ser homogeneizantes e instrumentales (Rodríguez, 2017).

La inquietud de ver cómo el conocimiento se ha fraccionado para tener concepciones del mundo altamente especializadas ha traído visiones críticas que apuestan por formas horizontales de producción de conocimiento, en ese sentido Ardoino (1991) empezó a hablar de multirreferencialidad y hoy en día es un concepto que sirve para pensar más allá de un “diálogo entre disciplinas, pues no sólo el saber disciplinario tiene algo que decir” (Soto, 2020), esto implica pensar que hay saberes que no han sido instituidos y también deben ser reconocidos.

Un ejemplo de la importancia para cuestionar los saberes disciplinarios es lo que Novoa y Pirela (2020, p. 17) han enunciado durante la pandemia por Covid-19: “Hasta ahora se había pensado que todos los problemas serían resueltos por la ciencia y la tecnología”, y realmente si pensamos en el inicio de la cuarentena, toda la esperanza se fue por el saber tecno-científico de la cura, pasaron algunos meses para empezar a notar el carácter imprescindible de los cuidados subalternos en el hogar, la economía local, el cuidado de los enfermos en las familias, la sana distancia en las comunidades. No se le había prestado la suficiente atención de manera global al mismo tiempo al mundo del cuidado porque muchas de sus prácticas no entran en la categoría disciplinar.

En ese sentido, al hablar de cuidados es necesario mirar más allá de cuidados médicos, psicosociales, afectivos, etcétera y empezar a tener una *lectura plural de los objetos* (Manero, 1997) donde el cuidado no tenga que volverse nuevamente un saber o práctica especializada, sino una práctica ética que puede manifestarse de distintas maneras.

Hablar de cuidados implica reconocer que existen modalidades distintas de cuidar en tanto hay necesidades distintas que cubrir. Abraham Maslow en 1943 planteaba desde la psicología de la motivación que existe una jerarquía de necesidades humanas que de forma

ascendente se van cumpliendo en cinco niveles, Virginia Henderson desde la enfermería planteó en 1948 que hay 14 necesidades humanas que el ser humano requiere cubrir, por otro lado, desde el psicoanálisis, en las décadas de 1980-1990 Lacan y Jacques Alain Miller hablaban de necesidad, demanda, deseo y pulsión (Bernal, 2019). Hablar no sólo de necesidades permite comprender que la subjetividad de los individuos está compuesta también por inclinaciones y tendencias que no siempre son conscientes ni elegidas, pero tienen un rol importante en la percepción de satisfacción, no todo lo que se requiere para construir un estado de bienestar es tangible o estrictamente vital pero eso no significa que no tenga que ser atendido.

Sin ser coincidentes en su fundamento teórico, cada una de esas aproximaciones plantea una secuencia y/o jerarquización de necesidades que deben ser cubiertas, empezando desde aquellas que el plano fisiológico requiere para sobrevivir y terminando en aquellas abstractas o con un nivel simbólico para el individuo. Al notar que los cuidados responden a necesidades concretas, nos encontramos con que éstos también se jerarquizan, se especializan, se agrupan y se separan de acuerdo a determinadas áreas.

Pensar en los cuidados que las y los jóvenes de la Escuelita requieren, de acuerdo a su situación de tutela temporal en el DIF algunos, y su institucionalización enmarcada en el HNP otros, hace que los cuidados se vuelvan cada vez más especializados y complejos: por un lado, los cuidados de salud, de custodia, vivienda, educación, aquellas necesidades psicosociales, de afiliación, reconocimiento, más los que se han sumado con el doble encierro que la pandemia ha supuesto, los cuidados de protección, de contacto, de salubridad, aquellos preventivos y aquellos paliativos. Precisamente por la cantidad de modalidades de cuidado derivado de las necesidades complejas de las y los jóvenes, no se puede reducir la aproximación al campo a una sola de ellas, sin embargo, podemos ver de entre todas las necesidades cuáles son aquellas que las y los jóvenes tienen injerencia inmediata y a cuáles les dedican su energía.

En este sentido, Peter Spink propone el concepto de Campo-Tema en 1999 como una posibilidad de articular una investigación fracturando la noción unificada del tema a investigar a partir de un campo delimitado con conceptos, métodos, espacios o momentos rígidos, apela a la apertura de reconocer que lo espontáneo y aquello que conceptualmente no encaja con el marco teórico también puede ser un analizador.

Dado que el campo no es un lugar específico, delineado, separado y distante, potencialmente estaremos siempre en múltiples campos. Podemos variar en relación a nuestra

centralidad en el campo, y siempre podremos tener algún tipo de acceso a una parte de las acciones que lo producen y lo reproducen. Esta potencialidad de movimiento muestra no solamente las posibilidades, sino también las restricciones de acceso a los espacios clave de argumentación y debate. Algunos lugares, espacios o tiempos pueden ser más centrales al campo-tema que otros, o más accesibles, o conocidos (Spink, citado en Benedicto, 2016, p. 12)

Pensar entonces en un campo-tema dentro de este proyecto implica dos cosas: la primera, que no es excluyente la vivencia en torno a las experiencias de cuidado de dos poblaciones provenientes de contextos distintos, pues convergen en un mismo momento-espacio, son atravesados por vulnerabilidades similares y circulan entre sí cuidados de distinto orden, la segunda cuestión, es que reproducir la jerarquización y diferenciación técnica de los cuidados contribuye a la des/valorización de aquellos pertenecientes a los niveles primarios y secundarios, lo cual dificulta el reconocimiento de aquellos que han sido invisibilizados por no pertenecer a una categoría de cuidado específica.

El campo-tema es entonces: las prácticas de cuidado ocultas y subversivas, independientemente de la necesidad que satisfagan o del nivel especializado o profano desde el que se aborden, la lógica dicotómica en la que se podrían pensar estos saberes y prácticas impide la apreciación global de los efectos que produce.

Sobre la interrupción indefinida de la ex cotidianidad, la reflexión pensada desde el campo-tema nos lleva a reconocer que el campo no era únicamente las instalaciones de la Escuelita, son las vidas de las y los alumnos y profesores que se veían diario, así como las planeaciones en los programas educativos, la filosofía con la que se fundó el espacio, las instituciones que permiten y solicitan espacios así, los lazos formados, la comunicación online y offline, por lo cual, el campo no ha desaparecido incluso aunque la pandemia y la propia modalidad de la Pedagogía Hospitalaria tengan una presencialidad y constancia diferente:

El campo es el campo del tema, el campo- tema; no es el lugar donde se puede ver el tema, como si fuera un animal en el zoológico, sino que son las redes de causalidad intersubjetiva las que interconectan en diferentes voces, lugares y momentos, que no necesariamente se conocen entre sí. Esta no es una arena apacible donde cada uno habla a la vez; por el contrario, es una confusión conflictiva de argumentos parciales, artefactos y materialidades (Spink, 2003, p.36).

Dentro de este campo-tema nos encontramos con el escenario en el que los cuidados instituidos que las organizaciones proveen coexistirán con aquellos instituyentes, se trata de un diálogo donde habrá que prestar atención a lo no explícito, el propio Spink reflexiona que “*Nada sucede en el vacío; todas las conversaciones, todos los eventos, mediados o no, tienen lugar en lugares, espacios y tiempos, y algunos pueden ser más centrales para el campo temático que otros, más accesible que otros o más conocido que otros*” (Spink, 2003, p. 29)

La noción que Berenice Fisher y Joan C. Tronto dan del cuidado permite ir comprendiendo la función de las prácticas tanto tangibles como simbólicas:

Una especie de actividad genérica que incluye todo lo que podamos hacer para mantener, perpetuar y reparar nuestro mundo de forma tal que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestros yoes y nuestro entorno, elementos que intentamos entretejer formando una compleja red que permita sustentar la vida (Citado en Tronto, 2018, p.13)

Tal definición deja pensando en la cuestión ¿cómo asumen los cuidados aquellos jóvenes que se encuentran bajo la tutela institucional de la pedagogía hospitalaria por una falta de cuidados previos por parte de sus familias y comunidades? ¿y cómo asumen esos cuidados aquellos jóvenes que se encuentran en una lógica que sobreprotege y regula sus vidas a partir del discurso médico? Pareciera que son escenarios incompatibles, sin embargo, a ambas poblaciones les atraviesa una misma condición: la precariedad previa y aquella surgida a partir de la institucionalización, por lo tanto vale la pena pensar cómo es que generan cuidados y resistencias frente a esas condiciones al coexistir en un mismo espacio educativo. Estos cuestionamientos también dejan en evidencia que es necesario construir nociones que provengan del propio grupo para enunciar qué es el cuidado, cómo se manifiesta y para qué lo realizan, la metodología de investigación acción participativa IAP que se ha planteado considera esencial que los sujetos puedan contribuir en cada fase de la investigación, incluido el poder teorizar en función de sus propios términos.

¿Cuáles son esas prácticas entonces? Aquellas que tienen valor político, simbólico, social, operativo, etc, van desde establecer relaciones afectivas de amistad, de noviazgo, celebrar los cumpleaños, agregarse en redes sociales y mantener contacto cuando alguna o algún joven institucionalizado regresa con su familia o se integra a alguna otra, vivir y construir la autoestima, el género, la sexualidad e identidad con las y los demás, pero también se refiere

al hecho de acoplarse a las necesidades especiales de movilidad o dieta, acompañar en los cuidados paliativos, escribirle cartas a un compañero al cual la operación salió mal y no volverá a caminar, asistir al funeral de un compañero, etc. Se trata pues, de cuidados cotidianos pero trascendentales para la vida de cada uno, de aquellos que la institución no contempla pero para los jóvenes no pasan desapercibidos.

Es también aquí donde se puede comenzar a ver al cuidado como un proceso dual en el que no sólo se es un sujeto cuidado, muchas veces también funge como cuidador dependiendo de lo que el contexto va requiriendo, por ello mismo vale la pena pensar que el cuidado es colectivo, y en la medida en la que se es parte del colectivo, también es un cuidado propio, son prácticas que se devuelven, que se articulan desde un “nosotros”.

Procesos Estructurales de Vulnerabilización de la Vida y Resistencias Civiles No Violentas

La condición de vulnerabilidad de la vida es algo que viene siendo borrada del discurso de progreso que la Modernidad en Occidente ha filtrado, creando una ficción de invulnerabilidad (Moya, 2019), esto significa, una negación de la mortalidad y la fragilidad biopsicosocial, a pesar de que ciertamente cada vez hay más avances que nos blindan de ciertos peligros, estos están distribuidos selectivamente.

Es por ello que resulta crucial reivindicar la vulnerabilidad primaria colocándola en el centro y no en la periferia (Pie, A, 2019), sin embargo, hablar de la vulnerabilidad y resituarla tendrá que ser de otros modos, conlleva la aceptación de que ser vulnerable es necesitar de otredades, de que “el yo no puede sobrevivir por si solo”, (Levinás, 1995, citado en Butler, 2004) Sobre todo ante un diagnóstico terminal o grave de salud, esa es la particularidad de estos jóvenes del aula hospitalaria. En este contexto es interesante el discurso de vida y proyectos que ellos colocan en sus presentaciones, por ejemplo

Reflexionar sobre la institución de la enfermedad y los procesos de tutelaje que se acentúan en estos casos, permite repensar en como el cuidado que ellos procuran apunta a un deseo de vida y tener experiencias que como jóvenes quieren realizar y conocer.

La gestión colectiva de la vulnerabilidad ya ha sido desde siempre complicada de procesar, sin embargo, desde hace 2 años, en tiempos de pandemia por Covid-19, es algo que

ha demostrado lo necesario que es conectar con la vulnerabilidad ajena, pues el cuidado individual se hace insostenible a mediano y largo plazo, se necesita el contacto, el apoyo, el rostro de la otredad.

Por otro lado, hace falta hablar de los procesos estructurales de desigualdad que propician la vulnerabilización, esto no como una condición humana innata, sino las condiciones sociales que peligrosamente atentan contra las y los individuos (Fernández y López, 2005)

En el caso de las y los jóvenes que asisten a la Escuelita de Casa del Adolescente por parte del DIF Estatal los motivos por los cuales suelen ingresar varían y pueden ser acumulativos, entre los principales se encuentran el encontrarse en situación de pobreza, haber sido víctima de violencia, maltrato, abuso, abuso sexual, explotación o trata, encontrarse en condiciones que son calificadas de riesgo, abandono, rechazo familiar, orfandad parcial o total, o situación de calle, tratarse de jóvenes migrantes irregulares o separados de sus familias, que han sufrido desastres naturales, que vulneran derechos de otras personas, por abuso de drogas o que requieren urgente tratamiento médico, incluso psiquiátrico, casos en los que sus progenitores se encuentran privados de libertad, sufren padecimientos psiquiátricos u otras enfermedades que les imposibilitan cuidarlos. (Palummo, 2012, p.41).

Otra de las situaciones estructurales que desde la necropolítica tendrían que analizarse es a qué cuerpos se están dejando morir, en el caso de las y los jóvenes del Hospital del Niño Poblano a pesar de que los diagnósticos que se reciben son variados, los más letales y los más frecuentes son los diagnósticos oncológicos.

Luz María Nájera Peralta, quien es la presidenta de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) en Puebla ha compartido que el estado de Puebla ocupa el quinto lugar a nivel nacional en el número de casos de cáncer infantil, la cual se ha detectado incluso en recién nacidos, y el río Atoyac es una de las causas del incremento debido a su alta contaminación. (El Pulso Laboral, 2016)

La entidad se colocó en la quinta posición con el mayor número de casos atendidos, sólo después de la Ciudad de México, Jalisco, Veracruz, y Guanajuato. (Guadarrama, 2016). El secretario de Salud del estado de Puebla, José Antonio Martínez García afirmó que: “*Cada año en promedio, en Puebla se reciben entre 120 y 180 NNA y jóvenes por primera vez y con sospechas de cáncer que requieren una atención especializada. Actualmente se está dando seguimiento a otros 714 niños a fin de constatar que no haya recaídas durante su recuperación*”.

(Hernández, 2022). Los municipios con casos muy altos de cáncer infantil en el estado son: Puebla, Atlixco, Izúcar de Matamoros, Atempan, Zácatlán, Ajalpan y San Martín Texmelucan. (El Pulso Laboral, 2016)

El dar cuenta de estas situaciones permite que no se queden en silencio pero también hace falta que ocurran otras cosas más allá, para eso es que se van pensando los dispositivos de intervención que permitan involucrar a las y los sujetos, a pesar de que la situación estructural no pueda ser revertida en la inmediatez, la vulnerabilidad de la vida puede ser hablada y compartida.

Pensar en Resistencia generalmente suele remitir a los movimientos sociales o revolucionarios de corrientes anarquistas o marxistas que buscan desafiar al poder, éste puede ser de corte colonialista, regímenes totalitaristas, anarquistas o autoritarios, así como la reivindicación de derechos, libertades democráticas y ciudadanas. (Martínez, 2016, p, 352)

Larracoechea y Portocarrero (2016, p. 20) optan por denominar en plural y hablar de las Resistencias y retoman a Hollander y Einwohner, (2004, p. 536) para clarificar que éstas son “diversas tanto en su forma de expresión (material-simbólica, individual-colectiva) como en su alcance (local-regional-global), en su meta (dirigidas a individuos, grupos y organizaciones, o instituciones y estructuras sociales)” o en su objetivo.

Difícilmente la historia ha tomado registro de las resistencias, pues generalmente se conoce únicamente la parte que los vencedores narran, gracias a ciertas reivindicaciones sociales conocemos algunas de ellas, las más conocidas suelen ser las resistencias armadas frente a invasiones, represiones, persecuciones, guerras, dictaduras, entre otros conflictos armados. En 1848, “La Desobediencia civil” de Henry David Thoreau (2012) es en donde se desarrolla por primera vez las nociones de resistencia y desobediencia, posteriormente es Mahatma Gandhi quien en 1918 comienza y difunde la posibilidad de la resistencia no violenta a través del movimiento de independencia india del imperio británico.

Las resistencias civiles, individuales o colectivas, donde no existen ejércitos armados de por medio, suelen ser denominadas no violentas o pacíficas, los métodos que suelen emplearse son las protestas, actos simbólicos, persuasión, (Randle, 1998) el rechazo a ciertas medidas, el dificultar o interrumpir una fuerza, la negación de la obediencia, entre otras (Martínez, 2016, p. 348).

Ante las críticas a este tipo de resistencias no violentas por considerarlas ineficientes o pasivas se ha podido destacar que “la no colaboración no es una disposición pasiva, sino un estado intensamente activo, más activo que la resistencia física o la violencia. La denominación ‘resistencia pasiva’ es errónea” (Gandhi, 2004, p. 268).

Como se puede observar, si en la Gran Historia las resistencias no violentas han tenido una dificultad para ser reconocidas por su alcance político y social podremos notar que existen otras resistencias que son atravesadas por una doble invisibilización, por ejemplo, las de las infancias y juventudes en tanto no son reconocidos como sujetos políticos.

Ante esta cuestión es necesario pensar ¿las resistencias de la infancia-juventud tendrían que ser bajo los mismos parámetros y definiciones que la resistencia *adulta*? Kallio (2009) considera que es necesario reconocer su agencia política a la par que se contemple que sus resistencias son distintas a las de los adultos, la falta de reconocimiento que existe a estos procesos se debe a la diversidad de métodos que emplean para operar, la principal característica se le puede atribuir a que ellos “lideran sus propias geografías políticas dentro de sus vidas ordinarias” (citados en Ochoa, Chávez y Vergara del Solar, 2014, p. 293).

Este punto de partida brinda pistas sobre cómo pensar entonces las resistencias de las juventudes a partir de las acciones que están en su control, sus capacidades cognitivas, físicas, sociales, afectivas, materiales, etc. No se puede dejar de lado que las instituciones que constituyen las subjetividades de los jóvenes de la Escuelita conllevan una serie de restricciones mediadas por la biopolítica a través del control de sus cuerpos.

Mayall (2002, citado Peña, Chávez y Vergara del solar, 2014, p. 293) contempla que aún en situaciones de desventaja, es posible observar que “se las arreglan para expresar con fuerza sentimientos de injusticia, así como sus deseos de una repartición más justa de las labores y mayor participación en las decisiones que los afectan”, esto implica dejar de mirar con estándares y conceptos adultizados las prácticas de resistencia alternas.

Audre Lorde (1984) ha dejado como herencia una sentencia importante a partir de su activismo por los derechos civiles “las herramientas del amo nunca desmantelan la casa del amo” (p. 37), las expectativas que se tienen socialmente de nombrar resistencias a las prácticas de infancias y juventudes podrían apuntar a escenarios más realistas en la medida en la que se deje de esperar ver que estos sujetos responden con prácticas semejantes a las nuestras.

En intervenciones basadas en la participación infantil se ha podido observar los esfuerzos para motivar la participación que privilegian con frecuencia la participación oral y la expresión de opiniones en lo que son escenarios creados artificialmente que no están vinculados propiamente con las actividades sociales y políticas, el recoger dichos testimonios y suponer que ésta es la única manera de documentar sus resistencias puede reforzar el énfasis que nuestra cultura da a la cultura verbal y deja fuera otras maneras de participar que pueden ser más relevantes en culturas tradicionales, por ejemplo, los silencios, el aprendizaje por observación (Caraveo y Pérez, 2000, p. 134- 135) el lenguaje corporal, las dinámicas y vínculos, etc. James y James (2004, citados en Ochoa, Chávez y Vergara del Solar, 2014) también reconocen que esperar resistencias por medio de la tradición argumentativa no suele ser la única en estos casos, pues en la discusión el adulto posee más medios para argumentar, lo cual implica que gran parte de sus resistencias o actuaciones políticas sean de carácter corporal.

Larracoechea y Portocarrero (2016, p. 20-21) en su rastreo por las resistencias cotidianas encuentran que James Scott (1985) fue quien introdujo los conceptos de formas cotidianas de resistencias y micro-política que se pueden traducir en acciones concretas y diarias como la evasión, el fingir ignorancia o el sabotaje, situar estos comportamientos en un contexto de institucionalización donde hay mecanismos de control, relaciones y dinámicas de poder nos permite recordar el planteamiento que Foucault haría “donde hay poder, hay resistencia” (1975, p. 95).

De Certeau es quien realiza un análisis acerca de lo que implican estos procesos dándoles el título de micro resistencias de la vida cotidiana a través de dos prácticas, la estrategia y la táctica. Este autor habla de las “mil maneras” (Cassiogli, 2016, p. 668) de habitar en la realidad por medio del dominio de recursos como el espacio y el tiempo del que se dispone de una manera planificada. De Certeau, define como táctica a “la acción calculada que determina la ausencia de un lugar propio. Por tanto, ninguna delimitación de la exterioridad le proporciona una condición de autonomía. La táctica no tiene más lugar que el del otro. Además, debe actuar con el terreno que le impone y organiza la ley de una fuerza extraña. No tiene el medio de mantenerse en sí misma, a distancia, en una posición de retirada, de previsión y de recogimiento de sí: es movimiento en el interior del campo de visión del enemigo” (de Certeau, 2000, p. 43)

Las resistencias materializadas en estrategias implican la posibilidad de tener recursos, espacios y discursos autónomos, por ello es que las tácticas son una manera de “reapropiación de un espacio organizado por otros, aquellos que tienen el poder para organizarlo, en este caso,

el mundo adulto, mediante procedimientos minúsculos y cotidianos, que reproducen y al mismo tiempo alteran el orden dominante, mostrando así la incompletud de cualquier orden normativo o régimen de dominación (Ochoa, Chávez y Vergara del Solar, 2014, p. 294)

Abal (2007) nos habla de que las micro-resistencias que incluimos en nuestra vida cotidiana tienen un valor significativo porque permite recurrir a la creatividad que posibilita la vida diaria “hay que inmiscuirnos en la creatividad cotidiana que; elusiva, dispersa, fugitiva, hasta silenciosa, fragmentaria, y artesanal construye “maneras de hacer”: maneras de circular, habitar, leer, caminar, o cocinar, etc” (de Certeau, 1996, p.46 citado en Abal, 2007, p. 2). Estas formas de resistencia pueden ser el precedente de otras más elaboradas en otro momento, pues tal como lo menciona Marín; para que algo exista primero debe ser imaginado, (2014, p. 50).

Estos precedentes son los elementos que permiten comenzar a observar desde el lente de la resistencia a las prácticas de Cuidado de los jóvenes de la Escuelita, las cuales suelen ser no violentas y se reflejan a partir de la manipulación de los recursos, tiempo y espacio que la institución les brinda, pero las adecúan según sus propósitos, entre ellas están la autogestión de recursos y formas de contribuir no capitalizadas como la recolección de tapitas para solventar tratamientos oncológicos, la recolección de trenzas de cabello para hacer pelucas, la formación de alianzas temporales entre jóvenes del Albergue Casa del Adolescente y los jóvenes del hospital para conseguir alimentos no permitidos o disponibles en sus respectivos contextos, la transmisión de saberes para adecuarse, simular o burlar la adecuación a la institucionalización, la búsqueda de recursos o información de forma oculta, por ejemplo, el que un joven del hospital le preste su celular a aquél que vive en el Albergue y éste se comunique con el exterior, la negociación y tratos con las, los docentes y demás personal para suspender clases y realizar actividades fuera del aula hospitalaria, el que un joven de la Casa del Adolescente solicite que se le imprima un abecedario de la Lengua de Señas Mexicana para aprenderla y comunicarse entre ellos sin que las y los profesores u otros compañeros sepan lo que están diciendo, entre otras tácticas que se ponen en juego. La narrativa de estas experiencias puede traducirse en un inventario de esas prácticas, visibilizadas a partir de la etnografía y la aproximación al contexto.

Al pensar en el valor que estas prácticas de Cuidado hacia sí, hacia el otro y con el otro, nos podremos dar cuenta que para la institución éste será nulo o invisible, pues la propia institución no los contempla ni los ha instituido. Dichas prácticas, el reglamento de la Escuelita no las prevé o en algunos casos, estas prácticas van explícitamente en contra del reglamento.

Parte de lo que se logra con estas prácticas tiene que ver con la co-construcción de un espacio seguro y cuidado para cada sujeto/a del grupo formado en sus propios términos, les permite habitar un espacio modificado y no sólo sobrevivir en uno impuesto. Sin embargo, no sólo se trata de imaginar la posibilidad de que las juventudes tengan resistencias en su vida cotidiana, hace falta visibilizarlas y reconocer el valor político que tienen al tratarse de prácticas realizadas en un contexto donde se encuentran instituidas las formas de atender la salud el aprendizaje, el comportamiento, la alimentación, etc.

Los cuidados entre las y los jóvenes de la Escuelita

en escenarios pandémicos y no pandémicos

La identificación de los cuidados ejercidos entre las y los jóvenes de la Escuelita y las reflexiones en torno a la invisibilización del trabajo emocional y cómo este tiene un rol tan grande en la configuración y sostenimiento de las y los sujetos (Morini, 2010) no puede dejar fuera la particularidad de la pandemia por Covid- 19 en la que transcurrió una gran parte del tiempo de la intervención

Se ha tenido que reflexionar sobre aquellos cuidados previos y durante el contexto actual por sus repercusiones en las formas de cuidado y en la sobreprotección como dispositivos disciplinarios dentro de la institución, aunque es importante mencionar que los cuidados previos también contenían ya una sobreprotección significativa por parte de la institución hospitalaria. (Svampa, M, 2020), (Novoa y Pirela 2020) (Díaz, 2020)

Es necesario problematizar el qué pasa cuando un grupo deja de tener el encuentro y espacio que antes le permitían ser y llevar a cabo la tarea que les reunía de manera habitual. El Covid-19 interrumpió el contacto presencial que el grupo de la Escuelita junto con sus subgrupos tenía (docentes, estudiantes, administrativas, servicio social) y hay que comenzar reconociendo los efectos que esta socialización limitada en tiempos de pandemia ha generado (Díaz, 2020).

Como medida provisional, en el grupo de la Escuelita se comenzó a dar clase de manera híbrida, esto trae a cuestionar qué pasa con los grupos que no nacieron ni fueron pensados para trabajar desde la virtualidad o desde modalidades híbridas, sin embargo, eso no significa que el grupo ha desaparecido, pues siguiendo las nociones de Pichón-Riviere (1975), a pesar de que

la ligadura de tiempo y espacio se modificó, la tarea de la pedagogía hospitalaria continúa con una nueva forma de operar.

Ignacio Martín Baró (1989) desde una teoría dialéctica sobre los grupos humanos hace hincapié en que hay algunas otras dimensiones que necesitan ser reconocidas: la realidad social del grupo que incluya a todos los miembros y hacer recorrido de carácter histórico sobre la constitución del grupo. En ese sentido hace falta situar esa realidad social sobre el grupo de la Escuelita, el cual, como la mayoría de las aulas hospitalarias, tiene ciertas características importantes:

La asistencia debe ser voluntaria y dado que no es posible asegurar una frecuencia constante, la atención debe ser individualizada y con flexibilidad para modificar los ritmos de aplicación de los programas educativos y el espacio físico debe ser accesible para el alumnado (Unesco, 2008, citado en Cruz, 2017). Precisamente este contexto permite reconocer que la constante de asistencia al aula hospitalaria nunca ha sido medular para la constitución del grupo, ya que las estancias de permanencia en la Escuelita no son fijas, tanto las y los jóvenes que asisten por parte del DIF, como quienes son pacientes del hospital varían en sus periodos que pueden ser de corta, mediana o larga estancia. Justamente estas particularidades han hecho que las y los jóvenes encarnen esos cuidados alternos que tanto la institución como el establecimiento no han reconocido y que muchas veces el propio grupo puede que tampoco los nombre como tal:

...incluyen, aunque no sea bajo el título del cuidado, diversas prácticas que contribuyen al mantenimiento y cualificación de las relaciones vinculares, la solidaridad, la confianza y la ayuda mutua como son el trabajo colectivo, la promoción de “valores humanizantes”, la generación de “compromisos y responsabilidades compartidas”, el cuidado ambiental, la construcción “en el mundo junto con los otros” inclinándose por prácticas contrahegemónicas en las que la dignificación y empoderamiento en el marco de “valores otros” juegan un papel fundamental en la resistencia al capitalismo (Aguilera, González y Torres, 2015, pp. 110, citado en Rodríguez, 2017)

Las clases que la Escuelita continuó brindando se adecuaron a la distancia y a la presencialidad escalonada, pues se brindan clases personalizadas a distancia y también se realiza de manera presencial en una ubicación temporal que se decidió en función de la cercanía, accesibilidad y seguridad, esta fue el Parque del Arte, un espacio al aire libre que cuenta con 13

hectáreas de libre acceso donde hay zonas verdes, una laguna, zonas deportivas, zonas de descanso y sanitarios. Las reuniones fueron a libre demanda, es decir, se fueron acordando a partir de las reuniones que estudiantes solicitaban de manera individual y las que los docentes sugirieron, por lo que la interacción presencial si fue una posibilidad a pequeña escala, ya que el trabajo en grupo no se logró concretar de forma simultánea.

Esta posibilidad de asistencia “a libre demanda” es una de las primeras manifestaciones de cuidado de sí y el otro, pues implicó una conciencia de protección ante el contagio por Covid-19. También quienes deciden asistir lo hicieron tomando las medidas de precaución debidas, por ejemplo, asistir con cubrebocas, utilizar gel antibacterial y spray sanitizante para las pertenencias personales, no saludarse de beso ni de mano y mantener una sana distancia, así como tomar clases en una de las palapas en las zonas abiertas del jardín del arte.

La mayoría de las y los jóvenes están acostumbrados a seguir los protocolos de cuidado para sí mismos y para sus compañeras y compañeros, ya que antes de la pandemia habían tenido que aprender a conocer los padecimientos de la otra y el otro, así como medidas de cuidado necesarias para convivir con cada compañera y compañero.

Capítulo 3 “Nos hacemos amigos- Metodología”

Nos hacemos amigos de todos porque todos nos apoyamos, por ejemplo Daniel nos dice: “Oigan chicos mañana va a venir un nuevo chico, tiene insuficiencia renal” y nosotros hasta nos preparamos, preparamos que en el pizarrón diga “bienvenido” o no se, le apartamos un asiento especial, enfrente de los profesores, así.

Elena

Investigación Acción Participativa: La propuesta de metodologías con enfoque participativo

La IAP, una metodología popularizada en la década de los 70's en América Latina consiste en una alternativa de intervención con grupos o comunidades donde sus miembros se ven atravesados por alguna estructura de opresión o vulnerabilidad. (Colmenares, 2012, p. 104). Para Fals Borda, uno de los mayores exponentes de dicha metodología, la IAP supone una deconstrucción científica y una reconstrucción emancipatoria a través de la relación entre la teoría y la práctica y las relaciones entre los miembros de la comunidad. (Fals, 2008, p.3)

De acuerdo con Selener (1997, citado en Balcazar, 2003, p. 60) quienes constituyen el grupo forman parte de la recolección y análisis de la información, formando parte activa en la transformación de su realidad de acuerdo a la detección de necesidades realizada previamente, este proceso se realiza a través del empoderamiento psicológico y social a través del acceso a espacios y recursos.

Las problemáticas abordadas se analizan de acuerdo a los términos y experiencias de la comunidad, el rol del investigador tiende a ser de acompañamiento y guía en el incremento de una conciencia crítica en los participantes.

Alberich (2008, p.139) remarca el hecho de que los miembros del grupo contribuyen en cada fase del proceso de investigación, esto permite generar una intervención apegada a las necesidades e intereses del mismo.

Miguel Martínez (2009, citado en Colmenares, 2012, p. 108), hace mención del término "co-investigadores" refiriéndose a los miembros del grupo debido a su nivel de involucramiento en cada tarea, esta aproximación implica un rompimiento con los modelos hegemónicos y las relaciones jerárquicas entre investigadores y *sujetos de estudio*, pues implica una apuesta por la horizontalidad. (Ander-Egg, 1990, p.36)

Bajo el escenario pandémico en el que nos encontrábamos en 2020-2021 donde el distanciamiento físico todavía era necesario, la propuesta se pensó en dos fases:

A) Primera fase: Recuperar materiales, narrativas y experiencias surgidas durante el periodo de docencia de 2019 y mapeo social del perímetro del Hospital del Niño Poblano. Esta fase es una

oportunidad de conectar desde otros vértices con las experiencias de las y los jóvenes aún sin tener contacto presencial.

B) Segunda Fase: Acercamiento híbrido (presencial y en línea) a las y los estudiantes, docentes e instalaciones para realizar entrevistas y observación participante.

Metodología Participativa con Jóvenes

Tal como ya se propuso anteriormente, la metodología Investigación-Acción Participativa es la que se ha considerado para el presente proyecto debido al carácter de co-construcción y agenciamiento que implica para los propios sujetos el poder involucrarse en la detección de necesidades, identificar problemáticas o temas de interés, el diseño de la intervención, la ejecución, retroalimentación, discusión, etcétera, pues son ellas y ellos quienes mejor conocen su contexto y sus procesos, lo cual, retomando el concepto de *privilegio epistémico* que Alejandra Araiza (2017) ha propuesto al referirse a las epistemologías feministas trabajadas por mujeres, aquí podríamos pensar que se trata también de construir el reconocimiento a su autoría multirreferencial sobre el saber del cuidado debido a que han estado implicados en él de manera encarnada y en ese sentido, los especialistas son ellos a pesar de que no sean saberes instituidos.

La IAP ha sido retomada principalmente para proyectos comunitarios y aunque hay relativamente pocas investigaciones desde esta aproximación que son trabajados exclusivamente con juventudes; cada vez más se ha venido hablando de la importancia que tiene incluir metodologías participativas donde el carácter transformador de las acciones emprendidas nazcan de sus propias demandas “mucho más si se trata de jóvenes, quienes han sido relegados a una concepción pasiva y asistencialista, dando por hecho su incapacidad de crear y transformar su realidad” (Mardones y Velásquez, 2015, p. 87)

Experiencias con jóvenes a través de esta metodología han permitido que en fenómenos como la Educación popular en contextos de violencia (López, 2019) o desastres naturales (Mardones y Velásquez, 2015) las y los jóvenes den cuenta de sus propuestas, experiencias, sentires y pensares a través de dispositivos tanto grupales como individuales.

Es importante tener presente, tal como el campo-tema lo plantea, que las experiencias y prácticas de cuidado no sólo estarán presentes en ciertas fases de la intervención, sino que

forman parte de todo el proceso e incluso le preceden y continuarán. De igual forma, no a todas las experiencias se tiene acceso, por lo cual, no se pretende aquí agotar –ni saquear- aquellas prácticas con un valor innegociable para el propio grupo

Desde luego, en la IAP se privilegian las herramientas y dispositivos de intervención que de forma cualitativa funjan como un puente que conecte las distintas miradas de un mismo fenómeno. Se han utilizado en otras intervenciones algunas técnicas en el campo como diario de campo, entrevistas, observación participante y diferentes encuentros reflexivos (López, 2019)

Sin embargo, dichas técnicas no se hacen en el vacío, el escenario en el que se ponen en práctica puede pensarse creativamente y en este caso, adaptarse a los intereses de las y los jóvenes. Después del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria en México (2009) se recuperaron los aportes y aproximaciones desde las cuales ya se estaba trabajando, se pudo observar que el arte y el juego (Martínez, 2009) tienen un lugar privilegiado, así como la biblioterapia (Thirion, 2009), las nuevas tecnologías de la información y comunicación como los videojuegos y televisión (Carbajal, 2009), la música (Asencio, 2009) y la ciencia (Guerrero, 2009) (Citados en AFSE, 2009) en el trabajo con las y los jóvenes.

El trabajo de campo y sus dispositivos de intervención

Realizar el acercamiento nuevamente al director, maestros y estudiantes con quienes compartí un poco más de un año antes fue distinto debido a los cambios que habían acontecido, entre ellos la pandemia por Covid-19 que había supuesto un cambio de ritmo y seguimiento a las clases presenciales con las y los alumnos, por lo que éstos se encontraban dispersos y poco adheridos al nuevo plan de clases en línea, además de algunos problemas internos que fueron surgiendo entre los docentes y director de la Unidad, así como la baja de una maestra muy significativa para las y los estudiantes.

Para dar inicio al trabajo de campo presencial fue esencial esperar hasta que ciertas medidas de protección sanitaria fueran aptas para poner en marcha los dispositivos de intervención, se ha ido construyendo un marco ético-político que opere como guía para que los encuentros, sean presenciales o virtuales sean lugares seguros física y emocionalmente para los participantes, lo cual implica revisar que los supuestos de cada dispositivo no partan del utilitarismo, del adultocentrismo o de la negligencia. Particularmente en esta investigación ha

sido necesario replantearse las prácticas de cuidado que se fueron llevando en cada momento dentro de las relaciones entre las y los participantes.

A partir de agosto de 2021 se empezó el proceso de contacto con las y los jóvenes, así como con algunos de los docentes de la UAEMH para comenzar con el primer dispositivo de intervención que consiste en conocer cómo ha sido la experiencia de cada uno en el aula hospitalaria. También se ha hecho un recorrido por la zona en la que se encuentra el Hospital del Niño Poblano. Las herramientas, los objetivos y generalidades que cada dispositivo conlleva, son los siguientes:

Dispositivo de Intervención/ Herramienta	Participantes	Lugar/ medio y fecha	Objetivo
Entrevista individual	Ex director Daniel	25 de agosto 2021- Plaza Sonata	Conocer la perspectiva institucional de la Pedagogía Hospitalaria y la UAEMH
Entrevista individual	Javier	30 de agosto 2021- Llamada telefónica	Conocer la experiencia singular en la UAEMH
Entrevista individual	Elena	31 de agosto 2021- Parque Polideportivo de Puebla	Conocer la experiencia singular en la UAEMH
Entrevista individual	Miriam	01 de septiembre 2021- Parque de la Niñez	Conocer la experiencia singular en la UAEMH
Entrevista individual	Berenice	01 de septiembre 2021- Videollamada	Conocer la experiencia singular en la UAEMH

Entrevista individual	Rubí	01 de septiembre 2021- Videollamada	Conocer la experiencia singular en la UAEHM
Entrevista individual	Mario	07 de septiembre 2021- Parque de la Niñez	Conocer la experiencia singular en la UAEHM
Entrevista individual	Andrea	12 de octubre 2021 llamada por teléfono	Conocer la experiencia singular en la UAEHM
Mapeo Social	Diana	19 de septiembre 2021 Mapeo del perímetro de la zona en la que se encuentra el HNP	Conocer las características del entorno del Hospital del Niño Poblano
Visita a la instalación temporal de la UAEHM	Diana Profesor Daniel Raúl Mario 4 adolescentes, 2 varones y 2 mujeres Profesora Mercedes	06 de octubre 2021	Observar una primera escena de las clases de la UAEHM, ver qué maestros asisten y entregarle tapitas a Eli

Diario de campo	Diana	En paralelo a los demás dispositivos de intervención	Tomar registro de los acontecimientos, pensamientos, sentires y observaciones relacionadas al proceso de investigación y sobre todo del trabajo de campo
Materiales producidos en las clases de <i>Desarrollo Humano y Ética en el cuidado de sí y el otro de la UAEMH</i>	Estudiantes de la Escuelita (UAEMH)	2018-2019 Hojas, cartulinas, etc.	Tomar registro de los acontecimientos, pensamientos, sentires y observaciones relacionadas al proceso de investigación y sobre todo del trabajo de campo

La entrevista como dispositivo de intervención privilegiado

En la investigación cualitativa, la entrevista es una herramienta metodológica importante. Se trata de un proceso de comunicación que busca que “el informante” (o en otras perspectivas participativas podría nombrársele “co-investigador”) (Delgado y Gutiérrez, 2007, p. 238) pueda dar cuenta en profundidad de sus vivencias individuales, atravesadas por contextos y condiciones sociales específicas, a través de la facilitación que la persona investigadora brinda por medio de preguntas.

En el corte cualitativo, las investigaciones buscan, además de generar descripciones densas, desarrollar crítica, análisis, y propuestas que sólo se pueden lograr si se accede a las experiencias humanas subjetivas y esclarecidas, (Taylor y Bogdan, 1994, p. 106) esto implica, conocer el lenguaje, los conceptos, las circunstancias, los sistemas de referencia, las motivaciones, dificultades, recursos, redes de apoyo y demás recursos que se encuentran en la narrativa de la persona que comparte su historia a través de una entrevista.

En esta investigación las Entrevistas fueron un instrumento crucial por varios aspectos, el primero de ellos es que permitió hablar de las experiencias de las y los jóvenes en su proceso

de integrarse al aula hospitalaria de forma profunda y donde ellas y ellos tomaron el protagonismo, pues enuncian a partir de sí, lo vivido. La segunda razón es que, en algunos de estos casos, las entrevistas llevadas a cabo de forma presencial, fungieron como una posibilidad de aproximación en tiempos de pandemia, acudir al encuentro, con los cuidados y medidas consideradas en todo momento, habla de la relevancia que tuvo poder hablar y poder salir. En los casos en los que no fue posible llevar a cabo la videollamada de forma presencial, la entrevista se logró a través de llamadas, lo cual habla de la adaptabilidad de la herramienta, pero sobre todo, de la verosimilitud de seguir contando las experiencias de vida más allá de las limitaciones físicas-espaciales, las cuales son comunes en jóvenes con enfermedades crónicas o en tratamientos.

Por último, la construcción de sentidos que permite la entrevista (Vasilachis, 2006, p. 195) a través de la escucha, el resguardo, la difusión o el diálogo con las experiencias compartidas, tiene un potencial especial en las metodologías participativas, las cuales buscan dispositivos de intervención horizontales, donde el peso de las palabras de las y los entrevistados sea el correspondiente como partícipes en la construcción de la investigación y no sólo como meros informantes.

La experiencia de la intervención

En abril de 2019 tuve que comenzar con mi Servicio Social cuando cursaba la carrera de Psicología Clínica en la Universidad de las Américas Puebla, el sistema permite postularse al proyecto que llame más la atención de las y los estudiantes y que se relacione con la licenciatura en curso. En mi caso elegí el proyecto “Sigamos aprendiendo en el Hospital” sin tener mayor noción de la Pedagogía Hospitalaria, pero pensé que sería un espacio retador donde podría aprender y compartir.

Pasé por dos entrevistas, la primera de ellas por parte del Supervisor Escolar de la Zona donde se encuentra la Escuelita, y la segunda por el Mtro. Daniel, quien fungía como director de la Unidad, me explicaron algunas de las funciones que tendría que cumplir, entre ellas la principal era la atención “en camas” a infantes y jóvenes del pasillo de Oncología y Nefrología ubicados en el Hospital del Niño Poblano, esto implicaba preparar actividades y clases, así como gestionar

que los docentes de la Unidad asistieran a dar clases a las niñas, niños y jóvenes que querían y podían recibir clase desde su camilla .

Asistía diariamente con pijama quirúrgica de colores y figuras diversas, me amarraba el cabello largo color rosa mexicano que me acababa de pintar, pues el director me dijo que asistiera peinada por uniforme, pero también porque el cabello era un tema sensible para muchas niñas y jóvenes que habían perdido el cabello por la quimioterapia, me colocaba cubrebocas, hacía un lavado de manos especial y me colocaba una bata cuando entraba a los cuartos “aislados”, éstos eran destinados para las y los pacientes que estaban en un estado de salud más crítico y requerían condiciones de inocuidad más estrictas. En esos cuartos no se permitía tener colgados dibujos en las paredes, por los materiales de los plumones, crayolas, colores, etc., tampoco se podían usar materiales como Resistol, plastilina, etc.

Poco a poco se fue haciendo una labor más difícil a nivel emocional, pues el deterioro de la salud y estado de ánimo de las y los pacientes iba siendo muy notorio, la relación creada fue haciéndose cercana y al mismo tiempo dolorosa, recibía dibujos y regalos de su parte, las salas de espera y las familias, principalmente las madres reflejaban agotamiento y miedo, pero resistían.

Había días muy cálidos donde las niñas, niños y jóvenes me recibían con emoción, a veces solo para platicar o jugar juegos de mesa como el “Uno”, esos momentos las madres aprovechaban para salir a descansar, ir a comer o bañarse en los albergues que están junto al hospital. Una de las madres me pedía que le prestara libros de la biblioteca de la Escuelita para aprender y entretenerte, me decía que le llamaba la atención la psicología, pero no pudo estudiar, otra de las madres me pidió de favor si podía comprar -un día que yo saliera- materiales como cuentas, piedritas e hilo para hacer pulseras y aretes para vender. Pero también había días y semanas muy difíciles, en las cuales las familias nos involucraron en los funerales cuando sus hijos no lograron sobrevivir, todo esto hizo que la dinámica dejara de ser la prestación de un Servicio Social y se convirtiera en un espacio que comunitariamente gestionaba otro tipo de necesidades y deseos más allá del servicio educativo.

A partir de junio, se me invitó a ser docente en el aula hospitalaria, esto implicó que la mayoría del tiempo me encontrara en el aula y ya no tanto en las camillas de las y los pacientes que no podían levantarse y salir de este espacio. El aula estaba destinada para aquellos que tuvieran posibilidad de movilidad o que estuvieran en internamientos ambulatorios, esto significa

que únicamente van a consultas de seguimiento, a estudios o a tratamientos cortos. En ese momento se hizo la división de población y se nos informó que ya únicamente trabajaríamos con jóvenes que tuvieran la edad de estar cursando la Educación Media Superior, pues otras aulas se harían cargo de la población infantil.

Este cambio supuso mayor tiempo para dedicar exclusivamente a las y los jóvenes pero también una separación de las infancias y sus familias con las que ya se había conectado anteriormente, al final, el Hospital y el Modelo Médico Hegemónico son una institución que podía delimitar con quien trabajar y con quien ya no por algunos meses de diferencia en las edades.

Durante la estancia, los eventos más importantes y significativos para las y los jóvenes, así como para los docentes y en mi caso también, eran los eventos en los que participaban todos. En la graduación, los eventos del día de reyes, en navidad, el día Mundial de la Donación de Órganos, los cumpleaños, el día de muertos, los recesos, el día de campo, etc.

Al terminal mis 6 meses de servicio social me pidieron que continuara 3 meses más en lo que terminaba el curso escolar para no dejar a mitad las materias que impartía y me quedé, emocionalmente era difícil estar ahí, pero irse era más difícil por todos los afectos desarrollados, por darse cuenta de todas las necesidades que había ahí y por saber que en esos pocos meses que estaría no se terminaría el trabajo, sino que seguiría indefinidamente. Después de terminar la estancia ahí, seguí en contacto con las y los jóvenes por medio de redes sociales, seguía atenta a lo que la Escuelita y los docentes publicaban que se requería y poco después comencé con el proceso de aplicación para la maestría ya sabiendo qué experiencia y lugar quería problematizar.

Estando ya en la maestría pude empezar a imaginar con mayor estructura y bases teóricas algunas de las formas en las que sería adecuado seguirme acercando con las y los jóvenes, cosas que antes no había analizado ni de las cuales tenía conocimiento, ahora empezaban a serme importantes de revisar, los dispositivos disciplinarios me eran más visibles, mi implicación tenía formas más identificables, la conjugación de instituciones volcadas en la Pedagogía Hospitalaria así como las diversas formas de cuidado y la importancia que tenían ciertas experiencias entre las y los jóvenes me causaban mucho asombro. Sin embargo, aun así, seguían existiendo dudas y dificultades en la intervención por la obstaculización que de forma institucional hubo para entrevistar a las y los docentes, las medidas precautorias ante el Covid-19 también hicieron que los dispositivos se tuvieran que simplificar o complejizar según fuera

necesario. En esos periodos yo ya no contaba con toda la comunidad de la Escuelita para procesar acompañada mis reflexiones y comencé a ser vista como una externa por parte del equipo docente y en algunos casos también por algunas de las jóvenes.

Las personas que formaban parte de la Escuelita en un momento preciso fueron cambiando, yo salí y volví a entrar, varios jóvenes ya no estaban y otros más eran nuevos al igual que las y los docentes, fue una lección importante sobre lo poco estable en el tiempo que es la permanencia de quienes asisten a un aula hospitalaria.

Capítulo 4 “Ver un cambio- Análisis”

“Elena, quien estaba muy flaquita, la nutrióloga no le estaba ayudando, así que yo me levantaba más temprano y del comedor del DIF yo le llevaba su lunch, le llevaba su sándwich, que unas galletas, que un yogurt, y así, entonces ya empezamos a ver un cambio con ella, subió 1 kilo en un mes”

Javier

Análisis de Contenido Temático

A través de los distintos dispositivos de intervención se han podido generar materiales desde los cuales se pueden esbozar descripciones y análisis del contenido a través de la generación de categorías/temas (Vázquez, 1994) que den cuenta de los principales fenómenos en el grupo y el discurso de las y los jóvenes de la Escuelita (Coffey y Atkinson, 1996). Con las entrevistas se pudo realizar un rastreo condensado de algunas áreas por explorar, y aunque hay muchas que son importantes, aquí desarrollamos 4 categorías de análisis:

- La Pedagogía Hospitalaria como alternativa educativa
- Experiencias y prácticas de cuidado
- Enfermedad y Juventud
- Mirada prospectiva de las aulas hospitalarias

Estas categorías tendrán que ir entrando en diálogo con el aparato crítico conceptual referente a las pedagogías críticas, la experiencia, los cuidados multirreferenciales, las resistencias no violentas y las instituciones.

La Pedagogía Hospitalaria como alternativa educativa

En el presente capítulo se realizan las interpretaciones y diálogos oportunos con las construcciones del trabajo de campo y el aparato crítico conceptual en torno a la categoría “La pedagogía Hospitalaria”, es decir, aquellas percepciones, sentires, experiencias o evaluaciones por parte de las y los jóvenes de la Escuelita en torno a lo que esta metodología supone.

Para ir conociendo los impactos y alcances que esta pedagogía genera en las y los jóvenes, primero es importante mencionar que para las y los jóvenes de la Escuelita, no había ningún referente sobre lo que era una aula hospitalaria antes de tener que hacer uso de ellas, este desconocimiento también estaba extendido en las familias y en algunos casos, incluso del personal médico del hospital. A través de los testimonios que las y los jóvenes se permitieron compartir al contar cómo fue que llegaron al aula empezó a ser evidente que no son conocidas las opciones disponibles cuando una condición de salud impide continuar con los estudios en una escuela tradicional. Rubí decía que antes ella ni siquiera sabía que existía una escuelita en el hospital, Mario lo describía también como algo extraño y la extrañeza se repite en varias narrativas más, lo cual deja en la mira que el programa de “Sigamos aprendiendo en el hospital”

sigue siendo poco conocida. Entre los muchos factores que intervienen en la poca difusión que existe sobre el programa podemos observar en primer lugar, que la institución hospitalaria pediátrica en nuestro país tiene un historial corto de atención a las necesidades educativas de las y los pacientes, la atención brindada en la mayoría de los casos contempla hasta la educación básica, es hasta 2016 que se funda la primera aula hospitalaria de Educación Media Superior en el País.

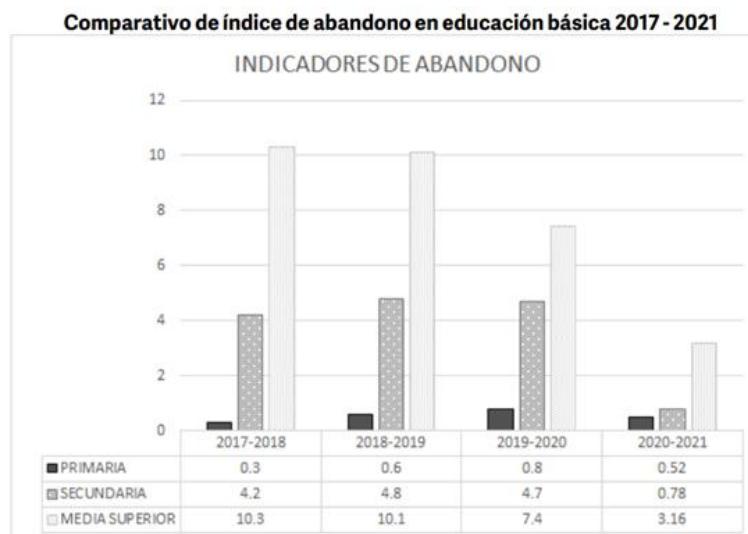
Las instituciones educativas tampoco cuentan con la preparación para atender ni referir a estos estudiantes, pues nadie llegó a la Escuelita como recomendación o canalización de sus escuelas anteriores, la gran mayoría pudo generar su inscripción a raíz de la oficina de Trabajo Social del Hospital o bien, de la invitación directa del equipo docente.

Es importante mencionar que esta aula hospitalaria se plantea con la posibilidad de ser el centro educativo fijo de las y los pacientes del Hospital del Niño Poblano y para algunos jóvenes que están bajo tutela del estado en la Casa del Adolescente Estatal DIF, sin embargo, también se encuentra la posibilidad de ser una unidad únicamente de apoyo a quienes todavía se encuentran inscritos en otros centros educativos. El poder ofrecer un espacio de estudio, repaso, asesorías y convivencia escolar también representa una oportunidad significativa incluso para quienes no están inscritos.

Dentro del recorrido de los motivos por los cuales las y los jóvenes, sus familias y algunos profesionales como trabajadoras sociales y docentes consideraron conveniente estudiar en la Escuelita encontramos lo siguiente: La imposibilidad de asistir a clases diariamente, la falta de flexibilidad y apoyo en la comunidad escolar, la falta de aprendizajes, así como la irregularidad en la evaluación y seguimiento de sus casos, Miriam compartía su experiencia de haber sido evaluada de forma arbitraria por su anterior escuela con sólo haber asistido a un parcial y sin haber cursado el periodo completo fue aprobada para pasar de año, lo cual habla de una especie de compensación o desechabilidad de casos complejos para los cuales no se cuenta con referentes previos. En la mayoría de los relatos quedaba evidente una indiferencia de sus escuelas anteriores respecto a las dificultades que estaban teniendo en relación a sus condiciones de salud, lo que terminaba generando procesos de exclusión. No sólo se dejó de asistir a estas escuelas por los motivos de salud, sino también por la falta de condiciones que fueran adecuadas para su situación.

Como se puede observar el riesgo de deserción escolar en el que se encontraban las y los estudiantes, tanto por motivos económicos, sociales, familiares o de otra índole, se veía ampliamente incrementado por la condición de enfermedad, pues en sus respectivas escuelas no existían los mecanismos adecuados para adaptarse a las necesidades y ritmos requeridos para continuar, dejando a los estudiantes en un desamparo institucional.

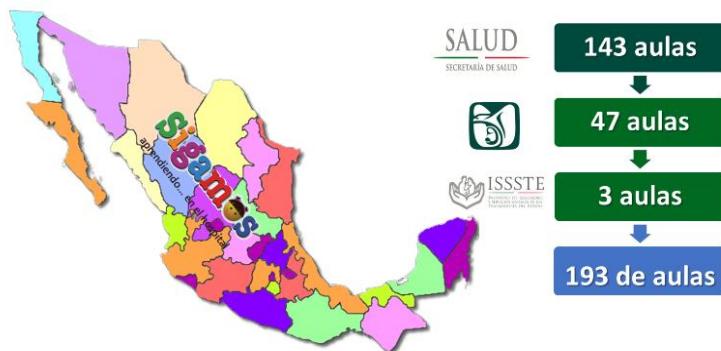
Particularmente Puebla ha sido un estado con un índice de deserción escolar muy alto, de acuerdo con datos del informe “Resultados de la fase cierre del ciclo escolar 2020-2021” emitido por la Secretaría de Educación Pública del Gobierno de Puebla, desde 2017 en la educación Media Superior era en donde se veía mayormente acrecentado dicho abandono escolar, esa tendencia se mantiene en el país.



Gráfica de los “Resultados de la fase cierre del ciclo escolar 2020-2021” donde se visualizan los porcentajes de abandono escolar desde 2017 hasta 2021 en educación primaria, secundaria y media superior.

Las y los jóvenes que hoy construyen parte de esta investigación cursaron sus estudios en el nivel media superior algunos en el lapso del 2016-2019, algunos desde 2019-2021, por lo cual se encuentran en el rango estudiado por este informe. Lo preocupante es que de 2017 a 2019 el porcentaje de deserción escolar en el nivel medio superior fue del 10%. Este porcentaje no se encuentra desglosado en los motivos por los cuales las y los jóvenes tuvieron que abandonar sus estudios, sin embargo, se puede inferir que una condición de enfermedad acrecienta la probabilidad de no continuar estudiando.

La Pedagogía Hospitalaria ha tenido presencia en México de manera formal a partir de 2010 con el arranque del programa Nacional Sigamos aprendiendo en el Hospital, de acuerdo con los reportes oficiales de la Secretaría de Salud (Gob.mx, 2018), hasta el 2018 se ha logrado contar con 193 aulas hospitalarias en los 32 estados de la república, por supuesto ha representado un esfuerzo significativo para dar atención a miles de jóvenes, pero sigue siendo insuficiente para cubrir la necesidad que existe de población joven en tratamientos de mediano o largo plazo ante enfermedades crónicas. Tan solo en Puebla, las y los jóvenes que asistían a la Escuelita venían de distintos puntos del estado, en algunos casos a horas de distancia, al no existir una sede más cercana.



Mapa de aulas hospitalarias en el país a cargo del programa “Sigamos aprendiendo en el hospital” (www.gob.mx, 2018)

En el estado de Puebla se cuentan con las siguientes sedes de aulas hospitalarias: Hospital para el Niño Poblano, Hospital General del Sur “Eduardo Vázquez Navarro”, C.M.N. Manuel Ávila Camacho UMAE, Unidad Pediátrica de Quemados, Hospital General del Norte, Hospital General Cholula, sin embargo, no todas cuentan con atención a nivel Medio Superior.

Esto implica que la asistencia a las aulas hospitalarias se mantenga en un estatus de oportunidad principalmente disponible para quienes viven en zonas cercanas o quienes se encuentran en internamiento, de lo contrario, el desplazamiento puede ser largo, costoso o implicar dificultades o riesgos para las y los asistentes.

a) Los Aprendizajes en el Aula Hospitalaria

Uno de los puntos nodales dentro de las funciones del Aula Hospitalaria es el poder lograr aprendizajes significativos y adaptados tanto al entorno como a las situaciones de los usuarios.

Una aproximación que puede resultar muy valiosa para conocer estos aprendizajes es desde la percepción cualitativa de las y los estudiantes. En este caso sale a relucir en varias ocasiones una descripción de cómo evalúan sus aprendizajes en función de la dinámica de enseñanza en comparación con sus anteriores escuelas, éstas les sirven como marcos de referencia para poder explicar sus experiencias.

A través de las entrevistas se pudo ir explorando cómo percibían sus aprendizajes y lo que creían que influyó en ello, en este caso Rubí evalúa de manera positiva sus aprendizajes, la Pedagogía Hospitalaria fue un modelo que le resultó favorable. Resalta la amabilidad y paciencia de los docentes, así como la disposición a volver a enseñar si algo no se comprendía, habla de la flexibilidad ante las faltas o el retraso en los contenidos. También enuncia la pertinencia de que el aula hospitalaria se encontrara en las mismas instalaciones donde tenía sus consultas médicas, por último, la convivencia escolar con sus compañeras y compañeros resultó grata y respetuosa. Berenice también cataloga como “Buenos” los aprendizajes obtenidos, ella identifica el contraste entre la presión que existe en una escuela “normal” y la comprensión que encontró en la Escuelita, enuncia la calma y la confianza como características valiosas de los docentes. Los grupos pequeños hacían que la atención fuera personalizada y resalta el haber mejorado en matemáticas y física

Javier, quien asistía desde la Casa del Adolescente del DIF Estatal también considera como positivas las características de la pedagogía hospitalaria en el proceso de sus aprendizajes. Refiere que es muy diferente a comparación con otras escuelas, aquí también se recuperan conceptos que sus compañeras ya habían mencionado antes, como la calma y tranquilidad, el que no fueran muchos alumnos contribuía a su parecer a que las asignaturas se desarrollaran apropiadamente, también habla de cómo los docentes no dejaban rezagados a los estudiantes que iban a un ritmo diferente de aprendizaje o de asistencia a las clases.

Jonathan: Digamos que yo si sentí mucho eso, la gran diferencia, porque en la escuelita lo llevaban muy tranquilo, o sea, a diferencia de una escuela pública que muchos de los maestros cobran por día o por hora enseñes o no enseñes nada pero están cobrando, digamos que en ese punto, la escuelita no era así, la escuelita era más tranquila porque llevaban las asignaturas con calma, como no eran muchos alumnos pues las asignaturas podían estudiarlas, desarrollarlas tal cual a como era un buen tema, o sea, ahí tú, digámoslo así, en una escuela pública tienen 40 alumnos, el que aprendió, aprendió, el que no, no. En la escuelita fue muy diferente, ahí ellos nos dijeron “Ok, quien ya lo aprendió?” - No pues yo. –“Ok, pues ustedes van a hacer estos

problemas mientras yo trabajo con estos chicos". Todos aprendían, no hubo nadie que se haya quedado con algún rezago de información, a menos ya que el que no quiso aprender nada, ahí si ya es obvio

¿Una escuelita que pone en el centro las condiciones particulares de los sujetos? A diferencia de la escuela regular en la que los sujetos se tienen que adaptar a las regulaciones de la escuela, pequeña gran diferencia. Aquí vale la pena dialogar con los autores que hablan sobre las pedagogías críticas, reflexionar sobre lo que no hace la escuela regular con estas situaciones contingentes, diferentes y vistas como 'anómalas' para los efectos institucionales de la escuela

Al preguntarle a Elizabeth si consideraba que ha aprendido en la UAEMH, ella al igual que sus anteriores compañeras y compañero considera que si y *mucho*, ella también insiste en que los temas se revisaban de acuerdo a un ritmo colectivo, no individual necesariamente, además de contar con una metodología muy participativa donde la mayoría de las actividades se realizaban grupalmente y con mucha comunicación incluyendo a los docentes. Hace mención de metodologías lúdicas donde por medio del juego o soluciones creativas se intentaba contar con más herramientas para el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Eli: *Si, mucho, por ejemplo acá no pasábamos a otro tema si nadie lo entendía, hacíamos ejercicios donde todos participamos y todos de verdad sabíamos y aprendíamos los temas, las exposiciones eran muy grupales, eran muy de comunicación, todos complementábamos con todos, hasta los profesores, los profesores estaban muy al pendiente de nosotros, nos daban asesorías si lo necesitábamos, eehh, que otra cosa? Acá conocí el significado de... todo el mundo dice "no, nuestro grupo es una familia, no es que mi grupo, es una familia", bueno yo no lo veo así, acá en el hospital somos chicos por decirlo así especiales, porque padecemos de algo y ahí si hay cariño sincero, yo he visto que hay cariño sincero, honestidad, hay respeto más que nada, los maestros como son jóvenes saben, saben que se nos dificultan algunas cosas, tienen comprensión, nos dicen, sabes qué? Hagamos un juego y así lo vas a entender mejor. O por ejemplo los... los... cuando hacíamos un tema, los... cuando expones un tema [...] debates, hasta los tomábamos personal, de decir: "No es así, no, es que tu argumento no va así" y nos divertíamos. Porque era súper padre expresarnos tal cual es y a veces había problemas que teníamos una persona y si te acuerdas el profe Vic nos juntaba a todos en bolita y platicábamos de eso, si sentíamos que alguien estaba mal o le hacía falta algo nos juntábamos y entre maestros, alumnos, todos, y eso nunca lo había visto en otra escuela.*

Resulta importante notar que en cuanto a la parte emocional y afectiva las y los jóvenes mencionan mucho la tranquilidad como procesos y emociones que influyen en el aprendizaje. Ciertamente, más allá de que los problemas emocionales impactan el aprendizaje y por ello se le daba la importancia necesaria para atender lo que obstaculizara el aprendizaje, también se colectivizaba de una manera que pudiera parecer una práctica terapéutica grupal ante las experiencias recientes de las que venían saliendo al sentirse frustrados, atrasados y sin aprendizajes.

Miriam compartía que la decisión de estar en la Escuelita fue considerada principalmente por su madre, sin embargo, le pareció que los docentes poseían amabilidad y disposición para volver a enseñar en los casos necesarios. Algo muy relevante que ella menciona es el proceso de diagnóstico de conocimientos para conocer el nivel de rezago educativo que tuvieron previamente a ingresar al aula los estudiantes.

Miriam: *Cuando llegué los maestros se me hicieron muy amables, te hacen sentir bien y pues se me hizo muy buena escuela porque te enseñan, te preguntan qué sabes, qué no sabes, y si algo no lo sabes pues creo que te lo vuelven a explicar hasta que lo entiendas y por eso es muy, en ese aspecto es en lo que me gustaba [...] Tal vez que aquí son un poco más unidos, son más comprensibles los maestros, te enseñan mejor, y pues, eso.*

El que en los testimonios de las y los estudiantes se repita el componente afectivo, de respeto y tratos amables en comparación con otros espacios educativos donde no los recibieron deja entrever que no pasa desapercibida la Ternura, algo que justamente Cussianovich (2010) ya apuntaba como una metodología que dignifica la enseñanza y el aprendizaje: la Pedagogía de la Ternura como una Pedagogía Crítica.

A pesar de que la Pedagogía Hospitalaria que se implementa en la Escuelita no contempla la teoría de la Pedagogía de la Ternura, encontramos que existen prácticas y metodologías que empatan con los postulados de ésta. Esto nos deja la interrogante de ¿Será necesario saber la existencia teórica de algo para ponerlo en práctica? En la historia encontraremos ejemplos de que no, por ejemplo, las mujeres que no sabían nombrar o aún no estaba estructurado el feminismo como teoría, pero ya realizaban actos de emancipación o la búsqueda de sus derechos sin nombrarse feministas. Así mismo encontraremos vestigios de Pedagogías que puedan ser críticas sin conocer el aparato disciplinario que hay detrás.

En el caso de la UAEHM dentro del Informe “Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales 2016-2017” se establece los antecedentes, objetivos, misión, visión, valores, justificación, recursos, actividades, pendientes, etc. Ahí mismo también se encuentran las características que se buscan encontrar en el perfil del docente que se encuentra en el aula hospitalaria, dentro de estas habilidades se rescatan la empatía, empoderamiento, resiliencia, adaptación al entorno, respeto y escucha activa. A pesar de que son habilidades sugeridas o deseables vemos que la mayoría de las y los estudiantes si encuentran mucho de ello en el trato y la convivencia dentro de la UAEHM.



Gráfico de las habilidades docentes que se buscan en el perfil docente dentro del aula hospitalaria de la UAEHM (UAEMH, 2020)

Al preguntarle a Mario si considera que ha aprendido, responde que sí y enumera algunas cuestiones que también se han repetido en participaciones anteriores, esto hace pensar que la consistencia y mantenimiento de las respuestas es porque se trata de la impresión generalizada del grupo de estudiantes de la Escuelita. Él resalta que el tipo de enseñanza es muy diferente, además los grupos son pequeños y eso da la oportunidad de ofrecer atención personalizada.

Es necesario voltear a ver que al preguntar por el proceso de aprendizaje casi siempre se devuelve como respuesta algo referente principalmente al proceso de enseñanza, es decir, a lo que las y los docentes hicieron para enseñar, en lugar de lo que ellos hicieron para poder aprender. Pareciera complicado atribuirse a sí mismos como estudiantes la responsabilidad y habilidades necesarias para haberse apropiado de los distintos saberes que fueron adquiriendo.

Para finalizar, hay un contraste muy importante en la percepción de los aprendizajes obtenidos por parte de Andrea, quien asistía a la Escuelita para poder acompañar a su hermano y primos, sin embargo, ella no tenía ninguna condición médica que le impidiera asistir a una escuela regular. A su consideración y partiendo de los programas y contenidos que había visto anteriormente había un atraso en el ritmo de trabajo y no se estaban cubriendo los temas que ella ya había revisado anteriormente. También observa que la atención de las y los docentes estaba depositada en los demás alumnos y alumnas y no había la misma consideración para ella.

Andrea: Pues fue un cambio súper diferente, o sea difícil y diferente porque por ejemplo en mi anterior escuela ya había visto muchísimas cosas que en el hospital todavía no, estaban atrasados y a veces sentía que no me ponían suficiente atención porque se enfocaban más en las personas que no tenían la oportunidad de ir a una escuela normal y pues si fue muy diferente y aparte los grupos eran súper pequeños y tenías clase en el mismo salón con todos y todo eso[...] Yo creo que era la parte educativa, porque como te digo yo estaba ahí porque yo estaba apoyando a mi mamá de alguna forma y no porque realmente quisiera estar ahí entonces a mí me gustaban más las clases en mi anterior escuela porque iban conforme a lo que estábamos viendo no? pero aquí era diferente porque si alguien se atrasaba todos nos atrasábamos y volvían a ver los temas y así

Hay que evidenciar que dado que ella no era la población a la cual estaba destinada el aula hospitalaria, las necesidades que tenía no eran cubiertas y por ello había insatisfacción. Ella no deseaba pero además no necesitaba el ritmo de la Pedagogía Hospitalaria. Los grupos pequeños, la única aula para todos y el continuo repaso eran algo que a ella no le funcionó, su última frase evidencia una significación totalmente opuesta a la de sus compañeros al considerar como negativo volver a ver los temas para que todos avanzaran al mismo ritmo cuando esta misma característica fue considerada como óptima para las y los demás.

Al parecer la escuelita cubre una labor muy importante que es cuidar que estos jóvenes aprendan a pesar de muchas adversidades de salud, de tiempo, de distracciones, de procesos previos de rezago educativo, etc....

El proceso de Salud-Enfermedad en Jóvenes

La principal característica de la Pedagogía Hospitalaria es la población a la cual está dirigida la atención, pues de ahí parte la metodología que permite adecuarse a las necesidades de las y los usuarios. Desde la psicología social, se busca reconocer el proceso de Salud- Enfermedad como un evento psicosocial y cultural, no puramente biológico (Sánchez y Zamora, 2009). Cada contexto histórico y cultural va a determinar cuáles son esos estados “óptimos”, cuáles son los estados de deterioro o enfermedad normalizados y cuáles no, así como cuáles son las aproximaciones terapéuticas adecuadas para tratar las enfermedades.

Una mirada integral del proceso de la salud-enfermedad ha dejado entrever que existen componentes sociales, además de los biológicos, que promueven la aparición y la regularidad de ciertas enfermedades o dolores (Gadamer, 2020, p. 29), esto incluye factores ambientales, económicos, geográficos, entre otras características que pueden predisponer a tener mayor posibilidad de contraer problemas de salud o su dificultad para diagnosticarlos y tratarlos a tiempo.

Es necesario pensar en las condiciones sociales que han colocado a la población juvenil de Puebla en situaciones de vulnerabilización sistemática, pues su reflejo se ve en que la entidad ocupa el quinto lugar nacional de cáncer infantil (Guadarrama, 2016), así como el cuarto lugar nacional en enfermedades renales crónicas (Castillo, 2022), las cuales son dos de las condiciones que han estado con frecuencia dentro del aula hospitalaria de la UAEMH.

En primer lugar, es importante resaltar que la población que se atiende en el Hospital para el Niño Poblano es considerada de un nivel Bajo de acuerdo a la ficha socioeconómica que aplica la Secretaría de Salud en las Unidades Aplicativas Prestadoras de Servicios Médicos Asistenciales al momento de ingreso (UAEMH, 2021).

Por otro lado, uno de los mayores desastres ambientales que ha impactado a la población tanto de Tlaxcala como Puebla, es el Río Atoyac, apodado el Río del Cáncer, pues el nivel de toxicidad ha sido estudiado durante décadas por el preocupante aumento de “La contaminación en el cauce del río Atoyac se debe a químicos disruptores hormonales, cancerígenos y neurotóxicos, así como metales como zinc, cromo IV, aluminio y níquel están presentes en el acuífero” (Ibero Puebla, 2021).

Estas condiciones van más allá de las decisiones individuales, los hábitos o las posibilidades de cuidado que las y los jóvenes pueden darse junto a sus familias cuando se encuentran en situación de precariedad y riesgo a la salud por la cercanía a entornos contaminados, sin embargo, la manera de percibir el origen de las enfermedades de estos jóvenes por lo general tiende a individualizarse. En el caso de Rubí, quien padece Colitis Ulcerativa Crónica Inespecífica marca un detonante en el que pareciera adjudicarse la responsabilidad del padecimiento:

“Fue cuando ya empecé la secundaria, en el 2017, de hecho fue también algo muy raro porque en la secundaria pasé también un pequeño trauma por una maestra, bueno, muchos dicen que es por el estrés que se genera esta enfermedad, pero también dicen que es biológico, yo ya lo traía... este... perdón, es que me pongo bien nerviosa”

Francoise Doltó ya había advertido los peligros de la individualización de la enfermedad cuando afirmó lo siguiente: *“En nuestra sociedad, la enfermedad se vive como una sanción. Cuando un individuo está enfermo, además del sufrimiento o la mutilación que pueden resultar, se culpabiliza”* (Doltó, 1996, p. 121). Esto implica el anulamiento de las responsabilidades sociales que le corresponden a las instituciones, gobiernos y sociedad de adquirir los cuidados interventivos y preventivos para disminuir y atender el riesgo biopsicosocial de una enfermedad.

En este sentido, el ejercicio de pensar a la medicina desde lo social contribuye a identificar las causas comunes que generan o contribuyen al desarrollo de enfermedades en la población, provenientes de riesgos directos o negligencias al proveer servicios básicos de salud, información, agua potable, vivienda digna, entre otros derechos esenciales para las y los jóvenes.

Pacientes de Mediana y larga estancia en el hospital

La permanencia dentro de un hospital puede implicar que cada caso se viva de una manera particular, sin embargo, hay algunos indicadores que permiten agrupar las estancias en función del tiempo que se reside en el hospital, la gravedad o requerimientos especiales de cada paciente. Llamamos pacientes ambulatorios a aquellos que no necesitan un internamiento, pueden asistir a procedimientos, consultas o tratamientos y tienen la posibilidad de regresar a sus domicilios.

Se puede hablar también de hospitales o unidades de Media y Larga estancia, los cuales orientan sus servicios a pacientes con las siguientes características:

precisan cuidados sanitarios (generalmente brindados por personal de enfermería), en general de baja complejidad, por procesos crónicos o por tener reducido su grado de independencia funcional para la actividad cotidiana, pero que no pueden proporcionarse en su domicilio, y requieren un periodo prolongado de internamiento, (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2003, p.4)

La Mediana y Larga Estancia, implican entonces, una adecuación no sólo en el tratamiento médico a seguir, sino también en la adaptación individual y familiar de la permanencia en el hospital, así como los procesos psicológicos y emocionales que supone una enfermedad, su atención y pronóstico. Para algunas familias, esto significa una mudanza a albergues cercanos al hospital, una urgencia mayor por generar ingresos extras para sostener los gastos de la atención médica, y la toma de decisiones en cuanto a la continuación de los estudios. Esta necesidad de reestructurar el presente tiene que ver con lo que Gadamer ha mencionado en torno a la vivencia con/del dolor; "...a través de él ajustamos nuestras prioridades" (Gadamer, 2020, p. 22).

En el Hospital para el Niño Poblano, al ser un hospital de tercera generación, encontramos que cuenta con 80 áreas de especialidad, por lo que el aula hospitalaria tiene una variedad muy grande de contextos por los cuales atraviesan las y los jóvenes que son pacientes/estudiantes en dicha unidad, sin embargo, los diagnósticos más frecuentes son oncológicos y renales, los cuales, por su naturaleza, pueden ser padecimientos que requieren un tratamiento largo que se complementa con un periodo de *vigilancia* para corroborar que hay una remisión completa de la enfermedad, esto implica entonces la necesidad de una propuesta pedagógica que se acople a estancias prolongadas en el hospital.

A nivel social, la duración de la estancia también tiene implicaciones, de acuerdo con los análisis que se han realizado en Latinoamérica, contextos como el de Colombia y México son conocidos por la alta demanda de servicios de salud pública que por lo general supera la capacidad de oferta de los hospitales. Esto supone en primer lugar una baja disponibilidad de camas, lo cual afecta la calidad de la atención, en términos de seguridad del paciente (Ceballos, 2014, p. 276). Las medianas y largas estancias ya suponen entonces, ser muy competidas y la alta rotación de pacientes, por lo cual es necesario aumentar la calidad de servicios a los cuales acceden las y los pacientes que ingresan en esta modalidad de plazos extendidos, no sólo en el área médica, sino también en el área psicosocial que incluye la propuesta pedagógica.

Formas de transitar el dolor en la Juventud

Roberto Esposito ya ha desarrollado ampliamente la noción de inmunidad, la define como “aquel que libra de esta carga, que exonera de este peso. Así como la comunidad reenvía a algo general y abierto, la inmunidad, o la inmunización, lo hace a la particularidad privilegiada de una situación definida por sustraerse a una condición común” (2009, p. 104). Es importante enunciar aquí que si bien la inmunidad puede ser tangible, también puede ser solo imaginaria, en el caso de la juventud esta inmunidad cobra la segunda acepción, es una inmunidad sanitaria ficticia, pues aunque se cree que las y los jóvenes no enferman de condiciones graves, crónicas, degenerativas o terminales, lo cierto es que sí.

Cuando se atraviesa un duelo por perder la salud durante la juventud o por considerar la posibilidad de perder la vida, hace que se altere lo que hemos aprendido durante toda la vida, aprendimos que hay un lineamiento donde la etapa en la que la calidad de vida y algunas funciones se van deteriorando es la vejez, vivir esta etapa en un estadio temprano de la vida puede interpretarse como una contradicción biológica.

En el aula hospitalaria Jonathan, quien es amigo de Eli, en algún momento al ver que ella no llevaba una alimentación adecuada le hizo un comentario que compartió en la entrevista: “*Oye, pues con razón estás como estás, te me vas a morir antes de tiempo. Y ya agarré y le dije No, mira, estás mal, debes de comer esto, debes de comer bien, porque vas a perder hasta la vida en tus ejercicios, pero vas a estar bien, no te preocupes*” “Antes de tiempo” implica que, si hay un tiempo adecuado para morir y para enfermar, pero la juventud no lo es de acuerdo a las nociones que se han construido alrededor de esta categoría etaria.

La enfermedad y la muerte en la juventud es difícil de procesar por la disonancia cognitiva que generan estos conceptos que parecen antónimos, Francoise Doltó, ha hablado de la dificultad de los adultos de hablar de la muerte en general, pero sobre todo hablar de la muerte con la juventud e infancia “Es difícil comprender por qué se esconde a los niños la muerte de los que lo aman, cuando decirles la verdad es el único medio de ayudarles a no sentirse culpables de sobrevivir”. (Doltó, 2009, p.149), esto nos permite dimensionar de forma más clara la dificultad extra que implica hablar del dolor, la enfermedad o la muerte de jóvenes, sin embargo, ellos lo hacen, pero no siempre han sido escuchados.

Solamente en una situación límite puede existir el sufrimiento como algo inevitable. Ahora tomo mi sufrimiento como algo que se ha convertido en parte de mí, me quejo, sufro verdaderamente, no lo escondo de mí, vivo en la tensión

del querer-decir-sí y del poder-decir-sí, que nunca alcanza a ser definitivo, luchó contra el sufrimiento para limitarlo, para postergarlo, pero lo tengo como algo extraño y a la vez propio, y no consigo ni la calma que da la armonía del soportar pasivamente, ni caigo en la rabia de la oscura incomprendión. Cada uno tiene que soportar y cumplir con lo que le corresponde. Nadie se lo puede quitar.

(Karl Jaspers, Philosophie II. Existenzerhellung. Berlín, Springer, 1973) Citado en Gadamer, 2020, p. 66

El vivir con una condición de enfermedad crónica, degenerativa o terminal produce distintas formas de afrontamiento, interviene el estadio en el que se detecta, la gravedad, el apoyo social, familiar, el pronóstico, las creencias personales, los estigmas, todo lo que rodea al individuo y su situación vital.

Verónica Gil ha señalado que en algunos casos al “percibir la enfermedad se establece una construcción social de la misma y se le atribuye a la enfermedad y a quien lo padece características negativas, se le señala o estigmatiza” (Gil, 2018, p. 505), además señala que esto se acentúa cuando hay señas visibles de los tratamientos como quimioterapias donde hay extirpación de algún órgano o la caída del cabello.

Para las y los jóvenes que llegaron a la Escuelita a partir de sus relatos se ha podido observar que en sus escuelas tradicionales no habían recibido el apoyo para poder ir al ritmo que su aprendizaje requería, pero más allá de eso, tampoco habían recibido la contención o el apoyo para vivir su enfermedad en aceptación o respeto, lo cual, en la mayoría de los casos, hizo que si consideraran buscar otra opción para continuar sus estudios o darse de baja, pero la opción de continuar en el mismo lugar no era la principal. Elena, quien ha tenido problemas en las articulaciones narra lo complicado que fue estar con todas las dificultades de movilidad y medicación:

“...le llamaba a mi mamá y le decía “ven por mí, yo ya no quiero estar aquí”, las compañeras te digo que me juzgaban, me miraban feo, si tú a esta escuela no ibas bien planchado el cabello, bien maquillada no eras nadie, imagínate yo iba medicada, con mis medicamentos que me duermen casi casi, con el bastón, con millones de dolores y ver eso pues a mí me dolía muchísimo”

Esta manera de vivir la enfermedad y todo lo que implica, hacía suponerse extranjera en un sitio donde la salud era la norma, esta misma incomodidad pudimos escucharla en Miriam, en Berenice, en Mario, en Rubí. El no querer dar molestias al atrasarse y pedir apuntes, o tener que pedir evaluaciones a destiempo, el tener que pedir justificantes de forma frecuente, el ser

expuestas cuando les preguntaban algo y no sabían las respuestas, hacía que la condición de enfermedad fuera un doble peso por las discriminaciones y exclusiones que recibían en sus centros escolares.

Carlos Skliar en “Fragmentos de *-amorosidad y de alteridad* en educación” (2006), ya había contribuido a las pedagogías críticas que apuestan por una vinculación íntima y cuidadosa en el ejercicio de la educación. Las pedagogías críticas permiten abrazar las diferencias al poner en cuestionamiento las normativas dadas e institucionalizadas para enseñar y aprender, pero también para relacionarse y acompañar, justamente al notar a la enfermedad como una anomalía y el no saber qué hacer con la diferencia “La “amorosidad” aquí se revela contra toda la indiferencia, todo el descuido, toda la nada, toda la pasividad y todo el olvido” (Skliar, 2006, p. 253).

Por otro lado, al llegar a la Escuelita para muchas y muchos de estos jóvenes el aula hospitalaria no fue sólo el reemplazo de su escuela anterior en donde podían aprender de una manera más cómoda, también posibilitó la oportunidad de encontrarse con similares y normalizar la fragilidad humana a partir del reflejo de la otra, lo cual podía permitir conectar con la propia experiencia, “El dolor nos lleva a recordar que somos finitos y vulnerables” (Gadamer, 2020, p.23).

El contacto con el dolor propio y también con el ajeno produce nuevas interpretaciones, esto es importante de reconocer por que sin el aula hospitalaria la conexión con las y los demás sería difícil de fortalecer, ya que si este espacio no estuviera, las y los jóvenes únicamente serían vecinas de camilla y éstas no se encuentran en contacto directo, hay cortinas que las aíslan, por lo que el aula hospitalaria es uno de los pocos espacios de socialización permanentes que hay en la institución hospitalaria.

Berenice, quien pasó por una cirugía en la médula que requirió algunos meses de recuperación, compartió cómo la experiencia de su propia circunstancia de vida fue cambiando al colectivizar en el aula hospitalaria:

“Creo que antes de estar en el hospital me tiraba al piso más fácilmente , tenía como esta percepción de que a mi es a la que le va peor en el mundo, nadie la tiene más difícil que yo y pues sí, eso fue un super cambio radical el que tuve cuando empecé a ir a clases y escuchar las historias de todos y todo lo que traían ellos, no solo porque estaban enfermos, o como yo que sus papás trabajan ahí, todos tenían como mucha historia detrás y muchas cosas que compartir

, eso sí, me enseñaron a valorar mucho lo que tengo, a apreciar las cosas que, las oportunidades que tengo, en plan de hoy me levanté completita y puedo salir a correr si quiero ”

El espejismo en las otras y los otros es un proceso que les permite identificar en sí mismas miedos, valentía, calma y un sinfín de significados que en soledad resultaría más difícil nombrar. Cada uno de estas formas de transitar el dolor y la enfermedad reafirman que al final, la enfermedad no define al individuo, pero innegablemente forma parte de él, tanto cuando lo lleva con rechazo, como cuando lo lleva con esperanza.

El procesamiento del duelo en colectivo

Al inicio del ciclo escolar 2018-2019, en tercer año de bachillerato de la UAEMH, estaban inscritos siete estudiantes, al finalizarlo, sólo habían tres de ellos, pues dos jóvenes fallecieron, uno se mudó de ciudad y una fue reintegrada desde el Sistema Estatal DIF con su familia de origen. Todas ellas fueron pérdidas significativas para quienes se quedaron, pues reestructuraron su pequeño grupo tratando de darle sentido a una pérdida tras otra. Este es sólo uno de los casos de los 3 grados que hay de bachillerato y por supuesto, de las diferentes generaciones que han transitado en los 6 años que lleva el proyecto.

Los duelos por pérdidas en este espacio son frecuentes y variados, hay duelos personales en los que se afronta la pérdida de salud propia a través del deterioro de funciones u órganos como en el caso de Miriam, quien al padecer insuficiencia renal y llevar ya algunos años realizándose hemodiálisis ahora requiere un trasplante. Este procedimiento implica reconocer que su riñón ya no puede funcionar de la forma correcta *“una de mis tíos que me quiere donar, entonces pues en el seguro me van a hacer estudios para ver si es compatible, y si no me van a meter a la lista pero ve que es un poco larga y un poco tedioso”*

También encontramos los duelos que de manera individual y grupal se procesan ante la muerte de algún miembro del grupo. En algunos casos se tratan de duelos anticipados, esto implica que el deterioro se venía agudizando con el tiempo y el pronóstico no era alentador, por lo que algunas personas pudieron ver venir la pérdida, por otro lado están algunos duelos espontáneos, en los cuáles no había ninguna señal de alerta que pudiera prevenir sobre el desenlace. Una de las más grandes teóricas del duelo, fue la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, quien en 1969 planteó 5 fases por las que los seres humanos suelen transitar tras vivir una pérdida: Negación, Enojo, Negociación, Tristeza y Aceptación, aunque estas fases no son

lineales ni todas las personas las viven, permiten identificar algunas de las maneras en las que se recibe una ausencia.

En el caso de Miriam a través del trasplante hay una intención de negociación, esto implica una esperanza aun cuando se conocen los probables obstáculos. Por otro lado, Brenda, comparte el momento en el que tuvo que compartir con las demás personas que su novio, quien también era parte de la UAEMH había fallecido, sintió un tristeza inmensa: “*Es que Isra falleció*” y *tengo grabadísimo que me dijo “No me digas eso” y no se por qué cuando se lo escuché a él o porque ya había hablado antes con Humberto pero lo escuché y me puse a llorar en plan desconsolada y fatal.*

En el caso de Elena, quien formó parte de la UAEMH desde que se inauguró, a comparación de sus dos compañeras anteriores que eran de reciente ingreso, ya le había tocado vivir más pérdidas y, por ende ver los procesos largos y desgastantes que hay de forma previa, por lo que su forma de procesar un duelo es distinta. Ella en meses recientes había perdido a un gran amigo suyo debido al cáncer, sin embargo, lo que ella refleja es Aceptación:

“...entonces a estos chicos que tenían cáncer, leucemia o insuficiencia renal ya se les veía la cara de cansancio, de ya no poder más, entonces con ellos si decía bueno, ya no van a sufrir, ya no van a pasar por una cama, por urgencias, por un piquete que tanto te duele porque dan miedo. Con los chicos de la casa hogar, pues es una gran alegría que hayan salido porque te cuentan sus historias y te das cuenta que es mejor afuera que adentro, pasan situaciones difíciles, que se roban, que se cortan, que los profes, que las autoridades de ahí abusan o cosas así y dices que bueno, sal, estudia, trabaja, supérante, que te vaya muy bien, mis mejores deseos para ti”

Boris Cyrulnik, neurólogo y psiquiatra, alejado de conceptos clínicos ya ha hablado de la resiliencia como una forma de iniciar nuevamente y seguirse desarrollando después de un trauma, en su libro “El amor que nos cura” (2020), menciona varios tipos de vinculaciones que permiten darle continuidad a ese desarrollo de vida. Ante lo que el trauma plantearía como un “destino” doloroso, el amor y la resiliencia se colocan como antidestino, pues interrumpen la latencia del aislamiento y la soledad. El amor no sólo se hace presente en forma de pareja, también está en los cuidados y presencia que se decide deliberadamente otorgar y provee un sentido al presente.

Cuando Elena nombra el miedo y el dolor de los piquetes- de manera consciente o inconsciente- lo hace en primera persona, tentativamente o definitivamente empatiza, una de las dos posibilidades nos lleva a considerar que el dejar ir es un proceso que ha tenido que hacer para encontrar sentido, y dejar ir puede conllevar dejar irse a sí misma.

Donna Haraway, en su libro “*Permanecer con el problema: generar parentesco en el Chthuluceno*⁴” (2020), hace una reflexión sobre la importancia de generar parentesco con los organismos vivos de nuestro entorno para poder aprender a vivir de otra manera o en todo caso, si ya no hubiera un entorno que poder salvar, poder morir bien, de la mejor manera, de “maneras recíprocas en un presente denso” (2020, p. 19). Este pasaje tiene una potencia grande al considerar la importancia de la posibilidad de un buen morir, el morir acompañada, querida, habiendo hecho lo que se decidió o desde el otro lado, acompañando la muerte de la otra persona incluso si no se sabe que esta va a llegar a través de los cuidados cotidianos y colectivos que se pueden sostener desde sus posibilidades

Experiencias y prácticas de Cuidado

Las y los jóvenes bajo un esquema de cuidados hospitalarios pertenecientes al Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 1998) enfrentan diversas vicisitudes en la recuperación de la salud, una de ellas, es que aun cuando está presente, es poco reconocido el protagonismo de los propios jóvenes frente a su proceso de salud-enfermedad.

Esta falta de legitimación a las prácticas de cuidado, de contemplación, o incluso de oposición que ejercen las y los jóvenes está presente cuando, tanto en la literatura y los desarrollos teóricos sobre los elementos que abonan o afectan a los procesos de salud-enfermedad, sólo se contemplan las variables que aprueben ciertos filtros, por ejemplo, considerar que los factores que contribuyen a la recuperación sólo provienen de una disciplina científica y por lo tanto, únicamente pueden ser facilitados por adultos. Por lo tanto, no encontramos sus voces o aportaciones en la literatura, ya que se considera que no cumplen con la rigurosidad academicista que avala los saberes.

⁴ Chthuluceno: concepto introducido por Haraway en el que retoma a un personaje literario creado por Lovecraft, el monstruo Chtulhu. El chthuluceno es una construcción narrativa sobre una etapa, ficticia hasta ahora, donde el mundo comienza a interrelacionarse en prácticas de cuidado multiespecie, abrazando las complejidades, precariedades y riesgos en las que la forma de sobrevivencia es precisamente la generación de parentescos entre humanos y no humanos (animales, plantas, etc)

Pero de forma más inmediata, vemos la ausencia del reconocimiento a su protagonismo, cuando en la vida y atención cotidiana que reciben para su recuperación, no hay medidas colaborativas desde la horizontalidad, no se les toma en cuenta en la toma de decisiones, sus opiniones o preferencias no tienen mayor peso pero, sobre todo, cuando sus propias prácticas de cuidado no son contempladas como existentes o significativas para el curso de la enfermedad.

a) La compañía, el involucramiento, el interés por el otro, la inclusión, la prevención y el compartir

Al hablar de los cuidados, es necesario recordar como Margaret Mead (Byock, 2013), ya hablaba de éstos como una parte crucial de la creación de la civilización y el progreso de la especie humana. Gilligan (2013) también ha considerado que el cuidado es aquel que posibilita la vida, tanto en su dimensión física, como en su dimensión psíquica y en todas aquellas que se va requiriendo. El cuidado, más allá de un concepto abstracto, podemos observarlo, sentirlo y darlo a través de prácticas que generan un alivio, previsión, reducción del malestar, o generen bienestar físico o psicoemocional en quien lo recibe. A pesar de que los cuidados son prácticas universales que anteceden la creación de disciplinas científicas como la biomedicina, en los últimos siglos ha sido la principal referencia para ejercer cuidados profesionalizados, pero también, ha sido la principal fuente de interpretación desde la cual se excluyen otro tipo de cuidados, ese ha sido el caso de aquellos que no están profesionalizados.

Al escuchar las experiencias de las y los jóvenes de la Escuelita resulta claro que el aula hospitalaria, más allá de ser el espacio en el que se puede dar continuidad a los estudios, es el escenario donde convergen varios procesos de forma simultánea, por ejemplo, la conformación de amistades, la identificación como grupo y comunidad, el aprendizaje de habilidades para la vida, la toma de responsabilidad y conocimiento sobre su propio cuerpo y salud, entre muchos otros. Considerar que las aulas hospitalarias son el establecimiento sólo de una pedagogía emergente sería reduccionista e implicaría seguir con una mirada asistencialista donde lo proveído a la otredad es lo único que poseen.

En este grupo de jóvenes existen experiencias y prácticas de cuidado que cobran un especial significado emocional, por ejemplo, la compañía de una persona semejante en momentos de vulnerabilidad o de gozo permite romper con la lógica de individualidad, inocuidad y soledad que imponen los hospitales. Levinás (1995, citado en Butler, 2004) ya habría advertido

que la presencia de otro rostro es la que permite el proceso de reconocimiento de la alteridad frente al Yo. La compañía de alguien con características similares brinda la posibilidad de interacciones horizontales donde hay un lenguaje común.

Berenice: Isabel fue de las primeras amigas que hice en el hospital, cuando me operaron fue, se saltó clases para sentarse a un lado de mi ahí en la camilla

En esta experiencia que Berenice comparte, se puede observar una jerarquía que para su amiga Isabel fue incuestionable, las clases eran secundarias frente a la operación de su amiga y frente a aquello urgente que elegía como prioritario. Estar al lado de la otra es de un valor incuantificable cuando se analiza que es muy posible ya no poder volver a estar del lado de la otra si la operación se complica. En un entorno donde las pérdidas son comunes, el hacer compañía y dejarse acompañar es un arrebato y reclamo de vida por elegir cuándo y con quién estar. Un cuarto de hospital se vuelve hogareño momentáneamente cuando hay alguien familiar presenciado el respiro y los signos vitales, cuando la voz, el quejido, el llanto o el silencio es escuchado, cuando es reconocida la inmovilidad, el dolor o el descanso.

La compañía dentro del aula hospitalaria por parte de sus compañeros, amistades y docentes, también es importante reconocerla como factor de protección ante el aislamiento que la deserción escolar generan sobre todo cuando es por un motivo de enfermedad. El estimular el contacto con otras personas que viven procesos similares permite una serie de espejeos, cuestionamientos, entendimientos, confrontaciones y aceptaciones que sólo son posibles de generar en colectivo. Esta dotación de sentidos amplía la variedad de caminos que se pueden recorrer a partir de la observación de otros procesos.

A partir de que la metodología de la Pedagogía Hospitalaria contempla la presencialidad y el trabajo grupal como parte de una gama de opciones según lo requiera la población con la que se trabaja, éstas si son modalidades privilegiadas por el abono que hace a la salud emocional de las y los jóvenes que forman parte, así como de sus familias, pues permite construir una rutina, redes de apoyo y facilitación de información o recursos que se puedan ir necesitando. Además, a las y los jóvenes les permite vivir una oportunidad de integración que en otros espacios les fue negada o imposibilitada.

Por otro lado, el nivel de involucramiento que las y los jóvenes demuestran por sus amistades dentro de la Escuelita desafía la noción pasiva que se tiene de la juventud al respecto de los cuidados que pueden ejercer. Para Elena, el seguimiento a la salud de su amigo Raúl implicaba estar enterada de sus cirugías y procedimientos incluso antes que lo supieran los directivos de la unidad, en la relación uno a uno, es común observar que el involucramiento que había con la vida de los demás tiende a hacerse más cercano en la medida en que hay más tiempo de convivencia y mayores experiencias de conocimiento mutuo.

Sin embargo, de forma generalizada, fue posible notar que las y los jóvenes de la Escuelita iban sumándose a actividades gestionadas por la institución, pero no por ello obligatorias, de involucramiento con la causa del cuidado de la salud o actividades recreativas para los demás pacientes del hospital que no pertenecían a la Escuelita, por ejemplo, festividades del día del niño, fiestas decembrinas, sensibilización en torno a la donación de órganos, etc. Y aún más allá, hay quien se ha sumado de forma voluntaria para donar materiales de papelería al aula, donando tapitas de plástico o recolectando cabello para las asociaciones

El interés por el otro se materializaba cuando se actuaba con responsabilidad para salvaguardar el bienestar de las y los demás, al considerarse como parte de un grupo se fueron generando códigos de cuidado que no necesariamente fueron apalabradados ni comunicados hacia los demás, pero que a nivel interno y subjetivo, representaban una confirmación del compromiso hacia sus amistades, Javier lo dejaba entrever cuando admitía no haberse escapado de las clases, al ser un joven bajo la tutela de la Casa del Adolescente, era común que hubieran escapes, pero él eligió no perjudicar a sus compañeros: "*muchas veces pude hacerlo, no lo hice, dije yo no pienso afectar a los demás*". Skliar en *El Cuidado del Otro* hace énfasis en el pronombre "nosotros" para resaltar el vínculo y la mirada construida entre dos personas que se acompañan, es un "nosotros" que a veces puede ser tenso, a veces confuso, pero un imprescindible "nosotros" (Skliar, 2014, p. 22), cuando Javier piensa en no escaparse, piensa en un "nosotros".

También es importante mencionar que las experiencias que fueron permitiendo construir cuidados, como muchas prácticas culturales que se van heredando y rotando entre generaciones, produce un conocimiento especializado. En el año 2021, cuando se hicieron la mayor parte de las entrevistas, el aula hospitalaria de la Escuelita ya llevaba en funciones 5 años por los que varias generaciones de jóvenes habían pasado, las y los jóvenes que yo conocí en

2019 que eran de primer año de bachillerato, ahora eran de tercer año y estaban a punto de egresar, por supuesto esos años no pasaron en vano y permitieron que ahora ellos fueran quienes compartieran cómo habían aprendido a acompañar a las y los jóvenes de nuevo ingreso. Elena, *sabía*- un conocimiento construido y conservado en las tradiciones de las y los jóvenes- que podía hacer sentir mejor a los nuevos integrantes si los recibían cálidamente: “... *Nosotros hasta nos preparamos, preparamos que en el pizarrón diga “bienvenido” o no sé, le apartamos un asiento especial, enfrente de los profesores, así*”. Este mérito le corresponde completamente al grupo de las y los jóvenes, pues la iniciativa partía de ellos y eran quienes gestionaban el detalle ornamental o simbólico de ceder los mejores asientos.

Por último, cabe decir, que algunas de las experiencias y cuidados más significativos tuvieron impactos no sólo a nivel emocional o simbólico, sino que trascendían de plano y también generaban bienestar físico, pues representaban también un cuidado a la salud. Conocer las enfermedades de sus amistades, saber las condiciones que podían hacerles daño y evitarlas, o bien, buscar los recursos necesarios para una mejora eran parte de las acciones que las y los jóvenes se permitían hacer, incluso desafiando en algunos casos las normas de las instituciones que los albergaban.

Javier, quien se encontraba en tutela temporal del estado viviendo en la casa del DIF, estaba al tanto de las metas que su amiga Elena necesitaba concretar para tener una mejor salud y buscaba la manera de contribuir, incluso si eso implicaba tomar recursos extras o escabullirse en horarios no tan concurridos del comedor: “...Yo me levantaba más temprano y del comedor del DIF yo le llevaba su lunch...y así, entonces ya empezamos a ver un cambio con ella, subió 1 kilo en un mes”

Mirada prospectiva

La pedagogía hospitalaria en nuestro país ha logrado consolidar una alternativa significativa para las infancias y juventudes que en condición de vulnerabilización a su salud, requieren una opción más adecuada a su momento de vida con todo lo que conlleva: sus tiempos, sus recursos cognitivos, sus recursos económicos, la dificultad para estar de forma presencial y por supuesto, los procesos por los que sus cuerpos transitan. En México el proyecto "Sigamos aprendiendo en

el Hospital” a pesar de ser una metodología pedagógica de reciente implementación, ha traído la posibilidad de generar análisis críticos en torno a lo que se puede seguir construyendo, pero esta vez incluyendo las voces de las y los usuarios con el objetivo de que ya no sean receptores únicamente, sino que sus necesidades, opiniones y observaciones sean tomadas en cuenta en esta co-reco-construcción.

El darle continuidad al proyecto de la pedagogía hospitalaria en conjunto con las y los jóvenes responderá a un intento de mitigar la política adultocéntrica desde la cual se usurpa el rol protagónico que les pertenece en la identificación de necesidades, en la generación de propuestas, en la escucha a sus sentires y pensares, en la co-construcción de programas pensados y diseñados con ellos.

A través de las entrevistas a profundidad, el mapeo social, la observación participante y los materiales generados tanto por las y los jóvenes como por las autoridades del establecimiento de la UAEMH, se han podido ir reconociendo aspectos que requieren revisión para encontrar alternativas más adecuadas a las necesidades de la población.

a) Infraestructura basada en un modelo de Pedagogía Hospitalaria

Uno de los primeros filtros que la Pedagogía Hospitalaria debe garantizar es el de la seguridad física del alumnado, docentes, personal administrativo y de servicios tomando en cuenta las distintas necesidades con las que cuenta un aula hospitalaria.

A nivel institucional, desde el año 2000, los hospitales y consultorios de atención médica especializada deben responder a los lineamientos de La Norma Oficial Mexicana NOM-197-SSA1-2000, la cual “*establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada. Dicha norma busca que haya una homologación en la calidad del servicio ofrecido a través de las solicitudes que aquí se especifican para que dichos espacios puedan operar. Esta norma sigue vigente actualmente y es bajo la cual se rigen hospitales públicos como privados*”(Coutiño, 2000). Dentro de los varios apartados con los que cuenta esta norma, se puede encontrar que si existe la solicitud de contar con la infraestructura de un aula hospitalaria y en particular, se espera que cuente con las siguientes dos áreas:

- 6.10.2 Unidad para enseñanza, su ubicación no debe interferir en las actividades propias de las áreas directivas. Su dimensión debe cubrir las necesidades del

establecimiento y tendrá como mínimo un aula y una biblioheimeroteca con el mobiliario y equipo señalado.

- 6.10.2.1 Aula, se preverá que el aula pueda convertirse en un salón de usos múltiples, debe contar con instalaciones adecuadas para uso de equipo audiovisual

a) **Para el aula:** Asiento, asientos con paleta, bote para basura de tipo municipal (bolsa de cualquier color excepto rojo o amarillo), escritorio, pantalla para proyección, pizarrón o su equivalente tecnológico, rotafolio, negatoscopio doble, sistema de proyección y/o de recepción de imágenes adecuados al establecimiento. b) **Para la biblioheimeroteca:** Asiento, asiento alto, barra para atención al público (de acuerdo a diseño), bote para basura de tipo municipal (bolsa de cualquier color excepto rojo o amarillo), escritorio, estantes para libros, mesas para lectura, sistema de catalogación bibliotecario, sistema de transmisión de información, sistema para archivo

Aunado a estas solicitudes institucionales será necesario prestar atención a los requerimientos que las y los jóvenes llegan a manifestar en beneficio del adecuamiento y comodidad para sus necesidades. La mayoría de las veces estos comentarios surgen en conversaciones informales cuando platican lo que se les hace extraño, difícil, lo que les gustaría tener o las medidas provisorias que toman ante una incomodidad, esto deja entrever que hacen falta dispositivos de diálogo para que sus opiniones sean tomadas en cuenta. Mario llegó a expresar una incomodidad compartida por muchas y muchos estudiantes respecto a la localización de las ventanas y el calor que se acumulaba en el espacio tan pequeño que albergaba simultáneamente hasta 40 personas, incluido el alumnado, docentes, personal administrativo:

Mario: “*Con Elena con lo de su espalda pues así más o menos, todos nos adaptábamos porque a veces hacia calor poníamos el ventilador, luego a veces como que le hacia daño lo que es el frío entonces lo apagábamos y así*”

Esta serie de cuidados improvisados surgían a partir del conocimiento entre las y los alumnos hacia sus propias dolencias y necesidades, por ejemplo, en este caso, optaban por sentir calor en conjunto, que causarle frío a Elena por el dolor articular que experimentaba debido a la artritis. De la misma manera, Andrea hacía mención sobre el proceso de adaptación y la dificultad que implicaba tomar clase en un salón semi-multigrado: “*Pues fue un cambio super*

diferente, o sea difícil y diferente porque por ejemplo [...] los grupos eran super pequeños y tenías clase en el mismo salón con todos y todo eso”

A pesar de que los grados estaban divididos, todos compartían salón, lo que representaba dificultades acústicas, espaciales, materiales, entre otras que se traducían en: el sonido generado por 3 grupos con clases simultáneas en el mismo espacio, la acumulación de materiales, mochilas y el poco espacio que limitaba el movimiento de las y los jóvenes, no tener baño exclusivo para el aula hospitalaria y aún menos que fuera exclusivo para estudiantes, el baño era compartido para el piso de oncología y nefrología.

Sin embargo, el hecho de que la infraestructura del aula hospitalaria no esté del todo adaptada a las necesidades de la Pedagogía Hospitalaria también responde a los vacíos que la Institución Hospitalaria ha sostenido en cuanto a la atención global a la seguridad y cuidados de las y los pacientes, sus familias, personal sanitario, administrativo, auxiliar, de servicios, etc.

b) Registro cartográfico de la falta de hibridación del HNP con la comunidad

Durante el trabajo de campo realizado en 2021 y mientras el hospital se encontraba con estrictas medidas de entrada exclusiva para pacientes, las clases en la UAEMH comenzaron a ser en línea en un primer momento y posteriormente híbridas al buscar la posibilidad de tomar clases en el parque del Arte que se encuentra frente al Hospital para el Niño Poblano. Este desplazamiento del centro de la UAEMH permitió conectar con la periferia del hospital y explorar algunas de las maneras en las que éste coexiste con la comunidad, el espacio público y las y los individuos.

Los mapeos/cartografías colectivas/colaborativas son a nivel metodológico, técnico y analítico, un recurso valioso en la representación gráfica de un territorio a partir de la mirada colectiva de las y los sujetos que lo habitan y/o transitan, recoge los elementos de interés para la comunidad, permitiendo la co-construcción de conocimientos significativos.

Ante la búsqueda de conocimientos globales, los mapeos colectivos se sirven de una mesurada intención que privilegia los conocimientos locales y el aprovechamiento de los recursos del entorno (Valderrama, 2011, p. 5), esta es una precaución del Conocimiento Situado que encontramos en Haraway (1991) y que también alude a la profundización en lugar de la expansión.

La historia de la cartografía involucra motivos y ejercicios de dominación sobre los territorios y con ellos, de las vidas y recursos que los habitan “El uso de los mapas ha estado muy restringido a organismos del Estado como las fuerzas armadas y los gobiernos centrales. Ellos son los que controlan y administran todo lo referente a la generación de información geoespacial”. (Pablo y Fagalde, 2014, p.11)

En décadas recientes, con la expansión del internet y la posibilidad de digitalización de los recursos gráficos, los mapeos han comenzado a crearse también desde la iniciativa privada, uno de los ejemplos más conocidos es el de la industria de movilidad y transporte. Una de las características casi irrenunciables de estos tipos de mapas es que “...son elaborados a partir de levantamiento de información, a partir de uso de fotografías aéreas e imágenes de satélites” (Pablo y Fagalde, 2014, p. 11). La generación maquínica y tecnológica de estas cartografías tienen la posibilidad de generar réplicas o representaciones muy fieles al entorno y se vuelven un producto, sin embargo, para fines sociales se requiere incluir interpretación, la cual se logra a partir del involucramiento de sujetas y sujetos con los códigos requeridos para darle sentido al territorio.

Los mapeos sociales parten de una creación colaborativa, artesanal e interpretativa que requiere y provoca una implicación con el cuerpo y los sentidos. Se requiere lápiz y papel, recortes, símbolos, colores, hilos, fotografías o el material que represente las vicisitudes del entorno. Se realiza a través de una caminata en conjunto donde en el papel se dibuja el mapa, o bien, se imprime y se fotocopia de alguna fuente de mapas para su posterior intervención. En el caso del mapeo de la periferia del HNP, se tuvo que realizar de forma individual en la construcción de datos, pero en colectivo, dado que no se puede prescindir del contacto con la comunidad aledaña que de forma transeúnte, ciclista, o automovilista circunda por cada una de las calles y construye la experiencia desde la no interferencia. Las y los estudiantes de la Escuelita no pudieron ser convocados a su construcción debido a las medidas sanitarias de distanciamiento social que ameritó la Pandemia por Covid-19 en Septiembre de 2021.

El mapeo llevado a cabo el 19 de septiembre de 2021 fue realizado durante el horario de concurrencia de las y los jóvenes de la Escuelita, es decir el horario en el que usualmente estarían desarrollando sus actividades en el aula hospitalaria, de 9:00 am a 1:00 pm. Se

recorrieron a pie las calles que conforman la manzana del HNP: El Boulevard del Niño Poblano, Calle de la Niñez, Avenida del Sol y Calzada Centauro.

Mapeo Social

- Fecha de toma de fotografías y parte del mapeo: 19 de septiembre de 2021
- Horario de concurrencia de las y los jóvenes de la UAEMH: 9:00 am a 1:00 pm
- Calles recorridas: Boulevard del Niño Poblano, Calle de la Niñez, Avenida del Sol y Calzada Centauro

Simbología



Actrices y actores sociales



Mapeo Social de las calles periféricas del Hospital del Niño Poblano

Las personas que habitan y/o transitan esta zona son principalmente a) Niñas y niños, tanto pacientes como hermanas/os, b) Jóvenes, pacientes y/o estudiantes del HNP o la Ibero, c) Madres, padres, o familiares cuidadores, d) Personal de salud: enfermeras, médicas, etc. e) Personal de servicios: seguridad, limpieza, mantenimiento, f) Personal administrativo, docente, voluntariado, etc. Como puede reflejarse, la mayoría acude a recibir u otorgar un servicio, el HNP es un lugar de paso que no se caracteriza por ser una zona de residentes oriundos.

Durante el mapeo se fue tomando nota de aquello que se encuentra en las calles aledañas y se encontraron las características y observaciones siguientes.

Personas	Comercio	Establecimientos	Observaciones
----------	----------	------------------	---------------

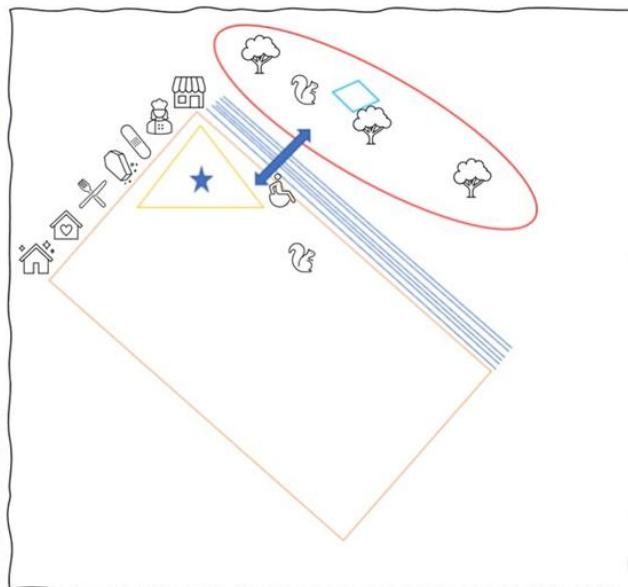
3 policías	2 Misceláneas, 2 puestos ambulantes	Universidad y villa ibero	2 teléfonos de monedas, 1 de ellos descompuesto
12 personas afuera, con cubrebocas, gorras, hablando por teléfono, sentados en banquetas, con mochilas	11 Lugares de desayunos, cafeterías o comida corrida	Colegio Andes Puebla	Cobijas y cartones tirados
Un señor repartiendo sandwiches y diciendo: ¿Tienen un enfermito?	2 Purificadoras de agua	Prepa ibero	Basura: Restos de comida y desechos
Los coches estacionados en la periferia con las puertas abiertas y personas descansando adentro	3 Farmacias	4 Fraccionamientos de renta de cuartos y departamentos para estudiantes	Construcciones deshabitadas por obra negra o remodelación
	1 Papelería y copias	Casa hogar Mariana Allsop ibp	
	1 Verdulería	Albergue HNP	

	1 Petroenergetic	Voluntariado HNP AC	
	Súper ola	Comedor comunitario	
	1 Lugar de burritos y micheladas	Kinder Los Sauces	
	1 Panadería gourmet de masa madre	Casa del Sol Grupo Voluntario Mexicano Alemán A.C	
	1 Importadora de vinos gourmet		
	1 Funeraria		

La mayoría de actividades que se desarrollan alrededor del HNP son:

- a) Económicas: La actividad económica se desarrolla a través del entramado de comercios que ofrecen bienes y servicios orientados a las y los pacientes del hospital, sus familias, y la comunidad universitaria cercana.
- b) Educativas: Hay centros escolares desde kinder hasta universidad, tanto en su modalidad tradicional, como la pedagogía hospitalaria que lidera la UAEMH

c) Voluntariado: Desde iniciativas religiosas, privadas y públicas, se encuentran albergues, comedores comunitarios, casas hogar y grupos voluntarios.



Representación básica de la manzana donde se encuentra ubicado el Hospital para el Niño Poblano y el Jardín del Arte.

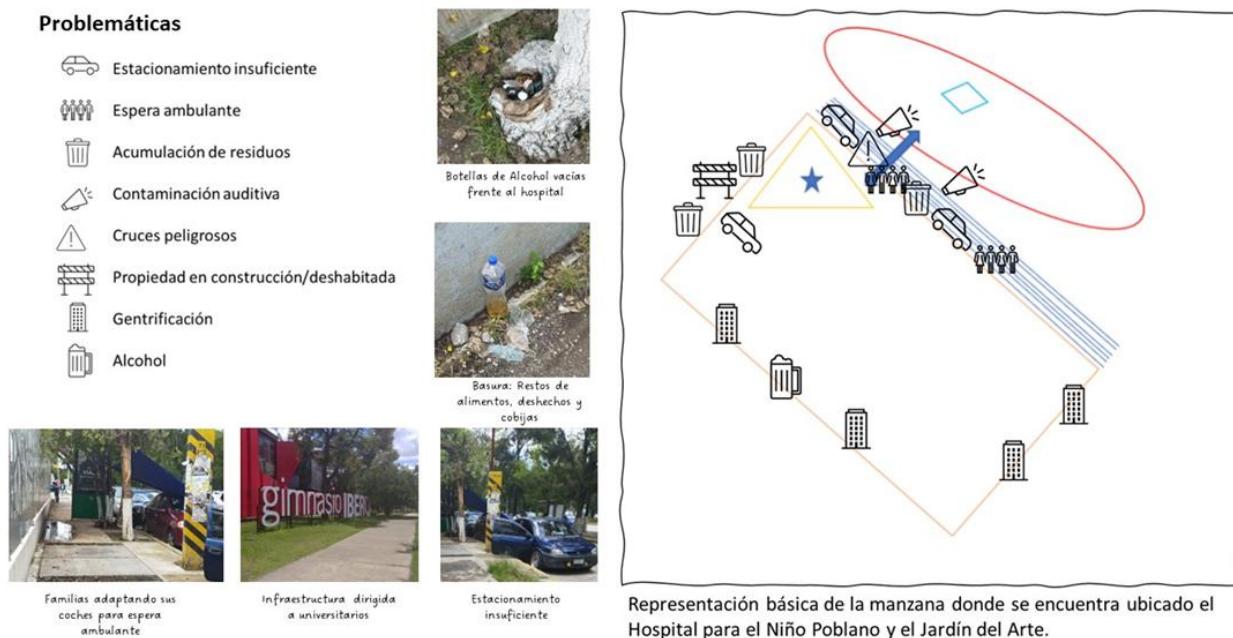
Mapeo social de los recursos para las y los pacientes del HNP y sus familias

Al identificar en términos de infraestructura cuáles son los recursos orientados específicamente para las y los pacientes del HNP hay 3 que resaltan: a) Asociaciones civiles, b) Comercio de bienes y servicios, c) Obras públicas.

La presencia tan marcada de comercios orientados a la administración de alimentos, farmacéuticas, productos y servicios funerarios no es casualidad. El cuerpo enfermo sigue siendo un cuerpo capaz de consumir y sostener una lógica capitalista que lucre con la enfermedad que el propio sistema genera a través de políticas de descuido o bien, de sostener focos de riesgo ambientales, sanitarios, etc . Esta es una de las múltiples maneras en las que la biopolítica encarna y establece los lineamientos bajo los cuales los individuos tratan la enfermedad, en este caso, a través de los medicamentos y métodos que el Modelo Médico Hegemónico avala y a través de los recursos que la iniciativa asistencial provee.

Al construir el mapeo social también se identificaron aquellos nodos que suponen una problemática para el uso del espacio público, partiendo del hecho de que la mayoría de quienes

lo transitan son infancias, jóvenes y sus familias. Las categorías de problemáticas fueron inspiradas por el mapeo de Pablo y Fagalde (2014):



Este acercamiento permitió observar que en la periferia del HNP hay una serie de pendientes por nombrar y transformar para que pueda ser un espacio seguro ya adecuado a las necesidades de una población hospitalaria. La gentrificación al ser un proceso de desplazamiento de la comunidad a las periferias y su reemplazo por complejos residenciales o comerciales, ha impactado de forma visible a la zona de la Reserva Territorial Atlixcáyotl, donde se encuentra el HNP, a 290 metros está la Universidad Iberoamericana Puebla y a 1.9 km está la plaza comercial Angelópolis, lo cual ha atraído una construcción y rehabilitación constante de espacios dirigidos para estudiantes, una alta influencia de coches con sus respectivos 7 carriles frente al hospital que producen contaminación auditiva importante y al mismo tiempo implica un cruce peligroso, también la presencia de alcohol y renta de departamentos para estudiantes foráneos, lo cual se liga a una falta de identificación e involucramiento con el territorio.

También es visible a través de las remodelaciones y ampliaciones que el HNP ha tenido desde su fundación que la demanda de servicios suele ser mayor que la oferta que pueden proporcionar, eso se ve reflejado en las largas filas de estacionamiento frente al hospital que se convierten en campamentos temporales para las familias que se encuentran esperando a sus hijas e hijos, estos campamentos son muchas veces, lonas amarradas de los árboles, tubos del puente peatonal y coches que fungen como techo para cubrirse del sol, viento y lluvia. El

estacionamiento interno con el que cuenta el hospital es utilizado mayormente por las autoridades, personal médico y administrativo. La parte exterior no es un estacionamiento habilitado con vigilancia y cuenta con un carril de media velocidad al lado.



Fotografía tomada en la Calle de la Niñez, cartel con el mensaje “Se rentan departamentos tipo loft para estudiantes o profesionistas, incluye servicios”

c) Pendientes desde la mirada institucional

La Pedagogía Hospitalaria al ser una metodología de reciente implementación en nuestro país, a través de la administración de aulas hospitalarias se ha tenido que ir adaptando y replanteando las acciones faltantes para que de manera institucional pueda sostenerse.

En el informe de cierre de ciclo 2016-2017 de la UAEMH se pueden consultar las acciones pendientes a seguir implementando generadas desde la dirección de dicha unidad, principalmente se puede observar que se buscaba un afianzamiento en la gestión de: a) los

recursos, b) infraestructura, c) capacitación, d) respaldo institucional y e) aceptación por parte de las y los jóvenes del hospital junto con sus familias:

1. Captar a la población adolescente que curse o deba cursar el nivel Secundaria o Medio Superior para que sea parte de la UAEMH y brindarle el servicio educativo

2. Revisión y firma del convenio de colaboración entre Secretarías a fin de establecer los compromisos de cada una de ellas. De acuerdo a la estructura del Programa Federal los compromisos son:

-Secretaría de Salud, proporciona el equipamiento de las aulas (muebles, computadoras y material didáctico).

-Los Hospitales ofrecen el espacio adecuado en cuanto a iluminación, ventilación y acceso a internet

-La Secretaría de Educación Pública ofrece el recurso humano y bibliográfico necesario para la operación del aula.

3. Promoción y difusión de la UAH y prevención de Cáncer en niños y adolescentes en todos los niveles educativos y redes sociales oficiales de la Secretaría de Educación Pública.

4. Implementar estrategias que permitan dar a conocer a los directivos de nivel el funcionamiento de la Unidad de Apoyo en Hospitales para que a su vez hagan difusión de ésta con jefes de sector, supervisores, directores de plantel, etc. y respalden el trabajo que se realiza dando seguimiento a los estudiantes que reciben o requieren de este apoyo.

5. Diseño e implementación de un material videográfico que promueva la UAH y la detección de signos y síntomas de cáncer infantil y adolescente que pueda difundirse a través de redes sociales.

6. Capacitar al personal docente en temas de:

-Procedimientos o Protocolos de Higiene en las distintas áreas hospitalarias.

-Conocimiento del manejo del alumno hospitalizado.

-Manejo de sentimientos y emociones para el desarrollo de fortalezas personales.

7. Establecer el mecanismo de atención de la UAH en otras unidades Hospitalarias que sean parte del programa, para lo cual es necesario establecer los acuerdos con la coordinación general del programa con relación al número de alumnos ingresados semanalmente.

8. Gestión continua de recursos materiales, ya que éstos son otorgados de manera gratuita a los alumnos.

Esta fase autoevaluativa y continua de las aulas hospitalarias será importante para poder contar con un registro de los avances y obstaculizaciones que se han ido encontrando y permitan generar las estrategias necesarias para ofrecer atención de calidad de acuerdo al contexto de cada aula. Es importante mencionar que uno de los pendientes con mayor potencia en cuanto a prevención es la difusión de información que ayude a cuidar la salud de manera individual y colectiva, esto incluye brindar datos sobre los riesgos en el contexto inmediato, abriendo la posibilidad de que la comunidad se organice de formas autogestivas y participativas para cuidar de sí y de los otros.

Por su parte la difusión de información también puede ser pensada como el señalamiento a los conflictos medioambientales, sanitarios y sociales que permiten el mantenimiento y proliferación de riesgos para la sociedad, los cuales deben ser tomados en cuenta desde las autoridades e instancias adecuadas.

Además, es necesario que en escuelas de educación regular se cuente con información sobre la orientación y acompañamiento de estudiantes con riesgo alto de deserción escolar. Se ha identificado que al no contar con los referentes o protocolos adecuados de canalización. las escuelas suelen dar de baja a sus estudiantes sin tener una alternativa para los jóvenes y sus familias (Luevanos, 2020, p. 24). Esto implica que es necesaria la vinculación entre las aulas hospitalarias y las escuelas regulares, así como la correcta capacitación para acompañar estos procesos.

El directivo del aula desde 2017 a 2021, Daniel, también reconocía algunos de los pendientes con los que se finalizaba el ciclo 2020 “*A nivel administrativo hay muchas necesidades, desconocimiento por parte de las autoridades, desinformación, mucha gente no conoce el proyecto, no ha podido trascender, mucha gente de otras escuelas tienen a un chico con cáncer y a lo mejor no saben que tienen una opción que ha trascendido. Bueno, la población ha crecido en los últimos semestres-años en que estado ahí al frente, sin embargo, a los chicos, tú lo sabes, tratamos de darles la mejor atención sin que tampoco genere un costo económico, entonces esas necesidades nosotros las cubrimos con voluntariado, con gente que nos quiere donar, siempre hemos buscado la opción de que no hubiera un “pero” para estudiar, que la parte económica, que cuánto cuesta, que el material didáctico, todo se lo hemos facilitado a los chicos*”

Como se puede observar, se han tratado de hacer otras alianzas que permitan cubrir materiales, donaciones, “apadrinazgos”, voluntariado, servicio social, etc. Sin embargo, se reafirma que las aulas hospitalarias siguen siendo percibidas como una opción extraordinaria y desconocida.

La institución en momento de reestructuración

Es necesario poder conocer de forma cercana la situación en la que se encuentra la escuelita en 2022 para contextualizar e interpretar la apertura y dificultad que en diversos momentos ha tenido desde el flanco administrativo, docente y directivo. En ese año, la Escuelita estaba siendo reestructurada en su organigrama, pues algunos docentes habían salido, otros entrado y algunos habían cambiado de posición dentro de la misma unidad por inconformidades en torno a la forma de trabajo de las y los demás docentes.

Por supuesto estos cambios han repercutido en la forma de trabajo, el ambiente en el aula, la asistencia de las alumnas y alumnos, además de haber generado algunas tensiones entre las y los docentes. Esta situación ha significado que la propuesta de trabajo se tuviera que comunicar con diferentes directivos que no mostraron la misma disposición para la intervención grupal, sin embargo, se pudo hacer de forma individual con las y los jóvenes que de forma voluntaria quisieron sumarse. Las y los jóvenes aún con estos cambios siguieron formando parte de la Escuelita hasta graduarse, aunado a la pandemia por Covid- 19, los ajustes que se tuvieron que hacer fueron diversos, desde tomar clases a distancia, como adaptar el jardín del parque del Arte para tomar clases ahí, conocer a nuevas docentes y acompañarse con sus amistades, compañeras y compañeros, pues éstos eran, de lo poco que permanecía estable en el centro de todos los cambios.

Algo que se ha podido observar en esta reestructuración a partir de los dispositivos de intervención, en las entrevistas al ex director Daniel, las entrevistas a las y los estudiantes, así como la observación participante, es que, el aula hospitalaria no funciona en abstracto, las personas que han pasado por ella han impactado de formas profundas en la joven genealogía de esta primera aula hospitalaria de nivel medio superior en el país, y por supuesto ha implicado tensiones, inconformidades, expectativas y desencantos.

La fundación y sostenimiento de un proyecto como lo ha sido esta aula ha implicado autogestionarse en los recursos que no llegan y la falta de un andamiaje adecuado por las autoridades educativas que han sobrecargado a la parte directiva, docente y administrativa, la cual, esta última, hasta hace un año no existía dentro de la Escuelita. Desde la parte directiva se

reconoce que no hubo un preámbulo o capacitación: Ex director Daniel: “yo estaba por parte de la Secretaría de Educación Pública... y me dijeron, hay esta posibilidad, ¿te animas?... tuve que investigar qué era la pedagogía hospitalaria... no hay muchos documentos nacionales, mucho escrito, pero en España, Centroamérica, Sudamérica hay un poco más y nos basamos en esos proyectos ya que existían para crear algo”

También es importante seguir reflexionando sobre los límites y alcances de la pedagogía hospitalaria, pues al no contar con referentes ni mayor respaldo institucional, las y los directivos y docentes se han involucrado en muchos otros flancos más allá del educativo. En entrevista con el Ex director Daniel (2021) pudimos conocer lo siguiente: “...no hay medicamentos... no hay donantes de sangre y al final... son nuestra población, nuestros alumnos, son pacientes del hospital, pero son nuestros alumnos, y por ese vínculo afectivo pues busca uno hacer algo más”. Estas dinámicas a pesar de que pueden reflexionarse desde los cuidados y las pedagogías críticas como una manera de ver a las y los jóvenes más allá de estudiantes, también pueden vulnerabilizar o comprometer el bienestar psicoemocional de los docentes al someterles a un estrés de gestión de recursos, enseñanza, vinculación, acompañamiento, difusión, etc “...De parte de la administración muy pocas cosas... nos ha dado el gobierno, todo lo demás ha sido nuestra gestión y mucha gente que se ha involucrado con el proyecto..., ni siquiera me conocen, [me dicen]...yo soy fulana, vi la publicación, me la compartieron y aquí está-, entonces hasta ahorita no hemos perdido esa credibilidad, cuando se trata de medicamentos o de dinero se hace directamente entre el padre de familia y el donante para que no hayan malinterpretaciones...” (Ex director Daniel, 2021).

Por último, la reestructuración constante y adaptabilidad de la metodología en la Pedagogía Hospitalaria ha supuesto que aún no se haya podido consolidar una forma de intervención estable para la institución. El ex director Daniel (2021) enuncia los cambios que la metodología de intervención fue implicando en los primeros años: “En la parte de la educación dábamos clases personalizadas, cada alumno que llegaban tenía su propia clase y ahorita ya empezamos con un modelo más tradicional con formación de grupos, ya hay una comunidad estudiantil, comunidad de apoyo... En la asignación de materias o demás los maestros tenemos que adaptarnos... hay chicos que tienen necesidades especiales y entonces no se puede estandarizar una metodología y ahí es donde cada día se aprenden cosas nuevas sobre cómo hacerlo y cómo mejorar nuestra práctica docente”

En conjunto, esta serie de desafíos supuso un ambiente complejo y de desencuentros entre docentes y directivo. Es evidente que la Pedagogía Hospitalaria no sólo es retadora para estudiantes y sus familias, sino también para el personal educativo, lo que deja la puerta abierta para considerar diagnósticos institucionales y grupales, mecanismos de conciliación, dispositivos de evaluación y seguimiento de las metodologías empleadas y atención psicoemocional a la implicación y sus efectos que puede traer en cada docente y directivo.

d) La voz de los expertos: Las y los jóvenes hablan de los pendientes de la Escuelita

Tal como las Metodologías Participativas buscan, el contar con la implicación de las y los sujetos que conforman la comunidad permite que las problemáticas y propuestas de transformación sean enunciadas en los términos que les hagan sentido, pero más allá de la participación paralela, se busca que tengan una actuación privilegiada. Por esta razón en este apartado de mirada prospectiva es importante que la juventud enuncie desde su experiencia como expertos usuarios y co-creadores de las dinámicas que se proponen en la Pedagogía Hospitalaria.

Durante diversos momentos del trabajo de campo se fueron conjuntando algunas de las visiones, necesidades y sugerencias que las y los jóvenes de la Escuelita han ido compartiendo. Uno de los dispositivos de intervención que permitió conocer lo que ellas y ellos observan y consideran que puede cambiar fueron las entrevistas individuales. Al preguntarles si hay algo que consideran que haga falta o que se podría agregar a dicha Unidad, una parte importante va dirigida a la sensación de falta de estructura en la forma de trabajar en la Pedagogía Hospitalaria:

Elena: *[Habían muchos chicos que no entregaban nada, nada, nada, en todo el semestre, ya al final entregaban un proyecto final, pero para nosotros no era justo...]*

Berenice: *[Tal vez poner un poco más de, más avances, no sé cómo decirlo, intentar no quedarnos estancados tanto tiempo como estancados viendo un mismo tema nada más porque sí porque la neta habían veces en las que estábamos todos en clase, porque? Porque no?, entonces pues eso ralentizaba un poco el ritmo que llevábamos, entonces era difícil cuando salíamos, volver a adaptarte, tareas constantes, algo mucho más estructurado, siento que a veces en la escuela no había nada como muy firme, todo se podía cambiar muy de repente, entonces no es que, o sea yo entiendo la razón de que muchos no podían estar todo el tiempo y que se atrasen y así, pero pues no se... un poco más de exigencia, no sé, creo que hubiera sido bueno que tuviéramos exámenes...]*

Estas observaciones permiten, por un lado, confirmar que la Pedagogía Hospitalaria implementada en la Escuelita tiene la disposición interna de flexibilidad y adecuación a los casos en particular, sin embargo, al tener que empatar las agendas con la SEP se desarticula esa flexibilidad y en algunos casos se tiene que improvisar una forma alterna de evaluación como menciona Elena, pasando por alto los acuerdos que de forma interna se delimitan en el aula.

Por otro lado, las observaciones de Berenice dejan entrever que las expectativas y nociones que las y los jóvenes suelen tener acerca de la Pedagogía Hospitalaria toman como referencia los modelos pedagógicos tradicionales en los que se han formado previamente, pues buscan formas de evaluación y de abordaje de los temas y tareas de una manera que coincida con lo que ya es conocido para ellas y ellos. Este señalamiento también deja la tarea de pensar ¿Las pedagogías críticas y alternativas tienen punto de coincidencia con las expectativas de las y los jóvenes?

Para poder tener esbozos de una respuesta es necesario primero conocer qué es lo que buscan las y los jóvenes que ya forman parte de un aula hospitalaria. Como parte de una de las actividades del primer día de clases del ciclo escolar 2019-20 en la materia de “Ética en el cuidado de sí y el otro” se colocó un buzón de sugerencias anónimas para que colocaran cómo les gustaría que fuera la clase.

Las ideas que escribieron reflejan la intención de contar con algunas de las dinámicas tradicionales que se llevan en las demás escuelas, sin embargo, la mayoría coinciden en ser: a) dinámicas grupales, b) interactivas, c) aprendizajes variados (gastronomía, arte, convivencia, etc).

Las sugerencias que alumnas y alumnos colocaron no sólo permiten imaginar una mirada prospectiva para las aulas hospitalarias, también permite conocer una parte de la mirada prospectiva que tienen de sí mismas y de sí mismos. Hablan de un proyecto de vida, de ser profesionistas, aprender nuevas habilidades y compartir tiempo y aprendizajes con el otro: *“Tener un proyecto de vida, positivo, la gastronomía, y ser maestro de química, física. Tener talleres de postura y artesanía como un [llavero]”, “Que sea en modo de juego o imperativo [Interactivo]”*

Reflejan el deseo de divertirse y de construir con las manos: *“Me gusta que la clase sea divertida con proyectos”, “Dinámicas en equipo, proyectos o maquetas”, “Me gustaría que la materia sea muy didáctica y sobre todo una forma fácil de aprender, hay cosas para todos”*, este

reconocimiento a la diversidad de formas de aprender también permite pensar en la flexibilidad que poseen para adaptarse.

Lunes - 26 - Agosto - 2019

Tener un Proyecto de vida, positivo la
economía y ser
Maestro de Química
Física.

2-- Tener Talleres de
Postura y artesanía.
como en invierno.

Investigaciones sobre
las convivencias sanas.

(Trabajos
creativos
dinárticos)

Yo creo que podríamos hacer proyectos de distintos temas
en equipo, aparte de socializar aprendemos mejor.

Me gusta que las clases fueran divertida
con proyectiles

* DINAMICAS EN EQUIPO

* PROYECTOS ó MAQUETAS

Lectura

Me gustaría que las clases fueran muy dinámicas
con proyectos y actividades.

Que las clases
no divididas

Fueran de todo el grupo x

Podríamos hacer dinámicas
entre todos los compañeros

Actividades
Exposiciones

Quesea en modo
de Juego

O

In Perativo

Me gusta que la
materia sea muy
interactiva y sobre todo
una forma fácil de
aprender hay cosas para
todas

Ideas escritas por las y los estudiantes del primer año de bachillerato para hacer dinámica la materia de
"Ética y cuidado de sí y el otro"

Discusión

Los ajustes necesarios en las metodologías participativas durante la contingencia

La Investigación-Acción Participativa fue considerada como una propuesta con la potencialidad de que las y los jóvenes se involucraran en el proceso para conocer, compartir y reflexionar sobre su experiencia en el aula hospitalaria. En condiciones ideales, las y los sujetos intervienen en gran parte o en la totalidad de las fases de la investigación, pues lo que surge de ella tiene un valor para la propia comunidad, sin embargo, en las condiciones reales, el proceso tuvo distintas oportunidades y escenarios que dieron paso para co-crear un proyecto con características de participación particulares, por ello es relevante identificar las contingencias que hicieron virar en el camino así como las oportunidades y reflexiones que surgieron.

En este sentido, los niveles de participación presentes en las y los sujetos que colaboraron en la investigación fue revelándose de diferentes maneras, siempre adecuándose al contexto de seguridad. Es por ello que aquí se intenta rescatar ese involucramiento como co-investigadores que fueron tomando las decisiones pertinentes para el resguardo, para el contacto con otras y otros compañeros, así como el tomar la iniciativa de buscar formas alternas de contacto y encontrar nuevas medidas de interacción que no sólo partieran de dispositivos formales de intervención.

Pandemia por Covid-19

Es importante delimitar las condiciones que estuvieron atravesando la intervención, por ello en este apartado se comparten los cambios que estuvieron presentes por parte de las instituciones federales de salud y educación, así como las medidas y propuestas que se fueron tomando en consideración por parte de las y los sujetos involucrados en la investigación.

El acceso a instituciones de salud y hospitalarias es quizá, de los espacios más restringidos que hubieron de 2020 a 2022 aproximadamente, de manera institucional se dispusieron políticas que buscaban la menor exposición de personas internas con aquellas que estaban de manera ambulatoria o que eran externas al hospital. En Puebla, la disposición oficial de la Secretaría de Educación Pública, tomó medidas para evitar la propagación del COVID-19, entre ellas, la cancelación de clases presenciales en todos los niveles educativos desde marzo de 2020. Dado

que la Escuelita está adscrita a la SEP, la impronta de mantener la sana distancia se duplicó desde su pertenencia institucional al ámbito hospitalario y educativo.

La Secretaría de Educación del gobierno de Puebla (2020), a inicios de Julio ya declaraba que sería imposible retomar las clases presenciales para el nuevo ciclo escolar, y que el regreso a las aulas sólo podría darse una vez que el semáforo sanitario pasara a verde para mantener la seguridad de las y los estudiantes.

Tomando en cuenta esta circunstancia de máximas medidas de protección sanitaria, la posibilidad de movilidad para las y los jóvenes que viven en el albergue Casa del Adolescente del DIF Estatal también se vio impedida. El 07 de agosto de 2020 el Hospital para el Niño Poblano (HNP) comunicó que dispondría de un área aislada para tratar los casos de COVID-19 en pacientes pediátricos, a la par, el resto de áreas seguirían funcionando de manera normal y que no habría suspensión de terapias oncológicas para los pacientes (Secretaría de Salud-Gobierno de Puebla, 2020), por lo tanto, el asistir a clases a un hospital que tenía área pediátrica de COVID-19 tendría un alto riesgo de contagio para las y los jóvenes de la Casa del Adolescente

Desde septiembre de 2020, la demanda de servicios médicos en la ciudad de Puebla y ciudades aledañas ha generado que 1,448 personas, se integren al cuerpo de especialistas, médicos, enfermeras, psicólogos, químicos, técnicos laboratoristas y radiólogos, dietistas, cocineros y personal de lavandería para prestar mejores cuidados ante la pandemia, entre los hospitales a los que fue destinado parte del personal está el HNP (Secretaría de Salud-Gobierno de Puebla, 2020).

Sin embargo, aún en 2022 la pandemia no había podido ser contenida, pues, aunque ha habido periodos de descenso en las cifras de los contagios, hasta entonces el escenario aún era de riesgo por el alto grado de contagio de la variante Omicron del Covid. De acuerdo con datos de la Secretaría de Salud del Estado de Puebla (2022) en el corte al cierre del 18 de enero de 2022:

134, 387 casos positivos de Covid-19

216, 334 muestras realizadas

210 muestras en proceso

16, 469 defunciones

5, 579 casos activos

Esta situación cambió la disposición para trabajar de manera grupal con las y los miembros de la Escuelita dentro de sus instalaciones, pues ellos mismos no tenían acceso a ellas por encontrarse en un hospital. También ha traído la dificultad de convocarles de forma externa a través de la presencialidad y aún menos posible, de forma colectiva, sin embargo estas decisiones no se dieron de manera unilateral, fueron producto del consenso sobre la pertinencia de reunirse, para procurar la protección de las y los involucrados se ha optado por generar contacto de forma individual y con la posibilidad de hacerlo presencial/online/ o por llamada telefónica, en lugares abiertos como parques o jardines además de contar con la indumentaria de protección necesaria como cubrebocas, careta y gel desinfectante. La participación no paró, se adaptó y propuso estas alternativas cuando consideraban que no era apropiado para su salud o la de sus familias salir.

Elena, por su parte ha sido una co-investigadora crucial al involucrarse en el contacto con sus compañeros y compañeras desde su propia iniciativa, esto ayudó a platicarles sobre las entrevistas e invitarles a participar diciendo que ella ya había sido entrevistada. Esto fue un gran impulso ya que el contacto que yo como investigadora he tenido con las y los jóvenes desde la finalización del servicio social fue conservadora y a pesar de que la gran mayoría de ellas y ellos me conocían, la distancia podría haber dificultado su motivación para participar, en ese sentido Elena no solo fungió como mediadora, sino como facilitadora de confianza para sus compañeras y compañeros.

Por otro lado, posterior a los dispositivos de intervención de las entrevistas algunas y uno de los estudiantes decidieron seguir manteniendo el contacto para poder hablar de asuntos y conflictos personales que estaban atravesando en esos momentos, esta movilización que vino de ellos permitió afianzar el vínculo, poder generar un ambiente de escucha y cuidado, así como conocer aún más las características de su contexto actual. Ellas y él generaron contacto por otros medios, mensajes de whatsapp, llamadas y videollamadas conmigo, son quienes se encargaron de elegir los temas que querían compartir y en dónde detenerse.

Capítulo 5 “A veces es difícil- Conclusiones”

“Cada que avanza a un paso de año es significativo para mí porque pues yo nunca pensé llegar tan avanzado a mis estudios, ya que con lo de mi enfermedad pues a veces es difícil, no sé, a veces como paciente te pones a pensar en qué afortunado eres con estar vivo cuando estas enfermo, no sé si me explico, entonces para mí es un logro cada que paso de año, por que digo otro año lo logré, yo pude”

Miriam

El siglo XXI tiene características sociohistóricas de gran complejidad, en México enfrentamos fenómenos sociales acumulativos y profundos que vulnerabilizan a su población. Vivimos con la herencia de la falta de acceso a una salud y educación dignas, inseguridad, crisis ambientales y una lista larga de problemáticas que acentúan las desigualdades sociales mediante la precarización de la calidad de vida de las personas y comunidades. Aún en 2024, nos encontramos en tiempos de post pandemia por el virus Covid-19, este ha sido uno de los fenómenos sanitarios y sociales de mayor impacto en las últimas décadas, pues desde 2019 hasta 2023, fue una emergencia mundial que catalizó muchas de las ya preexistentes crisis sociales.

Este presente denso, tiene un particular impacto en la vida de las niñas, niños y jóvenes, a pesar de ser considerada una población vulnerabilizada, la atención, intervención y acompañamiento a las complejidades que atraviesan estas etapas de vida aún presentan deficiencias importantes. Cuando hablamos de intervenciones o políticas públicas pensadas con y para las infancias y juventudes, toca pensar en metodologías participativas que no repliquen-o reduzcan en la medida de lo posible- las jerarquías y ejercicios de poder que a través de las prácticas académicas (educativas) y/o asistenciales generan.

En esta investigación acompañamos la experiencia de un grupo de jóvenes en la Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales (UAEMH) del Hospital para el Niño Poblano en el estado de Puebla quienes, por enfermedad y tratamientos de mediano y largo plazo, así como por ser parte del programa de tutelaje temporal “Casa del Adolescente”, acudieron a esta aula hospitalaria para continuar con sus estudios de bachillerato con una metodología educativa de Pedagogía Hospitalaria, es decir una metodología que permita adaptar el currículo educativo, ayudar a adaptarse al ambiente hospitalario, acompañar emocionalmente y prepararles para la reintegración a sus escuelas de origen o a escuelas regulares (Bravo, 2017, p. 48). Desde la Psicología Social enfocada en la salud, se busca generar miradas no patologizantes sobre las experiencias individuales y colectivas sobre la prevención, atención y seguimiento a los problemas de salud en la población, sino más bien, poder aportar lecturas integrales, tomando en cuenta el contexto, las políticas públicas, la estructura social, la participación comunitaria, entre muchos otros aspectos que escapan al autocuidado individual. Además, una de las apuestas más valiosas de la Psicología Social que se retoman en esta investigación, es la Metodología Participativa como una apuesta por co-construir, con la horizontalidad posible, las iniciativas, diseños, críticas y/o reflexiones sobre el tema que nos convoca, podemos identificar que en este caso, esta metodología permitió privilegiar la narrativa

de las y los jóvenes que compartieron sus experiencias dentro del aula hospitalaria, ha sido a través de sus testimonios, sentires y pensares que podemos ir conociendo estas experiencias y subjetividades construidas alrededor del ser joven, estudiante y estar en tratamiento por enfermedades crónicas.

El objetivo general de esta investigación fue poder explorar las experiencias singulares y colectivas de las y los jóvenes que se encuentran bajo la tutela institucional de la pedagogía hospitalaria de mediana y larga estancia a través de una intervención psicosocial con metodología participativa, en este sentido, la experiencia previa como docente en el aula de la UAEMH, así como los dispositivos de intervención, permitieron documentar algunas de dichas vivencias que se clasificaron en 4 ejes diferentes: “La pedagogía Hospitalaria como alternativa educativa”, “Los procesos de salud-enfermedad en jóvenes”, “Experiencias y prácticas de Cuidado”, y por último, “Mirada prospectiva”.

Al hablar del primer eje “La Pedagogía Hospitalaria como alternativa educativa, se ha podido observar de manera crítica y reflexionar sobre los alcances que tiene para evitar y/o reducir la discriminación, deserción escolar y/o rezago educativo en las niñas, niños, adolescentes y jóvenes que atraviesan por procesos de atención y tratamiento a enfermedades de mediano y largo curso. En este sentido, el acompañamiento y conocimiento de las distintas experiencias de Hilda, Andrea, Santiago, Rubí, Javier, Elena, Miriam, Berenice y Mario permitieron conocer que, para la mayoría de ellas y ellos, el aula hospitalaria “UAEMH” fue una segunda oportunidad para continuar estudiando y terminar el bachillerato con un modelo pedagógico que se adaptara a las características y necesidades de cada joven, pero que, además, brindara educación de calidad, con aprendizajes significativos. El primer objetivo específico de esta investigación, es identificar el impacto de estudiar o retomar los estudios en el aula hospitalaria como medida ante el rezago educativo y la deserción escolar. Al día de hoy, Elena, Andrea, Rubí y Berenice, se encuentran estudiando carreras universitarias, esta continuidad en sus estudios evidencia lo importante que ha sido en su proyecto de vida contar con el modelo de la Pedagogía Hospitalaria y permite conocer el efecto positivo que tiene el aula hospitalaria en las y los jóvenes.

El aula hospitalaria funge como un puente que les permitió: seguir aprendiendo en un espacio seguro y adecuado, así como continuar de manera oficial con sus estudios, evitando el rezago y la deserción. También, podemos comenzar a reflexionar sobre la pedagogía hospitalaria vinculada con las pedagogías críticas, las cuales buscan cuestionar a la institución educativa

como mero centro de enseñanza, y más bien, rescatar el potencial del encuentro humano en las aulas con todos los fenómenos que ocurren a la par, como lo son los afectos y los cuidados, no se trata de llevar una escuela regular al hospital, es diseñar, ejecutar, evaluar y mejorar un programa específico para la Pedagogía Hospitalaria (Arjona, 2013, p. 96), esto implicará retomar la educación lúdica, crítica, ética, etc. Las pedagogías críticas buscan generar lecturas y conocimientos situados (Haraway, 1991), que respondan al contexto y mapeen la realidad inmediata, y como dicen las feministas, generar esa ruptura entre la vida pública y privada, reconociendo que lo personal, es político (Hanisch, 1969). La salud de las y los estudiantes no es sólo un asunto de su vida privada, es un tema político.

Al hablar del eje de “Los procesos de Salud- Enfermedad en jóvenes” se pudo observar que las aulas hospitalarias también operan como el establecimiento que permite el encuentro entre jóvenes que atraviesan por procesos de salud, enfermedad, recuperación y duelos, con este apartado como con el siguiente, titulado “Experiencias y prácticas de cuidado” se responde a la primera pregunta de investigación ¿Qué otros procesos acontecen en el aula hospitalaria además de la evitación del rezago educativo y la deserción escolar?

Espejarse con semejantes, brinda la oportunidad de compartir los sentires y pensares de la experiencia de ser joven y vivir con una enfermedad crónica. Permite la creación de lazos y alianzas temporales (Haraway, 1995) que de manera tangible y simbólica abonan a un procesamiento distinto de los duelos que se viven tanto por la pérdida de amistades, compañeras y compañeros, como el duelo de ver al propio cuerpo, sus capacidades y autonomía cambiar. Al acompañar las experiencias de las y los jóvenes de la UAEMH vimos y escuchamos la forma en que las discapacidades, limitaciones o necesidades de cada miembro, eran escuchadas y entendidas desde un conocimiento encarnado (Butler, 2002)

Respecto al eje de “Experiencias y Prácticas de Cuidado”, ha sido de particular importancia, pues también responde al segundo objetivo particular de la investigación, el cual está orientado a Identificar las formas de cuidados existentes en el aula hospitalaria brindados por las y los propios jóvenes, además de responder a la segunda pregunta de investigación ¿Cómo se asume el doble rol de cuidado/cuidador en un espacio donde el “cuidado” se ha institucionalizado de manera disciplinaria y la dinámica tiende al asistencialismo?, pero sobre todo, porque permitió la observación de vivencias que subvienten las nociones estereotipadas que existen sobre las niñas, niños, adolescentes y juventudes en condición de enfermedad. El

aula hospitalaria es un espacio donde todo el tiempo hay prácticas de cuidado observables, pero no siempre son los cuidados tradicionales, profesionalizados u otorgados por adultos.

La ética de cuidados encarnada en las y los jóvenes de la UAEMH se traduce en los actos que colaboran material o simbólicamente al sostenimiento de la vida y el bienestar propio y colectivo, aquello que genera alivio o esperanza, aquellos que orientan, escuchan, brindan presencia, resuelven conflictos puntuales, comparten o performan la infinidad de caretas que pueden tomar los cuidados. En este sentido, es importante poder visibilizar los cuidados multirreferenciales, es decir, aquellos no profesionalizados y que no llevan una preparación técnica o académica, pero que se traducen en actos de alivio, sostenimiento o acompañamiento a la vida, como la amistad, la presencia, la escucha, el interés por el otro, etc. Sin ser profesionales de la salud, entre las y los jóvenes se proveyeron cuidados instintivos, aprendidos y construidos según las necesidades del grupo. Esto permite seguir cuestionando el sesgo adultocentrista que sólo valida los cuidados provistos por adultos, el cual niega la agencia y alcances que tienen en la red simbólica de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes. También se logra reconocer que la Pedagogía Hospitalaria no se escapa de formar parte de una biopolítica que administra los cuerpos y ejerce dispositivos de control a través de la salud, la educación, los imaginarios sociales sobre la juventud y las prácticas asistenciales, sin embargo, las y los jóvenes no quedan inertes frente a estos dispositivos y generan prácticas de cuidados y resistencias propias

Prácticas cotidianas como llevarle desayuno a una amiga, visitar a una compañera antes de su cirugía, colocar un cartel de “bienvenidos” cuando llega un nuevo compañero al aula, se contraponen a la dinámica hegemónica y normalizada de exclusión y deshecho ante los cuerpos y vidas que no garantizan un retorno de la inversión (Bustelo, 2007). Los cuidados proveídos para sí y para otras y otros dentro del aula hospitalaria es una de las resistencias que se ejercen frente a un sistema económico, ambiental y social que empuja a los cuerpos a la enfermedad y los condena al ostracismo.

Por último, en el eje de “Mirada prospectiva” se co-identificaron aquellas áreas dentro de la Pedagogía Hospitalaria que requieren seguirse analizando, evaluando y mejorando. Este apartado cumple con el tercer y último objetivo específico de la investigación, el cual busca contrastar el discurso y la práctica institucional de la pedagogía Hospitalaria frente a las necesidades que las y los jóvenes perciben, además de responder a la tercera y última pregunta de investigación ¿Cuáles son los desafíos y la mirada prospectiva de la pedagogía hospitalaria?.

La participación de las y los jóvenes en este último eje fue crucial, pues desde sus experiencias se logra contrastar el discurso y la práctica institucional de la pedagogía hospitalaria en cuanto a las necesidades y recursos que percibe en las y los jóvenes, así como las que éstos manifiestan, el cual es nuestro tercer y último objetivo específico.

Desde la perspectiva institucional, un plan de mejora continua y desafíos existentes expresados en sus reportes anuales, se encuentra el captar a la población destinataria de este programa, difundir el servicio, implementar y evaluar las innovaciones educativas pertinentes, tener una capacitación constante de personal docente, administrativo y directivo en relación a la Pedagogía Hospitalaria.

De manera paralela, las y los jóvenes de la UAEMH, han expresado que una forma de mejorar en el aspecto educativo podría ser atendiendo la sensación de falta de estructura en los contenidos, ritmos lentos de trabajo y algunas desigualdades percibidas en la exigencia a cada estudiante. También se mencionaron la confusión que genera estudiar en una misma aula con los 3 grupos de bachillerato divididos. Dentro de sus propuestas está el seguir aprendiendo a través de actividades interactivas, creativas, grupales y manuales, como lo son las exposiciones, manualidades, investigaciones, lecturas, juegos y proyectos, estos intereses requieren ser tomados en cuenta e integrados en el diseño de planeaciones educativas y actividades extracurriculares, pues atienden a las necesidades sociales, sensoriales, afectivas y recreativas que como jóvenes- y no solo como estudiantes- experimentan. Por último, desde una de las herramientas de la Psicología Social como lo es el Mapeo Social, se logró documentar la necesidad de seguir apostando por una infraestructura y accesibilidad inclusiva en las escuelas y hospitales, pero también en el perímetro, en las cercanías, en los caminos para llegar a ellos, además de la importancia de generar una hibridación con la comunidad en la que estos establecimientos se encuentran, este proceso se comienza conociendo a la población que habita y transita por dichos espacios, identificando puntos de encuentro, de necesidades compartidas y las diferencias existentes. Salir a caminar con los sentidos y el cuerpo atento, brinda información valiosa que nos permite identificar ¿Este espacio que tiene para ofrecernos?

Como podemos observar, la mirada institucional y las necesidades percibidas por las y los jóvenes, así como algunos de los apuntes generados en esta investigación, lejos de ser incompatibles, permiten observar de forma multirreferencial (Ardoino, 1991) el mismo escenario. Además de las distintas observaciones disciplinares y técnicas que pueden coexistir sobre la Pedagogía Hospitalaria y su futuro, siempre serán prioritarias las miradas encarnadas, la

sabiduría generada a través de la experiencia por parte de las y los jóvenes que transitaron ahí su educación y su enfermedad.

Al ser tan reciente la implementación de programas oficiales basados en el modelo de la Pedagogía Hospitalaria, aún hay un campo abierto de temas que requieren ser abordados académica y socialmente, por ejemplo ¿Qué impactos se llevan las familias al vivir junto con ellos, las adaptaciones en los procesos educativos y sociales de sus hijos a la par de sus tratamientos médicos? ¿Estamos frente a una necropolítica que deja morir a determinados cuerpos y poblaciones a través de crisis medioambientales?. También hará falta realizar seguimientos y estudios longitudinales que permitan evaluar los impactos de las aulas hospitalarias a largo plazo, así como estudios comparativos con otras alternativas pedagógicas que ya atienden también estas problemáticas.

Dentro de esta mirada prospectiva, también se integran aquellos esfuerzos que se hacen desde la sociedad civil, las y los propios jóvenes que imaginan y demandan un futuro distinto para sí y para otros, así como sus familias y las redes que les acompañan. En Tlaxcala, el estado vecino de Puebla, se ha podido identificar el caso de Berenice, una joven de 15 años que padece Raquitismo Hipofosfatémico (Sosa, 2023), su caso es pionero en la denuncia pública de actos discriminatorios por discapacidad por parte de instituciones educativas, así como en la movilización organizada por parte de ella como estudiante, su familia y la Red de Estudiantes y Maestras Feministas de Tlaxcala para protestar ante las autoridades educativas del estado y la creación del “Protocolo Berenice” el cual reúne algunas iniciativas para garantizar el derecho a la educación de las y los jóvenes que como ella, viven con discapacidad. Este protocolo ha sido llevado hasta la SEPE-USET (Secretaría de Educación Pública del Estado y la Unidad de Servicios Educativos de Tlaxcala) y desde octubre de 2023 se ha venido posponiendo su implementación en las escuelas del estado. Este protocolo busca, que desde las preinscripciones puedan identificarse a las y los estudiantes con discapacidad para garantizar condiciones favorables en sus aulas e infraestructura, ya que en Tlaxcala, sólo el 20% de plantes educativos cuenta con adaptaciones para jóvenes con discapacidad (Sánchez, 2023). Pero sobre todo, el movimiento e iniciativa del Protocolo Berenice, apuesta por denunciar y erradicar la discriminación y hostigamiento hacia niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad en cualquier plantel educativo del estado. Este caso permite observar, el activismo realizándose por una joven y su red de apoyo en la actualidad, a favor de los espacios libres de violencia y discriminación por discapacidad y/o enfermedad, también enuncia los desafíos y

obstaculizaciones existentes en esta lucha, pero sobre todo, la mirada firme que Berenice posee sobre sus derechos.

Para finalizar con esta investigación, recapitulamos los principales hallazgos, esperando generar provocaciones, preguntas e inquietudes que nos sigan movilizando a compartir experiencias con las y los jóvenes:

La Pedagogía Hospitalaria cumple con el propósito de reducir el rezago educativo y la deserción escolar:

Al realizar un rastreo del Programa “Sigamos Aprendiendo en el Hospital” podemos resaltar que comienza a gestarse alrededor de 2005 como una iniciativa que se concreta hasta 2011 con aulas hospitalarias de nivel básico. En 2016 que se apertura la primera aula de Bachillerato y hasta 2023, se estima que han sido cerca de 50,000 niñas, niños y jóvenes beneficiados con este programa alrededor del país, siendo Puebla, el segundo estado con mayor número de usuarias y usuarios (IMSS, 2023), y siendo también la sede y pioneros en la implementación de dicha aula hospitalaria de nivel medio-superior.

Con estas primeras experiencias podemos constatar que se ha podido cumplir con el propósito de reducir el rezago educativo y la deserción escolar en poblaciones de niñas, niños y jóvenes en internamiento, ambulatorios y de consulta externa en distintas aulas hospitalarias del país, ha fungido como una manera de generar extensiones de la educación tradicional y comenzar a diversificar las formas de ésta. Al acompañar de cerca las experiencias de Hilda, Andrea, Santiago, Rubí, Javier, Elena, Miriam, Berenice y Mario observamos que fue un grupo donde el aula hospitalaria permitió que al menos 4 de estos estudiantes avanzaran a educación universitaria, 3 de ellos tras concluir el bachillerato tienen actividades variadas como el trabajo en el hogar o empleo informal. Lamentablemente, no todas y todos los estudiantes logran concluir sus estudios por las complicaciones que sus enfermedades llegan a adquirir, en este grupo, Santiago e Hilda, fallecieron antes de terminar su tercer año de bachillerato.

La educación no debe ser un privilegio para cuerpos sanos:

La deserción escolar y el rezago educativo producto de una deficiencia en las atenciones y propuestas para acompañar a las y los estudiantes con necesidades especiales es una vertiente de las múltiples formas de discriminación en las escuelas. El acceso a una educación digna y de

calidad, así como el derecho al pleno desarrollo psicosocial de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes, no puede ser un privilegio de los cuerpos sanos, este debe reconocerse y ejecutarse como un derecho universal capaz de cobijar las diferencias orgánicas de los cuerpos y sus procesos.

Las oportunidades de desarrollo personal que ofrece la educación requieren particularmente, llegar a las y los jóvenes que por sus condiciones de vulnerabilización enfrentarán mayores desafíos en el imaginario y la materialización de un proyecto de vida ejercido desde la autonomía y el agenciamiento. Además de las aulas hospitalarias seguirá haciendo falta la inclusión de protocolos en las escuelas regulares que implementen medidas, capacitación y sensibilización para el correcto acompañamiento de los casos que requieran ajustes curriculares, metodológicos, psicosociales, en ergonomía e infraestructura.

Desde las Pedagogías Críticas se requiere seguir generando crítica, reflexión y propuestas ante la Pedagogía Hospitalaria:

A pesar de los objetivos cuantitativos alcanzados por la naciente Pedagogía Hospitalaria en nuestro país, no se puede perder de vista la herencia institucional de sus inicios, la cual ha sido profundamente asistencial. Este modelo pedagógico no escapa ni revierte las lógicas biopolíticas de la administración de la vida. Las aulas hospitalarias, trabajando con poblaciones atendidas en un Modelo Médico Hegemónico están, a fin de cuentas, cumpliendo también con agendas disciplinares, adultocentristas y científicas.

Las Pedagogías Críticas, son movimientos y filosofías plurales que buscan co-construir otras formas de educación, orientadas al pensamiento crítico, la autonomía, la justicia social, el conocimiento situado, la colectividad, etc. Requieren generar pisos éticos y políticos sobre la práctica de la enseñanza, el aprendizaje, la investigación y las relaciones que se gestan en el aula, así como romper las dinámicas individualistas, competitivas, orientadas a la productividad y a la acumulación del conocimiento.

Freire ha insistido siempre en una educación para la liberación y reestructuración de la educación, “*La educación es un acto de amor, por tanto, un acto de valor. No puede temer el debate, el análisis de la realidad; no puede huir de la discusión creadora, bajo pena de ser una farsa*” (Freire, 2011, p. 92) ésta debe atender a los intereses y necesidades de las comunidades, es por eso que la Pedagogía Hospitalaria aún enfrenta el reto de poder generar diagnósticos

participativos sobre lo que se requiere en las aulas hospitalarias más allá de ampliar la matrícula, pero sobre todo, requerirá un ejercicio de cuestionamiento profundo sobre las formas de continuarse cuidando como proyecto, como docentes, como alumnos y jóvenes sobreviviendo en un mundo que no los ha puesto al centro pero que se afirman y sostienen.

Aún hay deudas estructurales, institucionales, epistémicas y sociales con las y los jóvenes que viven con enfermedades crónicas:

Aún existen vacíos en la atención a las y los jóvenes que atraviesan enfermedades crónicas que no terminan de ser atendidas con la Pedagogía Hospitalaria, sino que más bien, ésta es una de las múltiples áreas que son vulnerabilizadas por la enfermedad. Además del derecho a la educación, las y los jóvenes enfrentan retos familiares, ambientales, psicosociales, económicos, legales, y del propio sistema de salud, los cuales, pueden obstaculizar el aprovechamiento del programa “Sigamos Aprendiendo... en el Hospital”, algunos similares o bien, la falta de asistencia a las escuelas tradicionales de origen es una muestra también de ello, el garantizar el derecho de acceso a la educación a través de modelos sensibles a las necesidades de las y los jóvenes en situación de enfermedad y procesos de recuperación es una forma de contribuir a las múltiples maneras en que ellas, ellos y sus familias sean acreedores de la justicia social que requieren. (Gómez, 2016)

A nivel estructural, es decir, la organización del funcionamiento social a través de instituciones, formas de gobierno, leyes y demás dispositivos sociales, existen lagunas de atención a problemáticas como las enfermedades crónicas en población juvenil que van desde la falta de una correcta implementación de acciones preventivas, como el seguimiento oportuno y la facilitación de los recursos necesarios para atender la enfermedad. En esta investigación, Rubí hizo mención de lo lejos que quedaba el Hospital para el Niño Poblano y por ende la Escuelita (UAEMH) de su casa, lo cual producía un desgaste significativo en la inversión de dinero, tiempo y esfuerzos familiares para desplazarse hasta la única sede de aula hospitalaria que le quedaba factible de asistir. Por otro lado, Miriam comentó que en su familia tomaron la decisión de cambiarla a La Escuelita, porque ahí no habría mayores gastos que realizar para que pudiera continuar estudiando. Estos dos ejemplos reflejan que la precariedad, la falta de sistemas de transporte eficientes o la falta de sedes educativas suficientes y correctamente distribuidas generan dificultades extras a las que de forma directa enfrentan con la enfermedad. La

implementación de políticas públicas debe estar acompañadas de un profundo estudio previo, monitoreo y evaluaciones sobre la pertinencia y deficiencias de la intervención, sobre todo, construir lecturas y esfuerzos radicales- desde la raíz- sobre las desigualdades sociales que acentúan la dificultad para acceder a dichas políticas.

Por otro lado, la deuda epistémica hace referencia al trabajo pendiente que tocará seguir haciendo por reconocer que aún hay información insuficiente en el campo de la Pedagogía Hospitalaria, de los Cuidados y sobre el impacto de las enfermedades crónicas en el corpus teórico de los estudios críticos sobre las juventudes e infancias. Si bien, cada uno de estos ejes tiene desarrollos significativos, siguen haciendo falta lecturas integradoras que permitan ver los puntos de entrecruzamiento, además, metodológicamente, será imprescindible seguir apostando por intervenciones e investigaciones participativas que no repliquen ejercicios extractivistas o utilitarios, sino que devuelvan, construyan y dejen permanecer lo que le corresponde a la comunidad. La Psicología Social enfocada en el procesamiento colectivo de las enfermedades y la atención a la salud permite generar grietas en las lecturas biologicistas y hegemónicas sobre la salud que pueden caer en la revictimización al atribuir una responsabilidad puramente individual en el cuidado de esta, esta será una de las maneras en las cuales, desde nuestro campo se abone a los vacíos y miradas parciales.

Por último, la deuda social con las y los jóvenes en situación de enfermedad, tiene que ver con el involucramiento y los cuidados que proveemos desde la comunidad. La creación y el fortalecimiento de los lazos sociales permiten gestionar también desde nuestra capacidad de agenciamiento, los saberes populares y multirreferenciales, las formas de sostenimiento de la vida. Esta investigación ha permitido observar el valor simbólico y material que tienen las prácticas de cuidado cotidianas y su operación táctica (De Certeau, 2000) al fungir como formas de resistencia ante la centralización de las formas ya instituidas por el Modelo Médico Hegemónico y el Asistencialismo.

Las prácticas de cuidado existen más allá de las lógicas adultocéntricas y disciplinares:

Uno de los puntos más importantes de esta investigación y de la experiencia en el aula hospitalaria, es que las experiencias singulares y colectivas de las y los jóvenes de la Escuelita (UAEMH) desempeñaron roles que se extendieron más allá de estudiantes, pues fungieron también como cuidadores y cuidados. El culminar el bachillerato fue el pretexto para volver a vivir

dinámicas complejas de compañerismo, construcción de la propia identidad, amistad, relaciones afectivas, grupalidad, etc, pudieron construir nuevas subjetividades sobre lo que es ser jóvenes y subvirtieron en las medidas posibles, las lógicas del cuidado tradicional. Las niñas, niños, adolescentes y jóvenes también se cuidan a sí mismos y entre ellos a través de la creatividad, saberes populares y sobre todo, de su potencia profunda de vida.

Hilda, Andrea, Santiago, Rubí, Javier, Elena, Miriam, Berenice y Mari

Todas las niñas, niños, adolescentes y jóvenes que conocimos en el camino

No sólo fueron estudiantes

Ni les recordamos ni encerramos en una eterna juventud

Ni sólo fueron pacientes con enfermedades

Ni fueron únicamente usuarias ni usuarios de una institución

Ni serán ejemplos o poblaciones en una investigación

Les recordamos sabiendo los movimientos inevitables y matices de la vida

Les recordamos con ese impulso vital por intentarlo todo

Sabiendo que algunas y algunos de ustedes son adultos ya, y que otros ya no están

Les recordamos, siempre

Para cerrar ¿Sabes por qué motivo se ausentó hoy tu estudiante, tu compañera, tu maestra?

Esta investigación concluye sin pretender agotar todas las posibilidades que la experiencia en la Escuelita puede ofrecer; no obstante, me llevo algunos aprendizajes concretos, además de los previamente expuestos. Mi primera formación como Psicóloga Clínica me llevó inicialmente a interpretar muchas de las vivencias presenciadas desde lo que este marco de referencia permite; la categorización de individuos normativos y aquellos que se encuentran en un estadio *patológico*. En un primer momento contemplé lo necesario que resultaría aplicar evaluaciones diagnósticas de Depresión y Ansiedad, hacer descripciones, propuestas de tratamiento y demás intervenciones a las y los jóvenes pacientes y sus principales cuidadoras. Si bien esta forma de intervención clínica es necesaria y útil en determinados contextos, la Maestría en Psicología Social de Grupos e Instituciones me permitió reforzar inquietudes previas y construir nuevas formas de considerar la posición de las psicólogas en el mundo, entre ellas la mía.

Las ciencias Psi devienen de una herencia del modelo médico hegemónico y por ende, han generado modelos epistemológicos y metodológicos centrados en la dualidad Salud/Enfermedad. La Psicología Clínica tiene precisamente, la encomienda de la detección y tratamiento de los malestares psicoemocionales con el fin de devolver la estabilización del funcionamiento biopsicosocial del individuo, estas formas de conceptualización e intervención sin análisis social e histórico de la llamada “Salud mental” sólo contribuye a la patologización de sentires esperables frente a situaciones límite y por ende, la exclusión de sus vivencias así como la urgencia de rehabilitar para que las y los individuos sigan siendo miembros funcionales en el sistema capitalista y patriarcal, en resumen, la Psicología sin análisis social - y a veces incluso con él- es un instrumento biopolítico.

Estas incomodidades se conectaron con la propia dinámica de la Escuelita que evidenciaba que lo que se necesitaba ahí, iba más allá de diagnósticos o baterías neuropsicológicas, renunciar a ese análisis puramente clínico me permitió ser parte de procesos colectivos y experiencias de cuidado que también son una forma necesaria de intervención desde la Psicología Social, la cual analiza los procesos humanos como parte de un contexto amplio de estructuras sociales, dando paso a subjetividades complejas. Las intervenciones psicosociales, sobre todo aquellas que retoman metodologías participativas, desafían las lógicas verticales que plantean los consultorios clínicos y posibilitan el reconocimiento al protagonismo de las y los propios individuos a través de su capacidad de agenciamiento.

La Pedagogía Hospitalaria se convirtió en una ventana desde la cual pude ampliar mi perspectiva sobre la educación y la salud, resaltando que, el sistema educativo tradicional no contempla los distintos procesos de salud y enfermedad que una persona puede transitar a lo largo de su vida, socialmente hemos aprendido a normalizar dinámicas que refuerzan la separación entre la vida académica y las dificultades que la enfermedad implica, el sistema educativo tradicional nos ha interiorizado que un justificante médico únicamente consigue impedir penalizaciones de inasistencias y la oportunidad de entregar las mismas tareas y exámenes que el resto en otra fecha, pero fuera de ello, por lo general no hay ningún proceso de seguimiento o acompañamiento a las necesidades educativas y escolares de las personas jóvenes que atraviesan por una enfermedad.

Aún hay muchos caminos que seguir explorando y propuestas desde las cuales se puede comenzar a generar lecturas más sensibles a la realidad de la salud y enfermedad de las niñas, niños, adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores durante sus estudios. Al comenzar a cerrar esta etapa de posgrado, me veo espejada en las dificultades y prácticas de cuidado que fueron necesarias para que concluyera con el programa de estudios y la investigación desde distintos momentos de vulnerabilidad biopsicosocial. Pienso también, en las Doctoras, docentes y compañeras que en este proceso acompañaron nuestra educación desde la enfermedad y cómo, en muchas ocasiones, fungimos como aliadas que ayudaron a otras y a nosotras mismas a anclarnos y seguir a través de diversos tipos de cuidados, como la formación de grupos de amistad, la urgencia e iniciativa de conocernos y reunirnos presencialmente en tiempos de pandemia por Covid-19, el ser apoyo emocional, monitorear, motivar, facilitar recursos económicos, contactos, el hacer llegar detalles y felicitaciones de cumpleaños a la distancia, el convocarnos y gestionar intercambios navideños, entre muchos otros que fueron posibles con y para distintas compañías en el posgrado. Uno de los aprendizajes más profundos en esta investigación será la importancia de lo colectivo y lo grupal, al ser docente en la Escuelita y al ser parte de la Maestría en Psicología Social de Grupos e Instituciones siempre se caminó en compañía, al igual que las y los jóvenes de la Escuelita lograron atravesar sus procesos de recuperación-y otros no- siempre acompañados.

Para seguir cualesquiera que sean nuestros trayectos académicos y proponernos estudiar más sobre esto y sobre aquello, primero será necesario historizar nuestro propio camino, recordar cómo ha sido nuestra experiencia como estudiantes, docentes y/o investigadoras

*¿Cómo nos acompañó nuestro cuerpo, nuestra salud y nuestra enfermedad? ¿Cómo ha marcado nuestros ritmos y pausas?. Igualmente, las formas en las que interpretamos y acompañamos las vivencias de otras en el aula permiten construir escenarios que reciban la diferencia, por ello, también será importante la pregunta *¿Sabes por qué motivo se ausentó hoy tu estudiante, tu compañera, tu maestra?**



Fotografía de una silla vacía en una aula de la UAM-X con un letrero, representando a la persona que no está físicamente

Referencias

- Abal, P. (2007). Notas sobre la noción de Resistencia en Michel de Certeau. *KAIROS. Revista de Temas Sociales*. Año. 11. Num. 20
- Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal (AFSE). (2009). *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria, Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria*. Secretaría de Educación Pública.
- Aguirre, A., C., Bulás, Ma., Escalante, F., Flores, A., y Pintado, Sh. (2018). 19S, *Experiencias y herramientas psicosociales, el acompañamiento a escuelas en el postismo 19S*. UDLAP
- Alberich, T. (2008). IAP, redes y mapas sociales: Desde la investigación a la intervención social. *Portuaria*. Vol.VIII. (No.1). PP. 131-152
- Aldeas Infantiles SOS Internacional. (2017). Enfoque de juventudes, una aproximación desde los derechos humanos, las diversidades y el desarrollo de las personas adolescentes y jóvenes. Recuperado de: <http://redegresadoslatam.org/wp-content/uploads/2017/12/Fasc%C3%ADculo-I-Enfoque-de-Juventudes.pdf>
- Ander-Egg, E. (1990). *Repensando la Investigación- Acción Participativa, comentarios, críticas y sugerencias*. Servicio Central de Publicaciones del gobierno vasco.
- Araiza, A. (2017). *Ciencia, subjetividad y poder. Claves feministas para la construcción del conocimiento*. Consejo Editorial.
- Ardoino, J. (1991). Sciences de l'Éducation, Sciences Majeures. Actes de Journées d'Étude tenues à l'occasion des 21 ans des Sciences de l'Éducation. *Colección Recherches et Sciences de l'éducation*, 173-181.
- Arjona, A. (2013). *Evaluación del programa "Sigamos Aprendiendo... En el Hospital", el caso del Hospital Infantil de México Federico Gómez*. (Tesis de Licenciatura, Universidad Pedagógica Nacional). <http://200.23.113.51/pdf/29303.pdf>
- Balcazar, F. (2003). Investigación Acción Participativa (IAP): Aspectos conceptuales y dificultades de implementación. *Fundamentos en Humanidades*. Vol IV. No 7-8. Pp. 59-77

Baró, I., M. (1989). Sistema, Grupo y Poder, Psicología Social desde Centroamérica II. Recuperado de:
https://www.academia.edu/15062261/Sistema_grupo_y_poder_Psicolog%C3%ADA_Social_desde_Centroam%C3%A9rica_II

Baz, M. (1998). *Tiempo y Temporalidades: los confines de la experiencia*. Anuario. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco. Pp. 173-182.

Baz, M. (2006). *La formación como experiencia colectiva*. Memoria y proyecto. Área 3. Asociación para el estudio de temas grupales, psicosociales e institucionales.

Bedacarratx, V. (2002). Implicación e intervención en la investigación social en Pensar la intervención. *Tramas. Subjetividad y procesos sociales*. No.18-19 Departamento

Benedicto, R. A. (2016). Investigar en lo cotidiano: una experiencia de construcción metodológica en movilizaciones sociales emancipatorias. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*. N°11. Año 6, Pp. 8-20

Bernal, H. A. (2019). La diferencia entre necesidad, demanda, deseo y pulsión. *Poiésis*, (36), 74-78. DOI: <https://doi.org/10.21501/16920945.3190>

Bravo, S. (2017). *Sigamos Aprendiendo... En el Hospital y su consolidación como escuela de innovación pedagógica. Tu escuela en el hospital*. (Tesis) (Tesina, Universidad Pedagógica Nacional): <http://200.23.113.51/pdf/33845.pdf>

Bustelo, E. (2007) *El recreo de la infancia, argumentos para otro comienzo*. Siglo Veintiuno editores

Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan, sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”*. Paidós.

Butler, J. (2004). *Vida precaria, el poder del duelo y la violencia*. Paidós

Byock, I. (2013). *The best care possible*. Avery Publishing Group

Caraveo, Y.,y Pérez, C. (2000). *Infancia y resistencias culturales. La participación en los movimientos de resistencia comunitarios*, en Del Río, Norma (Coord). *La infancia vulnerable de México en un mundo globalizado*, UAM-UNICEF-, México, pp. 124-145

Cárdenas, R, y López, F. (2006) hacia la construcción de un modelo social de la pedagogía hospitalaria. *Pedagogía social. Revista interuniversitaria*. Núm. 12-13. Pp. 59-70

Cassigoli, R. (2016). Antropología de las prácticas cotidianas: Michel de Certeau. *Chungará (Arica)*, 48(4), 679-690. Epub 09 de septiembre de 2016. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562016005000033>

Castillo, (2022). Puebla, cuarto lugar nacional en enfermedades renales. Recuperado de: <https://intoleranciadriario.com/articles/especiales/2022/02/23/992207-puebla-cuarto-lugar-nacional-en-enfermedades-renales.html>

Ceballos-Acevedo T, Velásquez-Restrepo PA, Jaén-Posada JS. Duración de la estancia hospitalaria. Metodologías para su intervención. *Rev. Gerenc. Polít. Salud.* 2014; 13(27): 274-295. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps13-27.dehm>

De Certeau. (2000). *Invención de lo cotidiano. Artes de hacer*. Universidad Iberoamericana-Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente

Coffey, Aa., y Atkinson, P. (1996). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Editorial Universidad de Antioquia

Colmenares, A. (2012). Investigación-Acción Participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. Voces y silencios: *Revista Latinoamericana de Educación*. Vol. III. No. 1. Pp. 102-115

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2018). El interés Superior de Niñas, Niños y Adolescentes, una consideración primordial. Recuperado de: www.cndh.org.mx

Coutiño, J. (2000) PROYECTO de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-197-SSA1-2000. Recuperado de: https://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=2053911

Cruz, Y, I. (2017). *Pedagogía Hospitalaria: Un espacio de inclusión para los adolescentes*. (Tesis de grado). Universidad Pedagógica Nacional, Ciudad de México, México.

Cussianovich, (2010) *Aprender la condición humana: Ensayo sobre pedagogía de la ternura*. Instituto de Formación de Educadores de Jóvenes, Adolescentes y Niños Trabajadores de América Latina y el Caribe

- Cyrulnik, B. (2020). *El amor que nos cura*. Gedisa Editorial
- Díaz, E. (22 de septiembre de 2020). Los efectos de la socialización limitada en tiempos de pandemia. Recuperado de: <https://www.isep.es/actualidad-psicologia-clinica/efecto-socializacion-limitada-pandemia/>
- Delgado, J. M., y Gutiérrez. (2007, 4ta reimpr) Métodos y técnicas cualitativas en investigación en ciencias sociales. Editorial Síntesis, SA.
- Doltó, F. (1996). *La causa de los niños*. Paidós- Guía para padres
- Doltó, F. (2009). *Seminario de psicoanálisis de niños*. Siglo XXI Editores
- Duarte, C. (2015). *El adultocentrismo como paradigma y sistema de dominio. Análisis de la reproducción de imaginarios en la investigación social chilena sobre lo juvenil* [Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona]. Repositorio de la Universitat
- Duschatzky, S. (2017) *Política de la escucha en la escuela*. Editorial Paidós.
- Educar para la vida. (2021) [Conferencia]Escuela mortífera: presentación de la Antipedagogía. Pedro García Olivo. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=IBt5BvJ02-q&ab_channel=Educarparalavida
- El pulso Laboral (2016) Puebla, con mayor incidencia de cáncer infantil. Recuperado de: <https://elpulsolaboral.com.mx/seuridad-social-y-salud/4663/puebla-con-mayor- incidencia-de-cancer-infantil>
- Escudero, J. A. (2012). "Ser y tiempo: ¿Una ética del cuidado?". *Aurora*. No. 13. Pp. 74-79
- Esposito, R. (2009), *Comunidad, inmunidad y biopolítica*, Herder, Barcelona.
- Esteban, M, L. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *QuAderns-e, Institut Català d'Antropologia*. Num. 22 (2). Pp. 33-48
- Fals, O. (2008). Orígenes universales y retos actuales de la IAP (Investigación Acción Participativa). *Peripecias*. No. 110. Pp. 1-14

Feixa, C. (1996). Antropología de las edades. Biblioteca Virtual de Ciencias Sociales. Recuperado de: chrome-extension://efaidnbmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://donbosco.org.ar/uploads/recursos/recursos_archivos_2374_1722.pdf

Fernández, A, M., López, M. (2005). Vulnerabilización de los jóvenes en Argentina: Política y Subjetividad. *Nómadas*. No. 23. Pp. 132-139

Fernández, A.M. (2009). *Las lógicas sexuales: amor, política y violencias*. Nueva Visión.

Fernández, L. (Entrevistada). (2009). Análisis Institucional en las Escuelas [Programa de Televisión]. Ministerio de Educación, ciencia y tecnología (Productor). 12 (ntes). Argentina: Canal 7 Televisión Pública

Foucault, M. (1975). *Vigilar y castigar*. Siglo XXI

Freire, P. (2011). *La educación como práctica de la libertad*. Siglo XXI Editores

Gadamer, H-G. (2020). *Dolor. Consideraciones desde una visión médica, filosófica y terapéutica*. Paradiso Editores.

Gandhi, M. (2004). *Escritos esenciales*. Santander: Sal Terrae

García, P (2018). *Me enseñó a ser árbol. Composiciones intempestivas desde la antipedagogía y la desistematización*. Mar y Tierra Ediciones.

Gil Montes, V. (2012). *Aproximaciones teóricas al campo de la salud: de la sociología a la psicología social de grupos e instituciones*. En Anuario de Investigación 2012 (págs. 607-625). UAM-Xochimilco.

Gil, V. (2015). *Las formas de significar la salud desde la condición juvenil*. Anuario de investigación 2015. Uam Xochimilco, México: Departamento de Educación y Comunicación. ISBN: 978-607-28-0357-2. Pp. 725-740

Gil, V. (2018) El estigma y la enfermedad. *Trazos y Contextos: Reflexiones sobre Psicología, Educación y Comunicación*. México DF: UAM-X, CSH, Educación y comunicación

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas. Barcelona

Giroux, H. (2003). *Pedagogía y política de la esperanza. Teoría, Cultura y enseñanza*. Amorrotu editores.

Glockner, V. (2007). Infancia y representación, hacia una participación activa de los niños en las investigaciones sociales. *Tramas*. 28. Pp. 67-83.

Gómez, M. (2008). *Infancia y Casa Hogar. La situación de los niños bajo tutela del Estado desde una medida asistencial de internamiento*. [Tesis de maestría] Escuela Nacional de Antropología e Historia

Gómez Plata, M. (2016). *Los caminos del desamparo infantil: Intervención y tutela del Estado ante la pérdida de cuidados parentales* (Tesis doctoral). Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT). Ciudad de México, México.

Guadarrama, M. (2016). Cáncer infantil: Puebla en el quinto lugar nacional por casos. Recuperado de: <https://www.lajornadadeoriente.com.mx/puebla/puebla-en-el-quinto-lugar-nacional-con-mas-casos-de-cancer-infantil/>

Hanisch, C. (1970). *Lo personal es político* [Ensayo]. Recuperado de <https://www.carolhanisch.org/writings/>

Haraway, D. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza*. Ediciones cátedra.

Haraway, D. (2020), *Seguir con el problema: generar parentesco en el Chthuluceno*, Helen Torres (trad.), Consonni.

Hernández, M. (20 de enero de 2015). Peña Nieto inaugura remodelación del Hospital del Niño Poblano en Puebla. La Jornada de Oriente. Recuperado de: <https://www.lajornadadeoriente.com.mx/puebla/pena-nieto-inaugura-remodelacion-del-hospital-del-nino-poblano-en-puebla/>

Hernández, H. (14 de febrero de 2022). Hay 254 niños con cáncer en Puebla 14 de febrero de 2022. Recuperado de: <https://www.eluniversalpuebla.com.mx/estado/hay-254-ninos-con-cancer-en-puebla>

Higuera, C. (2023). "Sigamos Aprendiendo...en el Hospital" permite a 42 mil pacientes pediátricos terminar su educación básica. Recuperado de: <https://www.cronica.com.mx/nacional/programa-sigamos-aprendiendo-hospital-permite-42-mil-pacientes-pediatricos-terminar-educacion-basica.html>

Hollander, J, y Einwohner, R (2004). Conceptualizing Resistance. En *Social Forum*, 19(4), 533-554. dx.doi.org/10.1007/s11206-004-0694-5

Ibero Puebla. (2021). La cuenca Atoyac ha llegado a su límite ambiental: investigadores. Recuperado de: https://www.iberopuebla.mx/noticias_y_eventos/noticias/la-cuenca-atoyac-ha-llegado-su-limite-ambiental-investigadores#:~:text=La%20contaminaci%C3%B3n%20en%20el%20cauce,est%C3%A1n%20presentes%20en%20el%20acu%C3%ADfero.

IMCO, Centro de Investigación en Política Pública. (2022). Bachillerato, el escalón frágil de la Educación. Recuperado de: <https://imco.org.mx/bachillerato-el-escalon-fragil-de-la-educacion/>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2021). Encuesta Nacional sobre Acceso y Permanencia en la Educación. Comunicado de prensa num. 709/22

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2022). Encuesta de Estadísticas de Defunciones Registradas. Comunicado de prensa num. 419/23

Instituto Mexicano del Seguro Social. (2023). Con el programa "Sigamos Aprendiendo ... en el Hospital" más de 42 mil niñas, niños y adolescentes concluyen su educación básica. Recuperado de: <https://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202301/024>

Kübler-Ross, E. 2013, primera ed. 1969. *Sobre la muerte y el morir*. Debolsillo

Larracoechea, E., y Portocarrero, A, V. (2016) *Las resistencias nuestras de cada día; Subversiones cotidianas a las violencias simbólicas y materiales*. Universidad Centroamericana

Liebel, M. (2022). Contrarrestar el adultocentrismo. Sobre niñez, participación política y justicia intergeneracional. *Última década*, 30(58), 4-36. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-22362022000100004>

López, A. (2019). *Sistematización de la experiencia de jóvenes de Nuevo Occidente que hacen parte de un proyecto de Investigación Acción Participativa y Educación Popular*. (Tesis de maestría). Universidad de Antioquia.

Lorde, A. (1984). *La hermana, la extranjera*. Lesbianas independientes feministas socialistas

Luevanos, IG (2020). Análisis cualitativo del programa de Pedagogía Hospitalaria “Sigamos aprendiendo... en el Hospital” como oportunidad de prevención del abandono escolar en México. *Pensamiento Crítico. Revista de Investigación Multidisciplinaria*, 7 (13), 13–28.

Luna, M., Tissera, M., y Sánchez, M. (2011). Niñez y adolescencia institucionalizada: visibilización de graves violaciones de DDHH. Proyecto Relaf, Red Latinoamericana de Acogimiento Familiar

Magistris, G y Morales, S (Compiladores). (2023). Reinventar el mundo con las niñeces, del Adultocentrismo a las perspectivas niñas. Editorial Chirimbote

Manero, R. (1990). Introducción al análisis institucional. *Tramas*. (1). Pp. 121-157

Mancilla, M. (2013). Experiencia e Historicidad en la Hermenéutica de Hans George Gadamer. Universidad Austral de Chile. *Ideas y Valores*. Vol. LXII. No. 152. Pp. 183-197

Manero, R. (1997). “Multirreferencialidad y conocimiento”. *Tramas*

Manero, R. (1999). Grupos e instituciones, subjetividades y colectivos. En caleidoscopio de subjetividades. Cuadernos del TIPI. UAM-X, CSH, Educación y comunicación. 2da edición, México D.F

Manero, R. (Febrero 2021). Grupos e Instituciones. Taller de Acompañamiento Colectivo. UAM-X

Mardones, R. y Velásquez, F. (2015). Fortalecimiento de la participación comunitaria a través de la radio local. Una propuesta de investigación- acción participativa (IAP) con jóvenes en Chaitén. *Magallania*. Vol. 43. No. 3. Pp. 77-90

Marín, J, C. (2014) *Conocimiento y desobediencia a toda orden inhumana*. Universidad Autónoma del Estado de Morelos

Martínez, D, R (2016). La resistencia y la resistencia civil: la importancia de la teoría no violenta. *Papel Político*, 21(2),343-371. ISSN: 0122-4409. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77751033002>

Martínez, M., y Morales, S. (2024). Adultocentrismo ¿Qué piensan chicas y chicos? Ediciones Octaedro

Mayeroff, M. (1971). *On Caring. Harper and Row*: Nueva York.

Menéndez. (1998). Modelo Médico Hegemónico. Reproducción Técnica y Cultural. *Natura MédicaTrix*. No. 51.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2003). *Manual de definiciones: Estadística de centros sanitarios de atención especializada C1 con internamiento* . Ministerio de Sanidad y Consumo, España.

Morini, C. (2010). *Por amor o a la fuerza, feminización del trabajo y biopolítica del cuerpo. Traficantes de sueños*.

Moya, L. (2019). Reseña de Pie (2019). La insurrección de la vulnerabilidad. *Athenea Digital*. 19(3), e2682.<http://doi.org/10.5565/rev/athenea.2682>

Muñoz, V, V. (2013). *Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia* (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid. España, Madrid

Naciones Unidas. (S/f). Juventud. Recuperado de: <https://www.un.org/es/global-issues/youth>

Novoa, P. y Pirela, J. (2020). Acompañamiento desde una ética de la vida para educar en tiempos de pandemia. *Utopía y Praxis latinoamericana de filosofía iberoamericana y teoría social*. No. 4. Pp. 11-24

Organización Mundial de la Salud. (1998). *El papel farmacéutico en el Autocuidado y la Automedicación*. Departamento de drogas esenciales y otros medicamentos.

Pablo, J.C., & Fagalde, S.M. (2014). El rol del mapeo participativo en la gestión urbana de los barrios. *Tiempo y Espacio* 33/2014. Universidad del Bío-Bío

Palummo, J. (2012). *La situación de niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

Peña, M., Chávez, P., y Vergara, A. (2014) Los niños como agentes políticos: tácticas cotidianas de resistencia en niñas chilenas de estrato socioeconómico medio. *Sociedad e Cultura*, 17 (2). 291-300

Pichón-Riviere, E. (1975). *El proceso grupal. Del Psicoanálisis a la Psicología Social* (I). Ediciones Nueva Visión

Pié, A. (2019). *La insurrección de la vulnerabilidad, para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Edicions de la Universitat de Barcelona

Podesta, R. (2007). Nuevos retos y roles intelectuales en metodologías participativas. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*. Vol. 12. Num. 34. Pp. 987-1014

Presidencia de la República EPN. (18 de Enero de 2015). Inauguración del Hospital para el Niño Poblano. Recuperado de: <https://www.gob.mx/epn/articulos/inauguracion-del-hospital-para-el-nino-poblano>

Randle, M. (1998). *Resistencia civil: la ciudadanía ante las arbitrariedades de los gobiernos*. Paidós.

Reguillo, R. (2000). *Emergencia de culturas juveniles, Estrategias del desencanto*. Grupo Editorial Norma.

Red de Jóvenes por los Derechos Sexuales y Reproductivos, A.C. (2019) ¿Qué es el enfoque de Juventudes? REDLAC, México. Recuperado de: <http://www.eligered.org/que-es-el-enfoque-de-juventudes/>

Rodríguez, S., Cárdenas, M., Pacheco, A. L., Ramírez, M. (2015). Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. *Enfermería Universitaria*. 11 (4). Pp. 145-153

Rodríguez, M. (2017). El cuidado: modo de resistencia en las prácticas comunitarias. *Revista REDpensar*. Vol. 6. No. 2. Pp. 1-11

Sánchez, L. (2023). Urge la SEPE Tlaxcala implementar el protocolo Berenice. Recuperado de: <https://intoleranciadario.com/tlax/articles/2023/10/12/1017191-urge-la-sepe-tlaxcala-implementar-el-protocolo-berenice.html>

Sánchez, G., y Zamora, A. (2009). *El psicólogo social en el campo de la salud-enfermedad-muerte* en Psicología Social desde la periferia. Universidad Autónoma de Tlaxcala

Santos, E. (2004). “Sonríe, hay solución”. *Medios informativos para la Clínica de Labio y Paladar Hendido del Hospital para el Niño Poblano.* (Tesis de Grado). Recuperado de: http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lbg/santos_m_e/

Scheinvar, E. (28 de septiembre de 2020). Michel Foucault: Elementos para pensar la investigación. Seminario llevado a cabo en la Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco.

Secretaría de Salud (www.gob.mx). (2018). Programa Sigamos aprendiendo en el Hospital. Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/programa-sigamos-aprendiendo-en-el-hospital>

Secretaría de Salud-Gobierno de Puebla (ss.puebla.gob.mx). 2022. Reporte del 18 de enero de 2022. Recuperado de <https://ss.puebla.gob.mx/covid-19/item/2173-reporte-18-de-enero>

Secretaría de Educación del Gobierno de Puebla. (2020). Regreso a clases solo con semáforo verde: SEP. Recuperado en: <http://sep.puebla.gob.mx/index.php/comunicados/regreso-a-clases-solo-con-Semaforo-verde-sep>

Secretaría de Salud- Gobierno de Puebla (ss.puebla.gob.mx). 2020. Contratadas mil 448 personas para enfrentar el covid 19 en puebla. Recuperado de: <http://ss.puebla.gob.mx/noticias/item/1149-contratadas-mil-448-personas-para-enfrentar-el-covid-19-en-puebla-Salud>

Secretaría de Salud- Gobierno de Puebla (ss.puebla.gob.mx). 2020. No hay suspensión de terapias oncológicas para menores en el HNP. Recuperado de: <http://ss.puebla.gob.mx/noticias/item/1197-no-hay-Suspension-de-terapias-oncologicas-para-menores-en-el-hnp>

Secretaría de Salud- Gobierno de Puebla (ss.puebla.gob.mx). 2020. Reporte 5 de noviembre.
Recuperado de: <http://ss.puebla.gob.mx/covid-19/item/1260-reporter-5-de-noviembre>

Scott, J. (1985). *Weapons of the weak, everyday forms of resistance*. Yale University Press

Scott, J. (2000) *Los dominados y el arte de la resistencia, discursos ocultos*. Ciudad de México: Colección problemas de México, Ediciones Era

Skliar, C., (2006). Fragmentos de amorosidad y de alteridad en educación. *Revista Colombiana de Educación*, (50), 253-266|

Skliar, C. (2014). *El cuidado del otro: Entre la docencia y el aprendizaje*. Buenos Aires, Argentina: Miño y Dávila.

Sosa, S. (2023). Protocolo Berenice: promete SEPE adecuaciones en escuelas para el próximo ciclo escolar. Recuperado de: <https://escenariotlx.com/protocolo-berenice-promete-sepe-adecuaciones/>

Soto, A, M. (Diciembre de 2020). Investigación y debates epistemológicos. Seminario de Aproximación al Campo. UAM-X.

Spink, P, K. (2003). Pesquisa de campo em psicología social: uma perspectiva pós-construcionista". *Psicología & Sociedade*. vol.15 no.2 . Pp. 18-42

Svampa, M. (2020). *Reflexiones para un mundo post-coronavirus*, en: Covid- 19. Editorial MA Editores, primera edición

Taylor y Bogdan. (1994, 2da reimpr) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Ediciones PAIDÓS

Tinto, V (1982). Limits of theory and practice of student attrition. *Journal of Higher Education*. Vol. 3, N° 6: 687-700.

Thoreau, D. (2012). *Desobediencia civil*. Tumbona Ediciones

Tronto, J. (2018). *La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo en: El futuro del cuidado, comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. Ediciones San Juan de Dios Campus Docent

Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales (UAEMH). (2016). Carpeta de informe de actividades ciclo escolar 2016-2017. Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales

Unidad de Apoyo a la Educación Media Superior en los Hospitales (UAEMH). (Septiembre de 2019). Planeación didáctica Ética en el cuidado de sí y del otro.

Valderrama, H. (2011). *El mapeo social como herramienta educativa en el trabajo por proyectos: Aprendizaje autónomo, activo e inductivo en la comunidad educativa*. España: Universidad de Sevilla.

Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Gedisa

Vázquez, F. (1994). *Análisis de Contenido Categorial: el análisis temático*. Universitat Autònoma de Barcelona.