

**Salud Mental:**

**Perspectivas y desafíos para  
la construcción de otros mundos posibles**

27, 28 y 29 de noviembre de 2025

## **Análisis discursivo de niñeces con condiciones de salud crónicas en contexto de hospitalización**

**Mag. Nicolasa Morales Geribón**

*Hospital de Clínicas, Facultad de Medicina, Universidad de la República. Uruguay.*



## Resumen

Esta investigación, realizada en el contexto de tesis de Maestría, aborda la experiencia subjetiva de niñas y niños con enfermedades orgánicas crónicas (EOC) en contexto de hospitalización, en un hospital público de Montevideo. El estudio se propone visibilizar las voces de estos sujetos doblemente silenciados: por su condición de usuarias y usuarios de servicios de salud y por pertenecer a la categoría social de infancia, construida históricamente desde un enfoque adultocéntrico. El objetivo general fue analizar las producciones de sentido que realizan las niñeces con EOC sobre su situación de enfermedad. Se trabajó con tres objetivos específicos: caracterizar los modelos explicativos que construyen sobre su enfermedad, identificar saberes divergentes al discurso biomédico y determinar la existencia de rasgos identitarios vinculados a su condición crónica. Se realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo, centrado en el análisis discursivo de entrevistas en profundidad realizadas a dos niñas y un niño, de entre siete y once años. Las entrevistas se diseñaron de forma lúdica y flexible para fomentar la participación espontánea, respetando la simetría ética entre adulteces y niñeces. El análisis se organizó en torno a dos ejes: los modelos explicativos de la enfermedad y las relaciones de poder que atraviesan el discurso. Los resultados reflejan una vivencia marcada por el aislamiento, el corte de la cotidianidad, el sufrimiento emocional y el malestar corporal. Las niñeces entrevistadas expresan sus experiencias con agudeza, contradiciendo la suposición de que no pueden o no saben hablar sobre su salud. Sus relatos revelan una percepción del mundo adulto como autoritario, especialmente en la figura médica, y describen formas sistemáticas de exclusión discursiva por parte de adultos y profesionales. El análisis también muestra procesos de subjetivación mediados por la enfermedad, que impactan en la identidad y en la agencia de los niños y niñas. En la discusión se cuestiona el Modelo Médico Hegemónico y el adultocentrismo como pilares del silenciamiento institucionalizado. Se argumenta que la infantilización actúa como dispositivo de poder que restringe la capacidad de agencia y participación de las niñeces en su propio proceso de salud-enfermedad-atención-cuidados. Desde una perspectiva foucaultiana, se analiza cómo los discursos médicos y sociales configuran subjetividades normativas, dejando fuera otras formas posibles de ser y habitar la niñez. La tesis concluye con propuestas orientadas a una atención en salud más inclusiva, que reconozca las niñeces como sujetos de derecho y agentes activos en su cuidado, incorporando sus voces en el

diseño y evaluación de prácticas sanitarias. Se enfatiza la urgencia de superar el paradigma adultocéntrico para habilitar procesos de participación genuina que desafíen las lógicas de subordinación históricamente impuestas.

## Abstract

This research, conducted as part of a Master's thesis, explores the subjective experiences of children diagnosed with chronic organic diseases (COD) during hospitalization in a public hospital in Montevideo, Uruguay. The study aims to make visible the voices of individuals doubly silenced: both as users of healthcare services and as members of the socially constructed category of childhood, historically shaped through an adult-centered lens. The general objective was to analyze the meaning-making processes developed by children with COD in relation to their illness. Three specific objectives guided the study: to characterize the explanatory models they construct about their condition, to identify knowledge and practices that diverge from biomedical discourse, and to determine the presence of identity traits shaped by their chronic condition. A qualitative, descriptive study was carried out, centered on the discursive analysis of in-depth interviews with two girls and one boy, aged 7 to 11. The interviews were designed to be playful and flexible in order to encourage spontaneous participation while respecting the ethical symmetry between children and adults. The analysis was structured around two main axes: the children's explanatory models of illness and the power relations embedded in healthcare discourse. The results reflect lived experiences marked by isolation, disruption of daily life, emotional suffering, and physical discomfort. The interviewed children articulated their experiences sharply, challenging the assumption that they are unable or unwilling to speak about their health. Their narratives revealed a perception of the adult world (especially medical professionals) as authoritative, and described systematic forms of discursive exclusion enacted by adults and professionals. The analysis also uncovered processes of subjectivation shaped by the illness itself, which impact children's identities and their sense of agency. The discussion critically examines the Hegemonic Medical Model and adultcentrism as foundational elements of institutionalized silencing. Infantilization is argued to function as a mechanism of power that restricts children's agency and participation in their own health–illness–care processes. Drawing on a Foucauldian framework, the

study explores how medical and social discourses produce normative subjectivities, marginalizing alternative ways of being and experiencing childhood. The thesis concludes with proposals for more inclusive healthcare practices that recognize children as rights-bearing individuals and active agents in their own care. It highlights the urgency of overcoming adult-centered paradigms to enable genuine participation and challenge historically imposed structures of subordination.

## Introducción

La complejidad de los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados requiere de una mirada multidimensional e integral, en la cual las enfermedades orgánicas sean comprendidas tanto en sus características fisiológicas (disease) como en la experiencia subjetiva que implican (illness) (Cassell, 1976). Kleinman (1980) desarrolla el concepto de modelo explicativo de manera de describir cómo las personas adscriben significados a los síntomas, a los tratamientos, generan explicaciones causales con relación a la enfermedad y los distintos eventos de la vida cotidiana, desarrollan expectativas respecto a los profesionales de la salud y los resultados de sus indicaciones. Estos modelos explicativos son personales y singulares, dependen de la historia individual y de las construcciones sobre la salud-enfermedad que circulan en la cultura, y no siempre coinciden con los modelos explicativos de los trabajadores de la salud.

Las condiciones de salud crónicas en pediatría (en adelante CSCP), implican un vasto grupo de afecciones con características disímiles tanto en su pronóstico y evolución como en el tratamiento propuesto. Aun así, se encuentran algunas características en común que son relevantes para el trabajo desde la salud mental con esta población. Chesson, Chisholm y Zaw (Chesson et al., 2004) destacan que las CSCP se caracterizan por su curso impredecible, ajustes comportamentales, dependencia al tratamiento a largo plazo y demanda de estrategias de autogestión. Asimismo, se ha encontrado una asociación entre las CSCP y el malestar psicológico, expresada en miedos, tristeza y dificultades para dormir (Bravo et al., 2020; Shimshi-Barash et al., 2024), trastornos de ansiedad (Cobham et al., 2020), niveles de afecto negativo y evitación por encima de la media (Flujas-Contreras et al., 2017). Asimismo, la hospitalización es en sí un suceso

vital estresante que impacta negativamente en el bienestar de las niñas (Demetriou et al., 2024).

De acuerdo a Barton Laws (Barton Laws, 2016), la propia identidad puede incluso ser afectada luego del diagnóstico de una enfermedad crónica, si se entiende la primera como compuesta por los múltiples roles sociales de un individuo y las variadas relaciones que los mismos conllevan. El rol de paciente, las limitaciones en actividades con pares, las diferencias de cuidados con respecto a hermanas y hermanos, la vida escolar, sufren generalmente alteraciones a partir del diagnóstico de una CSCP. El Modelo Médico Hegemónico conceptualizado por Menéndez (2020), al reducir las condiciones de salud al hecho biológico ignorando la singularidad de la experiencia de los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidados, contribuye a la construcción de la identidad en el sentido foucaultiano (Revel, 2009), instalando lógicas de normalización e identificando a los sujetos que quedan por fuera de ellas en el plano de la desviación, de lo anormal.

De esta manera, asistimos a un silenciamiento de las voces de las niñas al no considerarlos actores sociales con capacidad de agencia. La propia palabra infancia proviene del latín *in-fale*, que se traduce como quien no tiene palabra (Casas, 1998), quien necesita que otro u otra hable en su nombre. La infantilización (tanto de las niñas como de otros tantos grupos) implica por tanto el proceso de opresión que ubica a los sujetos infantilizados en la categoría de pre-ciudadanos. De hecho, la mayoría de los estudios que intentan recoger las experiencias de las niñas hospitalizadas se basan en reportes de familiares y/o profesionales, habiendo escasos diseños que se propongan buscar la palabra de las niñas (Lima et al., 2020).

El presente estudio, realizado en el marco de la Tesis Final de Maestría en Salud Mental, ofrecida por las Facultades de Ciencias Médicas y de Psicología de la Universidad Nacional de Córdoba, se propuso como objetivo general, analizar las producciones de sentido sobre la situación de enfermedad orgánica crónica que realizan las niñas que las padecen. Para ello, se delinearon tres objetivos específicos, dos de los cuales sufrieron modificaciones a partir del análisis preliminar:

1. Caracterizar los modelos explicativos sobre la enfermedad orgánica crónica que realizan las niñas
2. Identificar la presencia de saberes y prácticas en las niñas y sus familias en relación con la enfermedad orgánica crónica divergentes al discurso biomédico

Este objetivo se transformó en un intento por describir las relaciones de poder que se manifiestan en los discursos.

3. Determinar la existencia de rasgos identitarios en los niños relacionados a la situación de enfermedad orgánica crónica

En este caso, el objetivo se modificó a determinar si dentro de las construcciones de la identidad de las niñas existía algún vínculo con el hecho de tener una CSCP.

## Método

Se realizó un estudio cualitativo y descriptivo. A su vez, debido a que interesaba acercarse a los sujetos y sus experiencias para desde allí aportar a la teoría, se optó por una metodología lo suficientemente dinámica como para poder consultar la bibliografía, la propia experiencia de la investigadora, las niñas, pensando y repensando etapas, por lo que el estudio fue de diseño flexible. Debido a que se recogieron datos primarios, se trató de un diseño de campo, en el cual se estudiaron casos típicos.

## Participantes

El ámbito de estudio fue el Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell, el cual se constituye como el centro de referencia a nivel nacional para la atención a la población pediátrica. Se trata de un Hospital perteneciente a la órbita del Ministerio de Salud Pública, dependiendo también de recursos humanos procedentes de la Universidad de la República. El criterio de selección de este Hospital para la investigación respondió a un criterio de accesibilidad dada la inserción laboral de la investigadora responsable.

## Criterios de inclusión

- Niñas con CSCP diagnosticada al menos un año previo a las entrevistas
- En internación en HP de CHPR
- Entre 7 y 11 años inclusive

## **Criterios de exclusión**

- Patologías neurológicas que impidieran la comprensión verbal
- Limitaciones importantes de su autonomía
- No encontrarse acompañados por madre, padre o tutor legal
- Tener el alta prevista el día siguiente de la última entrevista

## **Estrategia de muestreo**

Se realizó un muestreo teórico debido a que la intención consistía en generar teoría basada en los datos, e intencionado, ya que se buscó la representatividad de los individuos en un contexto determinado.

Dado que el estudio se inscribe en una perspectiva cualitativa de carácter interpretativo, el criterio de suficiencia muestral no estuvo orientado a la representatividad estadística sino a la profundidad analítica. El objetivo no fue generalizar resultados a una población amplia, sino comprender de manera densa y situada los procesos de producción de sentido en torno a la experiencia de vivir con una condición de salud crónica en contexto de hospitalización. En este marco, la inclusión de tres casos permitió realizar un análisis discursivo detallado, atendiendo a matices, silencios, tensiones y contradicciones que difícilmente podrían captarse en diseños extensivos. La reiteración de ejes analíticos —malestar, autogobierno, relaciones de poder y construcción identitaria— a lo largo de las entrevistas sugirió un nivel de recurrencia conceptual suficiente para los objetivos propuestos, privilegiándose la densidad interpretativa por sobre la amplitud numérica.

## **Recolección de información**

Los participantes fueron seleccionados en base a su representatividad, lo cual implicó la colaboración de las Clínicas Pediátricas A, B y C y del Hospital Pediátrico del CHPR, quienes informaban sobre la presencia de niños que cumplían los criterios de inclusión. Una vez se establecía la idoneidad de un niño o una niña para participar del estudio, se le informaba a éste y a su familia los objetivos de la investigación, se le transmitían oralmente las consideraciones éticas, y se les proporcionaba una hoja informativa (avalada por el Comité de Ética) para que pudieran leerla con tiempo. Al día siguiente se volvía a contactar con el niño o la niña y su referente, y en caso de estar de acuerdo, se procedía a la primera entrevista.

## Instrumentos

Se realizaron dos entrevistas abiertas con cada niño o niña, en una sala dentro del Hospital reservada para tal fin. Se trató de instrumentar un espacio cómodo y privado, y lo suficientemente flexible como para que el niño o la niña pudiese desplegar sus soluciones a la interacción de la forma más auténtica posible, disponiendo de materiales de expresión y juego que fueran alternativos o complementarios a la palabra oral. De esta forma, se les proporcionó una valija que contenía: muñecos con forma humana, animal y monstruos, plantas de plástico, bloques, autos, plastilina, juegos de doctor (estetoscopio, jeringa, termómetro, entre otros), cartuchera con útiles para dibujar y pintar, hojas en blanco, hojas con contornos humanos, tarjetas con emociones, tarjetas con pensamientos autorreferenciales positivos y negativos. Una vez dispuestos los materiales, se consignó que podían utilizar los que desearan para contar cómo es tener una CSCP, habilitando el despliegue de cada niña o niño según sus tiempos, y realizando preguntas de aclaración en los momentos en los que la entrevistadora consideró oportuno. Ésta, a su vez, ingresó en el espacio de juego y expresión tanto como fuera incluida por cada niña o niño. Las entrevistas fueron grabadas en formato de audio para luego ser transcritas verbatim.

Luego de cada entrevista, la entrevistadora registró en una bitácora las impresiones sobre lo acontecido en cada encuentro, reflexiones, inquietudes.

Se utilizó una base de datos anonimizada, que asegurara la confidencialidad de los sujetos.

## Análisis de datos

Las categorías para el análisis de datos fueron los modelos explicativos sobre la CSCP, y las relaciones de poder.

Se utilizó el modelo de análisis crítico del discurso de niñeces propuesto por Alldred y Burman (2008) quienes provienen de una perspectiva foucaultiana según la cual se entiende que los enunciados que las niñeces (como cualquier otra persona) pueden materializar son sólo posibles bajo condiciones sociohistóricas de producción de los discursos sociales, las significaciones sobre sus experiencias no son individuales, sino construidas socialmente.

Para este estudio se tomaron las siguientes orientaciones:

- **Transcripción:** implica la producción de un texto escrito sobre las entrevistas, la cual implica una serie de decisiones sobre qué constituye material legítimo, y qué aconteció en el encuentro. Es por tanto un proceso interpretativo activo, en el que influyen los recuerdos, las experiencias previas, el marco teórico, los deseos e intereses de quien transcribe. Se realizó una transcripción palabra a palabra, incluyendo silencios, gestos, vacilaciones. Debido a que durante el transcurso de las entrevistas, por la propia modalidad lúdica de las mismas no era posible tomar registro, las transcripciones se realizaron de forma inmediata luego de cada encuentro.
- **Asociación libre:** Se registraron asociaciones y connotaciones que surgieron al obtener las transcripciones, tomando en cuenta las categorías de Modelos Explicativos y Relaciones de Poder. Durante las entrevistas se repitieron intercambios, formas de nombrar las acciones, alianzas de poder, modos de resistencia, que contenían significaciones relevantes para los objetivos del estudio, muchas veces no descubiertas durante el transcurso de las entrevistas.
- **Análisis de sujetos, objetos y roles:** La selección de los materiales dentro de los que se había dispuesto, así como la evocación a objetos que no se encontraban presentes, brinda una idea sobre el mundo construido para cada niña o niño. A su vez, debido a que la pregunta guía de las entrevistas fue cómo era vivir con la CSCP, los sujetos mencionados eran personas relacionadas a esta experiencia, tanto si se trataba de trabajadores de la salud como en el caso de miembros de la familia, pares, educadores, ubicándose cada uno en una posición dentro de esa red de significados de la CSCP. Interesó analizar, a su vez, los roles de cada sujeto, es decir, qué puede decir o hacer cada sujeto desde su posición, incluyendo las formas de relacionamiento entre las niñas y la investigadora, y sus madres si se encontraban presentes.

## Consideraciones éticas

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Pediátrico del CHPR, con fecha 28 de junio de 2018.

Se explicó a cada participante de forma oral sobre los cometidos y las características del estudio, a la vez que se les aseguró la confidencialidad de los datos, la posibilidad de retirarse del estudio sin perjuicios para su atención hospitalaria, el derecho a que un adulto de referencia acompañe a la niña o el niño durante las entrevistas, se explicó que las mismas serían grabadas en audio, y que no existirían retribuciones de tipo económico. A su vez, se confeccionó una hoja informativa para entregar a cada familia, en la cual se reiteró lo recién mencionado de forma escrita.

La referente adulta de cada participante firmó un consentimiento libre e informado, y cada niña o niño a su vez firmaron un asentimiento informado.

Si bien la investigación no preveía la movilización de afectos de forma significativa, la investigadora responsable quedó a disposición para la asistencia a la niña o el niño o a su familia en caso de que lo requirieran. Por esta misma razón se estipuló a su vez dentro de los criterios de exclusión que la niña o el niño tuviesen el alta prevista al día siguiente de la última entrevista, y que no se encontraran acompañados por la figura adulta de referencia.

## Resultados

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Pediátrico del CHPR, con fecha 28 de junio de 2018.

Se explicó a cada participante de forma oral sobre los cometidos y las características del estudio, a la vez que se les aseguró la confidencialidad de los datos, la posibilidad de retirarse del estudio sin perjuicios para su atención hospitalaria, el derecho a que un adulto de referencia acompañe a la niña o el niño durante las entrevistas, se explicó que las mismas serían grabadas en audio, y que no existirían retribuciones de tipo económico. A su vez, se confeccionó una hoja informativa para entregar a cada familia, en la cual se reiteró lo recién mencionado de forma escrita.

La referente adulta de cada participante firmó un consentimiento libre e informado, y cada niña o niño a su vez firmaron un asentimiento informado.

Si bien la investigación no preveía la movilización de afectos de forma significativa, la investigadora responsable quedó a disposición para la asistencia a la niña o el niño o a su familia en caso de que lo requirieran. Por esta misma razón se estipuló a su vez dentro de los criterios de exclusión que la niña o el niño tuviesen el alta prevista al día siguiente de la última entrevista, y que no se encontraran acompañados por la figura adulta de referencia.

## Resultados

Se consultaron 4 niñas y niños entre octubre de 2018 y enero de 2020 que cumplían los criterios de inclusión, de los cuales 3 aceptaron participar del estudio. La tabla 1 muestra algunas características sociodemográficas de interés. Los nombres de las y el participantes fueron sustituidos por seudónimos.

Sujeto	Seudónimo	CSCP	Edad	Sexo
1	Juana	Síndrome de Morsier	7	F
2	Teo	Asma	11	M
3	Lucía	Insuficiencia renal y HTA	11	F

*Tabla 1: Características de el y las participantes*

Se realizaron dos entrevistas con cada niña o niño, en un lapso de dos días como máximo entre cada una. Dos de los niños (Juana y Teo) optaron por realizar las entrevistas con sus madres presentes, y la otra niña (Lucía) decidió hacerlo sola con la entrevistadora.

El proceso de análisis implicó, dado que se trataba de un diseño flexible, el contacto con las grabaciones, las respectivas transcripciones, la bibliografía, la bitácora de la investigadora, las impresiones durante la asociación libre, la sistematización de objetos y sujetos, de una manera que lejos de ser lineal, se realizó de forma dinámica y abierta, buscando primordialmente comprender lo que las niñas entrevistadas tenían para decir. Finalmente, se realizó una síntesis tomando como ejes los objetivos propuestos.

A continuación, se describen los resultados obtenidos de este proceso para cada objetivo.

## **1. Caracterizar los modelos explicativos sobre la CSCP que realizan las niñas.**

### *1.a. Malestar asociado a su vivencia sobre la CSCP*

Al comenzar cada entrevista con cada niña o niño se recordó que se estaba buscando conocer cómo era tener la CSCP respectiva, ante lo cual las tres niñas produjeron una respuesta que denotaba malestar. Juana queda en silencio mirando a su madre, Teo dice “mal” porque lo ataca todo el día y tiene que quedarse encerrado, Lucía contesta que no es igual a todos los niños.

La forma en la que experimentan este malestar y los modos de expresarlo, varían en cada niña o niño de acuerdo a sus características individuales y familiares, a la relación particular con el sistema de salud, a la evolución de sus síntomas a lo largo del tiempo, a las limitaciones cotidianas que cada una implica. Se puede decir, tomando los aportes de Casell (Cassell, 1976) que la CSCP no es para las niñas un mero dato objetivo sobre su cuerpo (disease), sino una experiencia vivida de manera subjetiva (illness).

### *1.b. Coincidencias con el ME de la Medicina*

En las niñas coincide la visión de la medicina sobre que ante un síntoma se recurre a un médico que lo va a poder resolver. En el discurso del niño no se encuentra una lógica semejante.

En el caso de Juana, ante la aparición de un síntoma en alguno de los muñecos con los que juega (vómitos, dolor de panza, fiebre), se recurre a una doctora. Ésta dispone cuáles serán las acciones necesarias (pinchar, internar, ponerle un busito) y luego los síntomas desaparecen.

Por su parte, en el discurso de Lucía se observa un tipo de lenguaje coincidente con el de la medicina: nombra a los distintos especialistas (anestésista, psicólogo, urólogo, etc.), conoce las funciones de cada uno, da cuenta de instrumentos y procedimientos de diagnóstico y tratamiento dentro de una lógica médica naturalizada.

### 1.c. Formas de autogobierno

Las niñas refieren la necesidad de realizar o dejar de realizar determinadas conductas para evitar consecuencias potencialmente graves, lo cual implica una forma de elegir, entre varias posibilidades disponibles, aquella que coincide con el discurso biomédico. Foucault (Foucault, 1988) define el Poder no como aquello que se ejerce sobre sujetos coaccionados, sino libres, y en la actual racionalidad neoliberal, en la cual la biopolítica no se limita a la acción sobre las poblaciones sino al gobierno de las decisiones individuales dirigidas a que el sujeto se capitalice (Aguilar Rosero, 2020), la subjetividad a construir será la del individuo empresario de sí mismo. Claro está que los adultos referentes de cada niña o niño pueden utilizar métodos más o menos coercitivos para que adhieran a las indicaciones médicas, pero lo que surge de las entrevistas es que para las niñas existe la interiorización de la causa (desobedecer el mandato médico) - efecto (consecuencias potencialmente graves).

Juana: (sobre por qué una muñeca debe ser internada) *“no quiso tomar el remedio, y ahora está allá en el médico”*

Teo: *“no puedo jugar nunca cuando me olvido de los disparos”, “(miedo a estar encerrado como acá”*

Lucía: (sobre por qué no puede dar vueltas, andar en patines, jugar al fútbol) *“si no me puedo dañar el riñón”*; (sobre por qué necesita una operación) *“si no me daña el otro riñón y ahí sí necesitaría un donador”*

### 1.d. Registro del espacio del hospital con una percepción de aislamiento y encierro

El hospital implica lógicas de encierro y aislamiento de la vida cotidiana y de las personas que integran el mundo de cada niña y niño. Para las personas que viven con una CSCP, la sensación de soledad y de exclusión social tiene un alto impacto en su bienestar (Maguire et al., 2021), lo cual se ve comprometido ante la situación de hospitalización.

En el juego que plantea Juana, ante la decisión de la doctora de internar a la niña aparece el “arriba” como un espacio de corte de su vida cotidiana, y aislamiento respecto a sus vínculos más cercanos. El “arriba” es un territorio que pertenece al orden médico, sus normas y pautas las dirige el mismo, representado en la figura de la doctora que decide quién puede entrar a verla y cuándo.

Juana: (la doctora cuando decide internar) *“la vamos a llevar para arriba”*;  
(el padre y la hermana cuando van a visitar a la muñeca internada) *“Hola,  
doctora ¿puedo ver a mi hermana? Sí, ¿puedo ver a la hermana de ella? Eh  
no. Sí, mejor sí, pase.”*

La indefinición por parte de la doctora en esta última frase muestra una sensación de arbitrariedad, Juana desconoce cuál es el criterio para que en un momento su familia pueda pasar a verla, y en otro momento no pueda.

Por otro lado, en el caso de Teo las imágenes en relación al espacio hospitalario traen una alta carga afectiva, que se repite en relación a otros ámbitos de su vida.

Teo: *“encerrado en la habitación”*; *“apretado”*; (ante la pregunta sobre lo que le gustaría hacer en el hospital) *“jugar con amigos”*

Para Lucía, a su vez, el hospital la hace sentir segura e insegura a la vez. La seguridad la explica porque dentro del espacio hospitalario sabe que pueden atenderla, confía en que los trabajadores de la salud pueden cuidarla, los médicos le dicen la verdad y las enfermeras saben cómo hacerla sentir tranquila. Pero también es un espacio que le recuerda constantemente que hay un problema en su cuerpo, y que puede ser grave.

Lucía: *“acá no puedo salir”*, *“insegura de, de que me pase algo y no sepa decir”*

### *1.e. Registro particular del tiempo*

El tiempo dentro del hospital es percibido de una manera particular por cada niña y niño, tanto por lo que sucede adentro como por lo que está sucediendo afuera del mismo mientras atraviesan la internación.

Las actividades de los distintos espacios en los que las niñas viven su cotidianeidad se continúan desarrollando aunque ellas y ellos no estén allí. Juana escenifica que cuando una muñeca está internada las tareas de la casa se siguen haciendo por parte de los otros miembros de la familia, la maestra sigue dando clases. Teo menciona la preocupación que le genera que mientras él está internado los compañeros de su clase nueva se están volviendo amigos, sin él. En coincidencia con estudios que recogen las perspectivas de las niñas en cuanto a las condiciones de hospitalización (Boztepe et

al., 2017; Cassemiro et al., 2020; Lambert et al., 2013), se destaca la importancia de tener computadoras y acceso a internet para comunicarse con familiares y amigos.

Por otro lado, traen la importancia de los tiempos de recuperación, luego del hospital la muñeca de Juana no puede volver a clases de inmediato, tiene que guardar reposo y tomar remedios por un tiempo.

Asimismo, surgen expresiones por parte de las tres niñas que se relacionan más con la vivencia del tiempo que con datos fácticos. Son expresiones poco precisas, o exageradas en relación al tiempo objetivo, que dan la sensación de los tiempos de la CSCP como mucho, una gran cantidad.

Juana: (el muñeco que representa al padre de una niña que acaban de internar le informa a la hermana de la paciente)

*“Hermana (Entrevistadora): Ah... ¿y la puedo ver?”*

*»Padre (Juana): No.*

*»H (E): ¿Por qué?*

*»P (J): Porque sólo... no te dejan subir pa arriba*

*»H (E): Ah... ¿y cuándo va a volver?*

*»P (J): En 7 meses”*

Teo: *“hace años que no voy a la escuela”; “me ataca tantos días”*

Lucía: *“desde los 5 años que estoy internada”; (se le pregunta cuántas veces ha estado internada) “unas 10, 20 veces”*

### *1.f. Cuidados y bienestar relacionados al aspecto relacional*

En consonancia con distintos autores que han estudiado las perspectivas de las niñas en relación a los cuidados (Boztepe et al., 2017; Konstantynowicz et al., 2016; Lima et al., 2020), surge de las entrevistas realizadas la asociación que realizan las niñas entre la calidad de los cuidados y la confianza en las personas específicas que realizan procedimientos, el afecto, la paciencia, la comodidad.

En el caso de Juana, para ella la comida se encuentra asociada a los cuidados, cuenta cómo en la casa de su abuela hay una cocina, las escenas que representa en las

entrevistas están llenas de momentos de cocinar y comer en familia. Durante un largo tiempo estuvo representando una escena de restaurante en la cual las personas recibían los alimentos que pedían entre risas, ella atendía a todos los muñecos, a su madre y a la entrevistadora, de una manera calma y dedicada, cocinando lo que cada uno le pedía. A su vez, el tono sereno y tranquilo lo repetía la muñeca que ella había elegido para interpretar a la doctora, a través de distintos momentos de ambas entrevistas. Los cuidados en esta doctora se relacionaban también a dar remedios, indicar reposo, y llevarle un juguete a una niña que debía quedarse acostada para que no se aburra.

Teo expresa que sentirse bien tiene que ver con ser “idéntico a los demás”, el bienestar está asociado con pertenecer a su grupo de pares, del cual queda muchas veces excluido por no poder hacer las mismas actividades físicas, o por tener que estar internado.

Lucía toma como referentes de cuidado y bienestar en el hospital a su madre y a las enfermeras, quienes le toman la mano cuando se siente intranquila y le dicen que todo va a estar bien. Al preguntarle qué se le ocurre que se puede hacer para que las niñas se sientan más seguras dentro del hospital, responde que confíen en los médicos y en la familia, y cuando se le repregunta qué hace que confíe en los doctores, dice que “los doctores nunca te mienten, siempre te dicen la verdad”, y agrega enseguida: “Yo tengo un poco más de confianza porque ya me los conozco a casi todos”. La seguridad se relaciona a la confianza, que se produce por conocer a las personas detrás de las túnicas y del rol objetivo de pediatra, anestesista, urólogo, lo importante para ella es que son personas que siempre dicen la verdad.

## 2. Relaciones de poder que se manifiestan en los discursos

Teo: *“El insecto tiene que aprender a sobrevivir con las cosas grandes, como las plantas carnívoras.”*

### 2.a. El mundo adulto como algo diferente y con mayor poder

Surge el registro en las tres niñas de las personas adultas (madres y padres, trabajadores de la salud, maestras) como quienes tienen la capacidad de tomar decisiones sobre el cuerpo y la vida de las niñas, incluso en eventos de gran significancia. Son quienes ordenan las actividades cotidianas y sus tiempos, pueden poner en penitencia, dar recompensas, deciden mudanzas y cambios de

escuela, si pueden jugar con amigos, si van a destinar tiempo para que los compañeros pasen a ser amigos.

*2.b. Los profesionales de la salud son quienes tienen el poder de tomar decisiones sobre el cuerpo de las niñas y su vida en general*

Para las niñas entrevistadas, las y los profesionales de la salud deciden tratamientos e ingresos hospitalarios, pero también ordenan aspectos de la vida cotidiana como las limitaciones físicas o dietéticas, y lo que sucede dentro de la sala de internación. Esta capacidad de tomar decisiones, según las niñas, es incluso mayor que la de sus propias madres y padres. La muñeca que Juana utiliza para representar a la doctora es quien decide cuándo internar, cuándo la familia puede entrar a ver a una niña hospitalizada, no sólo porque ella lo dice sino porque los miembros de la familia se adaptan a esta situación, preguntan cuándo pueden entrar a ver a su hija y acatan cuando la doctora no lo permite.

*2.c. Contaminación del discurso de las niñas por parte de las adultas como una práctica naturalizada*

En varias oportunidades en que las niñas o el niño se expresaban mediante palabras o juegos, surgieron intervenciones que contaminaban el sentido de lo que se expresaba, por parte de la entrevistadora y de las madres en los casos en que se encontraban presentes.

El ejemplo que sigue sucede al comienzo de la primera entrevista, Juana nota juguetes que simulan instrumentos médicos y dirige hacia allí su atención, luego la entrevistadora comienza a realizar preguntas enfocada en aspectos técnicos de los mismos, reproduciendo el rol de la adulta-profesional de la salud que tiene el saber y mide cuánto sabe ella, respondiendo de forma calificativa (“¡muy bien!”) cuando responde lo que la entrevistadora buscaba escuchar. Además de posicionarse como sujeto que sabe, la entrevistadora interrumpe el contacto de la niña con el material, dado que en lugar de permitir que expresara el modo de interacción que a ella le hubiera surgido con ellos la dirigió a tomarlos desde el sentido técnico de lo que los juguetes representaban: ¿Juana hubiera preferido inventar una historia con ellos, utilizarlos para algo distinto de lo que simbolizaban, hubiera explorado con su sensación corporal (son fríos, pesados, livianos, etc.)? Debido a que fue interrumpida por la entrevistadora y contaminada la expresión con aquello que para la entrevistadora era

importante, el despliegue de lo que la niña hubiera realizado espontáneamente con estos materiales no pudo desarrollarse.

*“Juana: Acá hay cosas de médicos*

*Entrevistadora: Muy bien, ¿vos sabés que son?*

*J: Sí*

*E: A ver contame, para qué son*

*J: Para escuchar (...)*

*E: ¿Para escuchar?*

*J: El corazón*

*E: ¡Muy bien! ¿Me mostrás cómo se hace?”*

Dichas intervenciones se produjeron sin que la entrevistadora pudiera notarlo en el momento de la entrevista, sino en la etapa de análisis, implicando por tanto una práctica automatizada y naturalizada. Debido a que se realizó un análisis preliminar luego de las entrevistas con Juana (sujeto 1), se logró tomar mayor conciencia de esta forma de violencia epistémica y corregir en buena medida para las siguientes.

De todas formas, la contaminación del discurso de las niñas no siempre fue posible evitar, especialmente cuando se trataba de otra adulta que no era la entrevistadora. Un ejemplo particular en las entrevistas con Teo fue el momento en el que él menciona a una persona a la cual se refiere como una de sus hermanas, ante lo cual su madre lo interrumpe y le aclara a la entrevistadora que “es hermanastra”, contaminando de esta manera con su propia categorización y su propio entendimiento de las relaciones familiares, el discurso de su hijo.

#### *2.d. Tendencia a generar alianza entre adultos*

En las entrevistas con Juana y Teo en las que las madres ingresaron a las mismas, se observó una tendencia, también naturalizada, a generar alianzas entre las adultas. A través de comentarios o chistes aparentemente inocuos, se tejían lazos entre las adultas que dejaban por fuera a las niñas, de alguna manera

cristalizando una especie de código en común por pertenecer a la misma posición en la relación adulto-niño.

Un ejemplo de esto se dio en el juego de restaurante que planteó Juana, la entrevistadora introduce la necesidad de pagar por la comida en una escena en la que la niña desplegaba su forma de entender el cuidado (contaminación del discurso), y la madre de Juana se suma a este elemento del pago, estableciéndose entre ambas adultas una especie de complicidad cuando Juana marca un precio que para los códigos adultos es muy caro, y luego establece otro precio que en dichos códigos es demasiado barato.

Según Muñoz Rodríguez y Vuanello (Muñoz Rodríguez & Vuanello, 2021) la desestimación de lo que las niñas tienen para decir al considerar sus expresiones como “ocurrencias”, es peor que desconocer, dado que les quita el sentido de voz auténtica. Siendo Juana la protagonista de la entrevista, la voz de quien se intentaba conocer y escuchar, la contaminación y posterior desestimación de lo que decía es un modo de violencia epistémica, en tanto se produjo desde una posición de poder (adultas, profesional de salud/madre) y reforzada por la alianza entre ambas.

Luego de poder observar esta práctica desde el análisis preliminar, se intentó tomar conciencia de esta naturalización para evitar repetirlas en las entrevistas con Teo. Allí se observó que un mismo empuje hacia la alianza se producía por parte de la madre de Teo hacia la entrevistadora, y la necesidad de realizar un esfuerzo por parte de esta última para no reproducirla en esa oportunidad. La sensación de la entrevistadora, registrada en la bitácora, fue de tensión ante la contradicción interna de, por un lado, responder a los intentos de la madre de Teo de establecer rapport (algo que usualmente la entrevistadora realizaba con las madres y padres de pacientes), y por otro, resistirse a dejar de lado la experiencia y el protagonismo del niño en privilegio de una complicidad entre las adultas. Esta tensión fue parcialmente resuelta: si bien la entrevistadora logró no reproducir activamente la alianza adulta, hubo momentos en los que prevaleció la contaminación por parte de la madre sin que la entrevistadora pudiera establecer un límite claro.

## *2.e. Principios externos de exclusión del discurso*

Dentro de los tres principios externos de exclusión del discurso desarrollados por Foucault (Foucault, 1992), se encuentran evidenciados en las entrevistas particularmente la separación de la locura y la voluntad de verdad.

La primera se entiende como la forma de calificar un enunciado como verdadero o falso con relación al ajuste del mismo a la razón, y esto dependiendo de quién lo pronuncia. Los enunciados que son materializados por el loco son rechazados, su palabra no puede circular como la de los demás, y esto, de acuerdo con Rubio (Rubio, 2016), se asemeja a lo que sucede con la palabra de las niñeces y adolescencias, cuya enunciación también se excluye por carecer de valor, se convierte en una especie de ruido de fondo. En este sentido, la subestimación de lo que expresan las niñeces, tratar lo que dicen como ocurrencias y restarle importancia, son maneras de excluir la enunciación de las niñeces de los discursos públicos, en el entendido que al no ser lo suficientemente maduros, al estar incompletos en su desarrollo cognitivo y emocional, no tienen nada de valor para decir y mucho menos para decidir en el ámbito social.

Por otro lado, la voluntad de verdad, que presupone la oposición entre lo verdadero y lo falso, puede observarse en el caso de las tres niñeces en los momentos en que se interrumpía o se corregía lo que éstas decían para aclarar un dato de forma fáctica. En el ámbito de la salud, se espera que se transmita al profesional información con criterio de verdad, siendo los adultos de referencia quienes se aseguran de que esto sea así, corrigiendo o incluso cancelando lo que las niñeces dicen. El siguiente fragmento representa cómo esta contaminación adulta, realizada de forma de respetar el criterio de verdad, puede ir en detrimento de las posibilidades de enunciación de las niñeces sobre sus propias experiencias.

Teo: (luego de introducir el sentimiento del miedo, se le pregunta qué le produce miedo) - *“Que no puedo salir nunca con nadie*

»Entrevistadora - *Que no podés salir*

»Madre - *No, eso no es*

»T - *Sí es*

»M - *¿Qué miedo te da cuando te atacás y no podés respirar? Que el aparato no te anda*

»T - *Muchas cosas pero no sé cuáles*

»M - *¿Qué sentís que te va a pasar?*

»T - *¿Ahora cómo estoy? En el hospital*

»E - *¿El miedo es a venir al hospital?*

»T - *No, a veces sí, a estar encerrado como acá*

»M - *Sentís miedo a morirte, porque lo decís*

»T - *Ah sí, eso sí*

»M - *“Me voy a morir” Cuando notás que no podés respirar”*

## *2.f. Descontento respecto al poder adulto*

Algunas manifestaciones de las niñas dan cuenta del descontento respecto al poder adulto, incluso en algunos casos puede pensarse en formas de resistencia al mismo. En el juego de Juana se desafía la autoridad del padre de la niña a través de protestas sobre las órdenes que éste imparte, Teo discute con su madre cuando ella le realiza correcciones en su discurso, Lucía manifiesta enojo porque no le permiten andar en patines ni a ella ni a la hermana.

Podrían llegarse a evaluar algunos momentos como formas de resistencia indirecta, como apuntan Greene y Hill (Greene & Hill, 2005) las niñas son adeptas a transgredir el poder adulto utilizando tácticas variadas, y es válido preguntarse si esto no se reflejó en Juana cuando interrumpía la entrevista cada vez que se le preguntaba de forma directa sobre su CSCP diciendo que el pie se le dormía, o en Teo cuando se rio de algo que lo angustiaba como manera de volver al tema que lo preocupaba y del que quería hablar.

Lay-Lisboa y Montañés Serrano (Lay-Lisboa & Montañés Serrano, 2018) estudian las posiciones discursivas de niñas en relación al adultocentrismo, destacando el adultocentrado y el disidente como modelos para analizar las perspectivas de las niñas en relación al adultocentrismo. Sería menester de una siguiente investigación explorar las opiniones y sentires de las niñas con CSCP respecto al poder adulto.

### **3. Relación entre las construcciones de la identidad de las niñas y el hecho de tener una CSCP**

Entendida desde la perspectiva foucaultiana (Foucault, 1988) como la reducción de la subjetividad a un conjunto de características, la identidad implica un conocimiento de sí mismo que ata al sujeto, y es por tanto una forma de poder. Los roles relacionales, que construyen la identidad de los sujetos, se ven afectados luego del diagnóstico de una CSCP (Barton Laws, 2016). Especialmente en Teo y Lucía surgen manifestaciones de una identidad construida en parte por el hecho de tener una CSCP, en tanto perciben una diferencia respecto a sus pares.

Teo: (se le pregunta cómo es sentirse mejor) *“idéntico a todos los demás”*

Lucía: *“Yo siento que no soy igual a todos los niños”; “Tener una vida normal como todos”*

Estas expresiones muestran, por un lado, una homogeneización de las niñas sin una CSCP como un conjunto unitario, posicionándolas en un lugar que puede interpretarse como de “normalidad”, y por otro, una identificación con la alteridad, con aquello que no es. En consonancia con estos resultados, se encuentran varios estudios que reportan una alta afectación en las niñas debido a la percepción de ser diferentes a sus pares por el hecho de vivir con una CSCP (Casassa et al., 2021; Kirk & Hinton, 2019; Paz-Lourido et al., 2020).

## Discusión

En primer lugar, es de destacar que los resultados coinciden con los nuevos estudios con niñeces en cuanto a la validez e importancia de lo que tienen para decir: no son objetos pasivos, manejan información que integran a sus modelos explicativos, y son parte activa de las relaciones de poder en las que se inscriben sus vidas.

El estudio ha partido de una visión crítica sobre la estructura social adultocéntrica, y se ha nutrido de diversas construcciones conceptuales que pretenden trascender la racionalidad tutelar para reivindicar un verdadero ejercicio de la ciudadanía. Para esto, comprender cómo se ha construido la categoría infancia ha sido fundamental para comenzar a comprender algunas de las lógicas de poder que circulan en la actualidad. Autores como González Coto (2012) realizan un paralelismo entre la construcción de la mujer como emocional, dependiente y sin capacidad de razonamiento, con la construcción de la infancia como una etapa vital en la que falta experiencia y prima el pensamiento egocéntrico, para sostener el carácter preciadano de ambos grupos y así justificar su opresión. De similar manera, Sepúlveda Kattan (2021) identifica la racialización como la infantilización de poblaciones colonizadas, y en este sentido argumenta que el adultocentrismo es una prolongación del poder colonial.

Sin embargo, la vigilancia epistémica que supone la investigación con niñeces en cuanto a las propias consideraciones de investigadores adultos entorno a estas poblaciones, no debería ser confundida como una romantización del discurso de las niñeces, tal como advierte Spray (2020), en tanto esperar niveles de insight irreales supone una vez más dejar a las niñeces fuera del ámbito público. Por el contrario, las niñeces internalizan normas e ideologías, son parte activa de las relaciones sociales en las que tejen la trama de sus vidas, y por tanto sus discursos deben ser analizados de forma crítica.

Por otro lado, el presente estudio implicó una metodología de recolección de datos novedosa para el ámbito académico, en tanto procuró acercar los instrumentos y dispositivos de entrevista a cada niña o niño, y no viceversa. Esto supuso crear un ambiente para las entrevistas distendido, marcadamente lúdico, donde las niñeces pudiesen elegir los materiales que más se ajustaran a sus intereses y deseos, de manera que se pudiesen expresar de la forma más libre y auténtica posible. Esta metodología implica que la entrevistadora acompañe de forma activa los intereses, los tiempos y las formas de expresión de cada niño o niña, incluyendo las formas de ocupar el espacio, el volumen de voz, las risas y los silencios.

## Poder decir o el poder de decir

Las distintas construcciones sobre la categoría infancia merecen una reflexión y un análisis que tome como protagonistas a quienes son incluidos en ella, como única forma de impulsar un proyecto real de ciudadanía para estas poblaciones, que trascienda el paradigma proteccionista y tutelar.

En el caso específico de Uruguay, la ratificación de la CDN (Aprobación de la convención sobre los derechos del niño, 1990) implica un acuerdo con el reconocimiento de la situación de vulnerabilidad de las niñas y los niños, pero también con la reproducción de la racionalidad tutelar y proteccionista. En este sentido, autores con mirada crítica a los postulados de la CDN (Bácares Jara, 2020) cuestionan, entre otros, los problemas que el artículo 12 (referido al derecho de las niñeces a expresar sus opiniones en los asuntos que los afectan) plantea al dejarles a los adultos la potestad de decidir cómo y en qué casos se ejecuta. Es decir, las niñeces tienen el derecho a decir y decidir, en tanto los adultos consideren que pueden hacerlo.

En el ámbito de la salud, en Uruguay se han realizado avances para la integración de un enfoque de derechos en la práctica sanitaria con población pediátrica, sin embargo, aún prevalece la mirada tradicional que privilegia la racionalidad tutelar. En este sentido, al profundizar en la normativa vigente sobre los derechos de las niñeces en el ámbito de la salud, se encuentra expreso el derecho a recibir información sobre los procedimientos de atención y a ser oídas sus opiniones con relación a los mismos tanto en el Artículo 18 del decreto N° 274/010 del año 2010 (Reglamentación de la Ley N° 18.335 sobre derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud, 2010), como en el concepto de autonomía progresiva descrito en la Guía sobre los Derechos de las Niñeces y las Adolescencias en el Área de la Salud (IDISU, 2012), pero en ambos casos se relativiza el poder decir de las niñeces al introducir variables como la edad y la madurez de una forma ambigua. Esta ambigüedad de los criterios para definir si un niño o niña es capaz de recibir información, qué tipo de información necesita, si puede dar opiniones o tomar decisiones sobre procedimientos y condiciones de intervención médica, hacen que la decisión en cada caso quede bajo discrecionalidad de cada médica o médico y de los adultos de referencia.

Considerar a las niñeces como sujetos políticos implica necesariamente que éstas atraviesen procesos de autodeterminación con su necesaria participación en espacios de toma de decisiones colectivas (Muñoz Rodríguez & Vuanello, 2021; Soares Vieira et al., 2021). Las niñeces tienen poco agenciamiento como colectivo, y por tanto poco poder político, por lo cual la defensa de sus derechos queda en manos de los adultos

(Aldred, 1998; Bustelo, 2005). La posibilidad de discutir los tratamientos, las condiciones del Hospital, las adaptaciones a la dieta en el caso de restricciones o del relacionamiento con pares cuando existen limitaciones físicas, los cambios en los vínculos con sus familias, las escenas temidas en relación a los pinchazos y las cirugías, o cualquier tema que las niñeces necesiten poner en palabras y hacer circular entre otras niñeces, no sólo implicaría una reducción de la sensación de aislamiento y de identidad construida desde la alteridad, sino que permitiría la creación por parte de las niñeces de planteos y propuestas a las autoridades del Hospital y de la salud pública en general, en donde se contemplen sus necesidades y opiniones.

Que las niñeces puedan pasar de poder decir, dispuesto en la CDN en el artículo 12, conceptualizado en el ámbito sanitario como la autonomía progresiva, a un poder de decir como la reivindicación de su capacidad de agencia, implica por tanto un llamado a espacios de colectivización, de repliegue de la voluntad adulta en beneficio de la formación de ciudadanía como modo de incidir en la vida presente.

## Limitaciones

El lugar privilegiado para la atención de niñeces con CSCP es, y debería ser, la que existe en territorio, tanto en policlínicas como centros de salud barriales. El ingreso al hospital para estas niñeces se realiza o en los casos de descompensaciones de la patología o para cirugías programadas. Esto implica que los criterios de inclusión para la población hospitalaria hayan acotado la muestra, dado que la mayoría de las niñeces con CSCP en situación de internación se encuentran atravesando un debut de la enfermedad, y por tanto, no se lograba cumplir con el criterio de haber sido diagnosticados al menos un año previo a las entrevistas. Se considera relevante el criterio dado que en el caso del debut el paciente aún no ha tenido tiempo para asimilar la información, desempeñarse en su vida cotidiana, y procesar los cambios en su estilo de vida que son indicados. Por esta razón, en una siguiente investigación se deberían tomar los servicios de salud de primer nivel de atención como contexto para la recolección de datos.

Si bien el número de participantes fue reducido, el diseño priorizó la profundidad interpretativa y la riqueza discursiva por sobre la amplitud muestral, coherente con el enfoque cualitativo adoptado.

Finalmente, el estudio fue conducido por adultos en su totalidad, tanto en el planteamiento de los problemas, el diseño metodológico, la recolección de datos, el

análisis de los mismos. Tal como sostienen Shaw y colaboradores (2011), involucrar a las niñas y adolescencias en las investigaciones científicas no sólo se sustenta en que tienen el derecho de participar, sino también porque mejora la calidad de la investigación en sí.

## Referencias

- Aguilar Rosero, D. A. (2020). Gobierno y gubernamentalidad en el campo de estudios sobre infancias. Aproximaciones a sus usos y aportes teórico-metodológicos. *Unipluriversidad*, 20(2), 1–18. <https://doi.org/10.17533/udea.unipluri.20.2.08>
- Allred, P. (1998). Ethnography and discourse analysis: dilemmas in representing the voices of children. En J. Ribbens & R. Edwards (Eds.), *Feminist dilemmas in qualitative research: public knowledge and private lives* (pp. 147–170). Sage Publications. <http://bura.brunel.ac.uk/handle/2438/1507>
- Allred, P., & Burman, E. (2008). Analysing Children's Accounts Using Discourse Analysis. En S. Green & D. Hogan (Eds.), *Researching children's experience: Methods and Methodological Issues* (1<sup>a</sup> ed., pp. 175–198). Sage Publications. <https://doi.org/10.1080/10901027.2010.523774>
- Aprobación de la convención sobre los derechos del niño, 365 (1990). <http://www.impo.com.uy/bases/leyes-internacional/16137-1990>
- Bácares Jara, C. (2020). Un estado del arte analítico de las publicaciones sobre los derechos del niño en español. A propósito de tres tendencias bibliográficas: la negacionista, la oficial y la contraoficial. *Derecho PUCP*, (85), 473–515. <https://doi.org/10.18800/DERECHOPUCP.202002.013>
- Barton Laws, M. (2016). Explanatory Models and Illness Experience of People Living with HIV. *AIDS Behav.*, 20(9), 2119–2129. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1358-1.Explanatory>
- Boztepe, H., Çınar, S., & Ay, A. (2017). School-age children's perception of the hospital experience. *Journal of Child Health Care*, 21(2), 162–170. <https://doi.org/10.1177/1367493517690454>
- Bravo, L., Killela, M. K., Reyes, B. L., Benham, K. M., Torres, V., Huang, C. C., & Jacob, E. (2020). Self-Management, Self-Efficacy, and Health-Related Quality of Life in Children With Chronic Illness and Medical Complexity. *Journal of Pediatric Health Care*, 34(4), 304–314. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2019.11.009>
- Bustelo, E. (2005). Infancia en Indefensión. *Salud Colectiva, Buenos Aires*, 1(3), 253–284. <https://doi.org/10.18294/sc.2005.47>

- Casas, F. (1998). *Infancia: perspectivas psicosociales*. Paidós.
- Casassa, E., Bergeron, A., Maruani, A., Labreze, C., Barbarot, S., Aubert, H., Malloizel-Delaunay, J., Shourick, J., Croiset, A., Dreyfus, I., & Mazereeuw-Hautier, J. (2021). Factors influencing quality of life in children with low-flow vascular malformations: a qualitative study using focus groups. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, *35*(3), 755–761. <https://doi.org/10.1111/jdv.17037>
- Cassell, E. J. (1976). Illness and Disease. *The Hastings Center*, *6*(2), 27–37. <https://doi.org/10.2307/3561497>
- Casemiro, L. K. D. da S., Okido, A. C. C., Furtado, M. C. de C., & Lima, R. A. G. (2020). The hospital designed by hospitalized children and adolescents. *Revista brasileira de enfermagem*, *73*(Suppl 4), e20190399. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0399>
- Chesson, R. A., Chisholm, D., & Zaw, W. (2004). Counseling children with chronic physical illness. *Patient Education and Counseling*, *55*(3), 331–338. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.04.002>
- Cobham, V. E., Hickling, A., Kimball, H., Thomas, H. J., Scott, J. G., & Middeldorp, C. M. (2020). Systematic Review: Anxiety in Children and Adolescents With Chronic Medical Conditions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *59*(5), 595–618. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.10.010>
- Convención sobre los Derechos del Niño, 23 (1989). [https://bibliotecaunicef.uy/opac\\_css/doc\\_num.php?explnum\\_id=146](https://bibliotecaunicef.uy/opac_css/doc_num.php?explnum_id=146)
- Demetriou, E. A., Boulton, K. A., Bowden, M. R., & Guastella, A. J. (2024). Adjustment and homesickness in hospitalised children: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, *110*(June 2022). <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2024.102431>
- Flujas-Contreras, J. M., Ruiz-Castañeda, D., Botella, C., & Gómez, I. (2017). Un programa de bienestar emocional basado en Realidad Virtual y Terapia Online para enfermedades crónicas en infancia y adolescencia: La Academia Espacial. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, *4*(3), 17–25. <http://www.revistapcna.com/sites/default/files/17-16.pdf>

- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3), 3–20.  
<https://doi.org/10.2307/3540551>
- Foucault, M. (1992). El orden del discurso. Lección inaugural. *El Orden Del Discurso*, 50.  
<https://doi.org/10.2307/3466552>
- González Coto, M. (2012). La agencia de la niña y el niño en la condición pre-ciudadana. *Actualidades Investigativas en Educación*, 12(2), 1–19.  
<https://www.redalyc.org/pdf/447/44723437019.pdf>
- Greene, S., & Hill, M. (2005). Researching Children’s Experience: Methods and Methodological Issues. En S. Green & D. Hogan (Eds.), *Researching Children’s Experiences: Approaches and Methods* (1<sup>a</sup> ed.). Sage Publications.
- IDISU. (2012). *Guía: Los derechos de niños, niñas y adolescentes en el área de salud* (1<sup>a</sup> ed.). Gráfica Mosca.  
[https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/guia\\_derechos\\_ninos\\_0.pdf](https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/guia_derechos_ninos_0.pdf)
- Kirk, S., & Hinton, D. (2019). “I’m not what I used to be”: A qualitative study exploring how young people experience being diagnosed with a chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, 45(2), 216–226.  
<https://doi.org/10.1111/cch.12638>
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. University of California Press.
- Konstantynowicz, J., Marcinowicz, L., Abramowicz, P., & Abramowicz, M. (2016). What Do Children with Chronic Diseases and Their Parents Think About Pediatricians? A Qualitative Interview Study. *Maternal and Child Health Journal*, 20, 1745–1752. <https://doi.org/10.1007/s10995-016-1978-0>
- Lambert, V., Coad, J., Hicks, P., & Glacken, M. (2013). Social spaces for young children in hospital. *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 195–204.  
<https://doi.org/10.1111/cch.12016>
- Lay-Lisboa, S., & Montañés Serrano, M. (2018). De la participación adultocéntrica a la disidente: La otra participación infantil. *Psicoperspectivas. Individuo y*

*Sociedad*, 17(2).

<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol17-issue2-fulltext-1176>

Lima, L. N., Carvalho, E. de O., Silva, V. B. da, & Melo, M. C. (2020). Self-reported experience of hospitalized children: an integrative review. *Revista brasileira de enfermagem*, 73(Suppl 4), e20180740.

<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0740>

Magistris, G. P. (2018). La construcción del “niño como sujeto de derechos” y la agencia infantil en cuestión. *Journal de Ciencias Sociales*, (11), 6–28.

<https://doi.org/10.18682/jcs.v0i11.819>

Maguire, R., Hanly, P., & Maguire, P. (2021). Living well with chronic illness: How social support, loneliness and psychological appraisals relate to well-being in a population-based European sample. *Journal of Health Psychology*, 26(10), 1494–1507.

<https://doi.org/10.1177/1359105319883923>

Menéndez, E. L. (2020). Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud Colectiva*, 16, e2615.

<https://doi.org/10.18294/SC.2020.2615>

Muñoz Rodríguez, M., & Vuanello, R. (2021). Los derechos de la niñez desde sus voces. Desafíos para su reconocimiento político. *Estudios Socio-Jurídicos*, 23(1), 319–345.

<https://doi.org/https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/sociojuridicos/a.8806>

Paz-Lourido, B., Negre, F., De La Iglesia, B., & Verger, S. (2020). Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 1–9.

<https://doi.org/10.1186/s12955-020-01351-x>

Reglamentación de la Ley N° 18.335 sobre derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud, 756 (2010).

<https://www.impo.com.uy/bases/decretos/274-2010>

Revel, J. (2009). *Diccionario Foucault* (1<sup>a</sup> ed.). Nueva Visión.

Rubio, L. (2016). El contrato. *VII Jornadas de Poéticas de la Literatura Argentina para Niñ@s*.

[http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab\\_eventos/ev.7505/ev.7505.pdf](http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.7505/ev.7505.pdf)

- Sepúlveda-Kattan, N. (2021). Sociología de la infancia y América Latina como su lugar de enunciación. *Íconos - Revista de Ciencias Sociales*, (70), 133–150. <https://doi.org/10.17141/iconos.70.2021.4438>
- Shaw, C., Brady, L., & Davey, C. (2011). *Guidelines for research with children and young people*. NCB Research Centre. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12457>
- Shimshi-Barash, M., Orlin, I., Jacob, T., Kushnir, G., Rawashdeh, L., Rothem Nachmias, E., Meiri, N., & Pillar, G. (2024). Medical clowns improve sleep and shorten hospitalization duration in hospitalized children. *Scientific Reports*, 14(1), 1–8. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-52943-2>
- Soares Vieira, M., Gomes da Costa, R., & Barros de Oliveira, S. (2021). A participação sociopolítica de crianças e adolescentes: novas perspectivas e antigos desafios. *Emancipacao*, 21, 1–20. <https://doi.org/10.5212/emancipacao.v.21.2116152.004>
- Spray, J. (2020). Towards a child-centred public health: Lessons from rheumatic fever prevention in Aotearoa New Zealand. *Children and Society*, 34(6), 552–566. <https://doi.org/10.1111/chso.12389>