
Prácticas y representaciones de niños y niñas con enfermedades crónicas atendidas en el Servicio Social del Hospital Interzonal de Agudos Especializado en Pediatría “Sor María Ludovica”, en vinculación a su proceso salud- enfermedad- atención- cuidado. Conociendo los modos de participación hospitalaria.

Autora: Pallero, Agustina.

palleroas@gmail.com

Directora: Colangelo, M. Adelaida.

Lugar: La Plata.

Fecha de entrega: 29 de diciembre del año 2021.

Resumen

El presente trabajo intentará conocer los lugares que ocupan les niñes, adolescentes y jóvenes con enfermedades crónicas atendidas en el Servicio Social de un hospital pediátrico. El problema de conocimiento que guía el desarrollo se centra en problematizar un supuesto que observé al transitar cotidianamente la institución como trabajadora social. Dicho supuesto se basa en considerar que les niñes ocupan un papel secundario en su atención de salud y que prima una lógica adultocéntrica. Por ello, la finalidad del trabajo ha sido profundizar en los diversos modos de participación en relación con su diagnóstico de salud; así como las prácticas y representaciones que construyen a lo largo de su tránsito por el hospital y la posibilidad de ser escuchades.

Desde un abordaje cualitativo abordé el problema de conocimiento a partir de una metodología etnográfica que priorizó la perspectiva de les protagonistas. Para el trabajo de campo me aproximé a las prácticas y representaciones de dos jóvenes cuyas trayectorias se encuentran atravesadas por diagnósticos de salud complejos que necesitan de la atención de salud como un soporte fundamental para la vida. Combine la realización de entrevistas semiestructuradas junto a procesos de observación participante. De manera complementaria, realice una sistematización de la documentación disponible en el Servicio Social.

Del trabajo realizado pude observar que les niñes, adolescentes y jóvenes participan y ponen en juego su capacidad de agencia, evidenciando que les adultes en muchas ocasiones obstaculizamos la posibilidad de que sean escuchades. Por lo tanto la apuesta a deconstruir los procesos de intervención profesional resulta fundamental e imperiosa.

Palabras claves

niñez y juventud; salud; agencia; adultocentrismo; etnografía.

Índice

● Introducción.	4
● Antecedentes.	10
Coordenadas conceptuales.	14
● Conociendo las trayectorias de atención de salud.	17
● La temporalidad en la atención de salud.	23
● De los vínculos contruidos y les referentes significativos.	27
● Significaciones en torno a la salud.	31
● La posibilidad de escuchar y las instancias para dar voz.	35
● Los modos de agencia de NAYJ en el ámbito hospitalario.	38
● Reflexiones finales.	41
● Bibliografía.	45

Introducción

En el presente trabajo de la Especialización en Intervención Social con Niños, Niñas, Adolescentes y Jóvenes, intentaré realizar una síntesis entre los debates teórico-metodológicos y éticos- políticos abordados a lo largo de la carrera junto con mi práctica socio profesional, apostando a que esta instancia de integración sea un momento de praxis de apropiación y aplicación de conceptos y herramientas aprehendidas a lo largo de estos años.

El interés que guía este desarrollo está vinculado a poder profundizar el vínculo entre los campos de las infancias y la salud, específicamente intentaré conocer el lugar que ocupan les¹ niñas, adolescentes y jóvenes (en adelante NAYJ) en la atención de salud de un hospital pediátrico.

Este trabajo centrará su atención en los procesos salud-enfermedad-atención-cuidado (en adelante S-E-A-C) de NAYJ con enfermedades crónicas atendidas en el Servicio Social del Hospital Interzonal de Agudos Especializado en Pediatría *Sor María Ludovica* (en adelante HIAEP), con la intención de conocer los diversos modos de participación en relación con el diagnóstico de salud; así como las prácticas y representaciones que construyen a lo largo de su tránsito por el hospital. Al plantear sobre los procesos S-E-A-C me encuentro haciendo alusión a lo que Madrid (2019) desde el modelo histórico social comprende como perfiles diferenciales de salud-enfermedad que son producto de los procesos sociales y que por lo tanto, guardan una estrecha relación con el contexto histórico, el modo de producción y las clases sociales.

El HIAEP es una institución pública de referencia nacional y provincial que pertenece a la Región Sanitaria XI de la Provincia de Buenos Aires. Se referencia con el tercer nivel de atención debido a que trabaja con procesos S-E-A-C de alta complejidad y, desde su especialidad pediátrica, brinda atención a NAYJ hasta los 14 años.

El Servicio Social del HIAEP, lugar en el que me encuentro realizando la residencia en salud como trabajadora social desde junio del año 2019, está conformado por 30 trabajadoras sociales que trabajamos en diversas Salas/Servicios del hospital ejerciendo tareas bajo la reglamentación de la Ley 10.471 de la Carrera Profesional Hospitalaria.

¹ El uso del lenguaje inclusivo en este trabajo a partir de la utilización de la “e”, remite a la importancia de instalar el uso del lenguaje no sexista que históricamente invisibilizó a las mujeres y a otras identidades de género, en el lenguaje académico y en la vida cotidiana. Teniendo en cuenta que *lo que no se nombra no existe* como lo manifiesta la activista trans Aradia Garcia, considero que este uso del lenguaje contribuye a instalar procesos comunicativos más igualitarios.

El proceso de intervención profesional vinculado a la asistencia que desarrolla el Servicio Social del HIAEP se organiza en tres instancias: el trabajo en Salas y/o Servicios del hospital, las interconsultas de los Servicios que no cuentan con trabajadoras sociales en sus equipos de salud y la atención de la demanda espontánea en el consultorio del Servicio Social. Por lo tanto el ejercicio profesional debe desplegarse articulando los tres tipos de intervenciones en función de la demanda, la urgencia y los modos de organización individuales y colectivos de los profesionales.

Desde mi ingreso a la residencia, al comenzar a conocer los diversos espacios laborales y sus lógicas de funcionamiento, evidencié en los procesos de intervención una gran impronta adultocéntrica. Parto de entender al adultocentrismo como una relación social basada en la centralidad del adulto, en el carácter conflictivo de las relaciones entre las generaciones en tanto vínculo asimétrico que contiene y reproduce autoritarismo y desigualdad (Magistris, G. y Morales, S.; 2018).

Al transitar el cotidiano hospitalario, pude observar que en las intervenciones profesionales los NAYJ no siempre son presentados como actores sociales plenos con participación e incidencia en lo que sucede sobre su proceso S-E-A-C; suelen estar representados por adultos quienes *hablan* por ellos. Con esto, hago referencia a ciertas prácticas en las que los NAYJ toman un papel secundario en su atención de salud, no suelen ser entrevistados por profesionales sino se trabaja con sus referentes de cuidado, a su vez se observa la inexistencia de modos alternativos a las entrevistas para conocerles, uso del lenguaje poco accesible a la hora de explicarles sobre sus diagnósticos de salud, etc.

En este sentido, la reproducción de prácticas instituidas sobre los modos de atención a NAYJ, los imaginarios sociales de las incumbencias profesionales, los Servicios legitimados para trabajar con ellos, los posicionamientos ético-políticos de los profesionales, etc., todos estos aspectos repercuten en las formas en que los NAYJ transitan por el hospital y perciben sus diagnósticos de salud.

Los NAYJ con enfermedades crónicas suelen tener largas trayectorias de atención en el hospital, se atienden desde temprana edad y por lo tanto, los equipos de salud conocen en la mayoría de los casos sus historias de vida, las configuraciones familiares, su cotidianidad, los obstáculos y facilitadores para acceder a los tratamientos, etc. La particularidad del trabajo radica en la posibilidad del manejo del tiempo para planificar estrategias de intervención en conjunto con las familias y así generar condiciones para la realización del tratamiento

adecuado. Sin embargo, es necesario tener presente el contexto social de los mismos a la luz de las intersecciones clase social, género, generación, etnia, etc., que nos permitan desplegar procesos de intervención situados.

A partir de la presentación del problema de conocimiento, enunciaré algunas inquietudes en relación al lugar que ocupan los NAYJ en la dinámica hospitalaria y la posibilidad de ser escuchados: ¿de qué manera los NAYJ participan y toman decisiones sobre su salud?, ¿por qué la escucha se vuelve una práctica fundamental y necesaria?, ¿para quién escuchamos?, ¿cuáles son las prácticas que obturan el ejercicio de ese derecho?, como trabajadores de la salud, obligados a garantizarlo ¿contribuimos a dar lugar genuino a los NAYJ en el proceso S-E-A-C?, ¿de qué manera escuchamos?, ¿de qué formas son incluidos en las decisiones sobre su tratamiento?, ¿qué lugar ocupa la enfermedad en sus vidas?, ¿de qué manera construyen vínculos y con quiénes?, ¿qué tipo de información reciben?, ¿desde qué perspectivas conocemos las historias de los NAYJ?, ¿qué aspectos de sus vidas conocemos?, ¿desde qué fuentes?, ¿cuánto sabemos de lo que piensan sobre lo que les pasa?

Para la realización de este trabajo final me propuse conocer las prácticas y representaciones, así como los modos de ejercicio de la agencia que despliegan los NAYJ con enfermedades crónicas atendidas en el Servicio Social del HIAEP, en vinculación a su proceso S-E-A-C. Para lograr las metas propuestas resulta necesario poder profundizar en las acciones y decisiones que toman, en la manera en que construyen el conocimiento sobre su diagnóstico de salud y el tratamiento, en quienes acompañan ese proceso y sobre las relaciones sociales en las que participan y construyen particularmente con los profesionales y sus referentes de cuidado.

Desde un abordaje cualitativo abordé el problema de conocimiento a partir de una metodología etnográfica que prioriza la perspectiva de los NAYJ en su proceso de S-E-A-C. La estructura del enfoque cualitativo se presenta como dinámica y flexible debido a que se intenta conocer una parte de la realidad que está en constante movimiento, atravesada por múltiples aspectos. Se aspira a realizar una aproximación al problema de conocimiento “*de cerca y desde adentro*” (Magnani, 2002).

Para el trabajo de campo me aproximé a las prácticas y representaciones de dos jóvenes² Jeremías y Guillermina de 15 y 16 años respectivamente, que conocí durante los

² Es necesario aclarar que la elección de nombrarlos como jóvenes y no niños, más allá del estatuto legal que los reconoce de esa manera, parte de la decisión de considerar los modos en que ellos se significan, representan y posicionan. También al hecho de poder situar la existencia de un lugar social que ya no permite reconocerlos

procesos de rotación de la residencia. A Jeremías lo conocí en la Sala 13 del Servicio de Nutrición y Dietoterapia, durante los meses de octubre del año 2019 y enero del año 2020 cuando él tenía 13 años y estaba internado por complicaciones en su diagnóstico denominado Síndrome de Intestino Corto que lo hace dependiente de un soporte nutrición indispensable para su vida. El joven convive con su familia en la localidad de Campana y se encuentra transitando bajo modalidad virtual su escolaridad.

A Guillermina la conocí en el consultorio externo de VIH del Servicio de Infectología durante los meses de febrero y mayo del año 2021, cuando se intentaba convocarla para que retomara su tratamiento de salud. Actualmente convive con su madre y su hermano en la localidad de Ensenada.

Los jóvenes tienen una larga trayectoria de atención en el HIAEP. Jeremías se atendió allí desde los primeros meses de vida hasta inicios del corriente, cuando fue derivado al Hospital Interzonal General de Agudos *General José de San Martín* para continuar su atención de salud al haber cumplido 15 años. Dicha edad marca un límite en la posibilidad de atención en el HIAEP, límite instituido simbólicamente debido a que no existe normativa vigente que regule esa cuestión.

Guillermina asiste al hospital desde los 11 años, inicialmente comenzó a atenderse por meduloblastoma, diagnosticado simultáneamente junto al VIH. Actualmente está por comenzar la transición de su atención de salud a un hospital de adultos.

Los motivos por los cuales decidí trabajar con ellos tienen que ver con procesos de intervención profesional que me generaron muchas preguntas sobre las prácticas de atención y cuidado que desde el hospital en general y desde los equipos de salud en particular, se realizaban. Si bien las experiencias que tuve con cada uno se dieron en contextos diferentes -con Jeremías trabajé el primer año de la residencia y con Guillermina avanzado el segundo-, considero que ambas interpelaron desde algún lugar a mi subjetividad y la posibilidad de poder conocer un poco más de ellos, es un privilegio que pude darme.

Más allá de que intentaré realizar una reconstrucción de sus historias de vida y de sus trayectorias de atención, considero que el análisis estará atravesado por el proceso de investigación-intervención que estoy llevando a cabo. También es necesario aclarar que dar a

como niños ni como pacientes pediátricos. En este sentido, se presenta una tensión aún no resuelta entre la demanda institucional de comenzar a atenderse en otro hospital, la edad cronológica y sus propias percepciones. Frente a esto me pregunto: ¿de qué manera se podrá saldar la imposición institucional de cambiar de hospital sin dejar a la deriva a los jóvenes en ese proceso ?.

conocer los nombres de los jóvenes es una decisión tomada con ellos a raíz de consultarles por su intención de resguardar su anonimato en el trabajo.

Un aspecto importante a tener en cuenta es que en las dos situaciones los equipos de salud evaluaban discontinuidad en la realización del tratamiento y dificultades para llevar a cabo los cuidados necesarios. Sumado a estas evaluaciones me parece interesante destacar que se percibían trayectorias en soledad, con referentes de cuidado que no podían acompañar a los jóvenes en función de los requerimientos que los mismos equipos sugerían. Frente a esta cuestión que resultaba problemática para los equipos, me pregunto acerca del trabajo realizado con los jóvenes ante esta circunstancia evaluada y sobre el lugar que les han otorgado para poder expresarse y manifestar lo que pensaban al respecto.

La construcción de datos a partir del método etnográfico supone atender a lo que sucede en cada contexto y al sentido que le dan los involucrados, dando lugar a una *escucha atenta del otro*. Posibilita comprender el modo en que cada sociedad construye esta etapa del ciclo vital, asumiendo el carácter de someter los universales a la diversidad de las experiencias. A su vez, promueve relevar las prácticas y representaciones que en cada contexto constituye la niñez, desde una perspectiva relacional el vínculo entre instituciones, adultos y NAYJ (Szulc, A., Hecht, A.C., Hernández, M. C., Leavy, P., Varela, M., Verón, L., Enriz, L., y Hellemeier, M.; 2009).

Este desarrollo combinó la realización de entrevistas semiestructuradas bajo dos modalidades: presencial y virtual, así como procesos de observación participante adaptados a esas modalidades. De manera complementaria, realicé una sistematización de la documentación disponible en el Servicio Social (fichas sociales, informes sociales, SIGEHOS³).

Con Jeremías opté por realizar entrevistas virtuales; se dieron cuatro encuentros a través de videollamadas de Whatsapp, sumado a conversaciones textuales y de audios por el mismo medio. Lo interesante del proceso de trabajo con el joven es que se produjo mientras él transitaba su primera internación en un hospital de adultos, contexto que habilitó para trabajar en relación a su propia percepción y a través de la observación participante conocer los modos de interactuar con los otros, siendo las *interrupciones* (de profesionales, familiares,

³ El Sistema de Gestión Hospitalaria es una herramienta informática del Ministerio de Salud que permite conocer el recorrido de la atención de salud de los NAYJ dentro de la institución. Los Servicios cuentan con sus propios usuarios para poder ingresar y cargar información sobre la atención de salud.

amigues, etc) que se dieron mientras manteníamos los encuentros virtuales, un insumo sumamente interesante.

Sin embargo, con Guillermina se dio otro proceso de trabajo, que combinó investigación e intervención profesional, a partir de entrevistas presenciales en el Servicio Social junto con observaciones participantes durante la atención de salud en el consultorio de VIH y el acompañamiento por otros Servicios en los que la misma necesitaba atención. Para la particularidad de este trabajo decidimos juntarnos al aire libre en una plaza, donde realizamos una entrevista después de compartir un almuerzo.

Para el análisis de los datos se buscará interpretar los discursos y las prácticas de los actores sociales a partir de los siguientes ejes: prácticas y representaciones sobre el proceso de S-E-A-C, relaciones sociales que se construyen en la trayectoria hospitalaria, conocimiento sobre el diagnóstico y tratamiento, los lugares asumidos por los adultos durante el proceso S-E-A-C, entre otros. También se tendrán en cuenta las categorías claves como: participación, cuidado, autonomía, adultocentrismo, etc. Retomo la idea de análisis etnográfico que aspira a transformar la mirada considerando que nunca se emerge de la experiencia etnográfica pensado lo mismo que al inicio, aclarando que se trata de poder enriquecer, matizar, ampliar, abrir, las ideas iniciales (Rockwell;2009:66).

En esa línea, profundizaré alrededor de diversos aspectos que consideré claves a la hora de realizar el análisis: el lugar de la temporalidad en la atención de salud y cómo ésta influye en el modo en que los jóvenes construyen sus propias representaciones y significaciones en torno a la salud; los vínculos y referentes significativos en su proceso S-E-A-C; la posibilidad de escuchar y dar voz por parte del equipo de salud y los modos de agencia en el ámbito hospitalario.

Me parece necesario remarcar que este desarrollo se realizó en el contexto de la pandemia por el Covid-19, que vino a modificar radicalmente las formas de trabajo y por lo tanto influyó en el proceso de prácticas de la Especialización. En este sentido, la elección por la virtualidad como uno de los caminos para poder realizar el trabajo de campo fue un desafío que implicó aprendizajes en relación al uso de la herramienta de las telecomunicaciones, así como en llevar a cabo una metodología cualitativa desde ese lugar.

En este sentido, es necesario considerar que la pandemia dio lugar a una *“ruptura en la vida cotidiana de las personas, organizaciones y/o instituciones, como así también en nuestro quehacer profesional”* (Barcos y otras; 2010:47). Considero que la emergencia

sanitaria vino a visibilizar la necesidad de repensar los espacios y los procesos de intervención y en ese camino poder preguntarnos qué lugar que tienen les NAYJ que asisten al hospital, qué prioridad se les ha dado en la pandemia, qué lugares estamos dispuestos a ofrecer y/o ceder, qué debemos y queremos cambiar, entre otros.

El trabajo organizará el desarrollo en diversos apartados que intentarán abordar los objetivos planteados. Inicialmente me dedicaré a contar quiénes son les jóvenes con les que trabajo, conocer sus historias y su vínculo con el hospital. Luego reflexionaré en torno a la configuración de la categoría tiempo en la dinámica hospitalaria y cómo influye en los procesos de atención de salud. También tendrá lugar en este desarrollo el lugar de les referentes significativos de les NAYJ y con quienes se vinculan. Para luego comenzar a reflexionar en torno a lo que ellos significan en relación a su proceso de S-E-A-C. En consonancia dedicaré los últimos apartados para problematizar los procesos de escucha y la posibilidad de dar voz en la atención de salud, finalizando con la reflexión en relación a los modos de agencia de NAYJ en el ámbito hospitalario.

Antecedentes

Para el desarrollo de este apartado y conocer las producciones realizadas hasta el momento en relación al tema que nos convoca, decidí realizar una búsqueda exploratoria en revistas científicas digitales⁴, así como en el repositorio institucional de la UNLP. También utilicé material bibliográfico de las diversas asignaturas de la Especialización y retomé las producciones escritas de compañeras del Servicio Social del HIAEP.

En la búsqueda exploratoria encontré escasa producción en las Ciencias Sociales sobre los temas infancias y juventudes en relación al campo de la salud, presentándose una diversidad de producciones relacionadas a las niñeces en otros ámbitos. También pude visualizar que si bien muchos artículos problematizaban nociones como adultocentrismo y la posición desigual de les NAYJ en la sociedad (Bustelo, 2012; Morales y Magistris, 2018; Szulc, 2019); en algunas producciones subyacía la idea NAYJ como un devenir en adultes. Los planteos retomaban la particularidad de la niñez entendiéndola como una construcción social, pero dicha particularidad era analizada en función de un devenir, por ejemplo en une future

⁴ Archivos de Pediatría (Sociedad Argentina de Pediatría), RUNA, Sociedad e Infancias, Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, Revista brasileira de ciencias sociais, Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, Desidades, entre las más consultadas.

adulte y no en su propio presente.

Me parece interesante organizar este apartado en líneas de afinidad comenzando con trabajos centrados en la caracterización de la infancia como una categoría socialmente construida y como una producción histórico-social que se instituyó en la Modernidad. Dicha caracterización instauró el sentimiento de infancia y la particularidad infantil que permitió distinguir al niño del joven y del adulto, atribuyendo como centrales para esa etapa aspectos vinculados a la educación, el sentimiento, el cuidado y la privacidad (Ariès, 1987). A partir de allí fue estableciéndose una perspectiva hegemónica que asocia a los niños con un lugar de fragilidad, inocencia, incompletud y maleabilidad, en el marco de un tipo de relaciones de poder que les subordina a los adultos. A su vez, dicha particularidad fue asociada a un *“proceso de individualización del niño”* (Gélis, 1990), atravesado por los cambios en las estructuras y organizaciones familiares, y con la aparición de la familia nuclear como expresión hegemónica de esos tiempos.

Entendiendo que el campo de la infancia abarca procesos sociales complejos atravesados por el género, la generación, la clase, la etnia, etc., varios autores proponen hablar de las infancias en plural, teniendo en cuenta la diversidad de significaciones que se inscriben en dicho campo, no pudiendo universalizar sino pensar la particularidad de cada contexto. Por lo tanto, instauran la idea de infancias como categoría relacional asociada a diversas desigualdades en función del tema con el que se lo vincule (Donoso, 2005; D' Agostino y Kreis, 2018; Fabrizio, 2019; Bustelo, 2012; Szulc, 2015).

En esta línea, se presenta el adultocentrismo como uno de los paradigmas más asimétricos en las relaciones sociales del mundo contemporáneo, como un sistema de dominación que da cuenta del carácter conflictivo de las relaciones intergeneracionales en tanto vínculo asimétrico que reproduce desigualdad y subordinación por parte de los adultos y las instituciones (Bustelo, 2012; Morales y Magistris, 2018; Szulc, 2019). Además de problematizar las relaciones desiguales que atraviesan a los niños, se proponen pensar a los NAYJ como actores sociales plenos con capacidad de incidir en los vínculos que construyen. Estos aspectos son retomados por algunos trabajos en términos de protagonismo y/o participación infantiles.

Resultan interesantes los aportes de Voltarelli (2018) quien, a través de una recopilación de producciones de países hispanohablantes realizadas desde una perspectiva de la sociología de la infancia, intenta recabar qué dicen las mismas sobre el protagonismo y la

participación infantil. Para el caso de nuestro país, las producciones no han presentado descripciones conceptuales sobre las diferencias entre protagonismo y participación, pero han anunciado el paradigma del protagonismo infantil, recuperando la noción de participación protagónica al lado de la educación popular que caracteriza las formas como les NAYJ modifican las relaciones sociales en los medios en que viven, utilizando diversas categorías conceptuales (agencia, participación, protagonismo, etc.) como sinónimos.

En este sentido, el concepto de agencia social infantil aparece en las producciones representando la idea de participación y protagonismo, entendida como capacidad de les NAYJ para la acción social dentro de la trama de relaciones de poder intergeneracionales, inter-étnicas, de clase y de género, condicionadas en cada contexto socio-histórico específico, comprendiendo a les NAYJ en tanto elaboradores de estrategias con capacidad de resistir y disputar significaciones, apropiarse de los discursos, reelaborarlos y participar en la vida social, cultural y económica. (Szulc,2019; Fabrizio,2019). Agencia también se presenta como el ejercicio de una capacidad/poder para alcanzar un logro, establecer una transformación o desarrollar determinada práctica (Paves Soto y Sepúlveda Kattan; 2019).

Respecto al campo de la salud y a la especificidad que convoca a este trabajo, algunas recopilaciones recuperan el concepto de salud tal como lo ha planteado Floreal Ferrara (1997), como la capacidad singular y colectiva para luchar contra las condiciones que limitan la vida, por lo que no es posible comprender a los procesos de enfermar y sanar como hechos aislados y univariantes que ocurren independientemente de los procesos sociales en los que se inscriben (Iribarne, Knell y Rodríguez, 2019; Rivas 2019). A su vez, se presenta la perspectiva de la Salud Colectiva que entiende que las formas que asumen la salud, la enfermedad y la muerte de los individuos y su colectivo, tienen su origen en la organización social; por lo tanto, cambian con el proceso histórico, político, económico y social conforme a las relaciones de poder y dominación que allí se expresan (López y Michelli, 2016).

En la particularidad de la atención de salud a NAYJ y en relación a las percepciones y conocimiento acerca de su condición de salud, no abundan las producciones escritas sobre sus experiencias (Donoso, 2005), evidenciándose la desigualdad en el acceso a la atención de la salud y a una participación plena en su tratamiento siendo el factor etario un aspecto central (Barbieri, 2018). La incorporación de les NAYJ en los procesos de atención generalmente se limitaba a la realización de tareas secundarias, quedando reservadas las decisiones *importantes* a sus familiares y a los equipos de salud. Si bien conocían las palabras técnicas y

las lógicas institucionales, en muy pocas ocasiones habían sido consultados respecto de decisiones de relevancia, al mismo tiempo en que mencionaban que no sabrían qué y cómo decidir si ello aconteciera (Iribarne, Knell y Rodríguez, op. cit.).

En esta línea, en producciones sobre la autonomía progresiva de les NAyJ en la atención pediátrica y el derecho a la salud a partir de los cambios en el Código Civil y Comercial, se cuestiona la centralidad de la edad cronológica para el desarrollo de la autonomía, argumentando que la edad de desarrollo de les NAyJ se construye con factores de edad y desarrollo cognitivo. Se propone el concepto de *autonomía en desarrollo* como un proceso dinámico que acompañe, construya confianza, oriente y coopere; teniendo como meta “no solo la preparación para la adultez autónoma sino salvaguardar la autonomía en cada paso” (Martakis, Brand y Schröder-Bäck, 2018). Por lo tanto se observa que la comprensión y el conocimiento que les NAyJ tienen sobre su cuerpo y las cuestiones relativas a su salud no están linealmente relacionados con la edad cronológica y el *desarrollo*; resaltando la importancia de considerarla como una experiencia social particular (Barbieri, op cit; Iribarne, Knell y Rodríguez, op. cit.).

Con relación a la autonomía y a los procesos de participación durante la atención y cuidado de la salud de les NAyJ, me parece interesante retomar la experiencia de compañeras que trabajan en el Servicio de Neumonología del HIAEP con NAyJ diagnosticadas con Fibrosis Quística. Las mismas, integran el equipo de salud que realiza los controles a NAyJ desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la transición de les mismas al hospital de adultes. De formar parte de dichos espacios pudieron observar que les NAyJ participan activamente de su proceso de S-E-A-C, incluso antes de hablar, tienen diversas formas de expresar cómo se sienten, cómo es su relación con les demás, a través del llanto, la risa, y múltiples formas de demandar atención.

Existen dos modalidades diferentes de transitar la problemática de salud que tienen visiones diferentes sobre la categoría “niño/a” y permiten vislumbrar la multiplicidad de nociones que implican la crianza y el cuidado. Por un lado, prácticas de cuidado que implican a les NAyJ como sujetos y no como objetos de su propio tratamiento, brindándoles información adecuada de acuerdo a su edad cronológica, propiciando un conocimiento e interpretaciones autónomas sobre su enfermedad, y por otro, acciones que les cosifican, sin

brindarle explicaciones o diciéndoles informaciones erróneas sobre la concurrencia al hospital y la toma de medicación diaria (Barbieri, op.cit).

Coordenadas conceptuales

Problematizar acerca de la participación de les NAyJ en los escenarios institucionales, el lugar que ocupan en los procesos que les incluyen y la posibilidad de ser escuchades es un proceso que a mi entender no puede darse de manera aislada sino que debe tener presente a adultes y pares con les que se vinculen. Desde una perspectiva relacional intento plantear que para pensar el campo de las infancias necesitamos pensar a las adulteces que acompañan, así como la importancia de reconocer los contextos socio-históricos que les atraviesan, la manera en que se conjugan los diversos estructurantes como la clase social, el género y la generación en particular, problematizando el vínculo asimétrico que se construye desde las relaciones sociales, las instituciones por las que transitan, etc. Esta perspectiva invita a pensar a les NAyJ en situación, atravesades por un contexto y por una red de vínculos inter e intra generacionales que le aportan características específicas.

Partiendo de entender a la niñez y la juventud como producto de construcciones sociales, coincido con las producciones recopiladas en la importancia de no universalizar las significaciones en torno a les NAyJ, más allá de caracterizarles como un colectivo con derechos específicos, considerando que también representan un conjunto de subjetividades que pueden y deben incidir de modo real en procesos generales de carácter político y de transformación social (Morales; Magistris; 2018). Asumir de esta manera que son actores sociales plenos es parte de un posicionamiento ético-político que comprende a les NAyJ con capacidad de agencia social para accionar en diversos escenarios atravesados por tramas de poder que se imponen constantemente.

Me parece necesario aclarar que me posiciono desde un lugar que comprende a la agencia contextualizada de manera sociohistorica y culturalmente, que se configura en el marco de las relaciones de poder intergeneracionales, interétnicas, de clase y género (Szulc, op cit). La capacidad de agencia habilita a les NAyJ a participar en diversos escenarios, sin embargo, es preciso visibilizar que esa capacidad se construye, volviéndose prioritario que les adultes cedamos espacios de poder, modificando las prácticas instituidas que priorizan los

vínculos asimétricos. Resulta necesario comprender que los cambios en los modos de transitar la infancia comprometen nuestros propios posicionamientos (Diker; 2009). En este sentido,

“Desnaturalizar la concepción cosificada y esencialista sobre la niñez nos conduce a reconocer la capacidad de agencia de los niños, sin omitir las condiciones sociales, económicas y políticas estructurales que de diversas formas la limitan. A su vez, tomar en cuenta los condicionamientos que circunscriben sus prácticas no equivale a considerarlos objetos pasivos o meros portadores de estructuras” (Szulc; 2015:35).

Es así que considero que retomar la importancia de problematizar el derecho a opinar y a ser oídos, que se encuentra establecido a nivel nacional desde el año 2005 en el artículo 24 de la ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes, se vuelve fundamental. Reflexionar acerca del ejercicio de estos derechos en el marco de las instituciones hospitalarias, remite a pensar que la instauración de un Sistema de Promoción y Protección de Derechos a NAYJ, implicó la modificación de las prácticas en salud según los lineamientos establecidos. Cabe tener en cuenta que los avances en materia de derechos no han sido armoniosos, que fueron y son procesos complejos y conflictivos que necesitan de la deconstrucción de las instituciones y de quienes forman parte de ellas. A pesar de los años transcurridos, no se puede afirmar que el derecho de les NAYJ a ser escuchados sea una práctica considerada transversal e inherente al proceso de S-E-A-C.

Stolkiner (2013) plantea que el producto del trabajo en salud son los *actos en salud* constituidos por una dimensión del cuidado y una centrada en saberes disciplinares. Respecto al cuidado, la autora considera que toda práctica en salud debe dar lugar a la producción de procesos de habla y escucha. La escucha a NAYJ entendida como un proceso, debe garantizarse en tanto derecho y como recurso fundamental de los *actos en salud* para comprender a ese otro que se encuentra afectado en su salud, en un momento histórico- social determinado. Resulta interesante tomar a la autora cuando considera que la escucha es un acto de hospitalidad que *“solo es posible desde el despojo de nuestras certezas”*. En esta línea, asumir que continuamos vinculándonos con les NAYJ desde lugares desiguales debe ser el punto de partida para repensar otras modalidades de escucha (Iribarne; 2019).

Considero que la noción de representaciones sociales, particularmente el conocer las propias representaciones de les NAYJ, se vincula a la posibilidad de escucha y es parte del proceso de conocerles integralmente, ya que son la puerta de entrada a la cotidianidad de les sujetos y se construyen a partir de sus propias experiencias. También son una manera de

interpretar y pensar la realidad fuertemente vinculada a las posiciones de las personas en la estructura social, ya que se producen en las prácticas sociales y son el resultado de una experiencia grupal, son dinámicas y se modifican cuando se producen cambios culturales o sociales. Se constituyen para dar sentido a las situaciones sociales, son propias de un contexto histórico determinado pero a su vez no dejan de pertenecer a un contexto más amplio (Fajardo, 2019; Castorina y Barreiro, 2016).

Retomando la categoría salud, me interesa tomar las perspectivas de Ferrara (1997) y de corrientes provenientes a la Salud Colectiva. El autor entiende a la salud como una capacidad de enfrentar las condiciones que limitan la vida. Me interesa pensar a la salud también como una construcción histórica colectiva, en la cual se ponen en tensión diversos saberes, y se expresan complejas relaciones de poder-saber, dicho posicionamiento implica por lo tanto, pensar en lo diverso, en la percepción que cada persona, grupo o comunidad tiene en función de determinada concepción de salud (Villordo, et al.; s.f). Y por lo tanto, considerar la enfermedad como un proceso complejo y variable que afecta a un cuerpo en un mundo social en el que existen prácticas, saberes y simbolizaciones en respuesta a los padecimientos (Adaszco;2012)

La perspectiva de salud integral y de derechos implica un posicionamiento ético-político que nos invita a repensar lógicas de atención en salud contemplando los circuitos y la vida de les NAyJ bajo los principios de la interdisciplina, el trabajo en red, la intersectorialidad, la corresponsabilidad. También apuesta a construir estrategias flexibles que alojen la singularidad y que propicien la participación de las personas involucradas en el proceso de hacerle frente a sus propios problemas. Considero que posicionarse desde esta perspectiva remite a un posicionamiento no adultocéntrico, que invita a acortar la brecha en la desigualdad de atención, reconociendo a les NAyJ como sujetos de derechos y activos en los procesos que les incumben. A su vez, la apuesta de pensar otra forma de trabajar con ellos que puedan superar el *modelo de la cama* que tienen los hospitales cuya aspiración principal radica en la pasividad de quien se interna, debiendo hacer reposo, recibiendo asistencia sin cuestionamientos y reificando a los sujetos al compararles con números de camas ocupadas. En este sentido, la apuesta es construir otras prácticas que habiliten lo lúdico, recreativo, que tenga en cuenta su cotidiano y sus preferencias.

Es desde estas características que comprendo al proceso S-E-A-C que en reiteradas oportunidades nombro, como una totalidad conformada por múltiples dimensiones

interrelacionadas e interdependientes. Así la salud, la enfermedad, la atención y el cuidado son categorías que forman parte de prácticas que garantizan derechos y que son pensados más allá del modelo biomédico cuya centralidad radica en el diagnóstico, el tratamiento y la cura y en su concepción mecanicista de un procesos reduccionista y fragmentado. Es por ello que retomar la perspectiva de la Salud Colectiva para comprender que la salud de las poblaciones depende de las dinámicas y procesos que estructuran las sociedades humanas (Madrid;2019).

Conociendo las trayectorias de atención de salud

Jeremías

“Cuando entrás en la adolescencia, que pensás más, te descubrís vos a vos mismo y descubrís un poco más el mundo que te rodea, entonces te das más cuenta, reflexionas más de lo del pasado y todo...”

A fines del año 2019 me encontraba realizando la segunda rotación de segundo año de la residencia por el Servicio de Nutrición y Dietoterapia y conocí a Jeremías, de 13 años, que estaba internado en la Sala 13. Si bien no fueron muchos los momentos que pude compartir con él, al ser una internación prolongada la que estaba transitando pudimos establecer conversaciones esporádicas cuando iba a la Sala, momentos en los que tengo el recuerdo de verlo en su habitación dibujando, escribiendo, siempre predispuesto y con buen humor. También pudimos compartir algunos espacios recreativos en los que jugamos al Maquinistas, un juego de tablero que propone favorecer la participación de NAYJ. Según sus autores, el juego nació de la inquietud interdisciplinaria y colectiva de repensar las formas de asistencia sanitaria y la participación en el marco del Servicio de Nutrición; fue creado específicamente para trabajar con NAYJ internados en el hospital que realizaban un tratamiento en dicho servicio, pero es posible utilizarlo para la atención de otros NAYJ con tratamientos complejos y prolongados (Knell, Rodríguez e Iribarne, 2019).

Vive actualmente en Campana con su madre, la pareja de ella y su hermano menor de 13 años y “dos gatos” como me aclaró al preguntarle con quién vivía. También tiene una

hermana de 19 años que convive con su pareja y otra de 7 años que vive con su padre. La familia se sostiene económicamente a partir de la pollería, negocio familiar que lleva adelante la madre y que se ubica en la planta baja de la vivienda familiar. Con su padre no tiene vínculo actualmente. Se encuentra en cuarto año de la Escuela Secundaria Media N°3 y a partir de la pandemia comenzó a realizar actividades virtuales por ser parte de la población de riesgo. Le gusta mucho el fútbol, es simpatizante de Boca Juniors, juega con sus amigos del barrio todos los días y pasa parte de su tiempo en la computadora; es apasionado por el animé, dibuja y escribe historias sobre ese tema, le gustan los juegos de supervivencia en red y los programas de animación 3D. También la música vinculada al trap y es seguidor de artistas y grupos como Duki, Londra, L-gante y Sara May. Proyecta terminar la escuela e ir a la universidad, comentando que le gustaría estudiar derecho y programación con el objetivo de poder *“hacer un juego”*.

Sobre su diagnóstico de salud, Jeremías nació con insuficiencia intestinal y por tal motivo se atendió en el hospital desde los primeros tiempos de vida. Tiene síndrome de intestino corto, enfermedad que puede ser transitoria pero que en su situación adquirió un carácter crónico debido a complicaciones de salud durante el tratamiento. Por dicho diagnóstico se encuentra vinculado con el Servicio previamente mencionado.

El Servicio de Nutrición y Dietoterapia se encuentra conformado por distintos espacios: la sala de internación 13, los consultorios externos, comités que abordan problemáticas de salud específicas, la Unidad de Alimentación y Dietoterapia (lactario), la Unidad de Atención a Pacientes en Domicilio y la Unidad de mezclas.

En lo particular de este trabajo se abordará el trabajo de la Sala 13, ya que fue el espacio en el que conocí a Jeremías. La Sala brinda atención de salud a NAYJ que dependen de un soporte nutricional imprescindible para su vida. El soporte que se utiliza con mayor frecuencia se denomina Nutrición Parenteral, consiste en una perfusión de nutrientes a través de un catéter central, proceso que debe realizarse en tiempos determinados y con las mayores condiciones de higiene y asepsia. El tratamiento que implica un soporte nutricional está vinculado a diagnósticos de salud complejos como lo es la insuficiencia intestinal, definida como la incapacidad del aparato digestivo para digerir y absorber nutrientes suficientes para asegurar el crecimiento y la salud⁵. Dicho diagnóstico puede ser transitorio o crónico y genera una discapacidad visceral grave que permite a NAYJ acceder al Certificado Único de

⁵ Beath et al Transplantation 2008

Discapacidad y posteriormente tramitar una pensión por discapacidad.

Desde el equipo de salud se trabaja con el objetivo de que el tratamiento pueda ser realizado en sus hogares con el fin de priorizar el *centro de vida* de les NAYJ y para ello se tiene en cuenta ciertas dimensiones: la condición clínica, la provisión del tratamiento, las condiciones habitacionales que se necesitan para realizar Nutrición Parenteral Domiciliaria, el sistema de referencia-contrarreferencia, la organización familiar en torno al tratamiento (tanto en la internación como en el domicilio), y la elaboración de proyectos vitales.

Respecto a la modalidad de trabajo, está caracterizada por la conformación de un equipo de salud interdisciplinario que incluye profesionales de medicina, psicología y trabajo social que se reúnen semanalmente para problematizar situaciones que surgen con les NAYJ internades y sus familias. En la Sala también trabajan profesionales de enfermería y nutrición y se interconsultan otros Servicios del hospital indispensables para lograr mejoras en la salud.

Jeremías realiza Nutrición Parenteral en domicilio como tratamiento fundamental para la vida, por ese motivo tiene un catéter colocado en su cuerpo a la altura de la clavícula que ingresa por la vena subclavia. Ese catéter le permite la conexión para el tratamiento que realiza una vez por día durante la noche y que dura algunas horas. El joven también tiene una ostomía en estado permanente, que es una abertura creada quirúrgicamente entre los intestinos y la pared abdominal que tiene la función de evacuar las heces. Por estas características es necesario que pueda protegerse de los golpes en las actividades recreativas que implican impacto corporal como lo es el fútbol. Sin embargo, se aspira a que pueda llevar adelante su vida cotidiana con las menores restricciones posibles.

Me parece importante recuperar algunos aspectos que surgieron durante las entrevistas con el joven ya que dan cuenta de momentos del proceso S-E-A-C significativos para él. Una de las cuestiones que surgió en dos entrevistas fue la atención de salud que recibió en el Hospital Italiano, cuando su familia no estaba conforme con el HIAEP y decidió comenzar a atenderlo en esa institución. *“Después de los once o doce años me pasó algo re jodido, lo del Italiano, a parte de que se me murió mi perrito”*, Jeremías pudo contarme que en la primera internación en ese hospital por fiebre, intentaron cerrarle la ostomía y su situación de salud se complicó:

“Tres cirugías en menos de un mes, más que yo, una me estaba agobiando de tantas salidas y entonces al quirófano. Porque yo lo puedo tomar normal, pero en ese momento yo entraba y salía una sola vez, nunca entré y salí entre y salí. Y la última, yo me acuerdo

patente que yo salí llorando y gritando. Porque ahora me pongo a pensar porque mi... porque mi cabeza no daba más, estilo se despertó, no aguantó más”.

La trabajadora social del Servicio de Nutrición pudo profundizar sobre este hecho, comentándome que lo que aconteció en esa época fue una práctica médica mal realizada que le costó recorte del intestino, situación que influyó en la progresión de su diagnóstico y llevó a un cambio de pronóstico con relación a la posibilidad de realizar nutrición parenteral de manera temporal, condenando a realizarla de por vida. También manifestó que cuando la familia decide volver al HIAEP, el equipo de salud no quería volver a tomarlo como paciente debido a que no querían trabajar con la madre. Sin embargo, priorizando al niño que era Jeremías en ese momento, se elaboró un documento de acuerdos con la familia. La trabajadora social refirió que a partir de ese momento Jeremías adquirió mayor protagonismo en relación a su proceso S-E-A-C.

“Dadas las dificultades que se presentaron en el seguimiento de Jeremías en esta institución, considerando que, por decisión familiar, se realizó tratamiento (médico-quirúrgico) durante el último año en otro Hospital sin recibir una derivación formal o contrarreferenciada y por tratarse de una situación de salud comprometida resulta necesario establecer lineamientos para el seguimiento en nuestro hospital.” (registro en ficha social, abril del año 2017).

El joven refirió que desde ese momento siempre intentó ver el lado positivo de todas las cosas, pero que a veces no se puede, manifestando que *“en los últimos años no tengo empatía con el otro...”*, que algo cambió dentro y fuera de él rotundamente, planteando algunas *frases filosóficas* que lo ayudaron a pensar, aclarando que no lo representan pero que sí lo ayudaron como *“no hay peor verdugo que una conciencia intranquila”* y *“el mejor psicólogo lo encuentras dentro de ti mismo”*.

En este sentido, me parece remarcar que la habilidad de Jeremías para escribir y expresar a través de historias parte de su vida fue un elemento que lo ha sostenido a lo largo del tiempo. En una de las entrevistas vuelve a recordar su experiencia en el Hospital Italiano intentado recordar una historia que escribió en esa época y que trataba de *“tres hermanos que vivían en una cabaña, según un acontecimiento de la historia terminaron cada uno asistiendo al ejército del rey de su reino. Cada uno eran hermanos pero ellos no lo sabían, separados al nacer”*.

Guillermina

“-¿Crees que participas en tu atención de salud?

-Me gusta interiorizarme y que si fuera diferente, aprender a cuidarme y aprender a cuidar a los demás si necesitan algo, ayudar a los demás”

En febrero del año 2021 comencé la rotación por el Servicio de Infectología y conocí a Guillermina. El inicio de mi trabajo con ella se dio porque el equipo de salud se proponía convocarla para que retomara su tratamiento por VIH, ya que lo venía realizando de manera discontinuada. Teniendo en cuenta que por su edad estaba en momento de continuar su atención en el hospital de adultos, se consideraba que había que trabajar aspectos relacionados al conocimiento sobre su diagnóstico, la toma adecuada de la medicación, los cuidados particulares, etc. La convocatoria inicial se dio a través de una entrevista telefónica en la que pude presentarme y profundizar sobre cómo estaba su situación de salud. Luego nos conocimos presencialmente en uno de sus controles, a partir de ese momento comencé a acompañarla en su proceso de atención.

La joven tiene 16 años, vive con su madre, quien perdió la visión producto del avance de su enfermedad de base, que es el VIH, y con su hermano de 26 años, en la localidad de Ensenada. En la misma cuadra viven un tío y un hermano mayor por parte de su mamá. Con su padre de crianza actualmente mantiene poco vínculo, en algunos momentos él le da dinero para cubrir algunas necesidades. Asiste a quinto año de la Escuela Secundaria Media N° 2. En sus ratos libres le gusta bailar, cantar y cocinar tortas. Tiene amigos en el barrio con los que comparte su cotidiano. Proyecta terminar la escuela, manifestando que le gustaría estudiar para azafata.

El inicio de la intervención con Servicio Social se dio cuando la joven tenía 10 años y se encontraba internada por diagnósticos recientes de VIH y meduloblastoma (tumor en el sistema nervioso central). En ese momento la niña estaba al cuidado de su padre de crianza; vivía con él y su pareja en Ensenada. Su madre estaba teniendo complicaciones por su diagnóstico de VIH y comenzaba a perder la visión, motivo por el cual el padre decidió

hacerse cargo de la niña. Guillermina realizó tratamiento quimioterapéutico durante los años 2015 y 2016; del mismo le resta actualmente realizar la extracción del catéter por medio del cual le realizaban la quimioterapia. También realizaba tratamiento en el Servicio de Infectología.

Dicho Servicio está conformado por las salas de internación 5 y 6⁶ y los consultorios externos que funcionan en días diferenciados según el tipo de atención que brindan, si se dedican al seguimiento de NAYJ con VIH o si atienden otras enfermedades infecto-contagiosas.

Para este trabajo se profundizará en la caracterización del consultorio de VIH. El VIH-SIDA es considerado una problemática de salud pública cuyos tratamientos actuales son eficientes y por ello la hacen pertenecer a la clasificación de enfermedad crónica. La experiencia de ser NAYJ y vivir con VIH se encuentra atravesada por acontecimientos importantes en la vida de ellos como la pérdida de los padres, desintegración de los hogares, separación de hermanos, problemas en la escolarización y exposición a procesos de discriminación, entre otros (Adaszco; 2012) que requieren de trabajo y acompañamientos particulares.

El consultorio brinda atención médica, sin embargo, el equipo de salud está conformado por integrantes de diversos servicios: Infectología, Salud Mental, Adolescencia y Servicio Social. Se intenta organizar una atención integral los días en que les NAYJ asisten al hospital, garantizando que puedan tener espacios de encuentro con los diversos Servicios. La finalidad es garantizar la *adherencia al tratamiento*. Si bien un aspecto central del tratamiento es la toma de medicación de manera adecuada, que consigue bajar la carga viral haciendo al virus indetectable e intransmisible, en la práctica concreta resulta ser uno de los aspectos más difíciles de sostener por las familias, lo que exige desmontar la visión que reduce la *adherencia* a la medición de la respuesta del organismo a los antirretrovirales y a la actitud racional o irracional del paciente, recuperando la importancia de las experiencias y las condiciones de vida en su imbricación en la dinámica de atención (Margulies;2010).

Es así que problematizar los motivos por los cuales les NAYJ y sus referentes de cuidado no pueden garantizar el tratamiento de manera adecuada se vuelve fundamental para los equipos de salud, para no seguir reproduciendo la idea de medicalización asociada al

⁶ Esta sala se encuentra actualmente cerrada debido a que el equipo de salud que la conforma se encuentra trabajando en el sector Covid-19 del hospital.

control social. También implica reconocer que las significaciones asociadas a las dimensiones conflictivas de sus vidas, en muchas ocasiones no están relacionadas a su diagnóstico de salud.

Durante la entrevista con Guillermina, pude identificar momentos significativos en relación a su proceso S-E-A-C, principalmente durante su tratamiento oncológico en el que ella recordaba construir amistades con otros niños y compartir momentos con ellos mientras estaban internados:

“Yo cuando estaba internada tenía muchos amigos, tenía un amigo que estaba en la cama, no se podía mover, las enfermeras le tenían que cambiar el pañal y yo cada noche le leía un cuento, y se reía conmigo... falleció ahora. Después tenía otro amigo, era un bebecito que estaba al lado de mi cama también y jugaba todo el día conmigo, todo el día. Después tuve un novio de ahí (se ríe) en Sala 4 era, y la mujer de mi papá se hablaba con la mamá del chico, se hablaba y yo le decía Moni, Moni, decíle que me pase el número de Whatsapp y nos pasamos el número y ahí empezamos a hablar. Y después salió y yo salí porque yo me estaba dando la quimio y era unos días nomás. Y después cuando salimos nos vimos en una plaza de La Plata y la mamá de él me invitó a comer y después me fue a buscar mi mamá con el novio que tenía. Y pasamos un momento hablando, un momento lindo. Bueno y después no nos vimos más...”

También pudo identificar prácticas de cuidado de parte de la familia paterna, en particular la pareja de su padre. Me comentó que cuando estaba internada ella la acompañó mucho tiempo, ya que su papá al tener problemas de corazón tenía que descansar bien y no podía dormir en el hospital. Expresó que le lavaba el pelo todos los días, que *“nos cagábamos de risa”* y que le hacía las uñas. Ante la pregunta de en qué momento cambió el vínculo con ella, al que inicialmente puede reconocer como afectivo, manifestó:

“El vínculo cambió cuando yo me fui de ahí, de la casa de mi papá (pasan unos segundos y agrega). Cómo que a ella no le gusta que yo esté con mi papá entendes, no le gusta. No sé por que no le gusta, como que se pone celosa. Y encima me decía en la cara, ¡él no es tu papá, dejá de molestarlo! (con expresión molesta)”

La temporalidad en la atención de salud

“Puede decirse que la infancia es el período de la vida humana más intensamente gobernado por el mandato de un adecuado uso del tiempo. Precisamente por ese valor que se atribuye a la infancia como si fuera un futuro, la salud, el bienestar y la educación de los niños y niñas se relacionan, en el pensamiento y en la práctica, con el

bienestar de una sociedad... Y desde allí la necesidad de controlar el tiempo de infancia”

(Gaitán y Mongui, 2021)

Les NAYJ con enfermedades crónicas suelen tener largas trayectorias de atención en el hospital, motivo por el cual resulta necesario considerar la configuración de la categoría del tiempo en este proceso. La edad cronológica que limita la atención de salud hasta los 14 años, la duración de las internaciones y los tratamientos, constituyen momentos en los que la temporalidad adquiere un carácter central en las intervenciones profesionales.

Considero que el tiempo en la dinámica hospitalaria se encuentra configurado de manera lineal, teniendo un lugar significativo en los procesos de intervención profesional. Me parece interesante retomar la idea de que los procesos masivos de institucionalización y normatización que se dieron con el advenimiento de la Modernidad en general, y con la instauración de la psicología del desarrollo y su sistematización del desarrollo humano en particular, trajeron en consecuencia una relativa invariabilidad en la infancia y adolescencia. Momento en que *“se uniformaron las trayectorias de vida imponiendo una dirección/finalidad, caracterizando la secuencia de etapas según una dimensión cronológica”* (Rabello de Castro, 2001:33). Considero que se instituyeron prácticas y representaciones alrededor del ciclo vital y la configuración temporal, que se reproducen en la actualidad configurando un único modo de comprender a les NAYJ. No es un dato menor tener en cuenta que en el hospital se instituyó simbólicamente una edad cronológica para marcar un límite en la atención sin existir ningún marco legal que lo delimite. Sin embargo, resulta paradójico que esa edad sea la misma que en algunas ocasiones habilita a les NAYJ a asumir ciertas responsabilidades y procesos de participación, etc.

En este sentido, me interesa plantear que la noción del tiempo está vinculada a la idea hegemónica de infancia en diversos sentidos. En primer lugar, al *sentido simbólico* que alude a que la infancia es sinónimo de pureza, inocencia, ingenuidad, etc., configurando representaciones sociales e imágenes pre-construidas de lo que son les niños. En segundo lugar, al *sentido material* de cómo se organiza el tiempo cronológicamente. Y por último, al *sentido histórico* que sitúa a la infancia en una zona intemporal, *“perdida en el tiempo, a un costado de la historia y las culturas dominantes”* (Gaitán y Mongui, *op cit.*).

En la sistematización de la documentación de Guillermina, la ficha social da cuenta de un registro del corriente año que indica que en el Servicio de Ginecología no pudieron evaluarla por su edad. En el acompañamiento que realicé en los controles de salud con la joven, asistimos al Servicio de Odontología consultando por dolor en una muela, y sus profesionales recepcionaron la urgencia pero luego le sugirieron que debería atenderse en el Hospital San Martín, haciendo alusión a que no contaban con herramientas para abordar lo que ella necesitaba. Considero que la discrecionalidad en la asistencia de algunos Servicios en detrimento de otros también significa una desigualdad en la atención de salud que perjudica a les propias NAYJ quienes, para poder garantizar su derecho a la salud, deben diversificar la propia atención en otras instituciones.

Ante eso me pregunto ¿hasta qué punto la temporalidad es una forma de medir?, ¿la condición de les NAYJ cambia al mismo ritmo que lo hace el tiempo cronológico?, ¿cómo influye el tiempo en la construcción de las niñeces que transitan por el hospital?; si el tiempo marca un límite pero a la vez habilita a pensar procesos de intervención que permiten planificar estrategias por fuera de la urgencia, conociendo en profundidad la historia de cada NAYJ en particular, ¿no resulta necesario resignificar dicha categoría?.

En este sentido, la relación entre la realización de los tratamientos y la posibilidad de hacerlo de manera adecuada, tal como se indica desde los equipos de salud, también tiene una característica temporal que la atraviesa. Es así que la discusión sobre la posibilidad o no de *adherir a un tratamiento* depende del tiempo en que se lleve intentándolo. En el caso de las internaciones también sucede algo similar ya que la frecuencia de las mismas es un factor significativo para realizar evaluaciones. En el registro de la ficha social aparece el siguiente fragmento:

“Jeremías se interna con frecuencia por infecciones de catéter asociadas a descuidos y complicaciones con el tratamiento. En todas las internaciones del 2019 estuvo solo. Tanto la madre como el padre han asistido en muy pocas ocasiones (en general ingresos y egresos). No asisten a convocatorias a reunión”.

En lo que respecta al vínculo entre los procesos de participación y la configuración temporal, se presenta la edad cronológica como la determinante para reconocer que les NAYJ pueden/deben tomar mayor protagonismo en relación a su proceso de S-E-A-C, principalmente en momentos en que les referentes de cuidado no son potenciales cuidadores ni pueden *cumplir* con los roles esperados.

En la situación de Jeremías, desde el inicio de su tratamiento el equipo de salud sostenía que sus referentes de cuidado presentaban dificultades para acompañar la atención de salud del niño. Este aspecto se evidenciaba en las reiteradas internaciones asociadas a infecciones del catéter, algunas de ellas vinculadas a aspectos fisiológicos y otras a descuidos en el tratamiento y los cuidados. Cuando lo conocí en 2019 se presentaba el mismo escenario, habían sucedido cinco internaciones en el año, lo que daba cuenta de la dificultad de realizar el tratamiento de manera adecuada. Si bien ese es un dato de la realidad concreto, algo estaba andando mal, los modos de abordar el problema parecían no tener resultados esperados. Jeremías ya tenía 13 años y desde hace tiempo transitaba solo las internaciones, sin acompañamiento, siendo esto una excepción ya que es un aspecto requerido desde la institución. Por lo tanto considero que dicha situación excepcional estaba vinculada a su edad cronológica así como a sus propias aptitudes para desenvolverse en el hospital.

“El joven cuenta con herramientas y formación adecuada para su autocuidado, aunque la complejidad del tratamiento requiere necesariamente de la asistencia de un tercero y por esto, la ausencia de un referente estable condiciona su cotidiano estructuralmente poniendo en riesgo su salud y su integridad” (fragmento de informe social enviado al Servicio Local).

Para el caso de Guillermina, desde el equipo de salud se intentaba fomentar su autonomía, que pudiera asistir sola a los controles y profundizar su conocimiento en torno a su diagnóstico de VIH, no habiendo certezas acerca del develamiento de su enfermedad y entendiendo las dificultades de la complejidad familiar para acompañarla. Para esta situación aparece la edad cronológica marcando el límite de posibilidad de atención. Me parece interesante poder asumir que la noción de tiempo guía nuestras intervenciones y en este sentido poder deconstruirla es una de las apuestas para superar la fragmentación del propio sistema de salud.

A partir de lo expuesto considero que la temporalidad en la dinámica hospitalaria se impone regulando los procesos de intervención profesional desde una lógica del Modelo Médico Hegemónico. A su vez, la misma adquiere un carácter adultocéntrico en el que el tiempo está estructurado desde la visión adulta y, por lo tanto, no atiende en primera instancia la particularidad de les NAyJ sino que lo hace en función del cumplimiento o no de una regla.

En esta línea, pensar en las diferentes temporalidades que se pierden y minimizan frente a la forma hegemónica de la temporalidad cronológica resulta fundamental. Poder

recuperarlas es parte del proceso de considerar de manera situada a les NAyJ. La *“infancia es vivida en tiempo presente”* pero esa vivencia se encuentra estrechamente relacionada con la configuración lineal del tiempo, con la necesidad imperante de controlar dicha etapa para garantizar la reproducción social y del propio sistema (Gaitán y Mongui, op cit.). Por lo tanto, la uniformación relativa al desarrollo durante la infancia y adolescencia es producto de las condiciones socioculturales del desarrollo (Rabello de Castro, 2001); es así que en el ámbito hospitalario habrá tantas temporalidades como contextos socio-históricos. Considerar que no todes les NAyJ y sus familias puedan asimilar de *manera adecuada* la propuesta institucional, no debería ser un obstáculo, pues el propio hospital tendría que desplegar estrategias que puedan acompañar las particularidades, si el plano común fuera la pluralidad de experiencias.

De los vínculos construidos y los referentes significativos.

Para comenzar este apartado me parece interesante problematizar una idea que forma parte de un universo de significaciones hegemónicas de la dinámica hospitalaria, asociada a considerar a los referentes significativos de les NAyJ como garantes de tareas de cuidado. El cuidado en las trayectorias hospitalarias se encuentra fuertemente feminizado, situando a las mujeres - madres como principales responsables del mismo. En este sentido, considero que es necesario discutir desde qué lugares se piensan las maternidades en las instituciones, ya que esos sentidos instituyen prácticas y representaciones de cómo deben ser y actuar, connotando como negativas aquellas situaciones que no responden a un parámetro esperado.

Reconstruyendo la trayectoria de atención de Jeremías se puede observar que desde el inicio de la atención hasta su derivación reciente, los relatos del equipo de salud daban cuenta de las dificultades de los referentes familiares en el acompañamiento del tratamiento y en garantizar los cuidados necesarios. Inicialmente aparece la figura de un padre acompañando, pero luego termina ausentándose debido a situaciones de violencia por motivos de género, quedando la madre como única referente. Una mujer que, desde lo que pude vivenciar durante la rotación y conocer en la sistematización de documentación, se ha presentado como una figura disruptiva. *“Una vez más los médicos refieren dificultades en el manejo materno con el tratamiento, toma decisiones por su cuenta, se altera, no acepta observaciones”* (registro de ficha social, año 2012).

Más allá de situar la dimensión conflictiva que aparece cuando una madre *no cumple*

con las sugerencias esperadas, del intento fallido de convocar a otros referentes que puedan acompañar en los cuidados (tíos, abuelos, amigos, etc), me parece que es interesante considerar la tensión entre un ideal de madre esperado y la realidad concreta. Desde el equipo de salud se visualizaban trayectorias de violencia en el vínculo con Jeremías, algunas situaciones vivenciadas durante la rotación en las que se culpabilizaba y responsabilizaba al niño de su enfermedad y se lo amenazaba con *abandonarlo*. Fueron momentos críticos de la internación en los que el equipo de salud evaluaba dificultades para llevar a cabo el tratamiento de manera adecuada y por lo tanto, las reiteradas internaciones se asociaban a descuidos y negligencias.

Me parece necesario contraponer las diversas miradas que se construyen sobre esta situación, principalmente poder recuperar la opinión del propio joven, quien identifica la figura de su mamá como principal referente de cuidado, referenciada como aquella que “*siempre estuvo para él y no para sus hermanos*”, quien insta a que el joven *aprenda* a manejarse solo, que tenga cuidado, quien nunca le ocultó nada sobre el tratamiento, etc. Como se puede visualizar, para Jeremías su madre ha ocupado un lugar importante en el acompañamiento de su proceso S-E-A-C, aunque dicha significación no coincida con la evaluación del equipo de salud. Considero que muchas veces evaluamos las situaciones desde *lo que no*, centrándonos en la falta y en lo que desde nuestra perspectiva está mal, imposibilidades de pensar desde *lo que sí*, que incluya la propia mirada de NAYJ sobre lo que les está pasando.

Es por ello que me parece importante considerar a otros actores que acompañan el cotidiano de NAYJ que ocupan lugares significativos y construyen cotidianidad en conjunto. Así como sucedió con Jeremías, en el tiempo posterior a sus reiteradas internaciones en el año 2019, momento en el que el equipo de salud pudo considerar que los puntos de afectividad que sostenían al joven, en un momento crítico de su cotidiano familiar, eran sus amistades del barrio.

A su vez, durante las entrevistas realizadas virtualmente pude observar la cotidianidad de la internación. El vínculo del joven con las enfermeras, con otros jóvenes que estaban internados (también atendidos previamente en el HIAEP) y con sus familias, el organizar para compartir un almuerzo, momentos recreativos como mirar un partido de fútbol todos juntos, etc. También, como se mencionó previamente, sus amistades del barrio, quienes estando al tanto de su diagnóstico de salud se preocupaban frente a accidentes o golpes en momentos de

juego.

Respecto a la trayectoria de Guillermina, en su relato se presentan de manera diferenciada las experiencias que ha tenido con sus dos tratamientos realizados. Si bien es necesario aclarar que estos no se dieron por separados, son narrados por la joven como dos momentos diferentes en su vida. La centralidad que adquirió el tratamiento oncológico puede vincularse a que fue un momento en el que estuvo acompañada y contenida. El lugar de la familia resulta ser para ella muy significativo, aparece en su relato el anhelo de una *familia ideal*, representada en esos años en el que estaba al cuidado de su padre y su pareja, siendo el centro de la atención no solo a nivel familiar sino también con el equipo de salud y otros NAYJ que atravesaban su misma situación.

En ese sentido, también aparece la dimensión de lo material y de las condiciones de vida de manera diferenciada al expresar *“cuando yo vivía con mi papá había una chica que me cuidaba, me llevaba a la escuela, me hacía la cama, me daba de comer, era una chica que limpiaba ahí en la casa”*. Un contexto totalmente diferente al actual, atravesado por momentos en los que les han cortado la luz y el gas por falta de pago, así como dificultades con su hermano:

“En su casa la situación no es muy buena, se vio agravada la convivencia durante la pandemia, se está llevando mal con su hermano quien está todo el día en la casa, quien no trabaja y manifiesta que la insulta y que se pelean seguido. Contó que le vendió su celular para comprar cocaína y que ya ha vendido otras cosas de la casa. Se manifestaba muy enojada con su mamá que no hace ni dice nada al respecto, y que con el papá no puede contar “porque no le interesa”. Se angustió mucho al hablar de esto repitiendo en varias oportunidades del encuentro que no quería tener esta vida, que no quiere vivir así, que se hace cargo de todo en la casa y que se quiere ir de allí porque está todo el día tirada mirando televisión con su mamá”, (registro ficha social 01/07/ 2021).

Me parece importante tener presente que durante el proceso de trabajo con Guillermina aparece enunciado el alejamiento de su padre de crianza y el quiebre que significó para ella dejar de vivir con él y enterarse a los 12 años, a través de la pareja de él, que no era su padre biológico. Este aspecto fue trabajado con la joven, quien inicialmente refirió querer continuar viviendo con su padre ya que consideraba que estaba más cuidada y que en lo de su mamá no la pasaba bien, enunciando situaciones de violencia hacia ella. Sin embargo, unos meses después se presentó en el hospital su madre queriendo introducirse en el

tratamiento y cuidados de su hija, decidiendo Guillermina querer irse vivir con ella, decisión no avalada por el equipo de salud.

“Sabiedo lo complejo de la situación de salud, sobre todo lo perjudicial que puede resultar luego del tratamiento de rayos y quimio. Pese a ello elige vivir con su madre y nos pide que no lo hablemos con los adultos. Hablamos de la necesidad de que ella realice tratamiento psicológico. También sugerimos que si suceden situaciones violentas cuente en la escuela o nos llame. Ella cuenta que tiene confianza solo con una tía materna, pero en general ningún familiar puede acercarse al hospital.”, (registro ficha social 28/04/2017).

Considero que se puede observar un trabajo activo con la joven y el respeto por su decisión; sin embargo, desde este momento y hasta la actualidad aparece la conflictiva del alejamiento de su padre, del deseo de recibir su acompañamiento y de cierto malestar en la convivencia con su madre y hermano. Es por ello que en varias oportunidades se refleja en los documentos que se ha trabajado con Guillermina la posibilidad de vivir con otros familiares.

Más allá de que la convivencia con su madre y hermano tenga ciertas dificultades y que ella haya enunciado no sentirse cómoda en ese lugar, aparece el vínculo de afecto y cuidado que ella tiene para con su mamá, aspecto que desde el equipo de salud se ha observado como un obstáculo para pensar otras posibilidades de vida más saludables para ella. A su vez, la dimensión de género se presenta vinculada a tareas de cuidado del hogar en general y de su mamá en particular, evidenciando una marcada diferencia con Jeremías, quien si bien colabora en tareas de su casa, en su discurso no se presenta como un mandato.

De las entrevistas realizadas a los jóvenes puede evidenciarse que el contexto que abarca sus procesos de S-E-A-C es mucho más amplio que la triada hospital, NAYJ y familia, aspecto que también se vincula con el lugar que ocupan sus diagnósticos en sus vidas. Los vínculos que construyen van más allá de lo que muchas veces conocemos, tal es el caso de Guillermina y Jeremías quienes, por lo que han manifestado, reciben mucho apoyo y acompañamiento de sus pares; por lo tanto no tener en cuenta este aspecto puede resultar un obstáculo para los procesos de intervención, ya que dichas referencias resultan sostenes prioritarios en la vida de los NAYJ, cuando no hay referencias familiares que puedan acompañar de la manera en que se espera desde las instituciones.

En ese sentido, des-ubicar el cuidado nos permite hacer foco en otros actores que participan de los procesos de cuidado, tal como proponen Esquivel, Faur y Jelin (2012:37-38) con el abordaje desde una perspectiva intersectorial la cual *“obliga a trascender el espacio de*

la esfera privada y a poner en consideración el modo en que distintas instituciones actúan como proveedoras.” Al respecto, las autoras afirman que “los arreglos institucionales que contribuyen al cuidado incluyen una combinación diversa de cuatro ámbitos: las familias y hogares, el estado, el mercado y las organizaciones comunitarias”.

Significaciones en torno a la salud

Una de las cuestiones que vengo visualizando a lo largo de mi experiencia en el hospital es la tensión inherente entre las significaciones que se asignan desde el hospital a diagnósticos de salud complejos y las que les atribuyen los propios NAYJ y sus referentes de cuidado. A este asunto se le suma la dificultad de la dinámica hospitalaria de otorgar a los NAYJ espacios de participación, escucha y protagonismo que puedan reflejar sus propias opiniones.

Cuando hablo de las significaciones vinculadas a los diagnósticos de salud complejos hago referencia a lo que Castoriadis (2006) propone como sistemas de interpretación del mundo, de construcción de sentido. Considero que desde el hospital se desarrollan prácticas medicalizantes que priorizan cumplir tratamientos y que otorgan centralidad a los diagnósticos, priorizando circunstancias que no son las que los NAYJ y sus familias consideran como lo más grave entre lo que afecta a sus vidas, lo cual vuelve necesario entender cómo construyen sus problemas para pensar en conjunto el modo de afrontarlos (Ferrandini; 2011).

“Y los mismos pibes me preguntan: “che Jere ¿estás bien?” y les digo sí boludo, estoy de diez, no me tengo que preocupar por algo que yo siento que es secundario en mi vida, para ponerlo en primer plano, que en cierta medida yo creo que eso es lo que estuve haciendo estos últimos dos años, tres, hasta la actualidad yo lo pongo de esa manera”.

En este fragmento de la entrevista a Jeremías se puede evidenciar el lugar que ocupa la enfermedad en su vida y cómo se posiciona actualmente en relación a sus propios cuidados.

Sin embargo, él mismo en una de las entrevistas pudo manifestar lo dificultoso que es intentar que la enfermedad ocupe un segundo plano en su vida. Más allá de ser una expresión de deseo y de poder abstraerse por momentos, tener que sostener un tratamiento y exponer su cuerpo cotidianamente para ello, es un aspecto que se impone en la realidad y que da cuenta de la tensión y complejidad que se pone a jugar a la hora de pensar en las significaciones en

torno a la salud.

“Yo yo a veces siento que soy otra persona o estoy en mi mundo... Yo más que nada lo tiro al lado más de de intentar, de intentar olvidar algo que no se puede, porque si vamos a ser sinceros, no se puede olvidar quince años un tratamiento que vos mismo lo vivís y todo, que vos intentes olvidarlo ya es cosa tuya, pero nunca nunca lo vas a lograr”.

Resulta inevitable no considerar el impacto y el atravesamiento de un diagnóstico de salud complejo en la vida cotidiana de los jóvenes, así como considerar la institucionalización que atraviesan los NAYJ al estar vinculados con el HIAEP. Lo cierto es que una de las cuestiones que he observado en el hospital es que muchas veces el contexto familiar, las historias de vida, las condiciones de vida, entre otros, se vuelven obstáculos para garantizar el derecho a la salud de los NAYJ frente a una enfermedad crónica.

En la experiencia transitada por el consultorio de VIH, no solo aparecen los *fantasmas* y prejuicios que se recrean socialmente alrededor del diagnóstico, como son la gestión del silencio y la negación que se observa durante los procesos de intervención profesional en el trabajo con los referentes de cuidado; sino también la intersección entre la edad, el género, la clase y la etnia incidiendo en la manera de experimentar la enfermedad (Adaszko;2006:315). Del trabajo realizado con Guillermina en los espacios de entrevista y en la sistematización de la documentación se puede visibilizar cierta resistencia al hablar de su diagnóstico de VIH, no así con su diagnóstico oncológico con el que estuvo en tratamiento casi dos años y al que referencia con recuerdos de acompañamiento y contención por parte del equipo de salud, así como de familia y amigos.

No es un dato menor considerar que en los registros del proceso de intervención hasta el año 2019 la joven desconocía su diagnóstico de VIH, aspecto que se pudo evidenciar en la participación de la misma en los talleres de jóvenes que se dictaban en el hospital y que organizaba la Red Argentina de Jóvenes y Adolescentes Positivos (en adelante RAJAP). Los talleres son espacios de encuentro entre NAYJ y referentes de la RAJAP; tienen el objetivo de intercambiar en relación a cómo es vivir con VIH trabajando temáticas de interés para los NAYJ desde lo recreativo y reflexivo, teniendo en cuenta que en ese espacio pueden surgir cuestiones que no se expresan en la atención de salud. Por lo tanto, el aporte que puedan realizar los referentes de la organización al equipo sobre aspectos surgidos en el taller resultan significativos y pueden fortalecer los procesos de asistencia.

Cuando comencé a acompañar a la joven durante su atención de salud, aún había ciertas dudas por parte del equipo en relación a cuánto sabía sobre su diagnóstico. En espacios de entrevista pudimos intercambiar sobre la importancia de la toma diaria de la medicación, asimismo después varios días de haberla acompañado en un control de salud, se contactó conmigo para comentarme que la medicación le estaba cayendo mal, motivo por el cual semanas después las médicas le cambiaron la medicación y ella misma pudo notar cambios favorables en su pelo y su piel al comenzar a tomarla con regularidad, a la vez que los resultados de sus análisis demostraron una mejoría.

Me parece necesario tener en cuenta la diferencia entre conocer sobre su diagnóstico de salud, derecho fundamental de les NAyJ, y la decisión de ellos de contárselo a les demás. Durante una entrevista con la joven, ella pudo manifestar que se había sentido discriminada por contar que tenía VIH, aspecto que repercute inevitablemente en el modo de significar su salud.

-Antes se lo contaba a mis amigas, pero yo le conté a una amiga y lo dijo a todo el mundo, lo sabe todo Ensenada. Ponele hay amigos de ella que saben, yo me juntaba con ellos y me decían ¡sidoso! algo así y yo no les pasaba bola. Hasta el papá de una amiga, que no se cómo se enteró, le dijo a la mamá de una amiga que tenga cuidado porque 'yo tengo eso', le dijo.

- ¿Esto cuándo fue?

-Esto fue hace unos meses atrás. Hay gente que yo no conozco que sabe, que viven en partes de Mosconi y Villa Tranquila, la gente que se juntaba mis amigas pero ahora no son más mis amigas porque son más falsas, entonces yo le dejé de hablar. Yo a todos les digo que no, que no tengo nada, que hablan cualquiera.

-Vos preferís no decirlo...

-Yo no le digo nada a nadie, no.

Por lo expuesto, se puede plantear que existe una relación entre el secreto, la discriminación y estigmatización; sin embargo, me parece que no es una relación lineal sino que esta atravesada por múltiples factores como el miedo, la intimididad, sus experiencias, el deseo, etc., que influyen en la posibilidad y decisión de contar o no.

- ¿Hubo un momento en el que te diste cuenta que tenías otra enfermedad?

- Yo hable con mi mamá eso, y me dijo que se contagió ella, por la mujer de mi papá que tiene lo mismo, y lo contagió a mi papá y mi papá estuvo con mi mamá. Y en realidad tampoco sé porque mi papá verdadero primero estuvo con mi mamá y él tuvo VIH también. ¡Y es un quilombo! (suena resignada). Pero yo me quiero curar para cuando sea grande y tenga un hijo no tenga lo mismo que yo.

Se puede observar que más allá de la instancia de develación, entendida como una

secuencia de eventos en un tiempo acotado que forman parte de un proceso más complejo y prolongado de reconocerse como persona viviendo con VIH (Adaszko, 2007), existe en la vida de la joven la relevancia de los conflictos familiares: las dificultades de sus padres en asumir las tareas de cuidado y de responsabilizarse de la crianza, el alejamiento de su padre de crianza, quien acompañó el tratamiento quimioterapéutico pero luego tomó distancia en su vínculo con la joven, situaciones de violencia vivenciadas en casa materna, etc. Estas situaciones han influido en el modo en que la joven ha construido sus propias significaciones sobre su salud. A lo largo del proceso de intervención desde el Servicio Social se han mantenido entrevistas con la joven intentando acompañar en dicha conflictividad y apostando a construir estrategias que puedan garantizar un tratamiento de manera adecuada.

Para finalizar este apartado es necesario remarcar que la complejidad de la trama familiar atraviesa los procesos de intervención profesional, las problemáticas socio-familiares de les NAyJ irrumpen nuestra cotidianidad y forman parte de una totalidad que no podemos desconocer si pretendemos brindar una atención de salud integral. Para eso es necesario poder reflexionar en torno a las significaciones acerca de las lógicas familiares que operan en las intervenciones profesionales.

Me interesa profundizar en el vínculo que se establece entre las significaciones hegemónicas sobre familia, el adultocentrismo y las configuraciones familiares concretas, ya que considero que el adultocentrismo y la idea tradicional de familia se sostienen mutuamente a partir del patriarcado que *“instituye relaciones sociales asimétricas donde el sexo hegemónico, edad, etnia, clase y otros atributos sociales constituyen posiciones y jerarquías sociales planteadas en binomios masculino/femenino, superior/ inferior, fuerte/débil, razón/emoción”* (Crossetto, Domínguez, Nucci y Soldevila; 2014:141). En este sentido, existe una fuerte asociación entre el lugar que desde el hospital se le otorga a les adultes como destinataries de muchas intervenciones – aunque sea por y para les NAyJ- y la reproducción de prácticas adultocéntricas.

A su vez, esta asociación se encuentra fundamentada en lo que muchas veces se espera de las familias: socialización, contención y protección como *deber ser*; sumado a las desigualdades que se presentan en torno a la organización social del cuidado, considerando a las mujeres como principales garantes del mismo durante los procesos de atención de salud. Ante eso, me pregunto *¿Qué sucede cuándo las familias no pueden sostener los mandatos esperados?* Lo curioso y contradictorio de estos planteos que se sostienen y reproducen en el tiempo, es que los procesos de intervención profesional nos enfrentan cotidianamente a organizaciones familiares diversas, que no responden en su totalidad a los parámetros preestablecidos y en donde la dimensión conflictiva se presenta como transversal en las

intervenciones.

Considero que una de las consecuencias que se da al otorgarles la centralidad a los adultos en el proceso de atención, está en que se desconoce una dimensión fundamental de la situación, que es la posibilidad de aprender el significado que los NAYJ otorgan a la situación que atraviesan. Son frecuentes los momentos en los que las familias presentan dificultades en sostener la dinámica hospitalaria frente a diagnósticos de salud complejos. En esos momentos, se visualiza el conflicto, atribuyéndole desde la institución una centralidad a la situación de salud que muchas veces las familias no otorgan. En esta línea, me parece que dar lugar a los modos de actuar, pensar, participar, etc., que tienen los NAYJ acerca de la situación conflictiva, resolvería muchas cuestiones que a veces los adultos retomamos sin encontrar solución. También nos daría la oportunidad de pensar opciones y propuestas que conjuguen miradas generacionales.

La posibilidad de escuchar y las instancias para dar voz

La tensión que surge de observar en la dinámica hospitalaria que no todos los procesos de S-E-A-C incluyen a los NAYJ como actores fundamentales, me remonta a pensar no sólo en el Modelo Médico Hegemónico y sus prácticas institucionalizantes sino también en la posición adultocéntrica que tenemos los profesionales de la salud. En la dinámica hospitalaria la voz de los adultos se muestra en primera instancia como la habilitada para influir en la vida de los NAYJ, y por ello se despliega un conjunto de intervenciones que dan lugar a una asimetría que pareciera irrevocable.

A su vez dicha dinámica otorga a disciplinas vinculadas al *campo psi* la legitimación de generar procesos de escucha durante la atención de salud, constituyendo prácticas que son reproducidas por toda la comunidad hospitalaria. Si bien considero que dichas disciplinas no son las únicas que escuchan a los NAYJ como instancia fundamental de las intervenciones profesionales, esas prácticas resultan de posicionamientos éticos-políticos profesionales particulares que no son parte de dinámicas instituidas. También existen profesionales de disciplinas invisibilizadas, que conocen y acompañan las trayectorias pero que no son considerados parte de los equipos de salud ni de las estrategias de intervención, como por ejemplo las enfermeras, quienes comparten durante las internaciones la cotidianidad con los NAYJ y sus familias y conocen muchas veces detalles de sus vidas desconocidos por otros profesionales. No es menor considerar que durante el trabajo con los jóvenes, ambos mencionaron a lo largo de las entrevistas haber mantenido algún tipo de vínculo con los

enfermeras. En el caso de Guillermina, contó que durante su tratamiento quimioterapéutico le regalaron una peluca rosa cuando comenzó a caérsele el pelo, y con Jeremías pude observar que se presentaban en la habitación para traerle medicación y consultar aspectos vinculados a su salud, haciendo chistes y compartiendo el cotidiano.

Si bien esta discusión se encuentra relacionada con la fragmentación en la atención de salud, aspecto que no se abordará en profundidad en este trabajo, me parece relevante poder tener presente que la forma de trabajar termina siendo un obstáculo para garantizar la participación y el derecho a la salud de NAYJ. A su vez, considero que el operativo instrumental que utilizamos los adultos durante la atención de salud como por ejemplo la entrevista y el uso de la palabra como único modo de vincularnos, en muchas ocasiones termina siendo una herramienta útil para los adultos a la que los NAYJ terminan adaptándose.

Por lo tanto, me parece importante problematizar de qué modo habilitamos los procesos de escucha y en ese camino poder resignificarla, ya que si bien la palabra es un elemento central, existen múltiples estrategias que deberíamos poner a jugar los adultos, para alojar a los NAYJ en sus particularidades. Di Lorio y Seidmann (2012) plantean que *dar voz* para luego someter esas expresiones a esquemas de interpretación adultocéntricos y normalizantes, convierten esa voz en un objeto al que se puede poseer y recuperar. Las autoras proponen abordajes desde la propia experiencia de los protagonistas, posicionándoles como sujetos activos de su experiencia cotidiana.

El trabajo realizado con los jóvenes se basó fundamentalmente en la realización de entrevistas a través de las cuales se pudo profundizar en relación a lo que piensan, sienten y conocen, observándose una capacidad reflexiva en relación a su proceso S-E-A-C y aspectos de sus vidas relevantes, como ser las dinámicas familiares y sus amistades, así como situaciones problemáticas que atraviesan.

En los encuentros virtuales con Jeremías, más allá de trabajar cuestiones vinculadas a su proceso S-E-A-C, la expresión artística del joven a través del dibujo, la construcción de personajes y de historias fueron elementos transversales a lo largo de las entrevistas:

“Toda la conversación transcurre mientras él dibuja. Me cuenta que estaba dibujando, “practicando anatomía”, los pies, las manos (me muestra). Practica dibujar partes del cuerpo para crear un personaje y armar historias. Me envía links de pinterest por Whatsapp, me manda fotos de lo que va dibujando” (registro de observación del encuentro del 05/07/21).

Durante ese encuentro, más allá de intercambiar los dibujos que iba realizando y de recordar historias que había escrito cuando era más chico, surgió una conversación interesante en relación con sus miedos, a partir de comentarme que no se sentía preparado para el alta hospitalaria, transitando recién diez días de internación, debido a que no se sentía bien de salud.

-¿Tenés ganas de irte ya o estás bien?

- Le dije a la médica que me dé un día o dos días, porque tengo mucha tos, mucho catarro y no quiero que pase algo malo.

- ¿Por qué pensás eso?

- No sé... ya lo estoy intuyendo, capaz por lo que le pasó a Erik.

A partir del intercambio que se daba mientras el joven dibujaba y con interrupciones por parte de las enfermeras que ingresaban a la habitación para controlar la vía que tenía obstrucciones, pudimos intercambiar con relación a cómo se sentía en su primera internación, los miedos que tenía al estar en un espacio nuevo y en relación a su diagnóstico y a las experiencias vivenciadas por otros compañeros con su misma enfermedad. En este sentido, es interesante pensar los modos en que las expresiones artísticas -en este caso el dibujo- habilitan a hablar sobre determinadas cuestiones significativas para les NAyJ, para poder dar lugar a lo que surja en esa instancia, posibilitando la escucha activa y la participación según sus intereses, teniendo en cuenta que los aspectos que surgen en ese momento son elementos primordiales para el propio proceso S-E-A-C.

Conocer a Guillermina mientras la acompañaba en los controles de salud me permitió profundizar en sus intereses personales y en cómo el arte forma parte de su cotidianidad y se expresa en su interés por el baile y el canto, refiriéndose a este último cuando afirma: “*Cantar me levanta el ánimo así que canto, canto, canto*”. A diferencia de Jeremías, el trabajo con la joven estuvo atravesado por una doble dimensión: el interés por la investigación y el proceso de intervención profesional. Considero que dicho contexto presentaba un desafío para mí, debido a que complejizaba el trabajo con la joven al complementar aspectos de la atención de salud y de su propia trayectoria, con aspectos de mi interés personal. A su vez, tener presente que el Servicio Social es espacio de contención y referencia para ella, implicaba alojar a la joven integralmente con las alegrías y las tristezas, pero sin perder de vista el contexto en el que se daban esos momentos. Por lo tanto, dicho proceso estuvo atravesado por momentos de escucha y de intentar trabajar en conjunto qué estrategia construir ante situaciones que planteaba como problemáticas.

“Nos quedamos charlando en el primer piso sentadas en un banco que da a una pared vidriada en donde se ve el patio del hospital. En ese momento continuamos hablando sobre la propuesta del TIF, planeando cuando nos podíamos encontrar y de qué modo... Después seguimos hablando sobre cómo estaba, cómo se sentía, cómo venía con el tratamiento, etc. Como observé que me estaba contando aspectos importantes sobre su vínculo con su hermano y notando que se callaba cada vez que pasaba gente, sumado a que en su relato aparecía cierta angustia, le ofrecí ir al servicio social para charlar más tranquilas”, (registro de observación 01/07/21).

Se trata de estar dispuestos a incluir los modos y perspectivas de les NAYJ, construir la demanda en conjunto y considerar lo que es significativo para ellos, qué les preocupa, cómo lo vivencian, etc; aunque eso implique colocar en segundo plano nuestras preocupaciones como adultes. Asumir de esta manera la existencia de una asimetría real, que procure democratizar el espacio de encuentro para evitar unidireccionalidad y que solo se reduzca a obtener aquello que queremos saber, reafirmando en este sentido que la escucha es un acto de hospitalidad que *“solo es posible desde el despojo de nuestras certezas”* (Stolkiner, 2013).

En este sentido, enmarcado en una práctica socio - profesional, el ejercicio de escuchar debe formar parte de un proceso planificado con objetivos claros, situado, que permita alojar la singularidad, pero que a su vez, pueda evaluar en qué momentos es necesaria.

Los modos de agencia de NAYJ en el ámbito hospitalario

Para comenzar este apartado me interesa aclarar que el ámbito hospitalario forma parte de un escenario más en la cotidianidad de les NAYJ a pesar de que transiten gran parte de su tiempo en el hospital. Por lo tanto, pensar su capacidad de agencia social dentro del hospital y los modos en que accionan, tiene que partir de atribuirle las características de ser situada y relacional, atravesada por un contexto y por una red de vínculos inter e intra generacionales que le aportan características específicas y en las cuales se conjugan relaciones de poder que, vinculadas a los diversos estructurantes como la clase social, el género y la generación, configuran tránsitos particulares. Considero que estos elementos colaboran en identificar las instancias de participación de les NAYJ que muchas veces desde nuestra perspectiva como adultes no visualizamos como tal.

Del trabajo realizado con les jóvenes pude observar que no han tenido dificultades para expresar lo que les pasa y cómo se sienten en relación a su diagnóstico y a su vida cotidiana cuando se habilita un espacio de escucha activa. Esto me remite a pensar en los

factores que posibilitan la participación de los NAYJ en el hospital, comprendiendo que no alcanza con su propia capacidad en tanto actores sociales, tampoco en habilitar un espacio respetuoso por parte de los adultos sino que es necesario repensar la modalidad de atención hospitalaria en relación a ofrecimientos significativos para los NAYJ en los que ellos puedan pensar su propia participación.

Transitar solo las internaciones, el vínculo construido con las enfermeras en el cotidiano, hacerse cargo de las dificultades que pueden generarse durante la internación, etc., son ejemplos en los que se puede observar a Jeremías accionando en el ámbito hospitalario. Esto pudo verse cuando en dos de las entrevistas se presentó la dificultad de la obstrucción de la vía que le permite el acceso a la medicación y a la hidratación. En esos momentos ingresaron las enfermeras a consultarle por la vía, comenzaron a hacerle preguntas específicas a las que él contestaba sin dificultades y, a pesar de ser momentos en los que se lo observaba nervioso, pudo manifestarme que algo estaba pasando, y al retirarse las enfermeras, recuperar lo que había pasado y cómo se había sentido.

Cuando lo convoqué para realizar el TIF y le comenté mis intenciones de trabajar con él y qué actividades había pensado para los encuentros, recibió de buena manera mis propuestas y, a la vez, estableció contrapropuestas con relación a realizar las actividades de manera sincrónica, a poder elegir entre varias propuestas y a convocarme por sus propios medios para intercambiar sobre las actividades propuestas. Las actividades artísticas, como escribir, ilustrar, pintar, etc., resultan ser muy importantes para él durante las internaciones, refiriendo que se diferencian mucho de las actividades que realiza en su casa y que le posibilita *“explayarse en otras áreas”*.

Uno de los aspectos que más me llamó la atención fue cómo él se reconoce llevando adelante su tratamiento de salud, planteando que quiere ir asumiendo ciertas responsabilidades e identificando no sentirse seguro frente a algunas situaciones: *“no siento que puedo tomar ciertas decisiones pero sí que puedo aprender a dialogar primero y luego tomar ciertas decisiones”*. Otro de los aspectos interesantes es la posibilidad de querer intercambiar con la jefa del servicio en relación a su tratamiento, a dudas que le generan y a la posibilidad de pensar una estrategia que pueda *“marcar una diferencia grande”*.

-Entonces dentro de lo que cabe se lo voy a plantear a ella y según lo que nos digan voy a marcar una diferencia grande porque si yo puedo estar quince, veinte días sin catéter... Ahí hay otro panorama de las cosas.

- ¿Y vos crees que eso puede ser posible?

-A ver... De ser posible, se puede, el tema es, ya todo eso pasa como todos siempre me dicen por mí, el estilo de que yo me cuide, que todo.

En este sentido plantear que todavía no se siente listo para manejarse solo más allá de la posibilidad concreta de poder hacerlo, manifestar que tiene que cosas que aprender y que pensarse más autónomo le genera miedos e inquietudes, registrar sus propios cuidados, etc., forma parte de un proceso de agencia en el que va construyendo sus propias percepciones acciones acerca de su proceso de S-E-A-C.

Reconstruyendo la trayectoria de atención de salud de Guillermina se pueden evidenciar diversos modos en los que su voz, decisión y acciones toman curso dentro de un proceso complejo en el que se conjugan múltiples dimensiones. Acceder al registro de la ficha social me permitió evidenciar que ella ha ocupado un lugar protagónico desde inicios de su atención, demandando al equipo de salud tener entrevistas a solas con Servicio Social, al elegir con quién quería vivir, consultar los próximos turnos, plantear que notaba cambios positivos en su cuerpo al tomar la medicación de manera adecuada, proyectar en qué hospital se quiere atender, etc.

“Sabiedo lo complejo de la situación de salud, sobre todo lo perjudicial que puede resultar luego del tratamiento de rayos y quimio. Pese a ello elige vivir con su madre y nos pide que no lo hablemos con los adultos”, (registro ficha social 28/04/2017). Este fragmento da cuenta del lugar activo que la joven ha tomado durante su tratamiento y del acompañamiento que desde el equipo de salud se ha realizado. Más allá de que su proceso de S-E-A-C haya sido discontinuado, se observa que siempre es ella quien, sin importar su edad cronológica, se está haciendo cargo de su tratamiento.

Cuando la acompañé durante los controles de salud en el consultorio de VIH y en el recorrido por los servicios en los que tenía pendiente atención, se dieron momentos de intercambios enriquecedores. Si bien la propuesta de acompañamiento tenía el objetivo de que comenzara a manejarse sola en el hospital al aproximarse la transición al hospital de adultes, también apostaba a aclarar ciertas dudas que desde el equipo de salud observaban en la joven, como por ejemplo desconocimiento de Servicios intervinientes. Sin embargo, el empezar a manejarse sola dentro del hospital, asistir con una amiga a controles de salud, poder sortear las dificultades que se presentan al transitar sola, no ha sido un obstáculo para ella.

En relación a su diagnóstico de VIH uno de los aspectos más importantes en los que pude evidenciar la toma de decisiones de su parte ha sido el no querer contar sobre la

enfermedad a otras personas, decisión que tomó a partir de sentirse discriminada por un grupo de pares. A partir de esa experiencia decidió no contarle o hacerlo a un grupo pequeño planteando: “*aparte a nadie le importa lo que tengo yo*”, posicionándose desde un lugar en el que a ella le cuentan muchas cosas y que no dice nada porque no le importan.

En el marco de la entrevista realizada al aire libre, intercambiamos sobre su tratamiento oncológico y uno de los aspectos que más me llamó la atención fue cuando me contó que decidió raparse:

-Un día como se me caía tanto el pelo, al otro día me levanté, agarré la almohada y la vi que estaba llena de pelos. Entonces me levanté y mi hermano justo se estaba cortando el pelo. Mi hermano de parte de mi papá ¿no?, Pablito. Y yo me levanté y le dije: ¡cortame el pelo! me quiero pelar le digo (reía mientras contaba), ¡y se largó a llorar! (con asombro). Después de mencionar esto, se queda en silencio y se angustia diciendo: son cosas que me ponen mal.

-.¿Por qué te ponen mal?

- A la vez sí, a la vez no, porque me hace poner contenta porque ellos me querían, y ahora como que se apartaron de mí, no sé por qué.

- Como que todos esos recuerdos lindos que vos tenés. (Interrumpe)

- Claro... me hacen mal pero a la vez cuando yo lo cuento me ponen contenta, no sé como explicarte.

El relato se enmarca no solo en una acción concreta como lo es la decisión de raparse, sino también se encuentra atravesado por la dimensión afectiva que transversaliza los procesos de agencia. A su vez, considero que el querer contarme esa anécdota en el marco de una conversación que no estaba consignada de tal manera, da cuenta de cuáles son sus preocupaciones y de cuáles son sus representaciones acerca de los tiempos pasados.

A lo largo de este apartado se ha visualizado los modos de agencia de les NAYJ en el ámbito hospitalario, en donde el énfasis puesto en la participación y protagonismo se vuelve una grieta desde la cual tensionar la concepción hegemónica, no sólo del concepto de infancias, sino también problematizar las múltiples instancias en la que ellos participan en relación a su salud y como adultos no las reconocemos ni damos lugar.

Reflexiones finales

Este trabajo intentó profundizar el vínculo entre los campos de las infancias y la salud a partir de conocer los diversos modos de participación de NAYJ con enfermedades crónicas en relación al diagnóstico de salud; así como las prácticas y representaciones que construyen a

lo largo de su tránsito por el hospital.

A lo largo del desarrollo abordé en diversos apartados el tema a problematizar lo que permitió conocer inicialmente la historia de los jóvenes así como su vinculación con el hospital y los hitos significativos que los mismos representaban en su trayectoria hospitalaria. En este sentido, busqué reflexionar acerca de la *temporalidad en la atención de salud*, reconociendo su linealidad instituida que repercute en los procesos de intervención profesional así como en la reproducción de desigualdades en torno al acceso a la salud de los NAYJ. Los modos en que la temporalidad se impone en la dinámica hospitalaria desde lógicas vinculadas al Modelo Médico Hegemónico, reproduce prácticas adultocéntricas y una mirada hegemónica sobre las infancias, obstaculizando las múltiples temporalidades que se presentan en las experiencias particulares.

Es así que profundizar en *los vínculos contruidos y los referentes significativos* para los jóvenes me permitió ir más allá de lo institucionalmente esperado que otorga lugar central a la triada hospital, NAYJ y sus familias, reconociendo en el camino a otros actores como lo son sus pares quienes representan vínculos afectivos centrales en la vida de los mismos. Asimismo, conocer *las significaciones que tienen los jóvenes en torno a la salud* permitió ponerlas en tensión con los mandatos institucionales, considerando los modos en que las complejidades de las tramas familiares repercuten en los procesos de intervención siendo necesario tenerlas en cuenta a la hora de pensar estrategias con los NAYJ, deconstruyendo las significaciones en torno a las familias y problematizando los lugares a los adultos se les otorga en las intervenciones en detrimento de la escucha a los NAYJ.

En este sentido, el apartado acerca de *la posibilidad de escuchar y las instancias para dar voz*, intenta recuperar no solo la palabra de los NAYJ sino sus experiencias y perspectivas a partir de múltiples y diversas estrategias. La realización de entrevistas con los jóvenes me permitió profundizar en relación a lo que piensan, sienten y conocen en relación a su proceso S-E-A-C, dando cuenta de su capacidad reflexiva sobre el mismo. *Los modos de agencia de NAYJ en el ámbito hospitalario*, tomando la particular experiencia de los jóvenes entrevistados, permitió reconocer que la agencia se construye, así como a visualizar los obstáculos que se presentan a la hora de otorgarles otro lugar posible a los NAYJ, siendo la participación y el protagonismo herramientas fundamentales para repensar las modalidades de atención.

Es necesario aclarar que las dos experiencias tomadas para el trabajo de campo dieron

lugar a reflexiones que adquirieron un carácter situacional y que se enmarcan en un proceso de prácticas atravesado por la pandemia por el Covid-19 que implicó reconfigurar los modos de vida de las personas en general y los procesos de trabajo en particular. Es así que las apuestas iniciales en relación a la elaboración del TIF se vieron modificadas y acotadas a las posibilidades de encuentro con las personas, pensando en alternativas que contemplaran el cuidado mutuo.

Considero que los objetivos propuestos en el proyecto del TIF pudieron abordarse en su mayoría en el trabajo de campo. La construcción de datos ha sido satisfactoria y permitió obtener abundante material para problematizar. Sin embargo, quedó pendiente la posibilidad de trabajar en profundidad con profesionales de otras disciplinas y referentes de cuidado en relación al tema convocante.

La construcción de datos a partir del método etnográfico permitió alojar lo situacional a partir de las entrevistas y la observación participante. Respecto a las entrevistas, me parece interesante considerarlas no sólo como parte del proceso metodológico sino también como procesos de intervención que marcaron un antes y un después en los encuentros. A su vez, la observación fue fundamental para poder captar eso que va más allá de la palabra, lo que está cargado de afecto y lo que incomoda, desde expresiones, miradas, formas de poner a jugar al cuerpo con la palabra y las emociones. En este sentido las prácticas y representaciones de los jóvenes en relación a su proceso S-E-A-C se vieron favorecidas con la elección del método etnográfico y con la utilización de diversas herramientas así como también con la sistematización de documentos.

El problema de conocimiento que guió el trabajo se vinculó con los modos de participación de los NAYJ, partiendo del supuesto de que los NAYJ no siempre son presentados como actores sociales plenos con participación e incidencia en lo que sucede sobre su proceso S-E-A-C y con procesos de intervención atravesados por una lógica adultocéntrica que los colocan como actores secundarios en su atención de salud.

Luego de haber realizado el trabajo de campo puedo plantear que los NAYJ participan y ponen en juego su capacidad de agencia, por lo tanto, lo que les afecta es la imposibilidad de los adultos en otorgarles lugares genuinos, que escuchen activamente lo que ellos tienen para decir. El problema no está en la propia capacidad de los NAYJ sino en el lugar relegado que tienen durante los procesos de S-E-A-C., aspecto que está vinculado al modo que adquiere la atención de salud concreta, y lo que nos lleva a repensar las intervenciones

profesionales en el marco de un hospital que pertenece al tercer nivel de atención. En este sentido, considero que ubicarnos desde un posicionamiento ético-político que reconoce a les NAyJ como actores sociales y que aloja el propio adultocentrismo como práctica que debe ser deconstruida, debe poder identificar que lo que está en crisis es la dinámica institucional.

Si reconocemos que les NAyJ transitan durante muchos años por el hospital y que por lo tanto también se encuentran atravesadas por las lógicas imperantes del Modelo Médico Hegemónico, podemos apostar a pensar otros lugares posibles. Lugares que repongan lo que hoy no se dice de ellos, lo que no se conoce o lo que muy pocos conocen. En esta línea, propongo repensar los modos de acceso a la información para NAyJ, priorizando en este camino aspectos que favorezcan los procesos de autocuidado, teniendo en cuenta las múltiples formas que encuentran para representar lo que les pasa, jerarquizando en este sentido lo que se debe aprender y los modos de enseñar.

Me parece necesario dejar planteado mi posicionamiento en relación a como pienso las intervenciones profesionales con NAyJ desde un ideal que quizás parezca lejano pero que desafía a pensar estrategias en la dinámica cotidiana. Principalmente apostar a que en función de sus posibilidades y recursos personales puedan implicarse en sus procesos de S-E-A-C, entendiendo que es un proceso pensado de manera integral y que, por lo tanto, debe alojar la diversidad de aspectos que les NAyJ valoran, los circuitos que transitan, lo que les gusta y no hacer y las personas con las que se vinculan cotidianamente. Considerando las múltiples formas de participación, opinión y las ideas que construyen en torno a su vida, que esos elementos puedan ser tenidos en cuenta y valorados a la hora de pensar los tratamientos y las intervenciones profesionales.

Para finalizar el trabajo me interesa plantear que el posicionamiento ético-político que fui planteando a lo largo del trabajo habla de una perspectiva que intenta garantizar la salud integral y que se presenta como un desafío para nuestras intervenciones. Sin embargo, tal y como se ha desarrollado, la propia categoría salud aloja en si misma esa integralidad, por lo tanto lo integral no debería ser nombrado, al estar contenido ideológica y políticamente en la categoría salud. Sin embargo, considero que frente a las desigualdades que presentan las poblaciones en torno a los modos en los que acceden a su derecho a la salud, reforzar la importancia de lo integral resulta un imperativo de lucha cotidiana.

Bibliografía

Adaszko, A. (2012). Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida. *Actualizaciones en Sida*, 75, 19-32.

Adaszko, A. (2007). Secreto e intimidad entre los adolescentes que crecieron viviendo con VIH/SIDA desde niños. VII Jornadas de Debate Interdisciplinario de Salud y Población, Instituto de Investigación Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales, UBA. Buenos Aires.

Ariès, P. (1987) El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen. Madrid, Taurus.

Barbieri, V. (2019). Niños, niñas y jóvenes viviendo con VIH-SIDA: prácticas de cuidado y atención en el Sistema de Salud Público Argentino. Red CLACSO de posgrados en Ciencias Sociales.

Barcos, A., Couderc, S., Mamblona, C., Paradela, L., Recoder, C. (2020). Intervención profesional en tiempo de emergencia. En Documento de la Colección Ética en debate – Comisión Provincial de Ética y Derechos Humanos. CATSPBA.

Bourdieu, P. (1990). Sociología y cultura. México, Grijalbo.

Bustelo, E. (2012). Teoría de la Infancia: Una propuesta para un enfoque latinoamericano. Conferencia brindada en el marco del V Congreso Mundial por los Derechos de la Infancia y la Adolescencia: “Infancia, Adolescencia y Cambio Social.” 15 al 19 de Octubre de 2012. San Juan, Argentina.

Castorina, J. A., & Barreiro, A. (2016). Los usos de las representaciones sociales en la investigación educativa. *Educación, Lenguaje y Sociedad*, 9 (9).

Castorina, J. A., Posso, A. R. B., & Barreiro, A. (2006). Las representaciones sociales y su horizonte ideológico: Una relación problemática. *Boletín de psicología*, (86), 7-26.

Castoriadis, C. (2006). *Una sociedad a la deriva: entrevistas y debates (1974-1997)*. Katz Editores.

Crosetto, R., Domínguez, A., Nucci, N. y Soldevila, A. (2014). Intersecciones familia y género en relación a las políticas públicas. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 6, 133-153

D' Agostino, A., M., E. y Kreis, M., M. (2018). Consideraciones acerca de la accesibilidad y el derecho a la salud en la niñez y la adolescencia. *Anuario Temas en Psicología*; vol. 4, año 2017

De Castro, L. R. (2001). *Infancia y adolescencia en la cultura del consumo*. Lumen.

Di Leo, P. F., y Camarotti, A. C. (2013). *Quiero escribir mi historia: vidas de jóvenes en barrios populares*. Editorial Biblos.

Di Lorio, J. y Seidemann, S. (2012). ¿Por qué encerrados? Saberes y prácticas de niños y niñas institucionalizados. En *Teoría y crítica de la psicología* 2, 86–102 (2012). ISSN: 2116-3480. Universidad de Buenos Aires.

Diker, G. (2009). *¿Qué hay de nuevo en las nuevas infancias?* Universidad Nacional de General Sarmiento. Los Polvorines: Buenos Aires: Biblioteca Nacional.

Domínguez-Serrano, M. y Pérez, A. (2021). ¿Cómo incorporar el análisis de los tiempos en la infancia?: una revisión metodológica. *Sociedad e Infancias*, 5(1), 41-55

Esquivel V., Faur, E. y Jelin, E. (2012). Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado. En: Valeria Esquivel, Eleonor Faur y Elizabeth Jelin (Editoras) *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*. 1a ed - Buenos Aires : IDES

Ferrara, F. (1987). *Teoría social y salud*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Catálogos

Fabrizio, M. L. (2019). Niñez y agencia infantil: reflexiones a partir de una orquesta infanto juvenil.

Fajardo, M. F. (2019). Capítulo 2. Consideraciones metodológicas en Tesis Maestría en Ciencias Sociales “Estando juntos, algo se nos va a ocurrir para salir adelante. La construcción de la condición juvenil en el Frente Popular Darío Santillán en la región La Plata-Berisso-Ensenada en el período 2004-2012”. FaHCE. Inédita.

Ferrandini D. (2011). Algunos Problemas Complejos de Salud. Colectivo Carta Abierta.

Gélis, J. (1990). “La individualización del niño”. En: Ariès, Philippe y Duby, Georges, Historia de la vida privada, Tomo 4. Madrid, Taurus.

Herrera, M. (2019). autonomía progresiva de niñas y adolescentes y bioética: una intersección en (de/re) construcción. *Pensar en DERECHO N°14*, 39.

Iribarne, M. (2019). Sistemas adultocéntricos y participación infantil en Argentina. En: Vitale G (Comp.): Infancia, familia y cuestión penal. La Plata: Eudeba.

Iribarne, M.; Knell, N. y Rodríguez, R. (2019). Maquinistas. *Experiencia de asistencia sanitaria a Niños, Niñas, Adolescentes y Jóvenes a través del juego. En XI JIDEEP, FTS UNLP. GT 35: Niñas, niños, adolescentes y jóvenes (NNyJ): encuentros, afectos y desafíos. Debates y experiencias de trabajo.*

Knell, N. A., Rodríguez, R., & Iribarne, M. (2019). Maquinistas. Tableros.

Lafit, J. S., Otero, Zucaro, L. E., y Nogueira, M., C. (2016) *Los problemas de salud y el trabajo social. Introducción a una mirada compleja.* En López, G. S., y Michelli, V. (2016). *Problematizando la salud. Series: Libros de Cátedra.*

López, G. S., (2016) Medicina Social/salud Colectiva Conceptos y categorías de análisis. En López, G. S., y Michelli, V. (2016). Problematizando la salud. *Series: Libros de Cátedra*.

Madrid, L.(2019). Concepciones en torno del proceso salud-enfermedad- atención. Malnutrición e intervención profesional. En: Paradela, L; Redondi, V. Salud y Trabajo Social: Procesos de intervención y organización colectiva por el Derecho a la Salud. CATSPBA.

Magnani, J.,G. (2002).De perto e de dentro: notas para uma etnografía urbana. *Revista brasileira de ciencias sociais*. Vol. 17, No 49: 11-29.

Margulies, S. (2010). La adherencia a los tratamientos: un desafío para la atención del VIH/sida. Una lectura desde la antropología. *Actualizaciones en Sida*,18(68), 63-69.

Martakis, K., Brand. H. y Schröder-Bäck. P. (2018) Desarrollo de la autonomía del niño en la atención pediátrica: hacia un modelo ético. *Archivo Argentino Pediatría*; 116(3):e401-e408.

Morales, S., Magistris, G. (2018). Niñez en movimiento. Del adultocentrismo a la emancipación. Editorial Chirimbote / El Colectivo / Ternura revelde.

Rivas, S., (2019) Infancia, salud mental y perspectiva de derechos: La psicopatologización de la infancia vulnerable. Facultad de Trabajo Social, UNLP

Rockwell, E. (2009). La experiencia etnográfica. *Historia y cultura en los procesos educativos*, 171-184.

Soto, I. P., & Kattan, N. S. (2019). Concepto de agencia en los estudios de infancia. Una revisión teórica. *Sociedad e Infancias*, (3), 193-210.

Stolkiner, A. (2013). ¿Qué es escuchar a un niño? Escucha y hospitalidad en el cuidado en salud. En La patologización de la infancia (III) : problemas e intervenciones en las aulas /Gabriela Dueñas, E. Kahansky, R. Silver (comp.); Marcelo Viñar ... [y otros].

Szulc, A. (2015). La niñez mapuche. Sentidos de pertenencia en tensión. Buenos Aires: Biblos.

Szulc, A. (2019). Más allá de la agencia y las culturas infantiles. Reflexiones a partir de una investigación etnográfica con niños y niñas mapuche. *RUNA, archivo para las ciencias del hombre*, 40 (1), 53-63.

Szulc, A., Hecht, A., Hernández, M.C., Leavy, P., Varela, M., Verón, L., Enriz, N y Hellemeyer, M. (2009). La investigación etnográfica sobre y con niños y niñas. Una mirada desde la antropología . XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.

Willis, P. (1980). “Notas sobre método”. Stuart Hall et al. (ed.): Culture, Media, Lenguaje, London, Hutchinson, pp. 88-95.

Voltarelli, M. A. (2018). Los temas del protagonismo y la participación infantil en las producciones sudamericanas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 16(2), 741-756.

Villordo Q, N. P., Carrizo, M. N., Gómez, M., Heredia, M. V., Krol, M., Relli, J., & Tirao, M. J. (s,f). Como Sapos de Otro Pozo.