

**AGENCIA Y CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD
EN NIÑOS CON ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA**

**ANA ISABEL GARCÍA MUÑOZ
KAREN LINETTE MARIÑO SALAMANCA**

**CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO
(CINDE) – UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
MAESTRÍA EN DESARROLLO EDUCATIVO Y SOCIAL**

BOGOTÁ D.C. JULIO 17 DE 2014

**AGENCIA Y CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD
EN NIÑOS CON ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA**

**ANA ISABEL GARCÍA MUÑOZ
KAREN LINETTE MARIÑO SALAMANCA**

**Tesis presentada para optar el título de
Magíster en Desarrollo Educativo y Social**

**Asesora
ALBA LUCY GUERRERO
Doctora en Educación. Universidad de California**

**CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO
(CINDE) – UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
MAESTRÍA EN DESARROLLO EDUCATIVO Y SOCIAL**

BOGOTÁ D.C. JULIO 17 DE 2014

AGRADECIMIENTOS

A los niños que participaron en el estudio y sus familias, mil gracias por compartir con nosotras sus experiencias. Su fortaleza y amor por la vida fueron fuente de inspiración.

A nuestra tutora Alba Lucy Guerrero por sus palabras sosegadas en los momentos oportunos. Su compañía, orientación y disposición permanente hicieron que esta experiencia académica fuese satisfactoria

A la profesora Teresa León por todas sus enseñanzas colmadas de cariño, integridad y experiencia. Su ayuda y respaldo permanente en la construcción de este documento fueron fundamentales.

A la Fundación Hospital infantil de la Misericordia, a todos sus colaboradores y en especial, a la Doctora Doris Valencia Valencia, jefe de servicio de rehabilitación por su permanente disposición.

A nuestras familias por su cariño, comprensión y apoyo incondicional.

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <i>Educación al servicio de la sociedad</i>	FORMATO	
RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE		
Código: FOR020GIB	Versión: 01	
Fecha de Aprobación: 10-10-2012	Página 1 de 186	

1. Información General	
Tipo de documento	Tesis de grado Maestría.
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central.
Título del documento	Agencia y construcción de identidad en niños con enfermedad respiratoria crónica.
Autor(es)	García Muñoz, Ana Isabel & y Mariño Salamanca, Karen Linette.
Director	Alba Lucy Guerrero.
Publicación	Bogotá, Universidad Pedagógica Nacional, 2014, 186 p.
Unidad Patrocinante	Universidad Pedagógica Nacional y Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano – CINDE.
Palabras Claves	Infancia, agencia, identidad, enfermedad respiratoria crónica y familia.

2. Descripción
Este trabajo investigativo identifica y describe las prácticas de agencia y los procesos de construcción de identidad en niños que presentan enfermedad respiratoria crónica y que en el marco de su tratamiento médico asisten a la Fundación Hospital de la Misericordia (HOMI) ubicada en la ciudad de Bogotá – Colombia. La enfermedad respiratoria crónica es una alteración en la salud que repercute gravemente en las dinámicas económicas, sociales, educativas y culturales del niño que la padece y sus familiares. En virtud de ello, se busca identificar cuáles son los ámbitos de ocurrencia en los que los niños que padecen la enfermedad desarrollan prácticas de agencia y llevan a cabo procesos de construcción de identidad, en un esfuerzo por reconocer desde las propias voces de los niños y sus familiares cuales son los aspectos que las propician y cual es la singularidad que comportan. El documento señala algunos puntos de confluencia entre los niños participantes – <i>independientemente del componente biológico de base específico que presenten</i>– en lo que respecta tanto a las prácticas de agencia como a los procesos de construcción de identidad que desarrollan y al mismo tiempo, permite evidenciar la particularidad de cada caso. Así mismo, la investigación identifica las características más significativas en relación a la influencia que la enfermedad respiratoria crónica ejerce en las dinámicas de vida de los niños que la padecen y sus

familias.

3. Fuentes

Los autores que con sus ideas nutrieron el proceso de interpretación y análisis de la información recabada en el trabajo de campo en lo que respecta a la categoría de infancia son: Oscar Saldarriaga, Javier Sáenz, Zandra Pedraza, María Cristina Torrado, Ernesto Duran y Allison James.

Respecto a las categorías de agencia e identidad los autores referenciados son: Judith Butler, Dorothy Holland, William Lachicotte, Debra Skinner, Carole Cain, Laura M. Ahearn, Manuel Castells, Zandra Pedraza y Leonor Arfuch.

Finalmente, en lo concerniente a la enfermedad respiratoria crónica se tomaron en cuenta los planteamientos teóricos de autores como: Manuel Parra, Norma González, José Valdez, Hans Van Barneveld, Sergio González, Claudia Grau, Joan Barberà, Pilar Escribano, Pilar Morales, Miguel Ángel Gómez, Claudia Burgoa, Ariel Salas, Johnayro Gutiérrez, Guillermo Latorre, German Campuzano, Hernán Vélez, Ignacio Sánchez, Angélica Pérez, Lina Boza, Viviana Lezana, Eduardo Lara-Pérez, Lilian Jiménez, Luis Fernández y Susan Sontag, entre otros.

4. Contenidos

El estudio devela las prácticas de agencia y los procesos de construcción de identidad de los niños que presentan una enfermedad respiratoria crónica en el marco de un abordaje que analiza desde la voz de los participantes y sus familias, las dinámicas de vida que la enfermedad impone a los sujetos, identificando las incidencias que tiene en la formulación de expectativas futuras y en las relaciones que se instauran con otros sujetos.

El documento producto de investigación está compuesto por varios capítulos en los que inicialmente, se presenta la introducción, se establecen el planteamiento del problema, la pregunta de investigación, la justificación y el propósito, los objetivos y el contexto como marco a partir del cual se delimita la problemática a trabajar. En seguida, se expone el marco teórico que estructura la investigación y que contiene los antecedentes, así como los referentes teóricos y el marco jurídico de la política pública en salud para la infancia. Posteriormente, se encuentra el diseño metodológico en el que se delimitan el tipo de investigación, los procesos de recolección y análisis de la información, los criterios de validez y fiabilidad y el rol de las investigadoras. Finalmente, se presentan los resultados obtenidos a partir del análisis efectuado entre la información recabada con los sujetos participantes, los referentes teóricos y los antecedentes investigativos, lo cual

permitió plantear las respectivas conclusiones del estudio. Adicional a lo anterior, se presentan en la parte final de documento los anexos que corresponden a los formatos empleados en el trabajo de campo y la transcripción de las entrevistas y relatos de vida.

5. Metodología

La investigación se sitúa en la perspectiva metodológica de descripción / comprensión del paradigma cualitativo de las ciencias sociales, dentro del tipo de investigación hermenéutica, en la que se emplearon técnicas propias de la Etnografía como la observación participante, los relatos de vida y el diario de campo.

Inicialmente se partió de la definición de una situación a estudiar que fue explorada de acuerdo a un cronograma de trabajo, en el marco del cual, se efectuaron relatos de vida y entrevistas abiertas individuales y colectivas, que con posterioridad fueron codificadas, analizadas e interpretadas a la luz de los referentes teóricos abordados.

Esta investigación se llevó a cabo con niños porque además de constituir una población poco estudiada en la investigación social que se desarrolla en el ámbito de la salud, es poco lo que la legislación nacional la cubre en relación a la especificidad médica de sus componentes biológicos de base.

6. Conclusiones

El estudio develó que las prácticas de agencia de los niños con enfermedad respiratoria crónica participantes se relacionan principalmente con la sintomatología que la enfermedad genera y las implicaciones que tiene en su cotidianidad, en la medida en que se reconoce que la agencia una posibilidad de actuación que configura nuevas realidades para los sujetos y sus familias. De otra parte, se observa que la agencia puede manifestarse no solo en el actuar de sus protagonistas, sino también en su narración histórica. Aquí, es importante referir que la enfermedad respiratoria crónica puede dejar de tener una connotación estigmatizante para los niños que la padecen en la medida en que la familia también desarrolle prácticas de agencia frente a la situación específica del niño.

Se hace imperativo reconocer a los niños la habilidad que tienen para desarrollar prácticas de autocuidado y participación frente a las decisiones que se toman con respecto a su cuerpo, todo lo cual, se encuentra relacionado con los procesos de construcción de identidad que generan.

Ahora bien, es pertinente mencionar que en los cuatro casos abordados se evidenciaron puntos en

común referidos a la incidencia de la enfermedad en la separación de los padres, la grave afectación en lo económico que envuelve la situación familiar, el aplazamiento o abandono de las dinámicas laborales a causa de la necesidad de cuidar al niño enfermo y el desgaste emocional y físico que sufre la figura del cuidador principal.

Elaborado por:	Karen Mariño Salamanca y Ana Isabel García Muñoz
Revisado por:	Alba Lucy Guerrero

Fecha de elaboración del Resumen:	10	06	2014
--	----	----	------

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	12
1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	16
1.1. Planteamiento del problema	16
1.2. Pregunta de investigación	20
1.3. Justificación y propósito	21
1.4. Objetivos de la investigación	23
1.4.1. Objetivo general	23
1.4.2. Objetivos Específicos	23
1.5. Contexto	24
2. MARCO TEORICO	25
2.1. Antecedentes de la investigación	25
2.1.1. Develando la enfermedad respiratoria	26
2.1.2. Resistencia como expresión de agencia en la infancia	28
2.1.3. Identidad e infancia	30
2.1.4. Agencia de autocuidado	32
2.1.5. Agencia y aprendizaje	33
2.1.6. Identidad y enfermedad en el niño con enfermedad respiratoria crónica	34
2.2. Referentes teóricos	41
2.2.1. A propósito de la infancia	41
2.2.2. La noción de agencia	46
2.2.3. Consideraciones en torno a la construcción de identidad	53
2.2.4. Enfermedad respiratoria crónica	60

2.2.4.1. <i>Fibrosis quística</i>	65
2.2.4.2. <i>Asma</i>	67
2.2.4.3. <i>Bronquiolitis Obliterante</i>	69
2.2.4.4. <i>Bronquiectasias</i>	70
2.3. Marco jurídico de la política pública en salud para la infancia	73
2.3.1. Salud como derecho fundamental	74
2.3.2. En referencia a la infancia	75
2.3.3. Salud e infancia	76
2.3.4. Proyecciones normativas	80
3. DISEÑO METODOLOGICO	83
3.1. Tipo de investigación	83
3.2. Recolección de información	84
3.3. Análisis de la información	89
3.4. Criterios de validez y fiabilidad	91
3.5. Rol de las investigadoras	92
4. RESULTADOS	93
4.1. Ganas de vivir	98
4.2. Abuelita ¿Cierto que yo me voy a sanar?	107
4.3. Quiero ser normal	115
4.4. Yo vivo muy feliz, yo quiero llegar a viejito	122
CONCLUSIONES	130
ANEXOS	135
REFERENCIAS	180

LISTA DE ANEXOS

Anexo No 1: Consentimiento informado familiares	136
Anexo No 2: Asentimiento niños	138
Anexo No 3: Compromisos de confidencialidad investigadoras	139
Anexo No 4: Aprobación HOMI	141
Anexo No 5: (1) Entrevista 1	142
Anexo No 6: (2) Entrevista 2	144
Anexo No 7: (3) Entrevista 3	146
Anexo No 8: (4) Entrevista 4	150
Anexo No 9: (5) Entrevista 5	152
Anexo No 10: (6) Relato 1	163
Anexo No 11: (7) Relato 2	164

Anexo No 12: (8) Relato 3	167
----------------------------------	------------

Anexo No 13: (9) Relato 4	171
----------------------------------	------------

LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Categorías de estudio	90
---------------------------------------	-----------

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Sistema de codificación	90
--	-----------

Introducción

Los niños comparten con otros actores sociales de forma permanente diversos escenarios en los que se configuran como sujetos y es en el marco de esa interacción que aprenden a reconocerse a sí mismos y a los demás. Sin lugar a dudas, la familia, el colegio, los amigos y todas aquellas circunstancias y experiencias que viven, van constituyendo sus identidades y su forma particular de posicionarse en el mundo. En el caso de los niños con enfermedad respiratoria crónica, la situación particular de vida en la que se encuentran inmersos se caracteriza por hospitalizaciones frecuentes y síntomas constantes como la tos y las sensaciones de ahogamiento y fatiga, las cuales añaden a su cotidianidad circunstancias específicas que pueden o no diferir de un caso cansancio a otro y de las cuales – *recurrentemente*-, sólo el niño y su familia perciben los efectos más fuertes. Así, algunos niños pueden ir a la escuela y dada su condición de salud, participar de manera diferente en algunas actividades como el juego, mientras que otros, deben ausentarse e incluso desligarse de éste ámbito y permanecer en casa u hospitalizados por la severidad de la enfermedad. En este sentido, se puede advertir que las consecuencias singulares que genera la enfermedad en los niños, median sus formas de vivir y relacionarse con otros, permeando la manera en que se conciben a sí mismos, se proyectan a futuro y son reconocidos por otros sujetos.

Por consiguiente, las comprensiones que el niño elabore de sí mismo y la retroalimentación que reciba de su entorno, mediarán su proceso de configuración identitaria, influirán considerablemente en su capacidad de agencia y por tanto, en su reconocimiento como sujeto y en su posicionamiento frente al mundo, lo cual es relevante en la tarea por comprender las dinámicas de relación que instauran los niños con enfermedad respiratoria

crónica con otros sujetos que bien pueden o no, ser pares en edad, así como sus formas de ver la vida y de concebirse como niños. En esta medida, la enfermedad respiratoria crónica además de condicionar la manera de ver el mundo, le confiere al sujeto que la padece una serie de características físicas por las cuales es reconocido, tanto en su contexto familiar como social y en el marco de las cuales, surge la posibilidad de conocerse a sí mismo y sus posibilidades de actuación, todo lo cual, representa la posibilidad de comprender y analizar los significados que son otorgados a la infancia desde la voz de los niños.

En tal sentido, en el presente trabajo de investigación se determinaron desde la voz del niño con enfermedad respiratoria crónica y sus familiares los aspectos que influyen en las prácticas de agencia y los procesos de construcción de identidad que los niños desarrollan, identificando los ámbitos de ocurrencia y reconociendo las prácticas propias de los niños y sus familias, con el objetivo de comprender, por una parte, las especificidades que presenta la agencia como forma de actuación que esta mediada culturalmente y por otra, la singularidad que caracteriza la construcción de identidad como proceso constante de autoreconocimiento y reconocimiento social que configura el ser sujeto. Lo anterior, brinda la posibilidad de conocer otras formas que tienen los niños de ser y actuar en su entorno, formas que no siempre coinciden con la noción de infancia que se ha construido socialmente y que ha se apoya en la legislación vigente.

En el primer apartado se describe la problemática abordada, la pregunta de investigación, la justificación en términos de necesidades y pertinencia, los objetivos planteados, la delimitación del objeto de estudio y el contexto de la investigación. Aquí, es importante referir que la presente investigación se llevó cabo en el contexto clínico, específicamente en los servicios de medicina interna pediátrica y sala de cuidados

intermedios de la Fundación Hospital de la Misericordia (HOMI) y en el contexto familiar de uno de los sujetos que participaron en el estudio.

En el segundo apartado se esbozarán los aportes de algunos trabajos de investigación que han abordado las categorías de agencia e identidad con niños, no exclusivamente en el ámbito de salud, sino también en otros ámbitos como el educativo y el comunitario, así como algunos artículos que a pesar de diferir en la población de estudio, han analizado a fondo las mismas categorías en contextos de enfermedad crónica. De igual forma, se presentan las bases teóricas que sustentan el trabajo de investigación y que se encuentran centradas en las categorías de infancia, agencia, identidad y enfermedad. Por último, se presenta el marco normativo que delimita la investigación y que contribuye en el ejercicio por comprender las implicaciones sociales, culturales, económicas, educativas y familiares que genera la enfermedad respiratoria crónica en la infancia.

En el tercer apartado se detalla el diseño metodológico de la investigación, que es de corte cualitativo y enfoque hermenéutico con técnicas propias de la Etnografía como la observación participante, los relatos de vida y el diario de campo. Se presenta también de forma más detallada el contexto y la población de estudio, en donde se evidencia que los sujetos participantes son cuatro niños cuyas edades oscilan entre los dos y los doce años de edad y sus familiares: madres, padres y abuelas. Dichos participantes fueron seleccionados en atención a que presentan una enfermedad respiratoria crónica, reciben tratamiento médico en el HOMI y una vez consultados, manifestaron su intención de participar voluntariamente en el estudio. De igual forma, se presentan las principales categorías de investigación y aquellas que fueron emergiendo en el proceso investigativo, al tiempo que se sintetizan las técnicas de

recolección de la información anteriormente mencionadas y se expone el método de análisis y procesamiento de la información que fue empleado.

En el cuarto apartado se presentan los resultados de la investigación: los análisis generados y las interpretaciones suscitadas al contrastar los resultados hallados con los aportes de trabajos previos, así como las respectivas conclusiones. Al final, se relacionan bajo la denominación de anexos, las entrevistas transcritas y codificadas así como los consentimientos informados, los asentimientos y los compromisos de confidencialidad que fueron empleados en el proceso de investigación.

Finalmente, vale anotar que para efectos del presente escrito, en los momentos en los que se hace alusión al apelativo de niño o niños, dicha referencia incluye tanto a niños como a niñas.

1. Descripción del problema

1.1. Planteamiento del problema

La enfermedad respiratoria crónica constituye un conjunto de patologías que afectan de manera directa el sistema respiratorio por largo tiempo y de manera indirecta otros órganos y sistemas. Estas enfermedades implican la recurrencia de una serie de síntomas que dependiendo de su severidad, condicionan la forma de vivir del paciente y su familia.

La enfermedad respiratoria crónica puede ser adquirida o congénita. En este sentido, existen situaciones particulares que pueden constituir el inicio de la cronicidad o exacerbar los síntomas de una enfermedad ya instaurada. Tal es el caso de la enfermedad respiratoria aguda, la cual produce una alta mortalidad de niños a nivel mundial, por lo que se considera una prioridad en salud pública de acuerdo con Rodríguez y Sánchez (2000). Según el *Centers for disease control and Prevention (CDC)* citado por los autores, cada año mueren aproximadamente 3.6 millones de niños por esta causa y de los que sobreviven, el 1% queda con secuelas, Esto significa a que 3.600 niños y sus familias se ven abocados a vivir con el impacto de esta enfermedad por un tiempo prolongado o incluso, de por vida.

Dentro de lo que implica vivir con enfermedad respiratoria crónica, más allá de los síntomas se destacan una serie de dinámicas que de manera regular no experimentan otras personas. Tal es el caso de respirar a través de una Traqueostomía, con o sin soporte mecánico o el hecho de requerir el uso de oxígeno para realizar actividades propias de la vida diaria como dormir, caminar, comer y vestirse. Estos requerimientos o necesidades

particulares, restringen las posibilidades de acceder y participar en actividades cotidianas. En el caso puntual de los niños, el sólo hecho de utilizar oxígeno puede limitar sus posibilidades de asistir al colegio o de jugar de manera regular. Además de lo hasta aquí referido, es importante tener presente que la enfermedad respiratoria crónica comporta una deformidad de la arquitectura de la caja torácica y en algunos casos, de la columna como consecuencia del atrapamiento aéreo. Estas situaciones además de limitar aún más la participación, condicionan el deseo o motivación de los sujetos para llevar a cabo ciertas actividades como la práctica deportiva y el establecimiento de relaciones sociales con sus pares, pues el temor a la burla surge como una constante que tiene implicaciones como, el desarrollo de sentimientos de autocompasión y baja autoestima. Aunado a ello y tal como lo menciona el Gobierno de Cantabria (2011) en su Manual de formación para la atención y cuidado de las personas en situación de dependencia, existe la posibilidad de que los padres como cuidadores de los niños con enfermedad respiratoria crónica desarrollen sentimientos de sobreprotección, generando que el niño vea aún más limitadas sus posibilidades de autonomía en actividades generales y en el desarrollo de sus relaciones sociales.

Vale decir que de acuerdo con los lineamientos del Ministerio de la Protección Social En su decreto 3039 de 2007, los esfuerzos del Estado Colombiano frente a la enfermedad respiratoria crónica se han enfocado principalmente en disminuir la mortalidad que genera, pero poco se ha hecho por los sujetos que sobreviven a ella. Sobre este aspecto en particular, se ha reflexionado y avanzado en otros países. Girardi, Astudillo y Zúñiga (2001), afirman que en Chile, luego de disminuir el número de niños que fallecen a causa de la enfermedad, ha surgido un interés por mejorar la calidad de vida de aquellos que sobreviven a ella y sus familias. Al respecto, es importante rescatar que estas acciones emprendidas por el gobierno chileno concuerdan con la pretensión de la investigación social de develar las variables que

afectan a los sujetos en los ámbitos en los que éstos se constituyen. Lo anterior, en aras de generar reflexiones en torno a la posible solución de sus problemáticas de forma que impacten directamente sobre las políticas públicas y en manos de ellas, en el propio sujeto y en la comunidad en general, todo lo cual demuestra que un ejercicio respetuoso, consiente y riguroso que tenga en cuenta las necesidades de esta población y las implicaciones de la enfermedad en su vida, permite delinear un camino que conduce a mayores posibilidades para estos niños y sus familias.

Aquí, es relevante mencionar que hasta el momento, el tema de la agencia y la construcción de identidad de niños con enfermedad respiratoria crónica no ha sido abordado directamente, por tanto, este estudio busca aportar en la comprensión de las implicaciones subjetivas y sociales que la enfermedad conlleva, lo que a su vez, permitirá contribuir en la tarea porque las medidas adoptadas para proteger y salvaguardar a estos niños sean contextualizadas y eficientes.

En el marco de esta situación, es importante no perder de vista que la percepción de “infancia” que impera en lo social también permea la forma en que los niños que padecen la enfermedad deben enfrentar las múltiples situaciones que ésta acarrea. Debido al establecimiento de múltiples formas de interpretación desde miradas adultocéntricas y estereotipadas, se han instaurado modelos de infancia que se encuentran completamente ajenos a la realidad que los circunscribe. Así *—por ejemplo—*, cuando el niño se encuentra hospitalizado debe aceptar en muchas ocasiones y sin ser consultado *-aun estando en condición de comprender la situación y expresar su punto de vista-*, tratamientos que no le han sido explicados a él sino a sus familiares y que pueden llegar a ser incómodos y dolorosos. De igual forma, cuando se le permite al niño salir de la hospitalización, las

recomendaciones de los profesionales de la salud son dirigidas principalmente al adulto, en un ejercicio profundamente lacerativo que tiende a anular por completo la capacidad del niño para comprender y actuar, al tiempo que deja de lado la idea de que “(...) la confianza, la curiosidad, la capacidad para relacionarse con los demás y la autonomía, dependen del tipo de atención y cuidado que reciben los niños por parte de ambos padres y de las personas encargadas de cuidarlos” (Fondo de las naciones unidas para la infancia - UNICEF).

Aunado a ello, se evidencia en muchas oportunidades que el niño deja de ser llamado por su nombre para ser denominado “*paciente*”, “*pacientico*” o incluso, como “*el de la fibrosis*” o “*el de la cama x*”. Lamentablemente el exceso de sujetos hospitalizados en las instituciones del sector salud -*entre otras posibles causas*-, hace que la rutina despersonalice el trato y con ello, se le asigne al niño un rótulo para identificarlo. De otra parte, se observa que la interacción que el niño desarrolla en su estancia hospitalaria con el personal de salud, administrativo y de servicios generales lo hace reconocido, aunque no necesariamente según lo que él expresa, sino por lo que su historia clínica dice de él y en virtud de ello, el cuidado le es proferido de acuerdo a nociones y expectativas adultocéntricas, provenientes de las comprensiones que hacen otros sujetos de la situación particular del niño –*médicos, padres, cuidadores*-, aun a despecho de sus propios deseos, intereses y expectativas.

Ahora, las pocas aproximaciones que desde la investigación se han generado en torno a los procesos de agencia y construcción de identidad en lo que a infancia se refiere -*específicamente en el área de la salud*-, han hecho que el tema no sea reconocido y que por tanto, las implicaciones que tiene en términos sociales y culturales sean poco advertidas. Aquí, dicho vacío, pasa a constituirse en un obstáculo adicional que no permite comprender a fondo los alcances que la enfermedad tiene en la vida de los sujetos

En esta medida y de acuerdo con el Decreto 3039 de 2007 del Ministerio de la Protección Social, se percibe que las entidades públicas y privadas, las cuales les competen los temas relacionados con el área de la salud, se encuentran más enfocadas en disminuir el gasto sanitario y prevenir las enfermedades crónicas que presentan mayor número de reportes –*lo cual, se asume también como una tarea necesaria y relevante*-, que en mejorar la calidad y pertinencia del servicio que se presta a la población infantil que se encuentra enferma. Por tanto, frente a la situación específica de los niños portadores de enfermedad respiratoria crónica, se ha venido creando y sosteniendo un manto de invisibilidad y de no reconocimiento de la enfermedad como situación transitoria o como condición permanente que trae consigo fuertes restricciones en términos de participación y de aprendizaje y que indiscutiblemente, tiende a mediar la forma como los niños configuran su identidad y la manera como se agencian.

1.2. Pregunta de investigación

Es así, como en el marco de la problemática anteriormente referida, surgió la pregunta que orientó el presente trabajo de investigación:

¿Cuáles son las prácticas de agencia y los procesos de construcción de identidad que desarrollan los niños con enfermedad respiratoria crónica?

1.3. Justificación y Propósito

En Colombia, la ausencia de un marco regulativo que incentive la calidad en los servicios, ha desembocado en que los familiares de los niños que presentan enfermedades respiratorias crónicas se sientan desilusionados frente a la profunda percepción de que los procesos administrativos se encuentran por encima de la vida de los sujetos y en que los niños manifiesten sentimientos de tristeza y frustración, al percibir que las dinámicas familiares se ven afectadas por los esfuerzos sostenidos de sus familiares para conseguir una mejor calidad en el servicio médico que se les presta.

En medio de ésta situación, la forma como los niños portadores de una enfermedad respiratoria crónica actúan *-transformando o no su realidad-*, en el marco de la situación particular de vida a la que se ven enfrentados, requiere ser estudiada, en un esfuerzo por comprender cómo configuran su identidad en su interacción con otros, cómo se visibilizan a sí mismos y cómo se proyectan socialmente. En esta medida, el estudio de las prácticas de agencia de estos niños y la forma en que se desenvuelven individual y socialmente en diferentes contextos, permite una aproximación comprensiva a su realidad y a las problemáticas que viven.

La presente investigación pretende, a través de la descripción y análisis de algunos relatos de vida, identificar las prácticas a las que recurren los niños para posicionarse frente a su condición de salud y enfrentar las barreras o dificultades que encuentran en el desarrollo de sus actividades. De igual forma, develar cuáles son las concepciones que elaboran de sí mismos en relación con otros, cómo se visibilizan a futuro y qué esperan o anhelan para su

vida. Con ello se espera, en primer lugar, generar una reflexión frente al cuidado que se les brinda a estos niños, en la medida en que si bien es necesario que obedezca a los lineamientos de la medicina basada en la evidencia, también es necesario que tenga en cuenta sus opiniones y expectativas. En segundo lugar, se busca contribuir a la generación de un dialogo entre el Estado, las instituciones del área de la salud y por supuesto, los profesionales que en ellas laboran. en cuanto a la concepción actual que se tiene frente a los niños que presentan enfermedad respiratoria crónica. Se pretende reiterar la importancia de comprender que son sujetos que presentan fuertes barreras para el aprendizaje y la participación que pueden o no ser permanentes, de forma que sea posible influir en la generación de políticas públicas viables que redunden en beneficios para ésta población que frecuentemente es invisibilizada e incluso, menospreciada por las limitaciones que la enfermedad les ocasiona. Situándolos en una posición de vulnerabilidad.

En este sentido, cabe anotar que las líneas del presente documento como fruto de la discusión académica y profesional buscan tender puentes para discutir posibilidades de actuación que consientan unas mejores condiciones de vida para estos niños y sus familias. Ante todo, se propende porque más allá de la academia, estas reflexiones lleguen al mayor número posible de sectores, entidades y sujetos involucrados en el abordaje de esta problemática para abrir el diálogo y construir en conjunto acciones que contribuyan a mejorar la situación de los niños que presentan alguna enfermedad respiratoria crónica.

Finalmente, se busca que los resultados de esta investigación abonen el campo de conocimiento de la infancia en relación con la enfermedad y en esta medida, acicateen el pensamiento y la curiosidad frente al tema.

1.4. Objetivos de la investigación

1.4.1. Objetivo General.

Identificar las prácticas de agencia y los procesos de construcción de identidad que realizan los niños con enfermedad respiratoria crónica que asisten a la Fundación Hospital de la Misericordia de Bogotá, Colombia.

1.4.2. Objetivos Específicos.

- Identificar los ámbitos donde los niños con enfermedad respiratoria crónica desarrollan prácticas de agencia y procesos de construcción de identidad.
- Determinar desde la voz del niño y sus familiares, los aspectos que influyen en sus prácticas de agencia y en sus procesos de construcción de identidad.
- Reconocer las prácticas propias de los niños con enfermedad respiratoria crónica y sus familias en sus contextos de ocurrencia.

1.5. Contexto

El presente trabajo de investigación se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Hospital de la Misericordia ubicadas en la Avenida Caracas N° 1-13 en la ciudad de Bogotá, Colombia. La Fundación es una entidad dedicada a la atención en salud de niños que provienen de diferentes regiones del país y que constituye un referente a nivel nacional en el tratamiento médico de éste grupo etario.

Con más de 100 años de experiencia, ésta entidad fue creada por el Doctor José Ignacio Barberi Salazar, quién en homenaje póstumo a su esposa María Josefa Cualla y con el ánimo de mejorar las condiciones de salud de los niños más pobres del país, funda el hospital en 1897¹, dejando con su fallecimiento un legado que su hijo y posteriormente su nieto, han perpetuado. Actualmente, ésta entidad, alineada con la normativa que en salud controla los procesos hospitalarios y con la innovación y desarrollo tecnológico, ha ampliado la oferta de servicios especializados atendiendo a niños con diferentes enfermedades, entre las que se cuenta la enfermedad respiratoria crónica.

En el hospital, la cotidianidad de los niños y sus familias depende directamente del diagnóstico y el consecuente tratamiento ordenado por los profesionales de la salud, ya que de ello dependen también el trato recibido –*prioritario o no*–, los profesionales que atienden el caso, los horarios e incluso, hasta las posibilidades de tener o no compañía, ya sea compartiendo la habitación o recibiendo visitas.

¹ Información extraída de <http://fundacionhomi.org.co/La-Fundacion/Resena-Historica.aspx>

2. Marco teórico

2.1. Antecedentes de la investigación

Las situaciones personales, familiares y sociales que delimitan las prácticas de agencia y los procesos de construcción de identidad en niños con enfermedad respiratoria crónica, exigen la exploración de investigaciones y textos de diversa índole que desarrollan una mirada hacia la problemática planteada, su intervención en diferentes ámbitos y la necesaria reflexión en torno a su abordaje, que den cuenta de los diversos procesos, circunstancias y saberes que recubren dichas prácticas y procesos.

En virtud de ello, el presente apartado es un rastreo de las producciones que a nivel local, nacional e internacional se han realizado en cuanto al tema, guardando relación directa o indirecta con el presente proyecto de investigación en lo referente a las categorías de análisis, la población abordada y el tema de estudio. La revisión documental de las categorías de agencia e identidad en relación con niños que presentan enfermedad respiratoria crónica, evidenció la escases de investigaciones directamente relacionadas con dichas categorías, no solo en lo que respecta al tipo de población elegida para éste trabajo, sino a la niñez en general. En consecuencia se abordaron investigaciones desarrolladas con población adulta con enfermedades crónicas *-no necesariamente respiratorias-*, así como trabajos que permitieran evidenciar la agencia y la identidad en las dinámicas infantiles desarrolladas en diferentes contextos, aunque no necesariamente ligados a situaciones de enfermedad.

Finalmente, y para una mayor comprensión del rastreo efectuado, este se clasificó y organizó por tópicos, a saber: enfermedad respiratoria, agencia e infancia, identidad e infancia, agencia de autocuidado, agencia y aprendizaje e identidad y enfermedad en los niños con enfermedad respiratoria crónica, que fueron seleccionados de acuerdo con su nivel de relación con el presente trabajo de investigación.

2.1.1. Develando la enfermedad respiratoria.

De acuerdo con Sontag (2012), una de las primeras patologías respiratorias consideradas como crónicas fue la tuberculosis, la cual era considerada en la antigüedad como una “(...) enfermedad de la pasión [y] (...) posteriormente como una enfermedad del amor” (p.9). Se consideraba una enfermedad propia de la clase burócrata, tanto así que padecer los síntomas de la enfermedad se consideraba como una condición de clase que denotaba distinción, en esta medida, era encantador tener aspecto de enfermo, hasta tal punto, que dicho aspecto paso a constituirse en un modelo de belleza para la mujer. Ya en el siglo XIX, la tuberculosis paso a ser reconocida en un primer momento como un castigo divino secundario a un problema en la voluntad. Bichat citado por Sontag (2012), llamaba a la salud ***el silencio de los órganos*** y a la enfermedad ***su rebelión***. En un segundo momento, fue reconocida como un padecimiento incurable y caprichoso. Finalmente, en un tercer momento, y a la par con la evolución de la medicina, pasó a ser concebida como una enfermedad curable con síntomas identificables. En este sentido, “la tuberculosis es una desintegración, es fiebre, es una desmaterialización; es una enfermedad de líquidos [sic] el cuerpo que se torna flema y mucosidad y esputo y, finalmente, sangre y de aire, necesidad de aire mejor” (Sontag, 2012, p.5).

A partir de los imaginarios que circundaban a las enfermedades respiratorias en la antigüedad y que se pueden percibir en lo referido líneas más arriba, el conocimiento médico se transformó hasta el punto de reconocer, tal como lo sostiene Karl Menninger referido por Sontag (2012) que “(...) en parte la enfermedad es lo que el mundo ha hecho de la víctima; pero en mayor parte es lo que la víctima ha hecho del mundo y de sí misma” (p.21).

Con esto, se comprende que la enfermedad respiratoria crónica comporta una serie de síntomas que afectan de manera global, no solo el metabolismo, sino las dinámicas que el sujeto desarrolla, en la medida en que genera situaciones en las cuales, aunque el sujeto desee ocultarla, los síntomas lo traicionan, todo lo cual implica una movilización por parte del sujeto en la que suscita acciones que le permitan acomodar las circunstancias específicas del contexto a sus posibilidades y anhelos.

Ahora bien, aunque la mayoría de los síntomas de la enfermedad respiratoria crónica tienen una explicación desde lo fisiopatológico, para el sujeto y quienes lo rodean cobran diferentes significados, pues “Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados (...) [de tal suerte que] la enfermedad se adjetiva” (Sontag, 2012, p.28). Al adjetivarse, termina siendo un distintivo del sujeto, hasta el punto que incluso en la antigüedad y retomando el ejemplo anterior, “(...) con frecuencia se había considerado sentimentalmente que la tuberculosis acentuaba la identidad (p.49).

2.1.2. Resistencia como expresión de agencia en la infancia.

Con respecto a las categorías de agencia e infancia se presenta, en primer lugar, el trabajo de Szulc (2000), que en un contexto escolar ubicado en el área rural y urbana de la zona centro-sur de la provincia del Neuquén en Argentina y con una metodología de corte etnográfico basada en observaciones participantes y no participantes, entrevistas individuales y grupales *-en ocasiones apoyadas en discusiones de casos “arquetípicos” y producciones gráficas-*, historias de vida y diarios de campo, devela algunas dinámicas de la comunidad indígena y la forma en que los niños desarrollan procesos de agencia y configuran su identidad, al tiempo que identifica la concepción que en dicha comunidad se tiene de lo que significa ser niño o niña.

Szulc (2000) sostiene que la niñez y específicamente, la noción de la misma “(...) configura un campo heterogéneo y conflictivo, en el cual se observan diferencias entre los diversos actores sociales, a la vez que ciertas confluencias” (p.80). En este sentido, define a los niños y niñas como sujetos sociales que reflexionan y participan en la construcción de lo social. Sujetos capaces de actuar críticamente según la situación a la que se vean enfrentados. Así mismo, debido a la naturalización de lo cotidiano, que tiene lugar principalmente en la escuela de corte tradicional, son vistos como sujetos que se encuentran en un “estadio” inferior al de los adultos, lo cual los hace destinatarios de una protección y formación especial.

De esta forma, la niñez vista como producto sociohistórico, en relación a la comunidad indígena Mapuche estudiada por Szulc 2000, es concebida como “(...) una etapa en la cual es posible asumir responsabilidades en la relación a la subsistencia del grupo

doméstico, distribuidas en función del género (...)” (p.103) y que alude a que los niños son seres capaces y responsables cuya principal característica es el cumplimiento de órdenes en su relación de subordinación con el adulto a quien se le respeta y se le valora. En esta medida, las ideas expuestas en el texto dan cuenta de lo que la comunidad concibe como identidad Mapuche en tanto les permite defender sus ideales y establecer hasta qué punto los procesos de escolarización son o no pertinentes de acuerdo con su propia cosmovisión. En dicha identidad se resalta su naturaleza resistente como colectivo:

(...) [Lo que] históricamente les ha valido el apelativo de “belicosos araucanos” (...) [ya que su] rasgo diacrítico [es] el ser capaz de defender sus derechos colectivos en condiciones asimétricas, junto con el autoreconocimiento como mapuche **(sic)** y las prácticas y conocimientos acordes a la cosmovisión mapuche **(sic)**” (Szulc, 2000, p.93).

De esta forma, se parte de la idea de que la cultura de la comunidad influye fuertemente en la construcción de la identidad de los niños. En éste escenario, La escuela además de ser un lugar de formación y socialización, también es por lo general, un espacio donde los niños tienen la posibilidad de enfrentar con sus propios argumentos, los puntos de vista de sus profesores, en parte, gracias al aprendizaje contextualizado que les brinda la familia y la comunidad y que de acuerdo con los planteamientos de Carolina Hecht, citada por la autora, alude a un aprendizaje, situado y significativo para la comunidad específica, en donde el sujeto debe intervenir activamente en el mundo que le rodea, en igualdad de condiciones, aunque jerárquicamente sea difícil de lograr.

Por su parte, se evidencia que la condición etaria propia de la infancia y su tradicional obediencia a los adultos de la comunidad Mapuche no siempre es respetada y que los niños de la comunidad tienden *—en oportunidades—*, a desarrollar estrategias de resistencia que pueden ser vistas como formas de agenciarse en relación a prácticas socialmente aceptadas.

Al mismo tiempo, es importante tener presente que la autonomía que les brinda la comunidad les otorga a los niños un lugar diferente al tradicional: un lugar como agentes, gracias al cual, pueden tomar decisiones y actuar siguiendo su propio criterio, ya que les es reconocida su capacidad de agencia, lo cual “(...) no significa omitir las condiciones sociales, económicas y políticas estructurales que de diversas formas las limitan” (p.104).

En este sentido, el estudio efectuado por Szulc (2000) cobra importancia en el presente trabajo de investigación, porque brinda una concepción diferente de infancia con respecto a la reconocida tradicionalmente en lo social y al mismo tiempo, permite identificar las formas de agencia y de identidad propias de la comunidad indígena Mapuche. En ésta, los niños “(...) no asimilan mecánicamente identidades impuestas por otros, sino que vinculan, resignifican y reorganizan los diversos mandatos, significados, experiencias, intereses e identidades de múltiples formas” (p. 105).

2.1.3. Identidad e infancia.

Zaldua y Lenta (2012), analizan los procesos de subjetivación, agencia e identidad de niños y adolescentes en situación de calle frente a los discursos sociales que imperan sobre la infancia y la adolescencia. En su trabajo estos autores evidencian que la identidad de la infancia, depende de las situaciones contextuales que gestan las instituciones y específicamente, los mecanismos de control y protección. Estos mecanismos condicionan los discursos sobre infancia, que surgen como resultado de las contradicciones entre los derechos que buscan proteger a los niños y la realidad en que viven. Dichos discursos influyen, de acuerdo con los autores, en la forma en que el niño se concibe, así como en la forma en que lo hacen los demás y, adicional a ello, en la forma en que el niño determina lo que es y lo que

no es, lo que debe ser y lo que no debe ser. Aquí, “(...) La infancia se construye como objeto del discurso en tanto se torna objeto de significación social” (p.311). En ése sentido, el niño o adolescente, al encontrarse en medio de lo de lo que se dice de él, de lo que él produce o reproduce y de lo que se le permite o no hacer de acuerdo con unos determinados cánones socialmente instituidos, adopta posiciones que van constituyendo su identidad. Sobre el tema, Agamben (citado por Zaldúa y Lenta, 2012) sostiene que “(...) la niñez y la adolescencia, tradicionalmente “hablada” por el mundo adulto, se ha constituido en territorio paradigmático de la intervención Biopolítica” (p.314). Dicha intervención, es concebida como la mediación de las instituciones sobre los posicionamientos que como agente social ejercen los individuos, utilizando para ello, diferentes mecanismos con los que se pretende moldear la conducta y con ello, moldear los ideales del sujeto frente a lo que se considera debe ser y hacer.

En ese entramado de discursos disyuntivos entre el ideal adultocéntrico de infancia y lo que realmente significa para el niño ser niño, se generan grietas en las cuales existen *sustancias de reflexividad* provenientes de los niños y adolescentes. Aquellas basadas en su propia historia, se hacen manifiestas en sus actos. En dichas grietas, según Zaldúa y Lenta (2012), los niños y adolescentes:

(...) pueden interpelarse sobre el antes, el hoy y el sí mismo, en espacios que le dan lugar para interrogarse e imaginarse y querer otra cosa (...) Se abren otros sentidos sobre la propia historia singular y se crean opciones que pueden hacer emerger deseos, esperanzas, a pesar del peso de lo instituido socialmente (p.318).

Así, en el estudio de Zaldúa y Lenta (2000) al analizarse las categorías de infancia e identidad, es posible visibilizar la forma en que desde diferentes disciplinas y en diferentes ámbitos de ocurrencia, se conciben dichas categorías y se establecen relaciones entre ellas.

Este marco permitirá tener mayor claridad conceptual en el ejercicio de análisis de la información recabada.

2.1.4. Agencia de autocuidado.

En el contexto clínico, el trabajo de Achury, Sepúlveda & Rodríguez (2009), trabaja el concepto de agencia como expresión de autocuidado en un grupo de pacientes adultos hipertensos, afirmando que el sujeto es agente cuando posee la capacidad de autoadministrarse en relación a los síntomas de la enfermedad y el tratamiento recomendado. Al respecto, trabajan la teoría de autocuidado de Dorotea Orem, quien postula el concepto de agencia de autocuidado como “(...) un fenómeno activo, que requiere que las personas sean capaces de usar tanto la razón para comprender su estado de salud como sus habilidades en la toma de decisiones, a fin de elegir un curso apropiado” (Achury et al, 2009, p.12). Desde esta perspectiva de agencia, el sujeto es capaz de diferenciar aquellas situaciones que puede manejar en casa de aquellas que necesariamente deben ser atendidas en un hospital o clínica, generará adherencia al tratamiento y basado en el cambio del autoconcepto y la autoimagen como aceptación del propio estado de salud, aprende “(...) a vivir con los efectos de la condición patológica” (p.13). Según Orem (citado Achury et al, 2009), la agencia implica:

(...) la compleja capacidad desarrollada que permite a los adultos y adolescentes, discernir los factores que deben ser controlados o tratados para regular su propio funcionamiento y desarrollo, para decidir lo que puede y debería hacerse, con respecto a la regulación, para exponer los componentes de su demanda de autocuidado terapéutico y finalmente para realizar las actividades de cuidado determinadas para cumplir sus requisitos de autocuidado a lo largo del tiempo (p.237).

Entonces, los aportes del documento de Achury et al. (2009) al presente estudio se encuentran relacionados con el reconocimiento de las habilidades que un sujeto enfermo debe

desarrollar para definirse como agente de autocuidado: “(...) la sensación, la percepción, la memoria y la orientación” (p.238). Estas habilidades que le confieren al sujeto la posibilidad de autoreconocerse y actuar en concordancia a ello, apropiándose del manejo de su cuerpo y por tanto, de su condición de salud.

2.1.5. Agencia y aprendizaje.

En este orden de ideas, Larreamendy (2011) analizando el cuento de Pinocho, asocia el aprendizaje a una reconfiguración de agencia y sostiene que esta historia contribuyó a la formación de la identidad del pueblo Italiano. Resalta que la historia a pesar de no desarrollarse en la escuela,

(...) nos presenta (...) un personaje atrapado entre un deseo irrefrenable por la vida (...) e intentos repetidos, y por lo demás fallidos, de institucionalización y normalización. Una necesidad pulsátil por definirse y pertenecer a algo (...) y un aviso cautelar sobre las dificultades que implica una construcción semejante (Larreamendy, 2011, p.34).

Desde la mirada de Larreamendy (2011), Pinocho representa una sucesión de acontecimientos favorables y adversos que permean la configuración de identidad del niño en la "vida cotidiana" y que se hace posible por el habla, en el entendido de que “(...) Su historia no es, pues, una historia del aprendizaje de números y letras, sino de convertirse en alguien” (p.34). Lo anterior es importante en el esfuerzo por comprender de qué forma se constituye la identidad en los niños y cuáles son los principales factores de influencia en dicho ejercicio de elaboración subjetiva.

Con las reflexiones de Larreamendy (2011) se visibilizan dos aspectos: en primer lugar, que la vida cotidiana constituye una especie de aula de clase en donde se aprende a

agenciarse a partir de las experiencias vividas y, en segundo lugar, que en la medida que el sujeto aprende, se va reconfigurando su identidad.

2.1.6. Identidad y enfermedad en el niño con enfermedad respiratoria crónica.

La fibrosis cística o quística (FC), conocida también como mucoviscidosis, es una de las patologías enmarcadas dentro de la enfermedad respiratoria crónica. Cursa un conjunto de síntomas, que desde el punto de vista de Pizzignacco, Mello y Lima (2010), encuadran situaciones particulares que vulneran al sujeto que la padece y a su familia, por la condición estigmatizante que genera. La situación influye en “(...) la adhesión al tratamiento, en el proceso de socialización, en la relación con los familiares y en la formación de su biografía, con reflejo directo en la calidad de vida” (p.1). En este documento, se comprende por estigma a un escenario en el cual el individuo no es aceptado plenamente y en esta medida, se indica que es un concepto que proviene de la cultura griega en la cual poseía un significado siniestro que imponía una marca corporal y que en palabras de los autores, resulta un atributo profundamente despreciativo.

Dado el carácter congénito de la fibrosis quística, muchos pacientes presentan los síntomas desde la infancia, lo que conduce a un cuestionamiento temprano de dos vías: por un lado, el que el sujeto realiza sobre sí mismo y su diferencia en relación con sus pares y, por el otro, el que los otros realizan sobre él. Aquí, características como el bajo peso y talla con respecto a sus pares en edad, la tos y la fatiga constante, pueden generar diferentes significados en el niño y en los niños que lo rodean. Estos significados mediarán en su actuar, teniendo en mente que dependiendo del estadio de la enfermedad, las características de la tos, variarán, haciéndose más fuertes y repetitivos los accesos. En este sentido, la tos se convierte

en el compañero permanente y a la vez, en la característica más visible y estigmatizante. Ahora, dado que en los accesos de tos el sujeto se torna azulado o cianótico y considerando que a ésta se le ha atribuido la propiedad de contagio, es posible que quienes rodean al niño lo rechacen y éste desarrolle, como consecuencia miedo a la interacción o recurra a formas de encubrir la enfermedad con la finalidad de afrontarla. Bajo ésta denominación de *encubrimiento*, los autores compilan las acciones a las que el niño recurre para disminuir la carga que su enfermedad representa, en un intento de *normificación*. Dentro de las acciones que los niños emprenden, se mencionan el abstenerse de utilizar algún medicamento o contarle a un amigo que padece una enfermedad. No obstante, el hecho de compartir dinámicas con un par en cuanto a enfermedad se refiere, contribuye a afrontar el estigma, ya que “algunos estudios demuestran que el compartir informaciones, sentimientos, preocupaciones y hasta mismo **(sic)** características semejantes de los pacientes con FC y sus familiares es uno de los soportes sociales más deseados y significativos para esas personas” (Pizzignacco et al, 2012, p.3-4).

A la par del aumento en la sobrevida de los pacientes con fibrosis quística, se incrementan las expectativas futuras que ellos se plantean en términos educativos, de autoimagen, relacionales y reproductivos, entre otros. La preocupación por la autoimagen y el culto al cuerpo que se experimenta en las sociedades actuales, en donde existen unos estereotipos bien definidos con respecto al aspecto físico que deben tener los niños, jóvenes y adultos, reflejan una respuesta social, denominada como de normalización (Pizzignacco et al., 2010), “El atributo de la normalidad indica la formación de un esquema cognitivo, a través del cual el niño comienza a interpretar su/sus experiencias relacionadas con la enfermedad como algo natural y familiar” (Pizzignacco et al., 2010, p.575). Aquí, la cronicidad de la

enfermedad termina por alterar la forma natural de la caja torácica, alejando a los sujetos que la padecen del estereotipo configurado socialmente como bello y deseable.

Sin embargo, el conocimiento del carácter incurable de la enfermedad, plantea en el sujeto que la padece, una serie de contradicciones frente a lo que espera hacer y lo que le es y le será posible hacer. Tal es el caso de la educación, la cual, aunque es un derecho consagrado constitucionalmente para los niños y demás sujetos con enfermedades crónicas, viene a constituirse en un privilegio, pues la severidad de los síntomas que caracterizan la enfermedad, limita las posibilidades de los sujetos para asistir con regularidad a la escuela. Ello es una expresión de la profunda desarticulación entre los sistemas de salud y la educación que no permite la detección de aquellos niños que podrían recibir educación en sus hogares (Pizzignacco et al., 2010).

De otra parte, Pizzignacco et al. (2010) sostienen que, en los niños, “(...) el significado de la enfermedad dependerá de lo que se les dice, de lo que han vivido y sus capacidades de desarrollo” (p.572). De allí que no todos los niños y sus familias desarrollen las mismas percepciones y capacidades, ya que algunos niños con fibrosis quística y sus cuidadores manifiestan llevar sus vidas con normalidad, fenómeno definido por los autores, como *normalización en grupos estigmatizados*.

Ahora bien, Pizzignacco et al. (2010) mencionan -aunque no de manera explícita-, dos posibilidades de agencia. En primer lugar, cuando el sujeto se niega a adherirse del todo al tratamiento para no darle tanta preponderancia a la enfermedad en su vida. Esta acción viene a constituir una estrategia para escapar del yugo que la enfermedad supone y, en esta medida, sentirse libre para decidir. En segundo lugar, la agencia también puede verse

manifiesta cuando el sujeto ejerce autocuidado por temor a que la enfermedad avance rápidamente, ya que en la medida en que el sujeto conoce sobre su enfermedad, desarrolla “(...) estrategias de afrontamiento positivas, lo que permitirá minimizar los factores de estrés que, naturalmente, se van a plantear en sus vidas como pacientes crónicos” (Pizzignacco et al., 2010, p.574).

Sobre las implicaciones que tiene la enfermedad respiratoria en la vida de los sujetos, Maestre, Ruiz y Rubio (2005) describen en relación al asma, que el desencadenamiento de una crisis *-además de la predisposición individual que la caracteriza-*, depende de las emociones que el niño desarrolle como parte de su convivencia con otros, de su autoreconocimiento y de las oportunidades que tenga de hacerlo manifiesto, puesto que:

Los niños asmáticos se pueden sentir restringidos en el aspecto social, molestos por tomar la medicación y con temor hacia la aparición de las crisis de asma. Experimentan situaciones estresantes relacionadas con el concepto sobre “sí mismo”, percibiéndose como diferentes a otros niños (Maestre et al., 2005, p.139).

Así, en la medida en que el niño aprende de su enfermedad y del manejo que puede darle, descubre que su tratamiento no es inocuo y que a largo plazo, será posible que la estructura de su cuerpo cambie, no sólo por la enfermedad como tal, sino por los efectos secundarios derivados de los fármacos.

En el caso de los sujetos que deciden abandonar el tratamiento, Maestre et al. (2005) reconocen que dicha actitud puede deberse no sólo a un capricho, sino que puede darse a consecuencia de una mala indicación en cuanto a la implementación del mismo, lo cual conlleva al no alivio de los síntomas y por tanto, a la sensación de que los procedimientos no están funcionando. De otra parte, es importante no perder de vista que el abandono puede

deberse también a un acto intencionado, resultado de “(...) la negación de la necesidad de tratamiento, preocupación por los efectos secundarios [y/o al] rechazo del consejo de una persona autoritaria” (p.140). Igualmente, se evidencia que algunos sujetos tienen formas particulares de posicionarse que incluyen acciones como compartir con otros sus síntomas y desarrollar mayor sensibilidad frente a los problemas de los demás, lo que hace que vivan la experiencia de la enfermedad de una manera menos negativa, tal como lo refieren los autores.

Los sentimientos de temor también son vividos por los familiares de los niños con enfermedad, generando que de alguna manera, la atención de la familia se centre en los niños y “(...) provocando cambios significativos en la conducta y en la vida personal de todos sus miembros (...)” (Maestre et al., 2005, p.141). Lo anterior limita *-en oportunidades-*, la posibilidad del niño de posicionarse autónomamente frente a su enfermedad. Al respecto, si bien es cierto el niño enfermo requiere una serie de cuidados para preservar su salud, es importante no perder de vista que cuando dichos cuidados son excesivos, pueden llegar a coartar la autonomía del sujeto, tal como se manifiesta en el Manual de formación para la atención y cuidado de las personas en situación de dependencia del Gobierno de Cantabria (2011). En ésta medida, la situación influirá fuertemente en sus formas de agenciarse y en los procesos de constitución de su identidad.

Continuando con la identidad en el sujeto con enfermedad crónica, Sumalla (2009), retomando un poco su propia experiencia como paciente con cáncer y citando el ensayo de Susan Sontag en algunos apartes, sostiene que existe un mundo metafórico, en el cual el enfermo es encasillado bajo un rótulo que lo define y lo dota de una ciudadanía temporal que se debe renovar cada cierto tiempo según la evolución de la enfermedad. Refiere además, que el cáncer como enfermedad crónica, “ha tenido la capacidad de definir a la persona que lo

padece y de hacerlo hasta tal punto que, en ocasiones, el sujeto puede quedar socialmente resumido, reducido y anulado por la simple etiqueta diagnóstica” (Sumalla, 2009, p.8).

Sumalla (2009) resalta tres tipos de narrativas que manifiestan la identidad del paciente con enfermedad crónica. En primer lugar están las narraciones de restitución, en las cuales, una persona aun cuando padece una enfermedad crónica, se encuentra estable, en un momento dado enferma y posteriormente retorna a su estado de salud basal, tal es el caso de las crisis que el paciente puede presentar a consecuencia de una descompensación de su enfermedad. En segundo lugar, están las narraciones de caos que corresponden al momento en que el sujeto, consciente de la irreversibilidad de la enfermedad, expresa de diferentes maneras su impotencia. En tercer lugar se encuentran las narraciones de búsqueda que entienden la enfermedad como una oportunidad de cambio, de valoración de la vida misma y ven en ella, un motivo para replantear su existencia. Cualquiera de éstas narraciones, reposiciona al sujeto concediéndole oportunidades de agencia.

Al respecto, se sostiene que:

(...) si bien desde una perspectiva estrictamente personal la identidad o self se define como la visión que uno tiene de sí mismo y de sí como actor en el mundo, la construcción y reconstrucción de nuestras identidades implican necesariamente la relación con los otros en contextos socio-culturales bien definidos (Sumalla, 2009, p.11).

El tránsito, como el autor denomina al camino que el sujeto con enfermedad crónica recorre, está lleno de singularidades que lo cuestionan permanentemente: los cambios en lo físico, las posibilidades de ejecutar actividades que antes realizaba cotidianamente y sin esfuerzo y el aumento de las necesidades médicas entre otras. Estos, transforma los imaginarios presentes y futuros que el sujeto elabora en cuanto a cómo se percibe, en lo que

espera de sí mismo y en lo que considera que los demás esperan de él. En esta medida, el sujeto se puede reposicionar constantemente por el rompimiento de las concepciones preconcebidas en cada estadio de la enfermedad.

Para finalizar se traen a colación algunas reflexiones de González (2011) en cuanto a la investigación de la infancia y la salud. Esta autora sostiene que a la hora de abordar los temas de salud, es necesario involucrar a los propios sujetos tanto en el proceso de salud-enfermedad como en la organización de los servicios sanitarios. Al proceder de esa manera, el usuario *-dentro del cual la autora menciona a los niños-*, se apropia de su situación particular de salud, aporta y toma decisiones responsables frente a ella. Basada en la lectura detallada de los postulados de algunos autores como Boyden y Ennew (2004) y Robinson y Kellet (2005), González (2011) sostiene que en la investigación de la infancia resulta preponderante “(...) dar voz a los niños ya que, los niños construyen su realidad, y participan de ella de forma subjetiva” (p.112). Visto desde esta perspectiva, es necesario que se les reconozca su capacidad para propiciarse autocuidado así como la capacidad de participar en las decisiones que se tomen sobre su cuerpo. En éste escenario, y retomando a Woodgate (2001), la autora sustenta que el niño pasa de ser solo un informante a ser un sujeto “(...) activo en la construcción del mundo y la realidad que le ha tocado vivir” (González, 2011, p.113).

2.2. Referentes Teóricos

A continuación, se presentan las categorías centrales sobre las cuales se fundamenta el presente trabajo de investigación y que aluden principalmente a algunos de los planteamientos que diferentes autores han trabajado sobre infancia, agencia, identidad y enfermedad –*con especial interés en la enfermedad respiratoria crónica*–.

2.2.1. A propósito de la Infancia.

Para lograr un acercamiento a lo que en la actualidad se denomina infancia, es necesario acudir a los discursos de algunos autores que han abordado el tema, lo que permitirá una comprensión del proceso histórico que ha tenido esta categoría en los diversos contextos donde se ha construido. Para ello se retomaran los aportes de Saldarriaga y Sáenz (2007) con respecto a la infancia en el contexto escolar, a Pedraza (2007) en el contexto del trabajo infantil, a Torrado y Duran (s.f.) en cuanto a la infancia en el ámbito familiar y James (2007) en torno a la infancia como espacio sociocultural.

El concepto de infancia se ha ido construyendo históricamente bajo la influencia de diferentes circunstancias políticas, sociales, económicas y culturales que han determinado la forma de ver la niñez desde dos enfoques que resultan extremos y que han sido preponderantes según el momento y las circunstancias epocales específicas. En el primer enfoque, se observa la figura del niño del medioevo, un niño desapercibido por una sociedad que lo ignoraba por completo, un niño que permanecía invisible y que bien podía ser considerado como un objeto más del contexto en el que vivía el adulto de la época. Invisibles,

sin posibilidad de ser escuchados ni tenidos en cuenta, sus voces permanecían mudas. En el segundo enfoque, se visibiliza la figura del niño como sujeto, eje de preocupaciones sociales, científicas, políticas y educativas.

En el Medioevo, el niño fue víctima de abusos y maltratos que en su momento, carecían de tal significado, pues al no existir los niños como figuras sociales tampoco podía hablarse de maltrato infantil. De acuerdo con Torrado y Durán (s.f.), solo ahora cuando se trabaja en la reconstrucción histórica del concepto de infancia es cuando se analiza desde otra mirada lo que en su momento fuese una problemática no considerada como tal.

En Europa, según Pedraza (2007), esta situación se perpetuó hasta comienzos del siglo XIX, gracias a la ambición capitalista de la época y a la concepción de una raza superior -la raza blanca- que podía someter a las razas inferiores -indios, negros, mestizos y mulatos- y a sus descendientes en un esfuerzo por prolongar la esclavitud en América, África y Asia. Ya a finales del siglo XIX, se dan los primeros pasos hacia la concepción de los niños como sujetos de derechos, siendo los hijos de los burgueses los únicos beneficiados, pues aunque en este momento, de acuerdo con Pedraza (2007) se describe la infancia como un espacio de la vida que se caracteriza por la vulnerabilidad física y emocional, los niños que eran hijos de campesinos y esclavos continuaron siendo tratados como adultos y por lo tanto, su actividad principal de vida seguía siendo el trabajo. Ahora, si bien esta concepción de fragilidad influyó en su momento en la optimización de las condiciones de vida de algunos niños de la época, no debe ser considerada según la autora como el único referente de infancia o en su defecto, como el mejor con respecto a otros posibles, pues se hace necesario romper con las formas de pensar homogenizantes de procedencia adultocéntrica en tanto tienden a desconocer la variabilidad en las formas de vivir la infancia.

Cunningham considera ésta perspectiva como la “(...) sacramentalización y sentimentalización de la infancia” (referenciado por Torrado, s.f, p.5). En ella, el niño es visualizado como un producto “(...) inacabado, frágil, vulnerable y por tanto objeto de protección y cuidado y por otro lado, como maleable y educable, lo que lo hace objeto de una intensa intervención pedagógica y moralizante” (Torrado, s.f, p.5). El niño sería entonces, un ser pasivo y sin capacidad de protegerse, una marioneta moldeable, que de revelarse al esquema impuesto sería considerado como anormal.

En este escenario y retomando a Pedraza (2007), el concepto de educación fue tergiversado, al ser utilizado como un medio para ganar reconocimiento y estatus social. Una educación a la que se accedía bajo los presupuestos de una jerarquización social y se centraba en el género, la raza, la clase y la edad como variables de aceptación o rechazo. El niño burgués permanecía en casa bajo la tutoría constante de las madres, lejos de la influencia que de los niños pobres, mientras que el niño de escasos recursos asistía a la escuela pública para ser “transformado”. En dicho ámbito, se utilizaba el maltrato como moldeador del carácter y de la forma de proceder e incluso, se recurría a la medicalización de las conductas consideradas como inapropiadas o peligrosas para la sociedad, coartando de esta manera toda posibilidad de expresión propia y desconociendo la singularidad de las manifestaciones de intersubjetividad que se gestan en la infancia. Bajo éste lente problemático, García Méndez expresa que los derechos de los “(...) menores surge[n] no con la intención principal de salvaguardar la integridad de los niños sino para `la protección de la sociedad frente a futuros delincuentes’” (Citado por Torrado, s.f, p.6).

Ahora bien, durante el siglo XX y lo que va corrido del siglo XXI, mientras se continua la discusión en torno a cómo definir la infancia, se pueden apreciar dos grandes

concepciones al respecto: una denominada por Torrado como *la infancia Ideal*, donde el niño realmente disfruta del goce máximo de sus derechos y otra referida a “(...) la infancia que muere por desnutrición, violencia o enfermedades prevenibles, o que apenas sobrevive en los campos y ciudades de los países de África, Asia y América Latina” (Torrado, s.f).

En lo concerniente a la concepción de niño y familia, Torrado y Durán (s.f.) resaltan como la familia al constituir la primera institución moldeadora de la conducta, necesariamente interviene *-aunque no de manera absoluta-*, en la manera en que los niños se conciben y actúan. Es de anotar, que las dinámicas familiares siempre han estado determinadas por la clase o grupo social al que pertenece la familia y por el Estado, como institución que busca que ésta se configure como el principal mecanismo de control social y moral. En este sentido, se ha otorgado a la familia la responsabilidad de modelar a sus hijos bajo estándares que resulten acordes al concepto de niño normal que ha estipulado la sociedad en que se desarrolla y por tanto, que sean consecuentes con las dinámicas que desde la perspectiva adulta se esperan de ellos. Tal y como señala Pedraza (2007):

La percepción cultural de la infancia como una etapa preparatoria para la adultez, como una vía para adquirir el conocimiento propio del adulto, de sus destrezas y habilidades, carece de todo acercamiento émico y se muestra indolente frente a las posibilidades de la alteridad cognitiva, de la diferencia de potencialidades en las que se desenvuelve el niño (p.88).

Es decir, cualquier intento en torno a la construcción de una nueva concepción de infancia sería insuficiente y muy posiblemente fallido, si no se empieza a mirar al niño fuera de concepciones adultocéntricas y adultoperfiladas.

Actualmente, se ha desnaturalizado el concepto de infancia tal como lo plantean Saldarriaga y Sáenz (2007) y James (2007) en sus respectivos trabajos. Se ha obrado un

tránsito de la perspectiva biologicista del desarrollo del niño como el determinante de su ser a una nueva concepción del niño como actor social, entendiendo que la infancia también es una etapa que permite la construcción conjunta de lo social entre el niño y los adultos. En virtud de ello, sus actos no constituyen una simple imitación de los actos de sus padres o de los adultos que le rodean. En ésta perspectiva, el niño ya no es concebido como un sujeto pasivo enclaustrado por la familia y la escuela en un sistema de dominación en el que sufre, sino como un sujeto activo, que reacciona y asume roles, un sujeto capaz de generar mediante la apropiación de las situaciones, cambios en los contextos en que habita. Por este motivo, cobra gran relevancia la propuesta hecha por James (2007) de construir el conocimiento sobre la infancia a partir de las experiencias y las voces mismas de los niños.

En este sentido, los niños deben ser considerados como sujetos que reflexionan, sienten y se posicionan activamente en lo social, sujetos que poseen la capacidad de actuar críticamente según la situación a la que se vean enfrentados.

Al respecto, actualmente las ciencias sociales se aíslan con prudencia de dicha perspectiva netamente biologicista para abrir espacio a una concepción más inclusiva en la que hay un creciente interés por conocer, a partir de la investigación, las interpretaciones que el niño hace desde su propia voz. Se afirma que “la infancia, que significa mucho más que el tiempo que transcurre entre el nacimiento y la edad adulta, se refiere al estado y la condición de la vida de un niño: a la calidad de esos años” (UNICEF, 2005, p. 3). De este modo, se confiere al contexto un papel protagónico en la medida que se asume que “la calidad de las vidas de los niños y las niñas puede cambiar de manera radical dentro de una misma vivienda, entre dos casas de la misma calle, entre las regiones y entre los países industrializados y en desarrollo” (p.3).

2.2.2. La noción de agencia.

La agencia como concepto es de uso relativamente reciente en las ciencias sociales. Aun así, la potencia de los aportes que brinda en la tarea por estudiar y comprender al sujeto y la acción humana ha desembocado en un incremento paulatino de su uso en este ámbito y con él, en un aumento de su teorización. En esta medida, no solo es posible encontrar varias definiciones del término según el autor al que se aproxime el investigador, sino también, establecer confluencias entre algunos de sus planteamientos; tal es el caso del lenguaje y su influencia en los procesos de agencia que desarrollan los sujetos. Al respecto, las ideas referidas en las líneas subsiguientes se sustentan en las contribuciones teóricas de Judith Butler, Dorothy Holland, William Lachicotte, Debra Skinner, Carole Cain y Laura M. Ahearn quienes se han ocupado ampliamente del tema en sus escritos y cuyos aportes han obrado como soporte y guía de las reflexiones que se esbozaran más adelante.

De acuerdo con Butler (1997) la agencia no es igual a la autonomía, la voluntad o el libre albedrío que se le atribuye comúnmente a los sujetos como algo que les es propio —*en lo cual también concuerda Ahearn (2001)*—, de forma que es posible afirmar que para la autora la agencia **no es** una propiedad innata del sujeto, es más bien “(...) un efecto del poder (...)” (p. 228) que aunque tiene limitaciones, no se encuentra determinado, porque dichas limitaciones son —*a la vez*—, formativas y productivas. De hecho, la agencia es posible gracias a que el sujeto está inmerso en un campo lingüístico en donde las restricciones que se le imponen son también sus posibilidades de actuación y en donde el lenguaje además de conferirle existencia social al sujeto, es una de las formas más comunes en que se manifiesta la agencia. Así las cosas, en términos generales es posible afirmar que la “agencia se refiere a

la capacidad socioculturalmente mediada de actuar” (Ahearn, 2001, p. 112). Entonces, los actos o prácticas de agencia de acuerdo con Ahearn son imposibles de medir cuantitativamente, si se comprende que en una misma acción pueden confluir varias formas de agencia y que además, pueden ser difíciles de diferenciar.

De otro lado y siguiendo de cerca los planteamientos de la teoría de Austin, Butler (1997) indica que el lenguaje es una forma de acción social y que por tanto, una de las maneras más comunes que tienen los sujetos de hacer gala de su capacidad de agencia, reside en los actos de habla, señalando que éstos se dividen en *ilocucionarios* y *perlocucionarios*, entendidos los primeros como aquellos que “(...) cuando dicen algo, hacen lo que dicen (...) [siendo en sí] mismo[s] el hecho que efectua[n]” (1997, p. 18), mientras que los segundos vienen siendo aquellos actos que “(...) producen ciertos efectos como consecuencia, [ya que] al decir algo, se derivan ciertos efectos” (p. 18) que no son iguales al acto de habla como tal, porque son temporalmente diferentes y de un carácter que bien puede considerarse de acuerdo con Austin citado por Butler (1997) como *instrumental*. En esta medida, los actos de habla ilocucionarios y perlocucionarios se diferencian entre sí por su condición temporal, según el hecho que se deriva de ellos exceda o no el tiempo de la enunciación, ya que dicha diferencia permite establecer cuando “(...) las acciones se realizan en virtud de las palabras, y [cuando] las acciones se realizan como consecuencia de las palabras” (p. 80).

Se afirma entonces, que incluso el lenguaje de la censura “(...) es al mismo tiempo la condición de la agencia y su límite necesario” (Butler, 1997, p. 230). En esta medida, dicho lenguaje obra como un condicionante en la vida de los sujetos, que con sus exclusiones *-más que restringir-*, abre campos de posibilidad, de forma que las limitaciones que instituye en lo social no impiden la agencia de los sujetos, sino que por el contrario, la estimulan. Aquí, la

censura es concebida por Butler (1997) como una *restricción del habla* que no anula aquello que se censura, sino que muy por el contrario lo reproduce e intensifica con las renuncias que instaure, lo cual garantiza la pervivencia lingüística de aquello que se prohíbe.

Asimismo, se advierte que aunque el lenguaje está definido por el ámbito social, tiene la capacidad de romper con él, de forma que el efecto ofensivo de las palabras no es completamente contextual, por lo cual no se puede afirmar que los enunciados portan consigo el contexto y que por esta razón, siempre significan de igual forma. En este sentido, el lenguaje en tanto invocación no está purificado, ya que siempre tiene residuos de su repetición, es decir que “el presente discurso rompe con los anteriores, pero no de una forma absoluta. A pesar de su aparente “ruptura” con el pasado, el presente discurso solo se puede leer con respecto al pasado con el que rompe” (Butler, 1997, p. 34). Por este motivo, la responsabilidad del sujeto con respecto al lenguaje que profiere, está referida a la repetición de lo que comporta cuando el discurso es o no violento, pero no es una responsabilidad que pueda extenderse a la génesis del lenguaje porque éste no tiene origen en el sujeto.

Ahora bien, teniendo presente que de acuerdo con Butler (1997) el sujeto precisa ser fundado en el lenguaje para realizar cualquier forma de agencia, es posible afirmar que ésta no es del todo *autónoma*, ya que se origina siempre con respecto a algo y en esta medida, depende de una circunstancia y un entorno para existir. De esta manera, en lo concerniente a su práctica, es factible advertir que el lugar ocupa una posición relevante al constituirse como referencia e identificación, ya que la agencia se encuentra inevitablemente sumida en un contexto, espacio y tiempo determinados.

De otra parte, para Morrison citado por Butler (1997), la agencia es una acción que genera *consecuencias*. Este autor sostiene que el lenguaje instituye la agencia y que debido a ello, es posible pensarlo y hacerlo posible. En este sentido, la agencia del lenguaje vendría siendo “(...) no solo el objeto de la formulación, sino su misma acción” (p. 24). Así, Morrison plantea la relación entre lenguaje y agencia dejando claro que, a pesar de sus diferencias, son indisociables, al ser esenciales entre sí en un vínculo en el que se propone no solo “(...) la agencia como una figura del lenguaje, sino también el lenguaje como una figura de la agencia (...)” (p. 24).

Por su parte, Holland, Lachicotte, Skinner & Cain (1998) conciben la agencia como una especie de *autonomía del yo* que “(...) depende de la propia capacidad para producir los medios que organizan la vida del sujeto” (p. 192) y que

(...) toma forma en (...) el espacio de creación que está formado [tanto dentro como fuera de nosotros], por la multiplicidad de personas, que son posiciones identificables en las redes de producción social y por el mundo de la actividad interior donde tienen lugar las escenas de la conciencia [del sujeto] (p.210).

De acuerdo con Holland et al (1998), las formas de pensar de los sujetos siempre están ancladas a un pensamiento ideológico que las precede, pero los sujetos aun estando ligados a dichas formas de pensamiento, pueden llevar anclas e idear lo que denominan como *mundos posibles*, pues:

Las condiciones materiales y sociales de la actividad varían en una plenitud de formas; incluso en ambientes muy restrictivos, es difícil de evitar las combinaciones inusuales que generan las personas y las cosas. [Ya que] Son imposibles de concebir en el mundo real reglas que se encarguen de "todas las combinaciones posibles" (Holland et al., 1998, p. 279).

En dicha conceptualización de agencia, la mediación semiótica como forma en la que el sujeto mediante su esfuerzo transforma el medio en él que se desenvuelve con un propósito definido, viene siendo una “(...) herramienta de la agencia para obtener el control de la conducta (...)” (Holland et al, 1998, p. 38).

Entonces, en la agencia hay algo del orden de la tergiversación de lo cotidiano y lo preestablecido, en donde el sujeto lleva a cabo acciones que bien pueden ser catalogadas como alternativas a aquello que es común y normalizado socialmente.

En esta medida, Holland et al (1998) reconocen dos formas o medios gracias a los cuales es factible la agencia: por un lado, se encuentran las *simbolizaciones autodirigidas* que son formas en las que el sujeto puede redirigir y controlar sus comportamientos e incluso, los de los demás, tales como el lenguaje interior o la interacción dialógica. De otro lado se encuentra la *improvisación* asumida como un arte que tiene origen en los espacios de creación que son a su vez concebidos como un tercer contexto de la identidad. Al respecto, los autores aseguran –*en línea directa con los aportes de Bourdieu y su teoría de los campos*– que:

La agencia radica en las improvisaciones que las personas crean en respuesta a situaciones particulares, mediadas por (...) sentidos y sensibilidades. [Ya que los sujetos] (...) tienen la oportunidad de utilizar lo que esté a su alcance para afectar su posición en el juego cultural (...) (Holland et al., 1998, p. 279).

En esta línea de ideas y de acuerdo con Bajtín citado Holland et al. (1998), siempre se “(...) construye la propia expresión en territorio extranjero (...)” (p. 172). Así las cosas, se reitera que la posibilidad de agencia reside en el lenguaje y se le da al sujeto a través del discurso en el momento en que es nombrado o llamado por otro, es decir, en el momento en

que se le reconoce y se le brinda existencia social, se le otorga con ello, la posibilidad de agenciarse. En esta medida, se puede afirmar que “(...) la posibilidad misma de nombrar a alguien requiere que uno haya sido nombrado antes. [Ya que] El sujeto del habla que es nombrado se convierte potencialmente, en un sujeto que con el tiempo nombrara a otro” (Butler, 1997, p. 56).

De acuerdo con lo hasta aquí mencionado, es posible colegir que el sujeto necesita ser fundado en el lenguaje por otros para existir socialmente, lo cual lo provee también de una vulnerabilidad como sujeto y de un poder que le permite *-en el proceso en el que se forja una vida-* exceder los propósitos iniciales que le han sido tácita o directamente asignados tanto social como culturalmente.

Partiendo de la idea que concibe que los sujetos actúan mediados por un legado socioculturalmente construido y políticamente hegemonizado, se puede decir que en la medida en que el hombre ha sido constituido socialmente, también lo ha sido su forma de agenciarse, al ser producto de la interacción con otros y de las formas en que asume las reglas y discursos dentro de la sociedad en la que habita, ya que aunque “(...) puede reorientar significativamente la propia conducta, e incluso puede participar en la creación de nuevos mundos figurados y sus posibilidades de nuevos seres, (...) puede participar en este tipo de juego sólo como parte de un colectivo” (Holland et al, 1998, p. 282).

Aunado a lo anterior, es indiscutible que el proceso de agenciamiento tiene una influencia jerárquica determinada por las diferentes segmentaciones sociales existentes – *género, etnia, religión, etc.*-, que hacen que la agencia se manifieste según las circunstancias particulares. De esta forma, el sujeto puede iniciar acciones o reaccionar a ellas, dependiendo

en gran medida del lugar que ocupe y de las posibilidades que el contexto le dé, pues “(...) las personas no actúan solo como agentes. [Si no que] También tienen la capacidad de actuar como “instrumentos” de otros agentes y (...) [como] pacientes que son los destinatarios de los actos de otros” (Holland et al., 1998, p. 41)

En suma, es importante mencionar que desde los aportes de los autores anteriormente mencionados y para efectos del presente documento, se comprende la agencia como **un proceso** que el sujeto agente hace posible en virtud al estado actual de una o múltiples situaciones, en uno o varios ámbitos individuales y/o sociales con ayuda del lenguaje. Este proceso, acontece en una determinada situación, lleva implícita una intención y permite al agente crear y transformar, logrando *algo* que puede ser de orden material o inmaterial, que se establece en unos tiempos y espacios determinados con sus correspondientes instituciones, prácticas y discursos y que aun así, bien puede llegar a tener efectos más allá del marco temporospatial en el que se originó. Es este acápite es fundamental especificar que **no cualquier acción o práctica puede ser llamada agencia**, pues “(...) la agencia puede ser considerada como la capacidad socioculturalmente mediada para actuar, mientras que la praxis (o práctica) se puede considerar como la acción misma” (Ahearn, 2001, p. 118), que es de orden particularmente mecánico y reproductor. Aquí, vale aclarar que la agencia como capacidad del sujeto también reproduce y refuerza las estructuras del orden social y cultural, solo que *-a diferencia de un acto netamente mecánico-*, en el mismo proceso también las reconfigura.

El agente *-por consiguiente-*, se percibe como aquel sujeto que se constituye como tal desde procesos íntimos y/o colectivos y que tiene la capacidad de agenciarse, de posibilitar procesos que implican intencionalidad y toma de decisiones que no se dan de forma inocente

al entorno socio – cultural y que en esta medida, comporta una o varias acciones que conllevan una suerte de desplazamiento, de movimiento, que genera algo y en el cual, es *–por lo general pero no de forma exclusiva–*, su cuerpo el que obra como vehículo de este proceso. En palabras de Karp citado por Ahearn: “(...) un agente se refiere a una persona que trabaja en el ejercicio del poder en el sentido de la capacidad para producir efectos y para (re) constituir el mundo (...)” (p. 113).

Se concibe entonces, que las prácticas de agencia que desarrolla el sujeto contribuyen en la construcción de su(s) identidades(es) en relación con los demás sujetos y las circunstancias específicas de los ámbitos en los que se desenvuelve. Vale rescatar, que esta relación entre agencia e identidad no es una relación unidireccional que vaya de la agencia a la identidad o viceversa, es más una relación bidireccional de constitución mutua, en donde las prácticas de agencia contribuyen a que se originen procesos de construcción de identidad o identidades y en donde estos últimos, a su vez, coadyuvan a que las primeras sean posibles.

2.2.3. Consideraciones en torno a la construcción de identidad.

Las consideraciones expuestas en el presente apartado en torno al tema de la identidad se apoyan en los aportes teóricos de Dorothy Holland, William Lachicotte, Debra Skinner, Carole Cain, Judith Butler, Manuel Castells, Zandra Pedraza y Leonor Arfuch quienes han abordado las identidades individuales y colectivas desde experiencias investigativas desarrolladas en múltiples ámbitos de índole *–principalmente–* comunitaria, educativa, clínica y jurídica y cuyos aportes son relevantes en la labor por comprender el significado del concepto, sus características, variaciones y matices.

En la construcción de lo que hasta ahora se ha dicho sobre identidad se pueden apreciar dos momentos históricos según Pedraza (2010): un primer momento que tuvo lugar antes de la Ilustración y el otro, posterior a ella. En este sentido, la autora plantea que la ilustración pretendía *personificar la identidad* encasillándola en variables definidas e impuestas, traídas de Europa y arraigadas en Latinoamérica con la pretensión de que se imitara un modelo estético y político concreto: el modelo burgués. Por fuera de dicho modelo, cualquier conducta podría atentar contra lo moral, ya que en dicho contexto hegemónico, lo esperado y “correcto” era la sumisión, negándose así el proceso interno subjetivo que realiza el sujeto y que vino a ser reconocido en los primeros años del Siglo XIX como el eje fundamental sin el cual no puede concebirse la identidad. Esta situación abre caminos de discusión en Latinoamérica, en donde de acuerdo con Pedraza (2010) se identifican algunos factores centrales que influyen en la construcción de la identidad, tales como la lengua, la religión, el oficio, la etnia y la familia entre otros y en el marco de los cuales, es posible que el sujeto desarrolle su identidad, es decir su deseo de transformarse y ser, así como las posibilidades que tiene de hacerlo.

Participes del estudio de la identidad Holland, Lachicotte, Skinner & Cain (1998) plantean que ésta no está terminada. Es inacabada porque se está siempre formando con el concurso activo de un discurso interior a cada sujeto que se encuentra en articulación directa con su historia personal y la práctica social. En esta medida, los autores concuerdan en que es “(...) claro que aquello que llamamos identidades siguen **(sic)** dependiendo de las relaciones sociales y las condiciones materiales” (p. 189). Los sujetos siempre tienen una historia individual que es significativa en la actividad social, razón por la cual, los miembros de los grupos y comunidades no son uniformes en sus identidades. Aquí, es claro que existen identidades de grupo, lo que no implica que la identidad singular de cada miembro por fuera

del grupo no exista, sea cercenada o en su defecto, reemplazada por la del colectivo, ya que tal como lo refiere Castells (1999) en un mismo sujeto pueden converger varias identidades, lo que también es aplicable cuando se habla de grupos o colectivos.

Castells (1999) afirma que la identidad es "(...) la fuente de sentido y de experiencia para la gente" (p. 28). La identidad es construida histórica, social y culturalmente en el marco de las relaciones de poder que rigen la vida de los sujetos y que comportan procesos de autodefinición y singularización. De esta forma, se hace imperativo establecer claramente las diferencias existentes entre identidad y roles sociales, en donde los últimos fungen como determinantes de funciones que son atribuidas a los sujetos en virtud a sus intereses, labores o áreas específicas de desempeño –*padre, madre, nadadora, lectora, etc.*-. Dichos roles, de acuerdo con Castells (1999) son establecidos según una serie de normas de carácter institucional.

Así las cosas, lo hasta aquí expuesto se encuentra en oposición a la visión que asume que el sujeto es un simple calco de lo social, al concebir la identidad como una suerte de reproducción del "(...) colectivo sobre el individual (...)" (Holland et al., 1998, p. 169).

Por su parte, en lo que atañe a la identidad, Butler (1997) afirma que es producto de una construcción temporal que se instituye contextualmente y que por ello, no se puede considerar como algo innato en los sujetos. Al respecto sostiene, por ejemplo, que "la identidad sexual no es algo natural o dado, sino el resultado de prácticas discursivas y teatrales del género (...)" (p.10). Entendiendo aquí, que no existe algo así como un "*género original*" detrás de las tradicionales identidades que se dan en términos de femenino y masculino.

Cabe observar, que para Butler (1997) los enunciados de identidad portan consigo la carga histórica de las prácticas sociales ritualizadas que han ayudado a constituirlos, otorgándoles el apelativo de normales o anormales. De esta forma, la interpelación como una acción que requiere afirmación por parte de una autoridad y a partir de la cual se constituyen los sujetos en la subyugación, tiene por objetivo conferirle al sujeto una identidad, mas no concedérsela completamente.

Se hace claro que “la línea que separa lo nombrable de lo innombrable establece los límites actuales de lo social” (p. 200). Este establecimiento de límites no conforma por completo la realidad social, es solo una de sus aristas, que hace que las identidades, aspectos y situaciones sean discursivas, pero no hace que el discurso sea su copia exacta. Al respecto, se comprende porque es importante evitar cometer el error de sustituir el nombre por aquello que es nombrado, ya que esencialmente, el sujeto es innombrable por el lenguaje, porque siempre hay algo que a este último se le queda por fuera y que se ubica en el límite de lo inefable.

En lo tocante a la enfermedad, Holland et al. (1998) hablan de identidad en relación con los trastornos mentales y sus diferentes exacerbaciones o episodios activos en la enfermedad crónica. Los autores introducen el concepto de *identidades terapéuticas* que se encuentran estrechamente ligadas a las descripciones clínicas que se hacen sobre las diferentes formas de funcionamiento psicológico del sujeto y que permiten identificar las fronteras de las cuales este se aleja en sus acciones con respecto a los demás.

Ahora bien, la identidad como asunto político tiene que ver con la situación social particular y los tipos de negociación que se establecen, ya que cuando el sujeto hace gala de

su facultad de participar en los diferentes ámbitos sociales, se instauran unas relaciones de producción propia que determinan la identidad o identidades de dicho sujeto. Es entonces posible encontrar diferentes formas o tipos de identidad.

Para Castells (1999) existen tres formas de identidad. En primer lugar, se encuentra la *identidad legitimadora* que crea sociedades civiles y es asumida como aquella que es creada y otorgada por las diferentes instituciones de la sociedad con la finalidad de acrecentar y perpetuar la influencia de las estructuras de poder y establecer relaciones de subordinación. En segundo lugar, está la *identidad de resistencia* que genera *comunas o comunidades* y que es desarrollada por aquellos sujetos o grupos que están en situaciones consideradas como desventajosas en los ámbitos social y cultural. En tercer lugar, está la *identidad proyecto* que *produce sujetos* y que se constituye para alterar la posición que se ocupa y en esta medida transformar lo social. Así pues, un sujeto puede tener una o varias de estas identidades o incluso, en la medida en que se constituye como sujeto pasar de una a otra.

Por su parte, Holland et al. (1998) sostienen que hay *identidades figurativas*, que tienen “(...) que ver con las historias, actos y personajes que hacen del mundo un mundo cultural” (p.127). Estas tienen su origen en procesos imaginativos, en los que la actitud distintiva más no única, es el juego. Asimismo, reconocen la existencia de *identidades posicionales o relacionales* que “(...) tienen que ver con la conducta como indicial de las reclamaciones a las relaciones sociales con los demás. Tienen que ver con cómo se identifica la posición de uno con relación a otros (...)” (p.127). Las identidades posicionales se desarrollan en el tiempo y traen consigo un universo moral, un mundo figurado que las constituye, razón por la cual, se evidencian en los discursos de recitación que manifiestan los sujetos frente a determinados imaginarios o ideologías dominantes, al estar referidas a formas

jerárquicas de clasificación y reconocimiento social como la casta y el género que les permiten tener acceso o no a determinadas estructuras de relación social. Al respecto, la identidad posicional hace que el sujeto se identifique y por tanto, se relate a sí mismo dentro de unos determinados códigos lingüísticos que bien pueden ser privativos o no, de un determinado mundo figurado, pues también se puede presentar que los sujetos desarrollen múltiples identidades en diferentes *mundos figurados*. No obstante, esas formas de narrarse no impiden que el sujeto despliegue su criticidad e intente ganar un sentido de posición diferente a raíz de sus sentimientos frente a la identidad que se supone *debe asumir*, ya que para Holland et al. (1998) es claro que:

(...) las identidades de posición no están libres de interrupciones. Los mismos mediadores semióticos, adoptados por la gente para guiar su comportamiento, pueden servir para reproducir las estructuras de privilegio y las identidades dominantes y subordinadas, que se definen dentro de ellas, pueden también funcionar como un potencial para liberación del entorno social (p. 143).

En esta medida, cabe anotar que los autores tienen especial atención en señalar que las identidades no se encuentran en dos formas únicas e inalterables. Estas identidades, permiten esbozar los complejos vínculos que existen entre lo público y lo íntimo, en el entendido que:

Ninguno de nosotros está ocupado singularmente: no estamos poseídos por una identidad, un discurso, un sujeto de posición. Cada acto es a la vez un trabajo social dinámico, un conjunto de identificaciones y negaciones, una orquestación o el arreglo de voces. Y nuestro sentido del yo proviene de la historia de nuestros arreglos, los “estilos” de decir y hacer por los demás (Holland et al., 1998, p. 41).

Eventualmente, para Holland et al. (1998) existen cuatro contextos de la identidad: en primer lugar están *los mundos figurados* entendidos como *fenómenos históricos*, en los que los sujetos ingresan y que se constituyen por medio de las acciones de los que en ellos participan; en segundo lugar, se encuentra *la posicionalidad* referida a las posición social

ocupada por un sujeto y que está directamente relacionada con el status social; en tercer lugar, se ubica *el espacio de creación* que alude al mundo en el que cotidianamente se desenvuelven los sujetos y colectivos; en cuarto y último lugar, está el contexto de *hacer mundos* “(...) a través del "juego serio", nuevos mundos figurados puede darse, (...) a través de los cuales incluso otras personas distantes pueden interpretar sus vidas” (Holland et al., 1998, p. 272).

De otro lado, Arfuch (2005) señala que la identidad es de carácter individual y no colectivo, en tanto es el resultado temporal de una construcción de significados desde una dimensión narrativa que se construye en el discurso y que implica comprender que aunque se edifica en relación con otros y puede tener puntos de encuentro con las identidades de otros sujetos, es de carácter eminentemente individual. En este sentido, se abordan sus planteamientos en la medida en que suponen un abandono de viejas categorías de identidad inmutables, dominadas por clases, intereses y sectores sociales, para abrir camino a otras concepciones, que entran a jugar un papel fundamental en la comprensión de lo social y en la construcción de la identidad. Aquí, Arfuch concuerda con Castells (1999), Holland et al. (1998) y Butler (1997) cuando sostiene que la identidad es una construcción permanente y se afirma en relación a otros *-así esta relación sea de oposición-*, tal como sucede también en el caso de la agencia, cuyas prácticas se dan en relación a otros sujetos y tienen una impronta sociocultural que está en permanente transformación.

En suma, se comprende a partir de lo expuesto hasta este momento que la identidad es un constructo social y cultural, cuya práctica discursiva es indisociable de la identidad misma, pues el discurso es incesantemente productivo, aun aquel que es regulador. Se asume de igual forma, que hay diferentes factores que influyen en el surgimiento de las identidades

–que pueden ser fugaces o duraderas- y que en la medida en que existen multiplicidad de ellas, en un mismo sujeto o grupo pueden coincidir varias.

2.2.4. Enfermedad respiratoria crónica.

Hablar de enfermedad hace imperativo hablar de salud, entendida a partir de los planteamientos de la Organización Mundial de la Salud como “(...) un estado de completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad”. (Parra, M. 2003. P. 1). La salud es un concepto global que involucra sujetos de todos los grupos etarios y que según la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud citada por Fuentes, Medina, Van Barneveld & Escobar (2009), es un *derecho humano fundamental* y como tal, constituye un objetivo social sumamente importante en todo el mundo. Lo anterior, en el entendido de que la ausencia de la misma implica una serie de cambios que involucran como tal al sujeto, su entorno particular y la sociedad en general en un entramado de complejas relaciones, derivadas a su vez de los síntomas que delimitan las percepciones individuales y colectivas del ideal de *normalidad* en cuanto a salud se refiere, más aún cuando se desarrolla una enfermedad crónica, que trae consigo una serie de situaciones que trastocan la percepción que se tiene sobre la vida y la forma en que debe ser vivida.

Al sujeto con enfermedad crónica lo acompañan un conjunto de síntomas permanentes que –por lo general- son amortiguados con una amplia batería terapéutica, que en algunas ocasiones desencadena efectos secundarios que adicionan más dificultades para el sujeto. Es así como la gravedad de los síntomas, condicionara las posibilidades o no de que el sujeto continúe con sus dinámicas habituales, las suspenda o las modifique.

En el caso de la enfermedad respiratoria crónica infantil, ésta constituye un grupo de enfermedades que afectan el sistema respiratorio por tiempo prolongado e incluso de por vida, lo que conlleva a una afectación directa de los estilos de vida del paciente y su familia. De acuerdo con Grau y Fernández (2010) la hospitalización, los tratamientos y las secuelas constituyen un desafío permanente no sólo en lo que a síntomas se refiere, sino también al impacto económico que generan. La enfermedad respiratoria crónica permea las dinámicas familiares del niño en todos los ámbitos donde crece y necesariamente interviene en la forma en que éste se concibe así mismo, así como en la concepción que sus familiares, maestros y pares en edad, tienen de él.

Grau y Fernández (2010) sostienen que en el proceso de cronificación de la enfermedad, el niño y la familia deben “(...) aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse (...)” (p.204). Estos aprendizajes y adaptaciones suelen dar paso a la evaluación de las prioridades en términos de las necesidades particulares del niño y la familia, así como en la viabilidad de satisfacerlas y de afrontar los posibles desenlaces, entre los cuales, inevitablemente figura la muerte. Los autores concluyen que estos aprendizajes no se relacionan sólo con la hospitalización sino con las secuelas que la enfermedad deja.

La lesión de las vías respiratorias de manera crónica, genera fluctuaciones en las concentraciones de oxígeno en la sangre, fenómeno denominado *hipoxemia*, que cuando se prolonga tiende a aumentar la resistencia de la vasculatura pulmonar, trayendo consigo el desarrollo de hipertensión arterial pulmonar (Barberà, Escribano, Morales, Gómez, Oribe, Martínez & Subirana, 2008). Aquí, la suma de la lesión pulmonar con la hipertensión de los vasos pulmonares afecta directamente el intercambio de gases a nivel de la membrana

alveolo-capilar, situación que se torna más crítica cuando el sujeto realiza actividad física, momento en el cual, las demandas de oxígeno aumentan y el sujeto, como maniobra de compensación incrementa el número de veces que respira o el volumen de aire que moviliza, con la intención de satisfacer las necesidades metabólicas del momento. Este sobreesfuerzo en una persona sin alteración del intercambio gaseoso, logrará compensar dichas necesidades, pero en una persona con enfermedad respiratoria crónica resulta insuficiente, por lo que tendrá que recurrir en la medida en que aumenta la intensidad del esfuerzo, al uso de músculos accesorios de la respiración, con lo cual se aumentará aún más la demanda de oxígeno y se tornara este proceso en una suerte de círculo vicioso, en el que la sensación de dificultad respiratoria² o sed de aire se hará manifiesta y el sujeto tendrá que suspender tempranamente la actividad.

Ahora, en la medida en que la enfermedad avanza, estos síntomas irán presentándose con mayor frecuencia y ante un menor esfuerzo, llegando incluso a comprometer el desarrollo de actividades de la vida diaria o manifestarse incluso en situaciones de reposo. El tiempo que la enfermedad se tarde en llegar a este punto, dependerá no solo de la predisposición biológica individual del sujeto, sino de varios aspectos relacionados con el contexto. En el caso de los niños, se ha observado, según Burgoa & Salas (2008), una relación directamente proporcional entre el número de exacerbaciones y el nivel educativo de los padres. Así mismo, el nivel socioeconómico de la familia no solo se relaciona con éste aspecto, sino que determina el tipo de nutrición que el niño recibe, con lo que perfija la propensión a sobreinfecciones, en la medida en que un niño desnutrido tiene mayor posibilidad de infectarse y si ésta infección se presenta sobre un pulmón ya enfermo *-como sucede en la enfermedad respiratoria crónica-*, se aumentará el daño de la arquitectura pulmonar. Es

² Conocida en el ámbito médico como Disnea.

decir, que luego de cada sobreinfección, el sistema respiratorio quedará más lesionado y con ello la limitación se acrecentará. De otra parte, la obstrucción crónica de las vías aéreas, traerá consigo un efecto de atrapamiento aéreo que resultará en una deformidad de la caja torácica y en una mayor limitación ventilatoria.

Con la evolución de la enfermedad, el déficit de oxígeno no solo limitará la función pulmonar sino que necesariamente afectará otros órganos como el corazón. Desde la fisiología se ha explicado que el corazón es el órgano encargado de la distribución de la sangre a través de los vasos sanguíneos y con ella, el oxígeno. Es, en definitiva, el órgano encargado de la economía metabólica y en virtud de ello, no sólo la hipoxemia, sino las repercusiones de ésta sobre los vasos sanguíneos terminaran por afectar su función. En un primer periodo, el corazón se hipertrofiará en un intento por vencer la resistencia vascular pulmonar y con ello lograr que la sangre se oxigene en el pulmón. En un segundo periodo, el ventrículo derecho, no podrá sostener más la sobrecarga impuesta y terminara fallando, situación que traerá como tal, el acúmulo de líquidos de manera retrograda, causando hepatomegalia³, edema de miembros inferiores⁴ y empeoramiento de la policitemia,⁵ resultante de la hipoxemia crónica, con lo cual empeorará el cuadro clínico.

Dentro del conjunto de terapéuticas existentes para el manejo de ésta patología y a las que se recurre en la medida que la enfermedad avanza se encuentran la oxigenoterapia, la terapia respiratoria, el soporte mecánico ventilatorio, el soporte nutricional, las cirugías, la antibioticoterapia y el empleo de corticoides. Algunas de estas terapéuticas necesariamente

³ La hepatomegalia es el aumento en el tamaño del hígado.

⁴ El edema representa una acumulación de líquidos, en éste caso en los miembros inferiores, lo que los hace lucir inflamados

⁵ La policitemia es el incremento en la producción de glóbulos rojos, encargados de transportar el oxígeno en la sangre. En el caso de la enfermedad respiratoria crónica, se produce como respuesta a la hipoxemia, como mecanismo compensatorio.

deben ser llevadas a cabo en el ambiente intrahospitalario y otras de manera alterna con el domicilio y traen consigo una serie de incomodidades no sólo en lo físico sino en lo emocional.

La oxigenoterapia consiste en la administración de concentraciones de oxígeno superiores a las halladas en el ambiente, su ponderación depende del grado de hipoxemia y dificultad respiratoria que se evidencie en el sujeto. Con la administración de oxígeno suplementario, la persona experimentará una disminución de la dificultad respiratoria y por tanto podrá ejecutar con mayor facilidad sus actividades. Sin embargo, la sola administración de oxígeno en algunos casos no es suficiente para aliviar la disnea. Por tanto, la obstrucción de la vía aérea obliga al suministro de medicamentos broncodilatadores por vía inhalada y/o de medicamentos coadyuvantes por vía intravenosa, así como maniobras de higiene bronquial que son propias de la Terapia Respiratoria.

La inhaloterapia así como las maniobras aplicadas directamente en la pared torácica como el drenaje postural, la percusión, la vibroaceleración del flujo espirado y la tos asistida, aunque resultan efectivas en algunos casos con el propósito de remover las secreciones y aliviar la broncoobstrucción, resultan incómodas para el niño, sobre todo si es necesario realizarlas varias veces al día de acuerdo con Martínez & García (2000). En otros casos, el cuadro de agudización se torna refractario y es necesario hospitalizar al niño e incluso internarlo en unidad de cuidado intensivo, en donde la administración de oxígeno, se realiza a través de un dispositivo que transmite una presión al interior de la vía aérea para conducirla hasta la unidad alveolar. En estos periodos críticos de la enfermedad, el niño, además de la angustia que le genera el ahogo, debe separarse de sus padres y permanecer lejos de ellos por periodos cíclicos en el transcurso del día e indeterminados durante la hospitalización.

Adicionalmente, si el paciente como parte del tratamiento ha recibido corticoesteroides⁶ podrá desarrollar los efectos secundarios que se derivan de su uso crónico. Tal es el caso de síndrome de Cushing que además de las manifestaciones físicas descritas desde la semiología como cara de luna llena y lomo de búfalo entre otras, genera trastornos metabólicos que conducen al desarrollo de diabetes, osteoporosis y adiposidad principalmente. Además de lo anterior, se ha descrito que algunos pacientes desarrollan “(...) labilidad emocional, agitación, depresión, irritabilidad, ansiedad, ataques de pánico, paranoia e insomnio” (Gutiérrez, Latorre & Campuzano, 2009, p.414).

Dentro de las enfermedades respiratorias crónicas que afectan a la infancia se ubican aquellas de origen congénito, las desarrolladas por predisposiciones particulares y las adquiridas, ya sea como secuela de una infección aguda o del tratamiento. En el primer caso, se hará referencia a la fibrosis quística (FC), en el segundo caso al asma y en el tercer caso, a la bronquiolitis obliterante y las bronquiectasias.

2.2.4.1. Fibrosis quística.

La fibrosis quística inicialmente se manifiesta como una bronquiolitis, luego como un síndrome broncoobstructivo persistente que sumado a la colonización de bacterias, altamente virulentas como el *staphylococcus aureus*, *haemophilus influenzae* y la *pseudomonas aeruginosa* entre otras, favorece la aparición de la bronquitis crónica que es la principal responsable de la recurrencia de las sobreinfecciones y del desarrollo de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Tal como lo mencionan (Vélez, Rojas, Borrero & Restrepo, 2000):

⁶ Medicamentos que disminuyen la inflamación y suprimen la respuesta inmunológica del cuerpo.

(...) congénita, heredada con carácter autosómico recesivo, cuyas manifestaciones clínica más importantes, se encuentran a nivel de los sistemas respiratorio y digestivo, que se manifiesta (...) a varios niveles: En las glándulas sudoríparas por ejemplo, la alteración conduce a la producción de un sudor con un contenido anormalmente alto en cloruro de sodio, (...) a nivel del sistema respiratorio el defecto básico de la enfermedad conduce a la producción de secreciones anormalmente deshidratadas que obstruyen en primer término las pequeñas vía aéreas (p.287).

Dentro de los criterios de sospecha, Sánchez et al. (2001) mediante documento de consenso han establecido que éstos dependen de la edad del niño. En el caso de los recién nacidos y lactantes pequeños, los criterios de estudio serán la presencia de una obstrucción intestinal por meconio *-primera formación de materia fecal-* ubicada generalmente en la porción final del Íleo, una coloración amarilla prolongada de la piel y las mucosas, denominada como *Ictericia Neonatal*, mala absorción intestinal, retardo en el crecimiento, deposiciones con grasa, vómito recurrente y “(...) un síndrome de edema, anemia y desnutrición” (Sánchez et al., 2001, p.362). En el caso de lactantes más grandes, se ha definido que:

(...) la tos y/o sibilancias⁷ recurrentes o crónicas que no mejoran con tratamiento, la Neumonía recurrente o crónica, el retardo del crecimiento, la diarrea crónica, el prolapso rectal, el sabor salado de piel, la Hiponatremia e Hipocloremia crónicas⁸ y la historia familiar de FQ o muerte en lactantes o hermanos vivos con síntomas sugerentes [son los principales indicativos para sospechar el diagnóstico] (Sánchez et al., 2001, p. 370).

En los preescolares, Sánchez et al. (2001) mencionan que, adicional a lo expuesto en los lactantes, la tos y las sibilancias crónicas con o sin expectoración purulenta y sin respuesta a tratamiento, el dolor abdominal recurrente, la invaginación intestinal⁹, el hipocratismo

⁷ Sonido silbante que se genera al respirar y es indicativo de obstrucción bronquial.

⁸ La Hiponatremia es la disminución de las concentraciones de sodio en sangre y la Hipocloremia, de Cloro.

⁹ El Íleo meconial representa un prolapso de un segmento de intestino dentro de otro.

digital¹⁰, la hepatopatía inexplicada y la presencia de pólipos nasales, constituyen motivos de sospecha. Por su parte, en niños en edad escolar, el hallazgo de sinusitis crónica, pancreatitis y pseudomona aeruginosa en la secreción bronquial así como las bronquiectasias representan los criterios para su detección.

Aunque la fibrosis quística se manifiesta comúnmente en la infancia, se ha reportado una sobrevida que oscila entre los 35 y 40 años en algunos países, en cuyo caso la enfermedad se sospecha ante la presencia de enfermedad pulmonar supurativa crónica e inexplicada, hipocratismo digital, dolor abdominal recurrente, pancreatitis, síndrome de obstrucción intestinal distal, cirrosis hepática e hipertensión portal, retardo del crecimiento, esterilidad masculina y disminución de la fertilidad en mujeres (Sánchez et al., 2001).

2.2.4.2. Asma.

El asma es considerada la enfermedad respiratoria crónica de mayor prevalencia. Se manifiesta a temprana edad y ocupa el tercer lugar como motivo de consulta en los servicios de urgencias, siendo los niños en edad preescolar los que más consultan por su causa (Lara-Pérez, 2001).

La definición de asma infantil se ha extrapolado de las concepciones que en los adultos se han desarrollado, limitando con ello su detección, sobre todo en niños muy pequeños en los cuales los métodos diagnósticos convencionales no son aplicables. Al respecto, Crespo (2005) la define como:

¹⁰ El Hipocratismo digital constituye un ensanchamiento exagerado de las falanges distales de los dedos de manos y pies secundario a hipoxemia crónica aunque también puede ser hereditario.

(...) un trastorno inflamatorio crónico de las vías aéreas en el que participan muchas células y elementos celulares, en particular mastocitos, eosinófilos, linfocitos T, neutrófilos y células epiteliales. En individuos susceptibles ésta inflamación origina episodios recurrentes de sibilancias, disnea, opresión torácica y tos, particularmente por la noche y por la mañana temprano. Estos episodios se asocian con obstrucción generalizada y variable de la vía aérea. (...) suele ser reversible bien espontáneamente o con tratamiento. La inflamación también causa un incremento de la hiperreactividad bronquial frente a diferentes estímulos (p.15).

El asma puede cursar con periodos asintomáticos dependiendo del control que se alcance sobre ella, lo cual *-a su vez-*, depende no solo de la adecuada prescripción farmacológica, sino también de la adherencia del paciente al tratamiento. Es importante no olvidar que más allá de la predisposición individual, ligada a factores genéticos, existen variables propias del entorno ambiental y psicológico en que se desenvuelve el enfermo que pueden influir considerablemente en la aparición y desarrollo de la enfermedad.

Durante las exacerbaciones, el cuadro clínico que puede variar de leve a severo, determina la necesidad de consultar a urgencias o la viabilidad de manejar la crisis en casa. Siendo esto último posible, cuando el sujeto es capaz de reconocer los síntomas e iniciar las medidas que evitaren el agravamiento del cuadro, que en algunos casos puede ser fatal (Jiménez, Fernández, Sarmiento, González y Martín, 2001).

Los sujetos con asma presentan una variedad de síntomas tales como disnea, sibilancias, tos y sensación de opresión torácica y que se presentan de manera intermitente. De hecho, el diagnóstico puede sospecharse cuando el sujeto presenta uno o varios de los síntomas de manera episódica y con intensidad variable, aunque se reconoce de acuerdo con Awad, Mutis & Tórres (2000), que dependiendo de la severidad de la enfermedad los síntomas pueden ser fijos.

2.2.4.3. Bronquiolitis obliterante.

Constituye una afección de la pequeña vía aérea, la cual se inflama y obstruye. Es desencadenada principalmente en la población pediátrica como secuela de una infección viral por adenovirus, aunque también se han descrito casos por bordetella pertussis, mycoplasma pneumoniae, influenza A, parainfluenza, virus respiratorio sincitial (VRS) y el virus del sarampión (Sardón et al., 2012). Aunque también se han descrito casos de bronquiolitis obliterante luego de trasplantes o cuando se desarrolla un síndrome de Stevens-Johnson¹¹.

La Bronquiolitis Obliterante puede ser proliferativa, en cuyo caso, las vías respiratorias son ocupadas por pólipos que pueden extenderse hasta los alvéolos y causar neumonía organizada o puede generar inflamación y fibrosis de la pared bronquiolar con diferentes grados de obstrucción. La lesión de la vía aérea a ese nivel implica, que el oxígeno que ingresa a los pulmones en cada respiración encontrará una barrera para lograr alcanzar los alvéolos y que de igual forma, el dióxido de carbono proveniente del metabolismo celular y que llega a los pulmones a través de la sangre que es impulsada por el corazón a través de las arterias pulmonares, tampoco podrá ser evacuado efectivamente. Con ello, sobreviene no sólo la hipoxemia sino la hipercapnia¹² que contribuye al aumento de la resistencia de los vasos pulmonares que ya se ha descrito con anterioridad. La Bronquiolitis obliterante, según Sardón et al. (2012):

(...) se describe como una obstrucción irreversible de la vía aérea inferior y por lo tanto, el tratamiento actualmente es de soporte, basado en oxigenoterapia en el caso de constatar hipoxemia, broncodilatadores y glucocorticoides orales durante las exacerbaciones respiratorias, antibioticoterapia precoz durante las sobreinfecciones, Terapia respiratoria y soporte nutricional. El diagnóstico suele realizarse con Tomografía axial computarizada y/o Biopsia pulmonar (p.63).

¹¹ Representa una forma grave de reacciones adversas a medicamentos. Genera además lesiones ulcerativas en piel y mucosas.

¹² La hipercapnia es el aumento en la concentración de dióxido de carbono en la sangre.

Se trata de una enfermedad que afecta principalmente a lactantes pequeños y aunque la edad no es considerada un factor para desarrollarla, de acuerdo con los autores anteriormente referidos, si constituye un agravante, pues entre más pequeño sea el niño, menor diámetro tendrán sus vías respiratorias y si a ello se suma ésta inflamación, la dificultad respiratoria será mayor. Esta desventaja es superada con los años, pues con el crecimiento, sobreviene un mayor desarrollo de las vías respiratorias, con lo que la resistencia al paso de aire, disminuirá y con ello mejorara la función respiratoria. Sin embargo del número de sobreinfecciones que el niño desarrolle, dependerá también ésta mejoría.

2.2.4.4. Bronquiectasias.

Se ha denominado Bronquiectasia a una “(...) dilatación bronquial, destrucción del componente elástico y muscular de la pared bronquial, inflamación y colonización bacteriana crónica” (Lezana & Arancibia, 2008, p.92). La enfermedad está asociada, principalmente, al curso patológico de la fibrosis quística. Sin embargo, se han descrito casos en los cuales, estas lesiones son el resultado de otras patologías de tipo infeccioso, genético y aspirativo.

En el primer caso, de acuerdo con Lezana y Arancibia (2008) la lesión ha sido relacionada como secuela de una bronquiolitis por adenovirus, con la cual se presenta una respuesta particular y exagerada por parte de la mucosa bronquial. Inicialmente se presenta un trastorno en la producción de moco, el cual, además de producirse en mayor cantidad, se torna viscoso y difícil de evacuar. Posteriormente, se presenta un daño de la pared bronquial, generando su labilidad y la pérdida de la estabilidad del bronquio, favoreciendo con ello que en esos resquicios –*dilataciones*- donde el bronquio pierde su continuidad -*en cuanto a*

estructura se refiere-, sirvan de cuna para virus y bacterias que terminan perpetuando el insulto bronquial, la respuesta inflamatoria y la predisposición a sobreinfecciones.

En cuanto lo genético, se ha encontrado una predisposición a desarrollar bronquiectasias en sujetos con disquinesia ciliar¹³ ya que al afectarse el barrido mucociliar se favorece al acúmulo de secreciones y con ello, la lesión de la mucosa. Con respecto al tercer factor de predisposición, se ha descrito que la aspiración pulmonar crónica de contenido gástrico, alimenticio o saliva conduce a una agresión permanente de la vía aérea pequeña con lo que la aparición de bronquiolitis obliterante, así como de bronquiectasias no tomara mucho tiempo, de acuerdo con los autores.

Las bronquiectasias se clasifican en cilíndricas, tubulares y varicosas. En las dos primeras, sólo hay dilatación, mientras que en las varicosas existe un daño como tal de la pared bronquial y es por tanto, en éste tipo de bronquiectasias donde se presentan las mayores complicaciones, sobre todo porque el daño que generan, favorece la formación de neovasos arteriales anómalos que asisten la generación de fístulas arteriovenosas que predisponen a hemoptisis¹⁴ (Lezana y Arancibia, 2008).

Dependiendo de la causa que origine las bronquiectasias, será el tratamiento que reciba el sujeto. Dentro de las terapéuticas mencionadas por Lezana y Arancibia (2008) se describen la terapia respiratoria, la antibioticoterapia, los corticoesteroides, la cirugía y la rehabilitación.

¹³ Disminución del número de cilios o de la movilidad de los mismos.

¹⁴ Expectorcación con sangre.

En definitiva, es importante no perder de vista que más allá de las generalidades biológicas que son fácilmente reconocibles en la enfermedad respiratoria crónica, los efectos que ésta tiene en la vida de cada uno de los sujetos que la padece, suelen ser diferentes en cuanto a sus especificidades en lo emocional, lo social y lo cultural. Esta característica surge en atención a la singularidad de cada sujeto: su forma de concebir lo que le sucede, sus expectativas a futuro, sus estrategias de afrontamiento y sus formas de actuar. Por tal motivo, reconocer en cada uno de los sujetos dichas particularidades abrirá la posibilidad de comprender aquello que subyace a la enfermedad y que rebosa lo estrictamente biológico.

2.3. Marco jurídico de la política pública en salud para la infancia

En el presente apartado se brindará una perspectiva sucinta de los postulados del bloque de constitucionalidad del ordenamiento jurídico que en la actualidad estructuran los procesos y procedimientos en el área de la salud y que además, contienen en sus preceptos una forma de concebir y aproximarse a la infancia. En este sentido, es relevante mencionar que más adelante se revisará de forma general en los apartados destinados para el análisis de la información y las conclusiones, la pertinencia y coherencia de algunas de las políticas aquí presentadas, ya que se considera pertinente efectuar ese ejercicio a la luz de la información suministrada por los sujetos que participaron en la investigación, pues su tránsito por el sistema de salud Colombiano puede brindar una idea más clara de la congruencia o incongruencia que existe entre la situación en la que se encuentra la prestación del servicio de salud en dicho sistema actualmente y la política pública existente, así como del cumplimiento o no de la misma.

En Colombia, la política pública en el área de la salud ha ido cambiando a la par de las transformaciones históricas y del entorno cultural, sociopolítico y económico del país, como resultado de los intereses y esfuerzos de personas e instituciones de diferente índole. Por tal motivo, este abordaje realiza una articulación de la legislación nacional vigente con la normatividad internacional que dé cuenta de su influencia y de la forma en que ésta determina gran parte las orientaciones generales de la política social en Colombia, en el entendido de que las convenciones y tratados internacionales a los cuales el país se ha adherido en las últimas décadas mediante la promulgación de leyes nacionales, condicionan fuertemente la legislación, ya que de acuerdo con la Constitución Política de 1991:

Los tratados y convenios internacionales ratificados por el Congreso, que reconocen los derechos humanos y que prohíben su limitación en los estados de excepción, prevalecen en el orden interno. [De forma que] los derechos y deberes consagrados en esta Carta, se interpretarán de conformidad con los tratados internacionales sobre derechos humanos ratificados por Colombia (Art. 93).

2.3.1. Salud como derecho fundamental.

En Colombia, con la promulgación de la Constitución Política de 1991 se reconoce la salud como un *derecho fundamental* para toda la población del territorio nacional, lo cual indica que es un derecho subjetivo de aplicación inmediata y es *-por tanto-* inalienable, imprescriptible e irrenunciable. Ahora, sobre este particular la Corte Constitucional refiere:

El carácter fundamental de un derecho no se debe a que el texto constitucional lo diga expresamente, o a que ubique el artículo correspondiente dentro de un determinado capítulo, no existe en su jurisprudencia un consenso respecto a qué se ha de entender por derecho fundamental. Esta diversidad de posturas, sin embargo, sí sirvió para evitar una lectura textualista y restrictiva de la carta de derechos, contraria a la concepción generosa y expansiva que la propia Constitución Política demanda en su artículo 94, al establecer que no todos los derechos están consagrados expresamente en el texto, pues no pueden negarse como derechos aquellos que ‘*siendo inherentes a la persona humana*’, no estén enunciados en la Carta (Sentencia T – 760, 2008, p. 17).

Efectuada dicha claridad, vale decir que el artículo 366 de la Constitución reconoce el lugar preponderante que tiene la salud en las finalidades sociales del Estado, en tanto la atención de las necesidades de la población en esta materia constituye uno de los ejes centrales de su labor, en la medida en que

[Debe garantizar] a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. [Ya que] corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes (...) conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. (...) Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares [frente al tema] (...) (Art. 49).

2.3.2. En referencia a la Infancia.

La Constitución Política (1991) manifiesta que “los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás” (art. 44) lo que los hace destinatarios en todo momento de protección y asistencia por parte de los diferentes actores sociales, especialmente frente a cualquier tipo de violencia, abandono o explotación que se suscite en su contra, lo cual, se articula con los planteamientos del numeral 2 del artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en donde se reconoce que la infancia tiene “(...) derecho a cuidados y asistencia especiales”.

Por su parte, la Ley 12 de 1991 con la cual Colombia aprueba la Convención Internacional de los Derechos del Niño que fue adoptada por las Naciones Unidas en 1989, reconoce en su preámbulo que “el niño (...) necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento”. Razón por la cual, en su artículo 3 establece que:

En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.

En esta línea de ideas, la Ley 1098 por la cual se expide en 2006 el Código de Infancia y Adolescencia, tiene como propósito cardinal establecer las normas que legitiman los derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes, regulando el ejercicio de sus libertades y garantizando su protección integral. Comprendida esta última como un imperativo jurídico que los reconoce como sujetos de derechos y en esa medida, propende

por la prevención de cualquier transgresión o vulneración en su contra, así como por la oportuna y eficaz restitución de sus derechos en los casos en que sea preciso, salvaguardando siempre el interés superior de los niños, es decir, defendiendo en cualquier circunstancia el mandato que “(...) obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus Derechos Humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes” (Art. 8).

De esta forma, se reconoce la obligación que tiene la nación como garante de los derechos de la infancia a tenor de lo dispuesto en la Constitución Política previamente abordada y en las obligaciones dimanadas de la Ley 1098 que reza:

En todo caso el Estado deberá garantizar de manera prevalente, el ejercicio de todos los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes consagrados en la Constitución Política, los tratados y convenios internacionales de Derechos Humanos y en este código (Parágrafo, Art. 41).

2.3.3. Salud e infancia.

De otra parte, el Código de Infancia y Adolescencia declara que dentro de los aspectos más relevantes referidos al desarrollo de los niños se encuentra la salud integral, asumida como “(...) la garantía de la prestación de todos los servicios, bienes y acciones, conducentes a la conservación o la recuperación de la salud de los niños, niñas y adolescentes” (Art. 27, Parágrafo 1). Lo anterior, ya que de ella dependen en gran medida las condiciones físicas que les permitirán aprender, jugar, participar y forjarse un presente y futuro conforme a sus deseos y expectativas. Por este motivo, se puntualiza en varios apartados el derecho que tienen los niños a gozar de ella, asumiendo que alude también a un estado de bienestar

general que va más allá de la ausencia de enfermedad y que obliga a la sociedad en general a proveer los medios necesarios para su protección.

Frente a este aspecto, el actual Plan de Desarrollo *Prosperidad para Todos* (2010 a 2014) concede especial prelación a los niños y determina que en el ámbito específico de la salud, la salvaguarda de sus derechos en este periodo estará orientada por la *corresponsabilidad e intersectorialidad*, haciendo énfasis en la prevención (Tomo I, p. 342), en la medida en que:

Las diferentes políticas, estrategias y acciones (...) tienen como propósito contribuir al mejor estado de salud posible para toda la población, y de cada persona, en condiciones de calidad, eficiencia, equidad y sostenibilidad, con los recursos que la sociedad disponga para el efecto (p. 370).

Se entiende entonces, que “ningún Hospital, Clínica, Centro de Salud (**sic**) y demás entidades dedicadas a la prestación del servicio de salud, sean públicas o privadas, podrán abstenerse de atender a un niño, niña que requiera atención en salud” (Ley 1098, 2006, Art. 27), figure o no como afiliado al régimen contributivo o subsidiado, so pena de recibir las sanciones estipuladas por la ley. En Colombia el Sistema General de Seguridad Social en Salud tiene la obligación de garantizar, de acuerdo con la Ley 100 de 1993, la prestación del servicio mediante la formulación e implementación constante de programas de prevención, detección, manejo y seguimiento de las enfermedades prevalentes en la infancia¹⁵. En la misma perspectiva, la Resolución 412 de 2000 del Ministerio de Salud, además de describir las enfermedades prioritarias en salud pública, describe las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y detección temprana.

¹⁵ Dentro de las cuales, se encuentran las enfermedades respiratorias agudas (ERA).

Por su parte la Declaración Mundial sobre la Supervivencia, la Protección y el Desarrollo del Niño (1990), concibe que la infancia es una época de la vida en la que la alegría, el aprendizaje, el juego, la participación y el sano crecimiento deben ser permanentes. Dicho documento, establece que la tarea primordial de las naciones consiste en “(...) mejorar las condiciones de salud y nutrición de los niños (...)” (Numeral 10), asumiendo que es posible evitar las situaciones que pueden causarles la muerte y resaltando la necesidad de enfocarse en brindar apoyo y cuidado a aquellos niños que se encuentran en circunstancias que limitan el despliegue de su potencial humano. En atención a ello, alude que el compromiso de las naciones se relaciona con optimizar las condiciones de salud de la infancia y “(...) atribuir alta prioridad a los derechos del niño, a su supervivencia, su protección y su desarrollo” (Numeral 19). En esta medida, la Declaración explicita en su Plan de Acción frente a la salud infantil que:

Las enfermedades infantiles (...) que ya se pueden impedir mediante la vacunación (...) así como **la neumonía y otras infecciones agudas de las vías respiratorias**¹⁶ que se pueden evitar o curar eficazmente con medicamentos de costo relativamente bajo, son la principal causa de la muerte de 14 millones de niños menores de cinco años en todo el mundo y cada año dejan un millón de **niños impedidos**. [Razón por la cual] Se pueden y se deben adoptar medidas eficaces para combatir esas enfermedades mediante el fortalecimiento de la atención primaria de la salud y los servicios básicos de salud en todos los países (Numeral 9).

En este sentido, la Declaración Universal de los Derechos del Niño ordena que los estados partes “(...) se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de (...) [los] servicios sanitarios” (art. 24). En este sentido, se proporcionara el tratamiento y la rehabilitación que sean precisos según su situación o condición específica de salud, para lo cual, se tomarán las medidas a que haya lugar para garantizar la aplicación de este derecho.

Llegados a este punto, es pertinente mencionar que muchos aspectos de la salud se encuentran fuertemente ligados a una condición de discapacidad por las limitaciones que suponen para el aprendizaje y el pleno ejercicio de la participación. Por este motivo, se alude al término en relación con la definición que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y aprobada por Colombia mediante la Ley 1346 en 2009, en donde se señala que éste, es un concepto que “(...) evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Preámbulo). Así, se traza un concepto amplio del término que no necesariamente indica un componente biológico de base que sea una condición permanente, sino que deja abierta la posibilidad de concebir la discapacidad como una situación que puede ser transitoria, pero que de igual forma, representa barreras significativas para el sujeto en su vida cotidiana.

Sobre este tema, el Código de Infancia y Adolescencia indica que todo niño que presente alguna discapacidad, tendrá derecho a recibir diagnóstico, atención, tratamiento y rehabilitación para su condición o situación particular, así como orientación y apoyo permanente para su familia y/o cuidadores, con la finalidad de mitigar los efectos negativos que se puedan generar en su desarrollo. Aquí, la discapacidad es comprendida como, alguna “(...) limitación física, cognitiva, mental, sensorial o cualquier otra, temporal o permanente (...) para ejercer una o más actividades esenciales de la vida cotidiana” (Ley 1098, 2006, Art. 36). Así mismo, la Constitución Política de Colombia (1991) dictamina la protección de quienes se encuentren en situación de debilidad manifiesta en su artículo 13, reconociendo la

¹⁶ Todos los resaltados que se encuentran en el documento pertenecen a las autoras, tanto en las citas de documentos legales y académicos como en las citas textuales que se hacen de las transcripciones de las

necesidad de fijar “(...) una política de previsión, rehabilitación e integración social para (...) [las personas con limitaciones físicas, sensoriales y psíquicas], a quienes se prestará la atención especializada que requieran” (Art. 47) y que ha sido inicialmente establecida en la Ley 1346 de 2009 y posteriormente, puntualizada en la Ley 1618 de 2013.

2.3.4. Proyecciones normativas.

Posteriormente a esta exposición sumaria, cabe resaltar que hay actualmente en Colombia una amplia dispersión normativa en el área de la salud que conduce a la pervivencia de grandes deficiencias y disparidades en la política pública de salud general y por tanto, en aquella enfocada a la infancia. En consecuencia, esta situación que inexorablemente se encuentra aunada a otros aspectos culturales, sociopolíticos y económicos que exceden los propósitos temáticos de este apartado, derivó en una suerte de incapacidad por parte de la Nación para construir y sostener un sistema de salud viable y eficiente, lo que ha llevado a algunas instancias superiores del orden jurídico a tomar medidas conducentes a impactar los determinantes de la salud mediante la formulación de proyectos de ley sobre el tema.

Así las cosas, el Proyecto de Ley Estatutaria No 105 que actualmente sigue su curso en el Senado de la República y con el cual se pretende sentar las bases legales para reglamentar el derecho fundamental a la salud, manifiesta en la exposición de motivos que es posible afirmar “(...) que nunca se ha garantizado el derecho a la atención en salud en la historia colombiana” (Citando a Quevedo et al., 2012, p. 1). Por esta razón, propone la creación de un Sistema Único Descentralizado de Seguridad Social en Salud (SUDSSS), que

garantice la plena cobertura de la población sin discriminación de cualquier tipo por motivos económicos, sociales y/o culturales. En esta medida, su financiamiento sería completamente público y estaría regulado directamente por un Fondo Único de Seguridad Social en Salud (FUSESA), que eliminaría cualquier especie de intermediación financiera al tiempo que suprimiría cualquier forma de monopolio privado sobre los recursos de la salud, incluyendo a las actuales Entidades Prestadoras del Servicio de Salud comúnmente denominadas EPS.

Se busca “(...) trazar los lineamientos generales para la protección de este derecho fundamental y la construcción de un nuevo modelo de salud (...)” (Proyecto de Ley Estatutaria No 105, 2012, p. 11). Dicho proyecto, estaría regido por un nuevo enfoque que daría prioridad a la autonomía de los profesionales del área, evitando que la población colombiana continúe supeditada a la extensa gama de estrategias que hábilmente han creado las entidades aseguradoras para limitar el acceso de los sujetos a los servicios que requieren, pues:

Como se le ha planteado a la Corte Constitucional, el modelo que ata el derecho a la demostración de capacidad de pago, está condicionando un derecho fundamental a la propiedad de las personas. Esta lógica va en contra del Estado Social de Derecho. Por esta razón fundamental, se requiere construir un nuevo arreglo institucional que permita el respeto, la protección y la garantía del derecho fundamental a la salud como un derecho universal, basado en la ciudadanía social, en la condición de habitante en el territorio nacional (...) (Proyecto de Ley Estatutaria No 105, 2012, p. 7).

Así, el derecho a la salud estaría orientado según el Proyecto de Ley, por los principios de universalidad, accesibilidad, aceptabilidad, equidad, solidaridad, gratuidad, calidad, disponibilidad, interculturalidad, eficiencia, transparencia y *pro homine*. Referido este último a “(...) la prevalencia que se da al bienestar y a la dignidad de los seres humanos por sobre cualquiera otra consideración en la interpretación de las normas que desarrollen o afecten el derecho fundamental a la salud” (art. 5, numeral 10). En esta medida, de especial

atención para el presente proyecto de investigación en el documento previamente referido, surge el artículo 9 que en el numeral 6, señala específicamente que:

Con el fin de garantizar la integralidad de la atención, el organismo rector del Sistema definirá las formas de articulación entre bienes y servicios de atención médica con **otros servicios de cuidado en el hogar o en el trabajo que se requieren a juicio del personal de salud tratante para garantizar la calidad de vida del paciente, tales como acompañante o cuidador**, condiciones de comodidad, movilidad, entre otros.

En suma, dicho proyecto de ley plantea la salud como condición indispensable para el pleno ejercicio de los demás derechos humanos, entre ellos, el más elemental de todos: el derecho a la vida.

3. Diseño metodológico

3.1. Tipo de investigación

En línea directa con los planteamientos hasta ahora expuestos en cuanto a los objetivos de la investigación y los antecedentes investigativos, así como el marco normativo que lo circunscriben, el presente trabajo de investigación de corte cualitativo y perspectiva hermenéutica¹⁷, analizó en las entrevistas abiertas y los relatos de vida de niños con enfermedad respiratoria crónica y sus familiares, las dinámicas de vida, las prácticas de agencia y los procesos de construcción de identidad que desarrollan estos niños, teniendo como referencia la concepción desarrollada por Ricoeur (1983-1985) y traída a colación por Cornejo, Mendoza & Rojas (2008) en la que se manifiesta que:

El relato de vida corresponde a la enunciación -escrita u oral- por parte de un narrador, de su vida o parte de ella. La historia de vida, por su parte, es una producción distinta, una interpretación que hace el investigador al reconstruir el relato en función de distintas categorías conceptuales, temporales, temáticas, entre otras (p.30).

La investigación empleó técnicas propias de la Etnografía como la observación participante, los relatos de vida y el diario de campo. Esta investigación se desarrolló con niños porque además de constituir una población poco estudiada en la investigación social que se desarrolla en el ámbito de la salud, constituye una población poco visible en una sociedad que se preocupa principalmente desplazar de las enfermedades respiratorias

¹⁷ Se trata de una perspectiva que permite construir sentido común y experiencia y que utiliza la teoría como marco para la interpretación. Es también una herramienta para el conocimiento que se encuentra ligada a la cotidianidad, razón por la cual, habla de un dialogo entre conocimientos que implica mover la posición particular para poder encontrarse con la otredad. Aquí, es relevante mencionar que las autoras conciben la interpretación como un trabajo de historización en el tiempo y que asumen, que interpretar una comprensión es significar el significado.

crónicas de los adultos en detrimento de las pediátricas y secundario a ello, porque es poco lo que la ley cobija realmente a esta población en cuanto a la especificidad medica de sus casos.

Entonces, partiendo del paradigma cualitativo, el punto de inicio de esta investigación, fue la comprensión no estructurada de la realidad a partir de las concepciones que emergieron de los sujetos investigados, para comprender las dinámicas y comportamientos observados con el fin de explicar la realidad subjetiva que influye en sus actos.

3.2. Recolección de la información

Los pasos empleados en la ejecución de éste trabajo partieron de la definición de una situación a estudiar, la cual fue explorada de acuerdo a un cronograma de trabajo (Ver tabla 1) y en la cual se aplicaron, grabaron y transcribieron entrevistas abiertas, individuales y colectivas, las cuales *–posteriormente–* fueron codificadas y analizadas. A partir de las interpretaciones generadas se dio paso a la respectiva conceptualización y análisis de los resultados a la luz del marco teórico referenciado.

En relación con el número de participantes se tuvo en cuenta los planteamientos de Fossey citado por Bonilla y Rodríguez (2005), en la medida en que indican que en investigación cualitativa:

No es necesario establecer un número mínimo fijo de participantes para conducir una investigación cualitativa sólida, sin embargo, se necesita recolectar información suficientemente profunda para describir en detalle la situación objeto de estudio. En consecuencia, recoger información pormenorizada de una sola persona podría ser adecuado y suficiente para describir la historia de vida de esa persona (p.135).

Por ello, para la selección de la muestra se pretendía establecer una “representatividad cultural (...) es decir comprender los patrones culturales en torno a los cuales se estructuran los comportamientos y se atribuye sentido a la situación bajo estudio (...)” (Bonilla & Rodríguez, 2005, p.134). Con la intención de que tanto la adecuación como la suficiencia propuestas por Fossey et al 2002, citados por las autoras (p.135), cumplieran con las características del muestreo cualitativo que busca la representatividad de la muestra a partir de la selección de sujetos, lugares y situaciones clave para el estudio del problema, más que para determinar un número de participantes. Aquí, es importante referir que la recolección de información se llevó a cabo hasta que se alcanzó la saturación de cada categoría, es decir, hasta el momento en que los datos provenientes del trabajo de campo dejaron de aportar nueva información.

En éste sentido, la selección de la población se llevó a cabo según la relevancia de los participantes en la problemática. Es así como se detectaron cuatro niños de sexo masculino que asistían al Fundación Hospital de la Misericordia y cuyas edades oscilaban entre los dos y doce años, así como cuatro madres, un padre y dos abuelas.

La recolección de información incluyó la aplicación de entrevistas abiertas individuales y grupales a profundidad dirigidas a los niños y sus familiares, así como el desarrollo de relatos de vida de los mismos participantes.

Partiendo de que “la recolección de datos es el lugar de encuentro entre un investigador que desconoce la realidad a la que se está aproximando (...) con un sujeto que tiene el conocimiento vivencial de la situación social examinada” (Bonilla y Rodríguez, 2005, p.148). En el caso de ésta investigación, existió una pre-concepción de la situación objeto de

estudio desde la experiencia previa de las investigadoras en el contexto de ocurrencia hospitalario y sus dinámicas familiares, situación que inicialmente ubicó a las investigadoras en una posición en la que poseían un conocimiento sobre la problemática abordada, aun cuando no conocían la magnitud de la misma para los participantes del estudio.

Dado el tipo de trabajo desarrollado y teniendo en cuenta los lineamientos de la resolución 008430 de 1993, se clasificó el presente proyecto, como una investigación *sin riesgo*, puesto que en cada uno de los acercamientos que se efectuaron para la consecución de la información, las investigadoras tomaron todas las medidas que estuvieron a su alcance para no agredir o violentar de forma física y/o emocional a los participantes. Con base en la misma resolución y teniendo en cuenta que se trató de un estudio con un fuerte componente de observación y acompañamiento, se requirió para su desarrollo el análisis de algunos datos personales de los sujetos investigados y por tanto, las investigadoras garantizaron a todos los participantes que a la información suministrada se le brindaría en todo momento un manejo confidencial. La investigación requirió entonces, en el primer caso, de la firma de un consentimiento informado¹⁸ para los familiares de los niños, así como de un asentimiento¹⁹ para los niños. En ambos documentos se explicó a cada uno de los participantes de manera resumida el propósito de la investigación, así como los riesgos y beneficios de su participación en la misma. En el segundo caso, las investigadoras firmaron –*de manera individual*– un compromiso de confidencialidad²⁰ con el cual se garantizó a los participantes y sus familias dicha reserva sobre la información suministrada. De acuerdo a ésta resolución, la metodología y los instrumentos empleados, fueron aprobados por el comité de ética de la Fundación Hospital de la Misericordia²¹.

¹⁸ Anexo No 1.

¹⁹ Anexo No 2.

²⁰ Anexo No 3.

²¹ Anexo No 4.

Al establecerse el ambiente de diálogo intersubjetivo, se analizó el lenguaje verbal y no verbal. El primero, a través de una interpretación que se suscitaba en el transcurso de la conversación y luego con la transcripción de las entrevistas y el segundo, a través del registro de notas en un diario de campo.

Entendiendo el lenguaje como lo hacen Bonilla y Rodríguez (2005), como un canal de vida social las investigadoras encontraron en éste, el vehículo para aproximarse de manera comprensiva a los niños, en la conversación suscitada durante el trabajo de campo. Estas conversaciones permitieron desentrañar significados y por ende comprender ciertas formas de actuación.

Se recurrió a la entrevista a profundidad como instrumento de aproximación a la realidad estudiada, ya que permite evidenciar aquellas categorías de significado que posibilitan analizar en contexto y con ello, alcanzar un análisis completo. En tal sentido, las preguntas realizadas giraron en torno a lo que hacen los sujetos en su cotidianidad, así como a los sucesos observados, las comprensiones y significados que le dan a los eventos en que se involucran. Las preguntas fueron cambiando en relación al contexto donde fueron emergiendo. En ésta medida, vale decir que las preguntas planteadas no fueron cerradas, sino que fueron fluyendo en medio del dialogo comprensivo que se dio entre los participantes y las investigadoras, bajo la égida de que

La principal característica de la investigación cualitativa es su interés por captar la realidad social a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada, es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto (Bonilla y Rodríguez, 2005, p.84).

En los primeros acercamientos, aunque el equipo investigador partía de interrogantes orientadores para identificar las variables propuestas, también fue posible identificar variables emergentes que nutrieron el proceso de significación que las investigadoras dieron a la interpretación de los relatos y que luego, sirvieron para contrastar nuevamente con los participantes en busca de la mayor fiabilidad y validez posible.

Las investigadoras en éste trabajo, no actuaron como simples observadoras externas sino que se involucraron en la problemática *-sin despojo pleno de los prejuicios que las circunscribían desde su experiencia en el mundo en general y su experiencia de vida particular-*, con la criticidad suficiente para no imponer su saber en detrimento del otro sino en busca de la mayor objetividad posible.

Ahora bien, aludiendo a Bonilla y Rodríguez (2005) cuando mencionan que “el diario de campo constituye una fuente importante para ponderar la información en tanto que alerta sobre vacíos y deficiencias en los datos” (p. 238). En el presente trabajo, el diario de campo permitió una mayor comprensión de los relatos a la hora de interpretar las entrevistas transcritas. De éste modo, el diario de campo en los casos en los cuales fue posible llevarlo a cabo, se desarrolló en el transcurso de las entrevistas y los relatos de vida o inmediatamente después de terminados, ya que por lo general, mientras una de las investigadoras conversaba con los participantes, la otra tomaba notas.

Partiendo de la idea que sostiene que la observación involucra diversas habilidades, entre las cuales es importante “(...) focalizar la atención de manera intencional, sobre algunos segmentos de la realidad bajo estudio, tratando de captar sus elementos constitutivos y la manera cómo interactúan entre sí, con el fin de reconstruir inductivamente la dinámica de la

situación” (Bonilla y Rodríguez, 2005, p.229), las investigadoras estuvieron atentas a observar los contextos directos, mientras que con las entrevistas, les fue posible acceder a algunos otros contextos que fueron narrados.

3.3. Análisis de la información

Las entrevistas y relatos de vida fueron grabados y posteriormente transcritos textualmente para su posterior codificación y categorización. En esta medida, las transcripciones contienen las risas, afirmaciones, negaciones, sucesos acontecidos e incluso, algunos de los ademanes que los sujetos efectuaron mientras hablaban y que fue posible rescatar gracias a las observaciones que se anotaron en los respectivos diarios de campo que se diligenciaron. Estas entrevistas y relatos de vida, una vez transcritos fueron leídos varias veces por las investigadoras en busca de pistas que pudieran develar las categorías principales que orientaron en un primer momento el desarrollo del trabajo y al mismo tiempo, permitieran identificar las categorías emergentes que surgieron en cada uno de los relatos. De ésta forma, el análisis presentado en las líneas subsiguientes parte de cuatro categorías principales y trece emergentes que se relacionan en la tabla 1.

Las entrevistas y los relatos de vida fueron codificadas bajo el siguiente procedimiento: se le asignó a cada entrevista y relato un número, a cada sujeto un código en letras que responde a las iniciales de su nombre, a cada pregunta un número y a cada línea de la entrevista también un número. Esta codificación se llevó a cabo de tal manera que al realizar la triangulación de la información pudieran ubicarse e identificarse fácilmente la información en el texto. Por tanto, a los testimonios empleados en el análisis se les asignó un

código alfanumérico que sigue el orden anteriormente descrito y cuyo ejemplo se muestra en la Figura 1.

Tabla 1.
Categorías de estudio

CATEGORIAS PRINCIPALES	CATEGORIAS EMERGENTES
INFANCIA	Familia Hospital
AGENCIA	Autonomía Autocuidado Rechazo al tramite
IDENTIDAD	Normalización Autoconcepto y el concepto del otro Expectativas propias y de los demás Enfermedad como identidad
ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRONICA	Salud Tratamiento Obstáculos Oportunidades

Fuente: Elaborado por las autoras

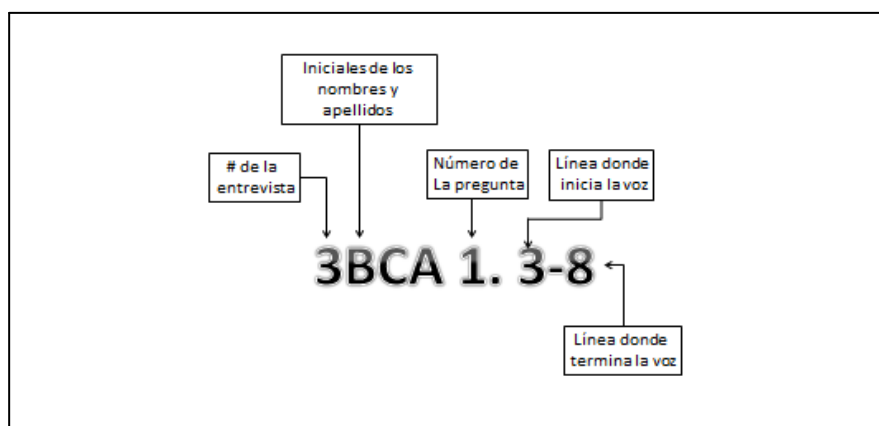


Figura 1. Sistema de codificación empleado por las autoras

3.4. Criterios de validez y fiabilidad

Para la triangulación de la información se recurrió al modelo propuesto por Erzberger y Prein referenciados por Bonilla y Rodríguez (2005) en el cual “(...) Los hallazgos empíricos se integran bajo unos supuestos teóricos comunes que han debido ser desarrollados desde antes del comienzo de la investigación” (p.285). En éste sentido, el trabajo presenta los referentes teóricos desde los cuales se abordó e interpretó la problemática y que para el caso del trabajo efectuado se presentan de manera narrada en la medida en que se presentan los resultados.

Las interpretaciones que sobre las entrevistas a profundidad y relatos de vida que se efectuaron por parte de las investigadoras fueron presentadas y discutidas por sus participantes, lo cual avala que los testimonios allí compilados obedecen a la realidad que los sujetos perciben. Narrada en el marco del ejercicio investigativo, confiriéndole el criterio de validez interna a las interpretaciones y resultados presentados. Igualmente, con el mismo objetivo de sustentar el criterio de validez interna se anexan las entrevistas transcritas. De otra parte, la contrastación de los resultados de ésta investigación con los de otras investigaciones previas, compiladas en el apartado de antecedentes investigativos, permite a las conclusiones “(...) la posibilidad de aplicación a grupos similares” (Bonilla y Rodríguez, 2005, p.276) como criterio de validez externa. De ésta manera, las afirmaciones o juicios emitidos por las investigadoras, están soportados con evidencias y en el análisis individual y conjunto de los testimonios en contexto, lo que además le otorga confiabilidad, entendida en el marco de ésta investigación como el “(...) nivel de concordancia interpretativa entre diferentes observaciones, evaluadores o jueces del mismo fenómeno” (Martínez, citado por Bonilla y Rodríguez, 2005, p. 293).

3.5. Rol de las investigadoras

En cuanto a la postura de las investigadoras, estas intentaron ser lo más fieles posible frente a las situaciones que se evidenciaron y experimentaron en la aplicación del trabajo de campo, con la finalidad de llevar a cabo el consecuente análisis de la información de la forma más rigurosa posible, pero reconociendo siempre la imposibilidad que subyace al intento por despojarse de la propia subjetividad para efectos del desarrollo del trabajo.

Una de las investigadoras es Terapeuta Respiratoria de profesión, con especialización en rehabilitación cardiopulmonar, laboró por 11 años en el contexto hospitalario, específicamente en unidades de cuidado intensivo neonatal y pediátrico, razón por la cual, se encuentra fuertemente sensibilizada por las historias que compartió con los niños, sus familias y el equipo de trabajo que labora en esos servicios. Dicha sensibilidad, motivó en ella el interés por visibilizar desde las voces de los niños el significado y las implicaciones que tiene para ellos el vivir con una enfermedad respiratoria crónica.

La otra investigadora, Licenciada en Psicología y Pedagogía de profesión, cuenta con experiencia en trabajo con infancia en contextos comunitarios, educativos y terapéuticos, en el marco de los cuales compartió y trabajo con niños que presentaban enfermedades respiratorias *-entre muchas otras-*, sus familiares o cuidadores, así como con profesionales de diferentes áreas. Esta investigadora, conoce de cerca la experiencia de tener un familiar con enfermedad respiratoria crónica y en virtud de ello, su interés partió de la intención por contribuir a hacer visibles para la sociedad en general, las particularidades de las condiciones de vida de ésta población.

4. Resultados

*“En parte la enfermedad es lo que el mundo ha hecho de la víctima;
pero en mayor parte es lo que la víctima ha hecho del mundo y de sí misma”*
Karl Menninger citado por Susan Sontag.

En el presente apartado se presentaran los resultados de la investigación organizados por casos, debido a la riqueza que presenta cada uno de ellos y la intención de no fragmentarlos en un esfuerzo por dar cuenta de los significados atribuidos por los participantes a sus narraciones, los tiempos empleados y las consideraciones implícitas que subyacen a los relatos.

Vale la pena mencionar, que dentro de los principales ámbitos que el niño con enfermedad respiratoria crónica frecuente se encuentran el hospitalario, la casa, el colegio y los ambientes de recreación y que para el caso de los niños que participaron de ésta investigación, los ámbitos abordados fueron de manera directa los dos primeros y de manera indirecta los segundos, pues a través de los relatos y entrevistas fue posible identificar estos otros dos escenarios como relevantes para los sujetos participantes y por ello, también fueron tenidos en cuenta en algunos apartados del análisis de la información.

Aquí, es pertinente mencionar que la descripción específica del contexto hospitalario se efectuó de forma general para los cuatro casos, ya que todos los participantes de la investigación asistían en el desarrollo de su tratamiento a la misma institución y por tanto, no se consideró pertinente repetir esta información en cada uno de los relatos.

En tal sentido, se logró identificar en el contexto hospitalario de los niños participantes algunas características similares en lo macro, ya que todos se encontraban internados en el mismo hospital. Sin embargo, también fue posible percibir las características particulares de cada servicio y de cada habitación.

A la entrada del servicio, se ubicaba la central de enfermería. En ella se reúne el equipo médico conformado por una enfermera jefe, un médico pediatra y sus residentes, así como auxiliares de enfermería y algunos profesionales de apoyo que frecuentan el hospital dependiendo de las necesidades de los niños que se encuentran internados allí. De esta manera, se advierte el ingreso y salida de personal de radiología, de servicios generales, así como profesionales de diferentes áreas. Habitualmente el personal fijo de enfermería del servicio ingresa a las seis más cuarenta y cinco de la mañana, deja sus objetos personales en los lockers y recibe el turno a las siete. En los diferentes discursos que se profirieron en la entrega del turno, se revela un interés constante por la evolución de los niños y las últimas indicaciones médicas. Éste proceso tarda entre media a una hora, dependiendo del número de niños hospitalizados y de la complejidad de sus casos. Las auxiliares de enfermería que reciben el turno, corroboran la información recibida, saludan al paciente y su familiar o cuidador. Cada auxiliar conoce con antelación los pacientes que atenderá en el turno dada la asignación que la enfermera jefe realiza.

Con respecto al servicio médico, el pediatra es quién ordena los planes de manejo en relación a los hallazgos que detecta en el examen físico y los paraclínicos solicitados. Coordina a los residentes e internos que rotan por el servicio y solicita por medio de interconsulta, el apoyo de las otras especialidades. De esta manera, los cirujanos, gastroenterólogos, oncólogos, terapeutas y demás profesionales frecuentan el servicio en la

medida que son convocados y/o de acuerdo al plan de seguimiento y tratamiento que instauran el primer día de la valoración.

En la habitación, generalmente se ubican de dos a tres niños, que son asignados allí por compartir diagnósticos similares. Existen habitaciones de aislamiento donde están los niños con características singulares que los predisponían a contagiar a otras personas o a infectarse al contacto con otros sujetos. Generalmente, el niño está acompañado las veinticuatro horas del día, sobre todo si es muy pequeño en edad.

En el transcurso del día, el niño es visitado solo por familiares y amigos de sus padres, pues las visitas de otros niños son limitadas por el riesgo de infecciones que sobre ellos recae. A la habitación ingresan frecuentemente las auxiliares de enfermería para la toma de signos vitales, para la revisión de los dispositivos intravenosos, también para proveer cuidados básicos como el aseo del niño y el apoyo *-en caso de requerirlo-* para la alimentación. La enfermera jefe ingresa más o menos cada dos horas a administrar los medicamentos ordenados por el pediatra. Además de ello, asume roles administrativos para agilizar los procesos de remisiones, toma de exámenes intra y extra hospitalarios entre otros. Las personas de servicios generales ingresan una vez por turno para realizar el aseo y el personal de cocina para el ingreso de los alimentos.

En el caso de los niños que están en situación de aislamiento, el ingreso a la habitación se hace bajo unos estrictos lineamientos estipulados en un rótulo colgado en la parte externa de la puerta de ingreso. En éste rótulo se indica el uso de bata, tapabocas y guantes. Implementos que deben usarse tanto por el personal hospitalario como por todas las visitas.

En la sala de cuidados intermedios, ubicada en un área de acceso restringido de la central de urgencias, se observó una central de enfermería, en la que se concentran todos los profesionales de salud, los auxiliares, los residentes y estudiantes de pregrado de variadas profesiones como medicina, diferentes terapias y enfermería. En éste lugar fue posible visibilizar, como los pediatras vigilaban el estado de salud de los niños a través de la lectura de los signos vitales en algunos computadores. Mientras los otros computadores eran empleados para el registro de las notas de atención de los niños y para indagar la información general de cada paciente. Alrededor de éste lugar y a una distancia aproximada de dos metros, se ubican los cubículos de los niños, los cuales rodean la central. Cada cubículo está delimitado por una cabina de vidrio que permite el aislamiento de cada niño, pero también la observación constante por parte del equipo de salud. A través de puertas corredizas es posible acceder a cada cubículo.

Para ingresar a la unidad, es necesario hacerlo con el cabello recogido y previo a ello, se debe efectuar un exhaustivo lavado de manos. Sólo pueden ingresar los profesionales de los servicios interconsultados, una persona del servicio de nutrición a la hora de las comidas, una persona del servicio de aseo, así como una persona del servicio de lavandería para llevarse las ropas de cama que resultan de cada cambio. De igual forma es posible el ingreso de un familiar a la vez, preferiblemente el padre o la madre, pero existen algunos casos en los que es posible también el ingreso de los abuelos. Todo depende de quién sea el cuidador principal y cual sea el estado de gravedad del niño.

Al ingreso a cada cubículo, se encuentra en un atril dos batas: una para el visitante y otra para el personal de la unidad que necesitara entrar. Para evitar la congestión de personal, existen horarios establecidos. Cada dos horas aproximadamente, un auxiliar de enfermería

ingresa al cubículo para la realización de diferentes actividades como la toma y registro de signos vitales, baño del niño y asistencia alimenticia, así como para corroborar el adecuado funcionamiento de las venopunciones y goteos de medicamentos ordenados. La enfermera jefe prepara los medicamentos y es la encargada de administrarlos en los horarios prefijados. Un hallazgo común en los cubículos de los niños es la presencia de monitores, que censan minuto a minuto las variables fisiológicas de los niños, es decir su frecuencia cardiaca, respiratoria, tensión arterial, el trazado electrocardiográfico y de manera intermitente, la saturación de oxígeno. Cabe aclarar que el uso constante de estos equipos depende de la gravedad de la situación de salud del niño.

En el mismo cubículo se ubican las bombas de infusión, a través de las cuales se administran los medicamentos. También se ubican cuatro canecas pequeñas, de diferentes colores para distribuir los desechos. Cerca de la cama del niño hay una poltrona para el visitante y cada cubículo tiene un televisor. Los niños tienen la posibilidad de jugar con diferentes elementos que el mismo hospital presta, bajo la supervisión de una terapeuta ocupacional o su auxiliar. Cada cubículo cuenta con un espacio aproximado de tres metros de fondo por cuatro de ancho.

Al niño que por su condición clínica le es posible comer recibe aproximadamente cinco comidas al día, las tres básicas: desayuno, almuerzo y comida y entre cada una, unas medias nueves. Cada niño recibe una dieta acorde a su edad y estado clínico, sin perder de vista la preferencia que manifiesta por los alimentos. Sin embargo, los niños que no pueden hacerlo reciben *-en algunos casos-*, soporte nutricional por un catéter anclado a una de sus venas centrales.

4.1. Ganas de vivir

Pako es un niño de dos años de edad muy activo y curioso que tiene unos grandes ojos cafés que expresan alegría. Es poseedor de una actitud confiada, traviesa y arrolladora que encanta a los que lo conocen y de una hermosa sonrisa que cuando se expresa con toda su amplitud, le crea dos simpáticos hoyuelos en las mejillas. Su relación con las investigadoras fue amena y en el desarrollo de las sesiones de trabajo siempre se mostró confiado y curioso, sin reticencias de ningún tipo.



Fuente: Autoras.

(...) En el desarrollo del relato, la madre nos comentó que Pako había aprovechado un momento en que ella había salido de la habitación *-para hablar con una enfermera-* para bajarse de la cuna utilizando la poltrona en la que ella se sentaba y se había subido al lavamanos a mojarse porque le *“le gusta mucho el agua, le encanta, le fascina...”*. Nos comentó que cuando entro a la habitación lo había encontrado sentado en el lavamanos con la llave del agua completamente abierta, echándose agua en todo el cuerpo y *“totiado de la risa”*. En ese momento, cuando nos estaba comentando en medio de risas el suceso, le pregunto a Pako: *¿A ti te gusta el agua papi?* Y, el niño soltó la risa, la miro y le extendió los brazos para abrazarla y darle un beso, mientras la mamá le decía: *“Si, como no... hágase... disque mojándose si yo ya lo había bañado en la mañana”*, Pako por su parte, la miraba con una gran sonrisa y le arrugaba la nariz en una muestra de saber lo que se le estaba diciendo y disfrutar la situación.

En este momento la mamá nos dice: “esperen y les muestro” y le dijo a Pako: “Papi, ¿tu dónde estabas metido esta mañana cuando yo llegue?, muéstrales a ellas...” El niño, sin más indicaciones se baja de la cuna utilizando la poltrona, se coge de las barandas de la otra cuna que hay en la habitación y se va caminando cogido hasta llegar a la otra poltrona destinada para la segunda cuna, se sube en ella y de ahí, estira la pierna y se sube en el mesón, se sienta en el lavamanos e intenta abrir la llave del agua –no lo logra porque la mama previamente la había cerrado con mucha fuerza para que Pako no se volviera a mojar-, voltea a mirarnos con una sonrisa de oreja a oreja y empieza a intentar abrir de nuevo la llave, cuando me le acercó para intentar ayudarlo, me quita suavemente la mano de la llave, me mira, se ríe y sigue intentándolo (...) (Extracto diario de campo 3.MA.2014).

En el acercamiento realizado, Pako se encontraba en la sala de lactantes de medicina interna y por indicación médica, cualquier persona que ingresara a la habitación –exceptuando la madre del niño- debía hacerlo bajo unas medidas de protección básicas, ya que Pako tenía en su tráquea una bacteria que era altamente contagiosa. En atención a ello, su habitación era la única de la unidad que permanecía con las puertas cerradas todo el tiempo y con un letrero en la puerta que decía: “*EN AISLAMIENTO. Es obligatorio el uso de bata, tapabocas y guantes para todo el personal*”.

En el momento del abordaje Pako presentaba una “(...) neumopatía crónica con una estenosis consecutiva a procedimiento (...)” (9.JM.6.1), con secuelas de ventilación mecánica, bronquiectasías y una colonización bacteriana altamente virulenta debido a una pseudomona. Se incluye ésta claridad, pues una vez que ésta bacteria se ubica en la vía aérea del sujeto, no es posible erradicarla y por ello, el diagnostico medico inicial se reconfigura. Además de lo anterior, contaba con una traqueostomía por la que respiraba y que le impedía hablar, mas no comunicarse, ya que producía ruidos a través de dicho dispositivo, asentía o negaba con la cabeza, se reía, señalaba lo que quería o a lo que se refería y se movilizaba en la cuna o se bajaba de ella. En otras ocasiones, tocaba insistentemente con su dedo índice a la persona con la que deseaba comunicarse, saboreaba con gusto los alimentos que se le brindaban y comía con sus propias manos.

Su madre, una mujer de 28 años, oriunda de Lérída - Tolima y madre de otro niño de ocho años que dejó al cuidado de sus abuelos paternos en Bogotá, era una mujer cabeza de familia que no había podido trabajar desde que Pako enfermó por primera vez a los dos meses de nacido, ya que se hospitalizaba con el niño cada vez que él lo requería “(...) así, me la he pasado con él, luchando, de dos añitos que tiene me la he pasado más de un año hospitalizada con él (...)” (9.JM.4.15–16). En este sentido, Pako ha pasado la mayor parte de su vida en hospitales y clínicas, principalmente ha sido atendido en el Hospital de los Javerianos en la ciudad de Neiva y en algunas otras oportunidades, ha sido trasladado al HOMI por la complejidad de las intervenciones requeridas.

En el Tolima, Pako y su madre viven con su abuela materna, quien es dueña de una casa cerca de la ciudad. Hace pocos años, la familia vivía en zona rural del Tolima pero tuvo que trasladarse cerca a Lérída para preservar la vida de sus integrantes que peligraba por la presencia en la zona de grupos armados al margen de la ley. Por su parte, el padre de Pako es una figura ausente desde que se diagnosticó la enfermedad del niño, momento en el que los abandono a él y a su madre. Así las cosas, el único contacto que tiene Pako con su padre se da por medio del dinero que le entrega mensualmente a su madre para su manutención cuando Pako no se encuentra hospitalizado. Cuando esto sucede, el padre del menor le retira su apoyo monetario por considerar que mientras se encuentra en éstas condiciones, el seguro cubre todas sus necesidades básicas.

(...) para mí es muy difícil saber que yo no tengo quien me de nada, quien me colabore, por ejemplo, yo ahorita digo: yo salgo de la clínica, me voy para la casa... allá me voy porque gracias a Dios mi mama tiene casa, ¿sí? Tiene un techo, ¿Quién me da la comida? Yo me pongo a pensar todo eso (...) (9.JM.10.5–8).

Al pertenecer a una familia de escasos recursos económicos y debido a las constantes hospitalizaciones del niño, su madre manifiesta angustia y tristeza por la parte económica, el futuro de sus hijos y la necesidad que ha estado invariablemente presente en su trasiego por el sistema de salud:

(...) me da tristeza que aparte de ser tan enfermo, sufra como de tantas carencias ¿sí? Porque uno muchas veces no tienen para darle la leche... no tiene nada... Y no me puedo traer al otro niño a que pase lo mismo, o sea... tampoco, Nooo (...) (9.JM.12.35–38).

(...) a mí me da mucha tristeza verlo, no de la enfermedad de mi hijo, sino la situación de que yo digo: **yo no puedo trabajar y cuidarlos y darles a mis hijos lo que ellos necesitan... lo mínimo que es la comida y estar bien...** eso es lo que me da tristeza ¿sí? (9.JM.10.36–39).

(...) me le devolví a la jefe y le dije: *“jefe, a mí me da mucha pena con usted pero al niño no me lo van dejar morir de hambre acá, como no me le van dar comida si él está hospitalizado desde ayer...”* *“Ahhh... espere... Ahhh... ya voy a avisarles para que le suban”*, subieron el desayuno y yo me pongo a ver y, Pero ¿por qué hacen eso, si?.. Que la clínica, que después de seis horas... y uno ahí tirado... con un niño así. No, yo digo: *“no me den a mí, no me den nada, porque a mí a la hora de la verdad, yo digo: tampoco me he morir del hambre, pero al niño no me lo pongan a aguantar hambre así”* y eso me dio tanta rabia (...) (9.JM.5.57–63).

La difícil situación económica que refiere la madre de Pako como una constante en su vida y debido a la cual en varias oportunidades se ha visto fuertemente presionada e incluso ultrajada en instituciones prestadoras de servicios de salud, hace que manifieste su desconfianza hacia dichas instituciones. Entre otras cosas, porque recuerda que en algunas oportunidades ha sentido que utilizan a su hijo como mecanismo de presión para que ella pague cuotas por los servicios médicos, aun cuando no tiene dinero y tiene en su poder un fallo de tutela que obliga al seguro a no cobrarle ningún monto económico por los servicios que le sean prestados a su hijo: *“(...) una vez no me dejaron salir el niño, que no, que no lo dejaban... me tuvieron allá dos días que porque yo no pagaba, no pagaba y no pagaba y que si no pagaba no me daban salida.”* (9.JM.5.68–70). Aunados a dicha situación, se encuentran

los procesos administrativos de las clínicas y hospitales bajo los cuales se pierde de vista que más allá de condición de salud específica de un sujeto, éste y sus familiares sienten y reflexionan en torno a la situación en general y al trato que reciben por parte de las instituciones y los profesionales que en ellas trabajan. En múltiples oportunidades perciben dicho trato como violento e inhumano:

(...) si a mí no me dan comida... aquí gracias a Dios me dejan lavar la ropa cada ocho días, aquí me puedo quedar, bueno esa es la ventaja... La vez pasada doctora, cuando me lo tenían allá abajo en Pediatría, no me dejaban bañar... por Dios que dure hasta cinco días sin bañarme y llorando me fui y le dije a una jefe: *“no puedo creer que sean tan inhumanos, yo tengo que bañarme, pero no tengo plata, si yo tuviera: pagaría...”* *“a esas son políticas de la clínica...”* **ellos no miran sino el protocolo, el protocolo y no miran la dignidad de la gente** (9.JM.5.35–41).

Debido a esta situación, la madre de Pako se ha visto en la necesidad de defender los derechos de su hijo en juzgados y tribunales cuando ha sentido que las empresas promotoras de los servicios de salud los han transgredido al emprender acciones en las que no ha primado el interés superior del niño tal como lo manifiesta la Ley 12 de 1991 en su artículo 3. Al respecto, manifiesta: *“(...) yo puse una tutela a la EPS, tutela porque: porque cuando yo tuve a mi hijo con esa Estenosis yo dure ocho, quince días esperando una remisión que jamás salió: bajaba y ahí es que no, nadie contesto (...)”* (9.JM.5.14–16). Estas prácticas que bien pueden ser leídas en clave de agenciamiento materno al expresar de acuerdo con Ahearn (2001) una capacidad de actuación que se encuentra mediada por el entorno social y cultural y que fueron desarrolladas frente a las difíciles situaciones en las que la madre se ha visto involucrada a raíz de la enfermedad de su hijo, le han permitido *—entre muchas otras cosas—* conocer ampliamente la patología de Pako y forjar un vínculo muy profundo con él. Vínculo que ha estado permeado por sentimientos de pérdida y angustia, en la medida en que *“(...) me parece terrible verlo con tanta dificultad para respirar, porque la respiración es tan vital y verlo ahogado me da tristeza.”* (9.JM.12.10–11), pues desde su nacimiento, Pako ha estado

vinculado a entidades hospitalarias por su componente biológico de base y los continuos cuadros de crisis que ha presentado.

(...) el niño nació... prematuro: 24 semanas, pesando 1.750. Fue un niño que en su nacimiento lo metieron a la UCI de cuidado pediátrico... el no tuvo problema de... o sea, el nació con Déficit Respiratorio pero a él no hubo necesidad de ventilarlo ni nada de eso. Entonces el respiraba por su cánula cuando pesaba 2.000 gramos me lo entregaron al plan de Madre Canguro. Entonces... yo, dure como ocho días de haber salido de eso cuando mi bebe empezó a sentirse mal de su pechito (9.JM.1.1-7).

La enfermedad, como afectación que sufre el sujeto en su cuerpo, trae consigo múltiples consecuencias que contribuyen a producir expectativas individuales, familiares y hasta sociales. Muchas veces, dichas expectativas obran como motor de las prácticas de agencia de los sujetos y los procesos de construcción de identidad y en otras ocasiones, fungen como formas de elaborar la pérdida que supone la enfermedad con respecto a lo que Pedraza (2007) estipula como “parámetros normales” de lo que significa ser niño en la sociedad y que han sido contruidos desde una perspectiva netamente adulta. Sobre este particular, en el caso de Pako, existía una concepción de infancia fuertemente arraigada con las habilidades desarrolladas por los bebés y los niños en una determinada edad.

(...) ahorita que yo veo a mi hijo así... ósea, ahorita porque cuando estaba más bebecito yo dije: “a pues los bebes no hablan” entonces yo, por ejemplo, veo a otro niño y yo no lo veo hablar a él y me da tristeza.” (9.JM.12.6–8)

De igual forma, estas concepciones y expectativas en torno a una infancia considerada como “normal” influyen fuertemente en las redes vinculantes con las que el niño comparte en su proceso de socialización de tal forma que hasta la consecución de servicios básicos para el bienestar del sujeto se ve afectada, en la medida en que se habita un mundo que no está diseñado para hacer frente a la diferencia:

(...) Entonces nadie se compromete: [a cuidarlo o recibirlo en un jardín para que pueda empezar su proceso escolar] qué tal que se quite esa cánula, que tal que se muera... que no... Entonces nadie quiere comprometerse, de pronto no por hacerle a uno el feo sino porque es que la responsabilidad es terrible: él se tapa y eso él se pone... como él tiene una Estenosis al cien por ciento y no lo han dilatado sino dos veces... se me descánula y se me muere (9.JM.10.78–82).

Si a esta situación anteriormente referida se suma la falta de control, educación y eficiencia tanto por parte del Estado como garante de los derechos de los ciudadanos, como por parte de las diferentes instituciones del ámbito social, se comprende la ansiedad de los familiares frente al futuro del enfermo y el sentimiento de sobreprotección derivado del temor:

(...) Entonces yo digo, a él no le pueden negar el servicio de que entre a la escuela ni nada de eso y allá en el jardín, ¿sabe que me dijeron? Que tenía que firmar una carta donde yo, o sea... yo me hiciera responsable de que si algo la pasaba al niño, ellos no tenían nada que ver... entonces yo digo: yo que tal por hacer más, haga menos y de verdad se le quite esa cánula y se me muera el niño y a mí ¿quién me responde?... no tanto que respondan, sino me quedo yo sin el niño (...) (9.JM.10.18–23).

Sin embargo, en medio de las consecuencias que la enfermedad entraña, Pako pone de manifiesto su capacidad de agenciarse en las acciones que desarrolla, dejando entrever su participación activa en las dinámicas de cuidado permanentes a las que se ve expuesto o incluso, sentando su posición de resistencia frente a lo que no le agrada. En este sentido, Pako no solo logra posicionarse como agente con sus acciones, sino que también *-en varias oportunidades-* y, según las ideas de Holland et al (1998), se posiciona como paciente de la agencia de su madre, en el entendido de que los sujetos no siempre actúan como agentes y, por tanto, hay oportunidades en las que ocupan un lugar diferente: el de receptores de la agencia de otros sujetos. Aquí, vale decir que independientemente de su corta edad, hay en Pako una comprensión que media dichas prácticas de agencia y que para efectos de esta

investigación, les atribuye un significado muy singular en la medida en que no ha desarrollado aun lenguaje verbal y por tanto, *-con la finalidad de poder construir conocimiento con respecto a la infancia, desde la perspectiva de James (2007)-* “su voz” debe ser develada en los actos que ejecuta:

Él por ejemplo si tiene una cosa... mire, por ejemplo, yo le paso al niño esto [J.M. le extiende los elementos que se utilizan para hacerle las aspiraciones de la Traqueostomía] y le pregunto: ¿Papi, esto para que es (...)? **[El niño toma en sus manos el implemento y se lo acerca al cuello en donde tiene la Traqueostomía], ¿ve?, él sabe.** Entonces, cuando lo cogen a las malas las Terapeutas, porque siempre me toca tenerlo para que él no se retuerza, me toca decirle: “bueno papi”... es que yo le hago pasito, yo no le meto esa sonda tanto, es que las terapeutas me lo... porque sí, hay que meterle la sonda más allá de la cánula para que le aspire, porque así es, meterle la sonda bien allá para limpiarle, pero entonces a mí me da pesar, entonces yo lo aspiro más bien pasito y **le digo: “álceme el cuello para yo limpiarle” y entonces él se deja, por ejemplo cuando le voy a cambiar el cordoncito, él también se deja,** yo le digo: “no se me vaya a mover porque ya sabe que se le zafa eso y usted sabe que tiene que ayudarme para que yo se lo cambie”, pero yo, solo que me vea a mí, pero que me lo vayan a coger así a las malas, Hayyy... ese chino tiene una fuerza y es terrible, él no se deja” (9.JM.18.1–14)

La agencia concebida desde la perspectiva de Ahearn (2001), se interpreta aquí, como la capacidad de actuar que tiene Pako y que ha sido delineada socioculturalmente en el marco de su condición de vida particular, en tanto reconoce, atribuye sentido y genera acciones tendientes a modificar aquellas situaciones que desea, con la finalidad de acomodarlas *-lo más que le sea posible-* a su gusto. Entonces, el poderío que adquiere el sujeto en la medida en que se agencia constituye una fuerza capaz de transformar el entorno en el que el sujeto se encuentra, aun aquel que se percibe como desfavorable y privativo.

Así mismo, las prácticas de agencia del sujeto *-visibles o tácitas-*, contribuyen también en la labor por configurar y reconfigurar aquello que se concibe como identidad o identidades en términos de Castells (1999) y que es indicativo de la singularidad del sujeto y por tanto, factible de ser reconocido, aunque no develado en su totalidad:

(...) **yo lo veo a él con tantas ganas de vivir, con tantas ganas de salir adelante**, que el a pesar de que ha sido tan enfermo, tan enfermo que ha pasado la mayoría de vida en la clínica... el, el, **él vive muy feliz** (...) (9.JM.12.14–17).

Sobre el tema, en el caso de Pako se reconoce la existencia de una suerte de identidad terapéutica según los planteamientos de Holland et al (1998), que es reconocida por los adultos que lo rodean y que puede evidenciarse en expresiones como “Pero **él es así**, él es bien, **él es muy hipersecretor**, pero **por lo general los niños con traqueostomía son secretores**, entonces bien.” (9.JM.4.34–35) o algunas otras como:

(...) Que **es muy hiperactivo**, él no se queda quieto para nada, el todo va... entonces por eso lo mandaron para terapia ocupacional y el doctor dice que es por el mismo problema que ha tenido... por su enfermedad, por su patología, entonces... **él es así, entonces hay que tenerle es paciencia**. Que con el tiempo y con terapia el niño... va a tener una vida normal, común y corriente. No, yo lo veo normal, sino que **él es cansoncito un poquito, él Hayyy Dios mío, el todo va, él no se queda quieto**, que usted diga: “*quieto ahí, quieto ahí... quieto ahí...*” o que usted lo siente a ver un programa y él se quede quieto sentado ahí a ver un muñeco o... no, el no, nada. Él se está aquí, se está arriba... **él es todo el tiempo así**. Pero no, **gracias a Dios él es así, y esta todo el tiempo así**, que tal que no, ahí en una cama postrado (9.JM.13.11–20).

4.2. Abuelita ¿Cierto que yo me voy a sanar?

Junior es un niño de tres años con diagnóstico de fibrosis quística que, en el momento del trabajo de campo, se encontraba internado en la unidad de cuidados intermedios desde hace quince días. Es un niño de cabello castaño claro, contextura delgada y baja talla para su edad. Sus ojos lucen cansados y con una beta violácea a su alrededor. Se observa que respira con esfuerzo por la boca y sus labios lucen algo secos. Los músculos de su cuello y tórax se contraen fuertemente mientras toma el aire del ambiente, sin embargo, se muestra orientado y alerta a los eventos que suceden a su alrededor.

Al iniciar la entrevista se encontraba con oxígeno suministrado por mascarilla, la cual acomodaba constantemente ya que era grande en comparación al tamaño de su cara. Jugaba también con algunas fichas que estaban sobre la cama, pero no desatendía la mirada del monitor que medía el nivel de oxígeno en su dedo índice, ni tampoco la puerta del cubículo donde estaba ubicado. Aunque aceptó la visita de las investigadoras, miraba cautelosamente y se mostraba distante hasta cuando entró su abuela paterna y lo saludó. En ese momento y de forma inmediata, el gesto de su cara cambió y no paraba de sonreír. Entre saludos y presentaciones, Junior muestra a su abuela lo que ha armado con las fichas que tiene mientras ella lo felicita y lo abraza.

De acuerdo con su abuela, Junior presentó su primer cuadro respiratorio a los dos meses de edad y requirió hospitalizaciones por los siguientes dos meses de manera intermitente, es decir, salía y a los dos o tres días regresaba al hospital. Por ésta razón, el grupo médico del lugar sospechaba maltrato por negligencia y, en un intento por salvaguardar

los derechos del niño, tildaron a los padres de irresponsables y manifestaron a la familia que notificarían al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) la situación para iniciar el respectivo seguimiento:

(...) **trataron a mi nuera y a mi hijo de lo peor:** decían que era descuido, los amenazaban con Bienestar Familiar a los dos, con que los iban a denunciar... inclusive se atrevieron a decir que... no sé cómo decir... que **lo estaban dejando morir**... y que los iban a meter a la cárcel a mi nuera y a mi hijo (3.M.P.H.1.11-15).

(...) porque **los médicos del hospital de la Victoria nos estaban era clavando el cuchillo** a nosotros de una... de una, a mi nuera y a mi hijo los trataron pero de lo peor: eso les decían que eran unos irresponsables, que los iban a meter a la cárcel, y como ellos eran sardinos... mejor dicho y ellos que el primer hijo, que nunca en la vida... la chica resulto embarazada y se fueron a vivir los dos, pero no tenían experiencia y usted sabe que la experiencia la tiene uno en... pero realmente los trataron muy mal allá en el hospital de la Victoria a ellos (3.M.P.H.20.8-14).

Muchas veces mi hijo ha tenido problemas en el trabajo por estar pendiente en el hospital... me ha tocado a mí estar pendiente para que ellos no pierdan su trabajo, para que él trabaje y yo estar pendiente del niño (3.M.P.H.6.6-8).

Al respecto, Zaldua y Lenta (2012), al analizar los procesos de subjetivación, agencia e identidad de niños y adolescentes en situación de calle frente a los discursos sociales que imperan sobre la infancia y la adolescencia, concluyen cómo las instituciones, mediante los mecanismos de control y protección que ejercen y el desconocimiento real de las situaciones contextuales, terminan por encasillar y acorralar a quienes pretenden proteger, Situación que evidencia una contradicción entre los mecanismos que se emplean para proteger al niño y la realidad que viven los niños y las familias. Todo lo cual media necesariamente en la configuración de identidad y en los procesos de agencia que la familia y el niño emprendan.

En el caso de Junior, ante tal encasillamiento descontextualizado de sus padres, el no alivio de los síntomas y los gastos generados con tantas hospitalizaciones, la familia decide llevarlo a otra institución médica en donde finalmente le diagnostican la fibrosis quística:

Para nosotros fue tremendo porque nos tocaba estar para los medicamentos, para las citas médicas, para todo, nos tocaba estar prácticamente desde las cuatro de la mañana haciendo cola ahí, para que nos entregaran pues los medicamentos, aunque no sabíamos todavía que él tenía una fibrosis... o sea **le estaban dando cosas que no eran ni siquiera para lo que el tenía**. Tons, **ya a lo último decidimos llevarlo a un Hospital diferente** (3.M.P.H.2.19-25)

Pues, pues le hicieron el examen del, del sudor y cosas así y ahí fue cuando se dieron cuenta que él tenía la fibrosis quística. **Para nosotros fue una sorpresa tremenda, tremenda... realmente muy dolorosa porque nadie en mi familia... jamás en la vida había habido... ni en la familia de ella, ni en la familia de nosotros**. Son dos familias bastante grandes: con cincuenta y pico de nietos y como once hermanos y nunca, nunca había estado esta enfermedad, entonces inclusive como que las dos familias le echaron la culpa uno al otro (3.M.P.H.4.1-7)

Desde la mirada de Holland et al. (1998) en línea directa con los planteamientos de Bourdieu y su teoría de los campos, la agencia radica en las improvisaciones que las personas crean en respuesta a situaciones particulares, mediadas por “(...) sentidos y sensibilidades. [Ya que los sujetos] (...) tienen la oportunidad de utilizar lo que esté a su alcance para afectar su posición en el juego cultural (...)” (p. 279). En este sentido, se aprecia que la familia de Junior logra agenciarse frente a la situación del niño:

Nosotros tratamos de investigar en diferentes partes, de preguntar para saber que era y nadie nos daba razón, ni idea de nada y pues cuando el medico ya nos dijo que el niño tenía eso, a mí me llamo mucho la atención y **yo le dije a mi hijo que se metiera a internet y buscara** (3.M.P.H.4.7-9)

Aunado a lo anterior, se evidencia que el proceso de agenciamiento de Junior frente las situaciones cotidianas de su vida y la dificultad que la enfermedad supone para él y su

familia, se encuentra ligado a la figura de su abuela materna como cuidadora principal. De esta forma, Junior con su mirada busca el consentimiento de su abuela para realizar acciones y reacciona frente a las que ella ejecuta. Esto se evidenció cuando la abuela en medio de su relato, quebranta la voz y llora, mientras que Junior, quien no la perdía de vista, se retiró los elementos de monitoria, se sentó en las piernas de su abuela y con sus manos temblorosas intento secar sus lágrimas, mientras la miraba a los ojos. En este momento, la abuela lo abraza y contiene el llanto, mientras le expresa: “*Espérate mi amor que estamos aquí hablando*” (3.M.P.H.2.25-26).

De otra parte los actos de Junior, generan reposicionamientos en su abuela, quien comparte con él, la mayor parte del tiempo:

(...) él me dice: *cántame la canción de los marranitos* y yo no tengo ni idea de ninguna canción de marranitos, pero me toco inventarme una canción de marranitos y ya me voy es a convertir en una buena compositora de canciones infantiles. Y le canto y todo lo que le canto y a veces me saca unos chisponones (ambos de ríen) (3.M.P.H.28.4-7).

Junior vive actualmente con su abuela y su padre. Su mamá y hermana por vínculo materno, lo visitan periódicamente. La familia, según el punto de vista de la abuela se dividió a causa de la enfermedad de Junior:

Al papa y a la mama los efecto muchísimo, muchísimo... si afecto a toda la familia, imagínese: tías, primos... todos sufren por él... el papá y la mamá sufren demasiado. **Yo creo que hasta en la unión de pareja, porque muchas veces el papá y la mamá ven que porque el niño tiene eso se separan y más es cuando deberían estar más unidos** (3.M.P.H.6.1-5).

Debido a que cada vez el niño requiere más del servicio médico, tolera menos jugar al aire libre y requiere oxígeno de manera permanente, sus posibilidades de acompañar a su familia a las visitas o a la tienda, se ven disminuidas y no necesariamente por decisión del adulto que lo cuida sino por decisión del niño: “Él tiene... él va y juega fútbol con el papá... un poquitico, un poquitico porque tampoco se puede más. **Él dice ya.**” (3.M.P.H 27.17-19). En éste relato se observa como la gravedad de los síntomas, condiciona las posibilidades o no de que el sujeto continúe con sus dinámicas habituales, las suspenda o las modifique, porque además, “(...) las estrategias de enfrentamiento están relacionadas directamente con las actitudes y con los significados que la enfermedad, la lesión o la incapacidad tienen para el sujeto” (Parra, 2003, p.250).

Él nunca ha estado bien, bien de salud que uno diga... sus juguetes, lo sacamos al parque y eso, pero siempre tiene que ir con oxígeno... cualquier cosita, cualquier bacteria: corra para el hospital a hospitalizarlo (3.M.P.H.4.19-23)

(...) **ni siquiera salimos de visita porque me da hasta miedo**, me da como miedo... y eso, a veces salimos un par de horitas a alguna parte, porque **tampoco se puede uno volver esclavo** porque... Él juega todo el tiempo con cuatro loterías. Loterías de esas didácticas de diferente clase y a él fascina jugar loterías... él es muy, muy... inclusive tengo un cuñado que viene y juega con él y él le dice que pone las fichitas boca arriba y él le dice que no, que tiene ponerlas boca abajo (...) (3.M.P.H 27.12-17).

Más allá del cambio en las dinámicas y relaciones familiares, la concepción que Junior elabora sobre su futuro, gira en torno a la enfermedad. “Él muchas veces me dice: **abuelita cierto que yo me voy a sanar**” (3.M.P.H.8.2-3). De igual forma, la familia lo concibe y proyecta en torno a los síntomas:

Yo, yo, yo... diría al verlo, de pronto por lo delgadito y por lo que no ha crecido tanto para la edad que tiene, que es un niño delgadito y pequeñito, pero que es supremamente inteligente, es un niño inteligente para la edad que tiene... porque el capta y retiene muchos las cosas, tiene una muy buena memoria... tiene muy buena memoria: él juega lotería, juega con nosotros... muchas veces uno está

buscando la figurita y el ya: Mírela aquí está... él no se tarda nada en buscarla. **Es supremamente inteligente y realmente si no fuera nada mío, diría lo mismo porque él es muy despierto** (3.M.P.H. 10.1-7). (...)

Él no puede correr, no puede jugar a.... aunque nosotros lo sacamos al patio, a los columpios, al rodadero... mi nuera también. Pero al le hace falta más eso. Porque aunque yo lo lleve alzado a los jardines de los compañeros a él le fascina todo... **a mi realmente me gustaría que el fuera como los otros niños:** que no necesitara que uno lo llevara, que cargarnos la bala de oxígeno para todos lados, que los medicamentos, que si lo coge el sereno o el viento él se enferma (3.M.P.H.11.1-6).

De acuerdo con Sontag (2011) “Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados (...) [de tal suerte que] la enfermedad se adjetiva” (p.28) y termina siendo un distintivo del sujeto. En el caso de Junior, los síntomas de la enfermedad constituyen las principales características por las que el niño es narrado y significado por las personas ajenas a la familia. Esos conceptos del sujeto que se construyen basados en una observación que, por lo general, es descontextualizada y constituyen situaciones que de una parte pueden resultar estigmatizantes como lo sugieren Pizzignacco et al (2006). En el caso de Junior, la abuela indica: “A mí a veces **me preguntan si lo que él tiene es contagioso**” (3.M.P.H.13.15-16) y “(...) **algunas personas si son como a pobretearlo** y eso ¿sí? Pero entonces yo les digo: “**no, pobrecito no, porque gracias a Dios él está vivo, él está vivo y ahí... Dios quiera que se convierta en algo importante**”. (3.M.P.H.17.2-4), entonces “(...) lo miran raro cuando tose, [sin saber que] **la gente no tiene que cuidarse de él, él tiene que cuidarse de la gente** porque la gente estornuda, tose y Ehhh (...) (3.M.P.H.13.14). De otro lado, en oportunidades se pueden evidenciar actos de solidaridad de parte de los sujetos en actividades diarias y que se dan en atención al sujeto enfermo:

La gente lo mira a uno como con tristeza, como con... los niños a veces le preguntan a uno y la gente también que lo ven a uno con la bala del oxígeno que va uno con él y con la maleta y con todo, **la gente**

a mí me colabora mucho. Yo cuando me subo en los buses del Transmilenio y todo, me ayudan a bajar... a subir... **Me indican que le eche tal que le eche esto, lo otro... porque no saben realmente la enfermedad que él tiene: que no es una tosecita ahí...** (3.M.P.H18.1-6)

Para que, **por lo menos aquí en el hospital son calidad.** Ellos nos colaboran con los medicamentos llevándonoslo y todo. A veces tengo la formula, pero hasta que no valla allá porque eso toca mandarlo a autorizar, yo llamo y me dicen, si venga y yo voy y me regalan una firma y listo. Y ellos si lo llaman a uno a ver cómo está el niño, como sigue, vienen y lo vistan aquí en el hospital y están muy pendientes de él. **Realmente siente uno como ese apoyo ¿no?** (3.M.P.H.20.1-6).

Aquí, es importante mencionar que no todos los actos de agencia en Junior se relacionan con la enfermedad, ya que el niño organiza a los adultos para realizar juegos de mesa y realiza acciones específicas para colaborarle a su abuela en su trabajo: **“Yo estaba trabajando, pero entonces por cuidar el niño no. Yo trabajo ahí en los arreglos, en unos adornos para vender (...) los hago en la casa y él me ayuda, él me ayuda a rellenar las botellitas”** (3.M.P.H.16.1-4).

Además de las acciones previamente referidas y que no corresponden específicamente a prácticas relacionadas con la enfermedad, Junior a partir de los síntomas que genera en él la fibrosis quística, ha aprendido a reconocer cuando su cuerpo no funciona como habitualmente lo hace y pide ayuda:

Sí, sí, sí, **él cuándo se siente ahogadito me dice: mi oxígeno, mi oxígeno...** Un día yo estaba en la cama, ahiii recostada y eso fue en un segundito y él me puso la carita ahí encima y me dijo: **“abuelita mi oxígeno”** (3.M.P.H.15.1-3).

De Igual forma se posiciona frente a las cosas que le gustan y las que no:

(...) **Que le hagan terapia (risas), la terapia... eso le cambia la cara. Y dice: No quiero.** De resto, él es muy juicioso: **come como un desesperado** gracias a Dios, pero que lo enoje así, mucho, mucho, mucho, cuando le va a hacer las terapias porque **no le gusta que le hagan las terapias** (3.M.P.H.25.1-3).

Comida porque **le fascina comer. Eso las chicas aquí del hospital a todas las conoce y les dice mi amiguis... y eso les dice: llego mi amiguis que no sé qué...** él sabe cuándo viene el carro de la comida. Me dice: ahí viene el carro... yo le digo: no, no viene... y él se pone la mano en la oreja y yo le digo: no, no viene y al momentico llega el carro. Ya como que tiene el oído tan desarrollado (risas) que ya reconoce el carrito y ellas lo quieren mucho (3.M.P.H.27.1-6). **Eso, las convence para que le den lo que él les pida, él se hace querer de la gente** (3.M.P.H.27.7-8).

La situación de salud de junior y las subjetividades que se han creado en su familia generan en estos últimos un compromiso social *—que bien podría constituir un acto de agencia en ellos—*, reflejado en una preocupación por los otros niños que padecen la enfermedad o que posiblemente la tienen y aun no lo saben:

Bueno y yo quisiera que en todos los hospitales hubieran unas charlas de esto para que todos los médicos supieran que es esto, porque no todos los médicos saben... hasta ahora yo creo que están oyendo de la fibrosis quística... entonces yo pienso que si es bueno que haya como más... más... es, este... o hasta en periódicos... yo no sé, yo me imagino tanto para que la gente sepa de verdad que es la Fibrosis porque hay muchos niños y niñas que tienen los mismos síntomas de él y yo les digo a los papas: **llévelo y hable de la fibrosis quística porque mi nieto tiene eso y la confunden con Neumonía creo que es... porque son los síntomas muy parecidos** (...) (3.M.P.H.4.25-23).

Las expectativas familiares sobre la vida futura de Junior giran en torno al concepto socialmente construido con respecto a lo que debe *ser y hacer* un “*niño sano*”. Dado el carácter de **enfermedad terminal** que le ha sido explicado a los familiares, dichas expectativas resultan de una mezcla entre el deseo y las ideas cotidianas que se perciben socialmente en torno a la infancia: “pues yo espero y aspiro verlo mucho mejor (no se comprende con claridad lo que dice)... **muy sano y fuerte para que corra... para que pueda ir a estudiar, leer y comer y hacer de todo, todo**” (3.M.P.H.28.1-3).

4.3. Quiero ser normal...

Hugo es un niño de ocho años de edad que se muestra muy curioso y alegre con las personas que le rodean, tiene grandes destrezas comunicativas que le permiten expresar sus sentimientos, por lo cual refiere en oportunidades cosas como: “Soy feliz” (3.JSM.5.1), “(...) me da miedo deeeee... de ahogarme (...)” (3.JSM.16.6) y “(...) me siento bien entre mis amigos” (3.JSM.18.2). Así mismo, muestra facilidad para dibujar y realizar juegos que impliquen poner en práctica habilidades mentales.

La familia de Hugo se encuentra conformada por padre, madre, una hermana y su abuela materna, aunque su padre no vive con ellos hace algún tiempo debido a la separación conyugal entre él y su madre. Sin embargo, a pesar de esta situación, su padre continúa estando pendiente de las necesidades de la familia y en particular, de la enfermedad de Hugo con el cual sostiene un vínculo afectivo muy fuerte. Al respecto, las causas de la separación que refieren los padres están relacionadas con las dinámicas familiares cambiantes que supuso la enfermedad de su hijo, tal como se advierte en el siguiente testimonio:

(...) Pues obviamente de pronto... uno después atando... o sea... de pronto que Ehhh... Ehhh... que no podía salir que... que los niños, ¿Si? que no podía dar frío porque la... (No se escucha con caridad lo que dice). Entonces, **de pronto en eso**, lo que sumerge decía que la vida de familia, cuando estábamos sí, pues **eso si repercutió mucho, porque yo era: que no saliéramos, que mire el frío... que no sé qué... entonces en eso, pues el si se aburría** [Refiriéndose al padre de Hugo] (5.JP.86.1–6).

Al respecto, es pertinente mencionar que el cambio en las dinámicas del hogar a causa de la separación de sus padres, género que Hugo estableciera temporalmente otras formas

diferentes de ver y percibir su lugar en el núcleo familiar, lo que *–a la vez–*, lo condujo a instaurar nuevas maneras de relacionarse con algunos miembros de su familia:

Y el día que él se fue, [Hugo] cogió su almohada y me dijo: “*desde hoy nunca más vas a estar sola*” y se durmió. Y desde ahí, no lo he podido sacar... él duerme conmigo... él duerme conmigo y entonces, él, él, él trata de... **trata como de protegernos a las dos**. No, “*es que yo soy el hombre de la casa*”, es que yo no sé qué... entonces, cualquier plata que coge: yo... “*esto es para el mercado...*” o sea... cosas así, entonces yo lo he tratado como de... porque él le trasmite eso al papá y el papá se ofende porque dice que soy yo como la que le inculca... y yo no... yo le he dicho a él: tú tienes que vivir tu niñez, él siempre va a ser tu papa, yo siempre voy a ser tu mama y eso es muy transparente, pero tú no tienes ninguna responsabilidad, tú tienes es que estudiar, jugar y ser feliz. Entonces, pero él ya lo ha quitado (...) (5.JP.189.4 – 13)

En este sentido, además de las implicaciones generadas por la separación de sus padres, la cotidianidad familiar también se había transformado previamente a partir del conocimiento de la enfermedad de Hugo, ya que las formas de relacionarse y algunas especificidades del entorno inmediato tuvieron que ser modificadas para poderle proveer un cuidado adecuado, ya que

(...) **el cuidado**, digamos que... interactuar con él y... y con la hermana, porque tenemos una, una, una niña también. Pues **ha sido complicado** (...) entonces, **eso afecta mucho tanto la rutina**, pues porque toca andar con pasamontañas... no tan tarde en la calle... que con, dos chaquetas tres sacos, **eso a veces genera también que... que nosotros estemos pendientes de unas situaciones que, qué pues en la vida cotidiana no es necesario tenerlas**. (...) digamos que **eso genera a veces, ese, ese cambio en las, en el, en el quehacer diario** (3.MM.60.1–10).

A lo hasta aquí referido se aúna el hecho de que los miembros de la familia, *especialmente aquellos que cumplen la función de proveedores y de cuidadores*, se ven arrojados a hacer verdaderas peripecias en términos de organización y tiempo para poder zanjear las necesidades del enfermo y estar al frente de todos los procedimientos médicos:

Pues yo, ayer, pedí permiso a las tres de la tarde. Pues para venir a... porque mi mamá se quedó ayer con él y pues [el papá] se quedó con el niño antenoche (...) mi mami le recibió a él, ayer por la mañana... y yo vine a las tres, tres de la tarde y me estuve desde las tres de la tarde y ahorita pues ya me voy a la oficina (4.JP.6.1–6).

En el marco de esta situación, las actividades laborales surgen como una de las formas más hostiles y lamentables de recordar y vivir la difícil situación familiar que genera la enfermedad. Aunque la política pública en Colombia reconoce ciertos beneficios para las personas que se encuentran en situación de debilidad manifiesta y, entre ellas, a los niños que presentan una enfermedad aguda o crónica y sus familiares, las experiencias diarias por las que deben atravesar, han demostrado ampliamente que existe un quiebre –*que aparentemente es insalvable*- entre la teoría, la práctica y la realidad de la normativa legal vigente, en donde las dinámicas económicas y de mercado se encuentran por encima de la vida de los sujetos:

(...) el tema de pedir permiso, muchas veces los empleadores no... no tienen esa... esa percepción de... de que estas situaciones son... frecuentes y que suceden con un tiempo, mayor a un día. Entonces, pedir permiso a veces genera esa, esa inestabilidad por parte del empleador hacia uno, frente a, a que es “*que usted pide muchos permisos*” “*es que usted se, se...*” ¿Si? **aunque hay una prioridad ahí, y es la salud del niño.** Y eso pues a veces genera conflictos, tanto pues, **el interés económico, porque pues, realmente uno trabaja para poder... tener una calidad de vida mejor.** Pero algunas veces se ve muy afectado el tema de los permisos y el tema de los, de los... Ehhh... empleadores frente a, a **la problemática que vive uno como persona** ¿Si? **Realmente a ellos a veces no les interesa, sino que el negocio siga su marcha** (4.MM.7.1–10).

(...) Entonces a veces, **tanto la economía como la situación con la, con la EPS que es la que, la que digamos que nos permite acceder al sistema de salud, a veces pues nos restringe la posibilidad de que él tenga un tratamiento mejor** ¿Si? Aquí siempre hemos venido a, a, a... (No se enciente lo que dice) porque nos... desde los dos años nos lo han tratado y le han dado el esquema suficiente para salir adelante y nos han dado algunas sugerencias que debemos actuar con la EPS pero que pues finalmente no, como le decía la mama: no, **no hemos logrado acceder a ese, ese servicio totalmente. Entonces eso hace que también pierda continuidad el tratamiento que muchas veces se... sale... al salir de la crisis pues tiene un tratamiento, pues se le hace con sus medicamentos pero, ese trascendimiento que queremos que tenga no lo tiene.** Que es que vaya al Neumólogo, que tenga, Ehhh... su medicamento no POS o un tratamiento no necesariamente, con medicamentos... sino que le permita, evitar más las crisis (4.MM.3.4–16).

Frente a esta aciaga problemática, acaecen formas novedosas y creativas de agenciarse en los sujetos. En el caso de Hugo, se han forjado prácticas de autocuidado que han

transformado las secuelas de la enfermedad en situaciones manejables de acuerdo con sus deseos y expectativas y que se encuentran atravesadas no solo por el conocimiento de la enfermedad, sino también de sí mismo: su cuerpo, sus fortalezas, sus fragilidades y sus posibilidades reales de actuación: “(...) **lo que he notado que yo no puedo hacer con ellos es correr... saltar...** (...) también... **no puedo sudar tanto**. Por lo, por lo que y sudo mucho, entonces me da, me da... me da seguido (...)” (3.JSM.20.3–5). Aquí, cumplen una función importante las estrategias de organización del entorno y la influencia que el sujeto genera en las demás personas para poder lograr sus propósitos, compartir con ellas y lidiar con las particularidades de su enfermedad:

(...) me quedo jugando un juego de mesa. (...) O sea... **como no puedo correr ni saltar, entonces hago otras cosas** que, que sirven para, para mi mentalidad. O sea, para... (...) jugar con mis amigos... **con que no esté corriendo ni saltando me siento bien** (3.JSM.22.1–5).

La agencia en Hugo también es discursiva de acuerdo con los planteamientos de Holland et al. (1998) y Butler (1997). Se manifiesta en algunos planteamientos proferidos por Hugo que actúan como *actos de habla perlocucionarios*, que tienen la finalidad de producir efectos en la realidad con aquello que es pronunciado, tales como: “Siempre he salido bien de aquí y **lo voy a hacer otra vez**. Ya me han hospitalizado a mi como ocho veces (...)” (5.JSM.2.2–3) o incluso, “(...) de todos modos **soy feliz**, así sea o no sea normal” (5.JSM.26.2). Es importante mencionar, que se evidencian también algunas manifestaciones de oposición en el discurso de Hugo que bien pueden ser leídas en clave de agencia, ya que aluden a una resistencia manifiesta que es exteriorizada en una negativa a reconocer al tratamiento prescrito por los profesionales del área de la salud con respecto a aquellos alimentos que puede o no comer para disminuir los síntomas de la enfermedad y que se expresa en una reacción verbal contundente en el momento en que uno de sus padres le

recuerda las indicaciones que no son de su agrado: “**¡Si, yo sé que no puedo comer eso!** (Responde con evidente molestia)” (5.JSM.55.4).

En lo que respecta a la identidad en el caso de Hugo *-al igual que en el de Pablo que se presentara inmediatamente después-*, es recurrente la reiteración que se hace en el discurso a la normalidad, “Él siempre dice: **Hay quiero ser normal (...)**” (5.A.184.1). Aquí, surge la normalidad como un referente para Hugo en torno al cual construye su identidad: “Ehhh... Nooo. Me, **me describiría como, como un niño casi lo normal.** Pero, pero bien, o sea, o sea... **así sea, sea diferente a los demás,** me siento bien entre mis amigos” (3.JSM.28.1-2). Usualmente, Hugo a pesar de reproducir el discurso de la normalidad, también se enfrenta a este discurso perfilador que proviene de lo social y que determina los parámetros bajo los cuales se ve y se trata dicha normalidad, sobretodo, cuando siente que este discurso afecta su imagen con respecto a otros:

Me decían... **me decían que casi no era alguien normal,** (...) pero es que... es que ¿Qué?... que yo... o sea, **así me digan otras cosas de que yo soy diferente a, a los demás,** (...) **yo me siento como los demás, como los demás niños** (3.JSM.50.1-4).

(...) yo empiezo a llorar, dig... digo que **porque me pasa esto, solo esto a mí, que porque no le pasa... a los demás...** Hummm... empiezo a decir que, que también, porque... yo, **yo no soy un niño normal como los demás...** o sea, yo digo todas esas cosas. O sea cuando yo, cuando yo me deprimó digo las cosas negativas, o sea cuando me pongo triste digo las cosas negativas y cuando estoy feliz digo las cosas positivas (4.JSM.10.1-5).

Hay, sin embargo, una percepción importante que sugiere que tanto los pares como aquellas otras personas que rodean al niño lo ven y lo tratan de una forma diferente que es fácilmente reconocible por el niño “(...) ellos me ven... como **alguien especial**” (3.JSM.46.1). En oportunidades, esta forma de trato diferente es tomada como algo agradable e incluso, deseable: “Ehhh... si, si me gusta” (3.JSM.47.1). Aquí, es relevante especificar que

las características particulares que hacen parte de la identidad de Hugo, de forma frecuente están directamente relacionadas con la enfermedad y son definidas de una manera diferente por cada uno de los sujetos que lo rodean, por ejemplo, sus padres manifiestan:

(...) él se deprime mucho, pues porque a veces pues, los pasamos a una fiesta o a un evento... entonces pues **obviamente él no puede hacer las mismas actividades...** o sea, de correr, de estar en pasamontañas, en chaqueta... entonces **para él frustrante y pues se enoja bastante.** Él me dice: *¿Pero porque si los otros niños lo pueden hacer, yo no?* Entonces, en eso si hemos tenido como altercados, yo he sido como muyyy restringida en eso, ¿Si? Entonces, por eso **él a veces se deprime bastante...** entonces que ¿Por qué a él le pasa esto? ¿Por qué no a los otros niños? ¿Sí? Entonces pues esa situación ha sido difícil, como controlarla (3.JP.51.1–8).

Hugo **es una persona fuerte y le gusta mucho explorar, muchos temas, de todo.** Él está muy pendiente de lo que pasa a su alrededor y, y de lo que... viven las demás personas y cómo el, lo, percibe. Muchas veces él tiene, conceptos muy, muy, muy altos sobre algunas situaciones que uno pasa por alto que el percibe de una manera distinta. Entonces **es muy inteligente y muy entregado a, a hacer sus cosas. Le gusta explorar mucho, explorar e indagar de todo (...)** (3.MM.56.1–6).

Por su parte, los maestros de Hugo *-parafraseados por su madre-* manifiestan: “Hugo (...) académicamente es muy bueno y Hugo en disciplina, pues que cuando seee... une con los otros compañeritos, él se deja influenciar (...) acata ordenes... es un niño muy sensible, muy noble, a él le gusta colaborar (...) (5.JP.189.1–5). En este sentido, las expectativas de los padres de Hugo también se reflejan en lo que ellos consideran que los demás perciben de su hijo:

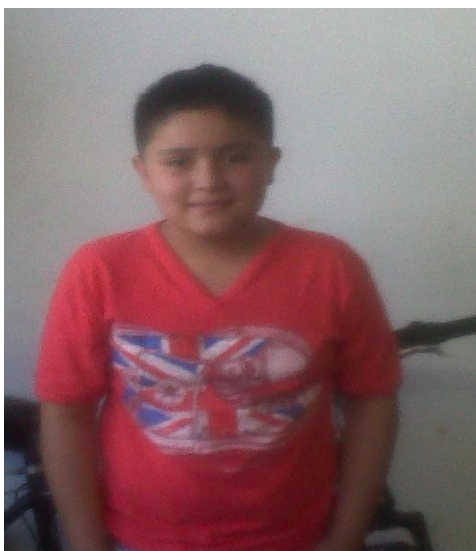
No bien. Digamos que, que en ese sentido, el, el... digamos que **el siempre sobresale en, en, en cualquier aspecto que es el desarrollo...** ya sea en el juego, ya sea en, en, en la casa o en, en el colegio el, siempre sobresale en, en el desarrollo de sus actividades. Y a él le gusta participar, a él **le gusta estar muy activo y hacerse sentir como persona... Ehhh... que existe.** Digamos que eso... yo sé que los profesores y, y la familia **lo ve a él como... como, como un icono:** una persona, que, le gusta cómo, le repito anteriormente, Ehhh... explorar, indagar cosas, estar muy pendiente de muchas cosas, entonces eso, hace que el sobresalga donde valla (3MM61.1–8).

En el caso de Hugo, se advierte cómo los planes personales y las actividades en general tanto del sujeto como de la familia, empiezan a depender de las circunstancias que la enfermedad impone: “Si llego a salir... he pensado jugar un poco” (5.JSM.129.1). De igual manera, tal como se ha mencionado previamente, las dinámicas de relación intrafamiliares cambian y el diagnóstico pasa a configurar nuevas formas de relación en el devenir cotidiano: “(...) **yo siento que me protegen mucho, pero me siento bien por eso**” (3.JSM.43.1). Aunque las percepciones no siempre son agradables: “(...) los veo como un poco nerviosos... porque, como yo sufro crisis asmáticaaa... por eso es que se sienten un poco nerviosos” (3.JSM.26.1–2).

Cabe decir, que la infancia de Hugo al haber sido fuertemente influenciada por el componente biológico de base que se manifestó a temprana edad, se ha desenvuelto entre el ambiente hospitalario, la escuela y el hogar, lo que ha generado que las expectativas de Hugo den prioridad al entorno familiar en el cual siempre ha encontrado apoyo incondicional y afecto “(...) Estar con mis papas... Ehhh... disfrutar, **disfrutar toda mi, toda mi... mi niñez** y...y también lo veo que pasarlo bien con mis papas” (4.JSM.11.1–2).

4.4. Yo vivo muy feliz, yo quiero llegar a viejito

Pablo es un niño de doce años, que sonríe mucho y al dialogar se muestra tímido. Su cabello es negro y corto, su contextura es gruesa y su altura acorde a su edad. Su piel es trigueña y tersa. En el primer acercamiento que se desarrolló, estaba hospitalizado en una habitación compartida con otro niño: un bebe.



Fuente: Autoras.

Pablo hizo un primer cuadro de bronquiolitis a los dos años por un virus denominado Sincitial respiratorio, requirió hospitalización en cuidados intensivos y ventilación mecánica. Desde esa primera enfermedad Pablo ha estado hospitalizado gran parte de su vida, debido a que sus recaídas lo han llevado incluso a presentar varios paros respiratorios. Asiste regularmente al colegio e interactúa en algunos juegos, en la medida en que los síntomas de la enfermedad se lo permiten. Ejerce acciones de autocuidado como administrarse los

inhaladores, protegerse del frío y la lluvia. Acciones que desde la perspectiva de Dorotea Orem, citada por Achury, Sepúlveda & Rodríguez (2009), constituyen prácticas de agencia de autocuidado, entendida como “(...) un fenómeno activo, que requiere que las personas sean capaces de usar tanto la razón para comprender su estado de salud como sus habilidades en la toma de decisiones, a fin de elegir un curso apropiado” (p.12). En este sentido, Pablo manifiesta:

A mí siempre me ha gustado el futbol y soy súper hincha, pero **por mi enfermedad yo sé que no puedo jugar...** porque... porque no puedo correr... porque me fatigo y no saturó bien y tienen que ponerme oxígeno y llevarme al hospital. Pero entonces, **yo lo que hago es que siempre arreglo todo con mis compañeros para jugar de arquero, así no tengo que correr y no me fatigo, pero sí juego y hago lo que me gusta.** ¿Ves?.. Yo sé que me toca cuidarme y ser inteligente porque si no, mi mamá y los médicos me prohíben jugar. Pero **a mí me gusta, eso me hace feliz y me hace sentirme bien, cuando no juego en mucho tiempo es como si algo me falta...** y por eso es que no me gusta estar en el hospital... cuando estoy enfermo y no puedo jugar con mis compañeros me da mucho mal genio... empiezo a pensar que no soy como los demás, que no soy un niño normal y eso me da mal genio. **Yo sé que yo puedo, solo que me toca cuidarme,** eso es todo (Extracto diario de campo 1.BCA.2014).

Este testimonio permite entrever cómo el concepto que Szulc (2000) desarrolló de los niños y niñas “(...) como sujetos sociales activos, posicionados y reflexivos (...)” (p.80) que poseen la capacidad de actuar críticamente según la situación a la que se vean enfrentados, se ve reflejado en la forma en que Pablo se agencia.

Pese a que Pablo conoce, desde los discursos de los adultos con quienes ha convivido, las implicaciones que sobre su salud tiene el abandono del tratamiento, asume un papel activo frente a su cuidado versado en su experiencia de vida. En este sentido, toma decisiones autónomas frente a lo impuesto y acomoda *-desde su percepción e interés particular-* el tratamiento prescrito. Pablo, tiene indicación de utilizar oxígeno de manera permanente, ya que como complicación de las bronquiectasias desarrolló hipertensión pulmonar. Sin

embargo, se manifiesta renuente a su uso: “Pues a mí sí me dijeron que usará el oxígeno pero pues... yo siento que no lo necesito y **por eso no me lo pongo, sólo cuando me fatigo. (...) pero ir al colegio con oxígeno. nooooo**” (Extracto diario de campo 4.BCA.2014). Es éste acto, se evidencia la agencia como acto de resistencia, desde lo expuesto por Szulc (2000) en su trabajo con niños indígenas.

Pablo, manifiesta su inconformidad frente a las decisiones que sobre él se toman: Un día estaba emocionado porque le habían anunciado que se iba para la casa, pero en el transcurso de la mañana el médico tratante le notificó que como la mamá no pudo conseguir el medicamento por razones de autorización, debía quedarse en el hospital dos días más hasta que completara el tratamiento. Esta situación, lo desestabilizó y lo hizo llorar, además manifestó: “todos mis cumpleaños en el hospital. No quiero pasar otro cumpleaños internado en el hospital, quiero irme para mi casa.” (Extracto diario de campo 3.BCA.2013).

Pablo vive con su mamá en el tercer piso de una casa que su hermana y esposo tienen en alquiler. En ella convive con otro hermano y sus primos. En el primer y segundo piso de ésta vivienda funciona un local de venta de tenis, de donde se deriva el principal sustento de la familia. Allí cada día se reúnen los vendedores, quienes por años han acompañado a la familia y conocen de la situación de salud de Pablo y están atentos a los signos que en él puedan percibir como alarma, para llevarlo a urgencias, así como las situaciones que lo ponen en peligro: “[Pablo] para arriba, **usted sabe que no puede ventear**”, **todos...abajo, lo cuidan** todos abajo... “[Pablo] vaya para arriba” “[Pablo], vaya y se pone un saco” (2.OO.13.7-8).

Él estudia cerquita, pero cerquita son como tres cuadras de acá al colegio, entonces, a mí siempre me gusta irme con tiempito para no hacerlo correr: “Que camine que van a cerrar el colegio que...” No. No eso toca irme con tiempito para que nos bajemos despacio. Siempre yo me voy con tiempito y, y, entonces él ya me dice, él ya me dice, él ya me, me dice como cuando estaba pequeño uno bregaba porque un sabía que le dolía que no le dolía, entonces ahí sí, uno bregaba mucho, pero entonces **ya ahoritica el mismo me dice que y también se ayuda a cuidar** (2.OO.12. 1-8).

Pablo, se concibe como un niño normal, aunque reconoce las limitaciones que en términos de participación, la enfermedad le ha causado. Ha socializado con sus amigos su situación de salud y con ello ha generado transformaciones en el contexto que lo rodea. “Pues **mis amigos saben que yo me fatigo fácil y entonces están pendientes de mí**, eh....me llevan a la enfermería cuando me pongo mal y me ayudan con las tareas. Juegan conmigo pero... (Risas) no dejan que me fatigue” (Extracto diario de campo 1.BCA.2014).

Su mamá también reconoce el impacto del proceder de Pablo en los demás, ya que ha logrado generar redes de apoyo:

Hasta en el carro eso cualquiera llega y no, venga yo voy y le traigo el niño en el carro porque **todos los cuidan**, como dijo (...) [él ha sido muy consentido]. Él ha sido consentido, entonces todos que, que está lloviendo que toca... entonces el yerno mío le presta el carro a alguno: “*Vaya traigan a ese chino que... va y se enferma*” (2.OO.13.14-18).

La mamá de Pablo es una señora de 51 años, que junto a su exesposo vendió todo lo que tenía para financiar los gastos que surgieron con la enfermedad del niño. Dentro de las situaciones que considera han cambiado no solo las dinámicas de la familia y la identidad de Pablo, se incluyen los giros bruscos que se suscitaron desde que el niño enferma por primera vez y el impacto de los mismos en la estabilidad económica.

El principal cambio que, que nos generó de pronto a nosotros fue... fue que nosotros... Eh... cuando yo estaba en el embarazo de (...) [menciona el nombre del niño], pues **yo tenía mi casa, yo tenía mi negocio, yo tenía más o menos, para, para, para, una estabilidad y... a raíz de la enfermedad de (...)** [[menciona el nombre del niño], **de tantoooo... de tantas hospitalizaciones**, tanto, porque cuando el niño nació y le dio una... Tromboocitopenica, él cuando tenía cuatro meses de nacido le dio una Trombocitopenica y... a raíz de eso se empezó como a desencadenar tanto problema de él con la salud, entonces, nosotros no habíamos asegurado el niño, entonces cuando ya fue que tenía ya, el añito cuando yaaa... que lo entubaron, que presento la Bronquiolitis Obliterante, tonces nos costó mucho, juepucha los gastos de él, entonces toco vender la casa. (1.OO.5.1-9)

Así mismo, los familiares se ven abocados a dejar de lado sus prácticas habituales, a reorientar sus prioridades y tomar decisiones cruciales. En el caso de Pablo, los síntomas constituyeron el motor de impulso o el freno de algunas acciones:

Entonces vendimos la casa y ya pues uno dejaba el almacén con una empleada, ya la empleada... yo duraba cuatro meses en el hospital, tons ya ella empezó también como a hacer las de ella... tons ella fue uno de los principales cambios, que ya noooo, **ya nos tocó que, irnos a pagar arriendo**, ya nos tocó que, que, **como empezar a las incomodidades** porque pues ya no tuvimos como la forma, a la larga... entonces ya empezamos como a rodar pa'lla, pa'ca, pa'lla, pa'ca... y de ahí, pues como los médicos me decían que nos jueramos, que nos jueramos de acá por el clima, enton pues ya habíamos vendido la casa, tons yo le dije a mi esposo que nos juéramos a vivir a Tocaima y sí, nos juimos pa'lla y... allá fue, allá fue un clima pésimo para él, en Tocaima es un clima, porque nos decían que era un clima húmedo, ósea, no era caliente, era húmedo y ese clima fue pésimo para él, **porque eso era impresionante ese modo de agitarse, de hervirle el pecho, parecía una locomotora**, eso parecía entonces... nos devolvimos para acá. (1.OO5.9-19)

Dependiendo de la experiencia vivida de la familia frente a la situación de salud del niño, serán las culpas que se le atribuyan. Las relaciones familiares se tornan tensas y el grado de responsabilidad que se desarrolle y el agotamiento, serán detonantes en los desenlaces:

Yyyy... de pronto, el cambio también que de pronto a raíz de tanto yo en el hospital y **eso también se fue como quebrantando la relación del papa y la mía**. Porque entonces yo permanecía, ya yo como que abandone un poco el... abandone un poco comooooo, como digámoslo así el esposo también, porque yo me la pasaba era con él, en el hospital, ya, entonces el también ya como que... mejor dicho: **como que en parte también tuvo mucho que ver como con la separación de nosotros**. Entonces,

nosotros también ya, **ya llegamos al punto que, nos separamos...** porque pues, el también ya empezó con sus cosas y eso yyy... pues no le pude dedicar todo el tiempo porque prácticamente lo que hace que nació (...) [menciona el nombre del niño] ha sido como muyyyy pendiente a él. (1.OO.5.19-27).

Finalmente, como Grau y Fernández (2010) sostienen, que en la cronificación de la enfermedad, el niño y la familia deben “(...) aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse (...),” (p.204) generar nuevos propósitos y continuar.

Entonces **ya me quede con él, ese fue uno de los cambios brusquitos que tuvimos porque yo siempre cuando vivíamos los dos eso si ese señor se trasnochaba igual conmigo, pendiente de él y de eso y para mí siempre fue duro cuando ya nos separamos**, porque ya me toco a mi sola. Ya llevo cuatro años separada, entonces fue duro, también fue uno de los cambios y para él [refiriéndose al niño], también, porque **a él le dio muy duro, la, la, la siempre con la separación, pero pues yo le hable y le explique que nada tiene que ver la relación de él con, con, la mía con la del papa.** Entonces como usted ve, yo lo llamo y hablo con él y... somos amigos y él, y él, y él quiere mucho a (...) [menciona el nombre del niño] porque vea si ve, no fue sino que le llorara y de una vez dijo que le compraran las pastas, porque entonces sí, él quiere mucho a (...) [menciona el nombre del niño] y... también vive muy pendiente de él, así no vivamos los dos (1.OO.5.28-37).

En la medida que la enfermedad avanza, los recursos económicos se menguan y el agotamiento sobreviene, a tal punto que la presencia o no de una red de apoyo condicionara las percepciones que se desarrollen los sujetos frente su familia.

(...) y....pues el apoyo Noooo, **no lo he tenido. Apoyo familiar no** (Esto último lo dice susurrando). O sea: **prácticamente nosotros hemos sido los dos solos.** En ese caso si mejor dicho... (No se escucha con claridad lo que dice en este momento) (1.OO.3.1-3).

Pues a mí me genera siempre como, como decepción. A la familia siempre uno se decepciona [refiriéndose a la familia en general no a su familia nuclear] porque pues, **uno de la familia espera, en esas cosas es donde uno más espera más apoyo, pero no, pues, siempre decepción** (1.OO.4.1-3).

Estos cambios que menciona la madre de Pablo suscitaron giros bruscos y radicales en la configuración de la familia y a su vez, en cada uno de sus integrantes. Además, la situación intercrítica de Pablo que ha obligado a llevarlo al hospital, ha hecho que en éste lugar se generaran situaciones que han influido en la reconfiguración identitaria de la familia y de él mismo, las cuales parten de los recuerdos y de las expectativas futuras:

(...) otro cambio sí brusco fue cuando tenía cinco añitos, eso.... Recuerdo que, que la entubada que le hicieron que duro mucho tiempo como en una sola postura y se me pelo todito, todito por acá (señalando la nuca con las manos), se pelo todo por lo que las enfermeras no le daban la vuelteca, no me lo movían, entonces toco que llamar al cirujano que le hizo un hueco acá, acá en laaaa, en la cabecita (señala nuevamente la nuca con las manos). Yyyy recuerdo que me lo bautizaron ahí, también, cuando estuvo porque ya me dijeron que el niño no, no amanecía vivo, entonces que si su niño estaba bautizado y yo le dije que no y fue el padre y me lo bautizo (7.OO.4.1-7).

(...) Teniaaaa cinco años. Y fue el padre y me lo bautizo, él no se dio cuenta porque el estabaaaaa, total... ¡No! Hinchado que ya parecía que tuvieraaaaa, como que creció de lo mero hinchado, si? **no era él.** yyyy eso para mí fue terrible porqueeee... **yooooo cuando estaba en embarazo de él, mi anhelo era... yo decía que, ya que era el último hijo que yo le quería hacer una fiesta el día del bautizo,** entonces ya cuando, cuando se presentó eso, fue el padre a bautizarlo y yo no podía ni contestar de lo, de, de, de, de lo atacada que yo, yo, llorando en esa, en esa, unidad y hasta las enfermeras lloraban de verme yo como lloraba y yo me acordaba de lo que yo había dicho: que yo quería hacerle una fiesta y días hacia poquito antes de él gravarse tanto, yo lo estaba bañando y él me dijoooo, el me... yo no sé porque me dijo eso, me dijo: *“ahí mama, Ehhh... yo vivo feliz, yo vivo feliz”*, yo le dije: *“Ahí sí papa”* y dijo: *“yo quiero vivir muchos años”*. Cuando se presentó eso, eso para mí fue muy duro porque él me había dicho hacia poquito eso, me dijo eso: *yo quiero vivir muchos años, yo vivo muy feliz, yo quiero llegar a viejito*. Entonces yo le abraze y en esos días fue que se me agravo y casi se me muere (7.OO.5.1-14).

En casa, el frío es el síntoma detonante de alarma, pero el frío al que se refiere aquí, no es el del ambiente, es un frío que sólo percibe Pablo y en pocos momentos se hace referencia a los síntomas respiratorios en éste ámbito. Cada vez que el niño refiere “tener frío” su mama se asusta y generalmente lo lleva al médico.

(...) a veces yo me voy de acá y me voy a para donde una hermana, yo no me puedo quedar, no me puedo quedar. Me quedo si el niño está conmigo, si no está conmigo no, porque yo no lo puedo dejar solo porque a él de un momento a otro le da el frío (2.OO.10.31-34).

(...) de un momento a otro: “*Mama tengo frio*”. Y yo pues de una le digo: “*Ahí no Camilo, no me vaya a decir que tiene frio*”... de un momento a otro y **cuando a él le da el frio es que ya... es una cosa impresionante...** Entonces de un momento a otro, de un momento a otro y eso sí me tiene preocupada, eso sí me tiene preocupada, ese problemita: que él se acuesta bien y él dice que le da frio pero no.... Usted viera, usted viera como él se pone... es que es totalmente... y yo le comento a los doctores, les comento y les comento y eso como que pasa desapercibido (2.OO.10.37-44).

La madre de Pablo identifica a su hijo como una persona que aunque vulnerable, contribuye en el manejo de los síntomas de la enfermedad y reconoce en él, aunque no explícitamente, la capacidad de agenciarse frente a su enfermedad y como ésta se resignifica en la medida que el niño crece, pues el reconocimiento de lo atípico en el funcionamiento de su cuerpo lo hace actuar, de forma que (...) **él no sale cuando está lloviendo, el no sale, cuando esta ventiendo y eso, no sale, cuando él sabe que está haciendo como frio, él sabe que le toca ponerse el saco, bufanda** (2.OO.13.1-3), además de ello:

Y lo que le comentaba: ahora pues **como ya está grande, pues ya como que entre los dos manejamos eso**, cuando me toco a mi sola que él, como la niña... ya lo dos como que manejamos y él me dice: “*Mama me siento enfermo*”, “*Papa, ¿Lo llevo al médico?*” o a veces él también se siente como agitadito, ya se hace sus inhaladores, **ya como que me colabora** y yo: “*Camilo colabóreme, mire por favor no se me salga que mejor dicho... mire que... mejor dicho: me colabora*” (2.OO.9.51-56).

(...) que día íbamos para, para allí para donde una hermana y me dijo: “*Mama yo llevo como unos dos meses que por todo me agito, mantengo mal, me siento como muy como ahogado, como agitado*” Entonces claro, yo le miro y las uñas y le miro que, que ¿Si?, obviamente. Tons...coooooorra a ponerle el oxígeno (2.OO.11.4-7).

En los anteriores testimonios, se visibiliza la agencia como la concibe Ahearn (2001), como “(...) la capacidad socioculturalmente mediada de actuar” (p.112). En el caso del niño cuando al identificar un funcionamiento atípico en su respiración, lo manifiesta, generando un cambio instantáneo en el proceder de su mamá, quien al reconocer ésta manifestación como un signo de alarma, recurre al oxígeno. En ambos casos las decisiones tomadas, generan una reacción, que si bien es rápida y casi que instintiva, implican cambios en la dinámica cotidiana.

Conclusiones

La irrupción cada vez más frecuente de la agencia y la identidad como conceptos importantes para la construcción de conocimiento en las ciencias sociales, remite a una creciente necesidad de permitirse el tiempo para captar aquella marca que estos representan; aquella huella que habla de lo auténtico, lo propio y lo singular en el sujeto y que se gesta y reconfigura con las experiencias personales y familiares que pueden o no ser conflictivas y que abren un campo de posibilidad para el análisis detallado de la significación que tienen y el lugar que ocupan en la vida del sujeto y su núcleo familiar.

En el transcurso del presente trabajo de investigación se develó que las prácticas de agencia de los niños con enfermedad respiratoria crónica, que participaron en el estudio, se relacionan principalmente con los síntomas de la enfermedad, dado los cambios que dicha condición de vida genera en la cotidianidad del sujeto y su familia. Se evidencia entonces, un alto nivel de prevalencia de prácticas de autocuidado, en las cuales los niños al comprender su estado de salud, adquieren habilidades que les permiten identificar lo atípico en el comportamiento de su cuerpo y actuar en consecuencia, lo cual fue posible observar por ejemplo, en los relatos de Pablo y Hugo cada vez que tomaban decisiones en su diario vivir. Por tanto, los niños con enfermedad respiratoria crónica como sujetos sociales activos y posicionados en diferentes entornos, desarrollan también estrategias de resistencia que pueden ser vistas como formas de agencia en relación a prácticas socialmente aceptadas e instauradas.

Es pertinente mencionar que la agencia es una suerte de habilidad que es desarrollada por el sujeto –*en parte, gracias a unas condiciones socioculturales dadas*–, que lo reposiciona en sus entornos inmediatos y en las diferentes redes vinculantes a las que pertenece, en la medida en que le confiere una criticidad que le permite tomar decisiones que no solo lo involucran a él, sino también a otros sujetos que lo rodean. En este sentido, se hace posible afirmar que la agencia es configuradora de mundos y de nuevas realidades. Aquí, el deseo de vivir, la normalización de la vida y la necesidad de pertenecer, impulsan a los sujetos a realizar actos que median también la configuración de su identidad, tales como atreverse a actuar y a involucrarse con otros, aun conociendo las implicaciones que ello podría conllevar.

De otra parte, se observa que la agencia puede manifestarse no solo en la narración histórica de sus protagonistas, sino también en su actuar.

Ahora, si bien desde los antecedentes investigativos se ha configurado la enfermedad respiratoria crónica –*específicamente la fibrosis quística*– como una situación estigmatizante en la cual el sujeto es considerado como diferente en relación al patrón de normalidad, es importante comprender que la enfermedad puede dejar de tener dicha acepción, en la medida que la familia se agencie frente a la situación del niño, sea capaz de aceptar la enfermedad y explicar a otros la situación, reconfigurando así, las percepciones de los demás sujetos tienen frente al niño.

En múltiples escenarios la familia cobra un valor preponderante, ya que al proveerle cuidado al niño y fomentar en él prácticas de autocuidado, gesta la confianza necesaria para el agenciamiento. Visto desde esta perspectiva y en el marco del presente trabajo, se reconoce

la necesidad de reconocer en los niños, su capacidad para propiciarse autocuidado, así como la capacidad de participar plenamente en las decisiones que se tomen sobre su cuerpo.

Algunas de las consecuencias que trae la enfermedad respiratoria crónica en los contextos y dinámicas que los niños desarrollan, son la dificultad para asistir al colegio o escuela de manera regular, disfrutar de actividades al aire libre o participar de juegos que impliquen un esfuerzo físico importante como correr o saltar. Situaciones que inicialmente podrían constituir escenarios de cohibición de agencia, pero que contrario a ello, han obrado como detonantes de prácticas de agenciamiento.

En cuanto a la identidad, se observa que el camino que el sujeto con enfermedad crónica recorre está lleno de singularidades que lo cuestionan permanentemente: los cambios en lo físico, las posibilidades de ejecutar actividades que antes realizaba cotidianamente y sin esfuerzo y el aumento de las necesidades médicas, entre muchas otras que transforman las percepciones que el sujeto desarrolla en cuanto a cómo se ve, lo que espera de sí mismo y lo que considera que los demás esperan de él. En el caso de los niños participantes en el estudio, la enfermedad se manifestó desde temprana edad, lo que generó que los cuestionamientos en cuanto a la ejecución de actividades que antes hacía y ahora no, no sean tan evidentes.

En algunos participantes, la configuración de una identidad terapéutica –*en términos de Holland et al. (1998)*– que puede llegar a ser asumida como verdad por el sujeto, tomó otra dimensión, ya que aunque los niños se nombraban como asmáticos o con enfermedad respiratoria, mediante sus prácticas de agencia, dicho rótulo tiende a desvanecerse.

En algunos momentos, es posible advertir que los actos de agenciamiento del sujeto reconfiguran la percepción que otras personas tienen sobre él y que adicional a ello, la identidad puede variar dependiendo del contexto en el que se encuentre inmerso el sujeto. Así, un niño puede perfectamente ser objeto de cuidado y control y al mismo tiempo, ser un niño tranquilo capaz de movilizar en sus pares, rutinas de juego de las cuales él puede beneficiarse o ser el líder.

En los casos analizados, se observan algunas situaciones que desde la voz de sus protagonistas, se han generado a causa del carácter crónico de la enfermedad. En primer lugar se ubica, la separación de los padres. En todos los casos, se develó una relación directa entre la situación de cuidado permanente del niño, asumida principalmente por la mamá y el descuido de la pareja. En segundo lugar, se identificó un impacto económico importante, secundario a los gastos relacionados con los medicamentos no amparados en el plan obligatorio de salud, a pesar de que hay una amplia normatividad vigente que ampara a los niños que se encuentran en situación de vulnerabilidad. Dicho impacto económico, tiende a agravarse por los traslados, las permanencias indeterminadas fuera de la ciudad para buscar climas saludables para los niños y el aplazamiento o abandono de las dinámicas laborales a consecuencia de las hospitalizaciones o de los trámites, que ante las EPS se deben realizar para acceder a la autorización de los servicios. En tercer lugar se visibilizó, el desgaste emocional y físico del cuidador principal, quien con la intención de satisfacer las necesidades del niño, termina *–por lo general–* descuidándose así mismo, incluso, en cuanto a las actividades básicas como alimentarse y descansar.

Finalmente, se debe subrayar que los conocimientos sobre la enfermedad por parte del personal sanitario, el trato que brindan y los mecanismos de comunicación que emplean,

entre otras dinámicas propias del abordaje de la enfermedad, pueden constituirse en mecanismos de apoyo sólidos para el niño y su familia o pasar a convertirse en obstáculos infranqueables.

A propósito de éste asunto y con el ánimo de dejar la discusión abierta sobre el tema, se plasman las siguientes reflexiones suscitadas en las investigadoras.

Es importante que la política pública en materia de salud deje de constituir un entramado de buenas intenciones y empiece a ser una forma y un camino consistente para establecer acciones que permitan hacer frente a las carencias de los niños que padecen esta enfermedad y que por su condición económica se ven enfrentados a una vida de limitaciones que constituye un obstáculo para el desarrollo de sus potencialidades. En esta medida, aunque la discusión legal de la política pública en salud no es objeto de reflexión específica en el presente documento, si es necesario anotar que este trabajo de investigación busca ser un primer acercamiento para que los profesionales del área de la salud y las personas en general puedan visibilizar la apremiante necesidad de construir redes de apoyo para estos niños y sus familias, con la esperanza de que algún día la política pública en esta área vaya más allá de los clichés de los gobiernos de turno y en esta medida, sea algo más que acciones simbólicas y programas y proyectos descontextualizados e ineficaces.

Es claro entonces, que el hecho de que la mayoría de acciones de tutela que se presentan en el país se refieran a temas de salud (Sentencia T – 760 de 2008 - Consideraciones y Fundamentos), es un fuerte indicativo de que el sistema actual de seguridad social en salud requiere un cambio estructural que elimine cualquier tipo de intermediación que pretenda perpetuarlo como negocio a despecho de la vida de los sujetos.

ANEXOS

Anexo No 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO FAMILIARES



CONSENTIMIENTO INFORMADO

DÍA	MES	AÑO

Cordial saludo,

La enfermedad respiratoria crónica, implica para el niño (a) y sus cuidadores un motivo de preocupación, no solo por los síntomas de la enfermedad sino por que afecta otros aspectos como la posibilidad del niño (a) para realizar actividades básicas del diario vivir, como caminar, vestirse o proveerse autocuidado, afectando no solo sus roles sociales sino la estabilidad familiar. Con base en lo anterior, se encuentra en desarrollo un trabajo de investigación titulado: ***Procesos De Agencia, Resistencia Y Construcción De Identidad De Niños Con Enfermedad Respiratoria Crónica De La Fundación Hospital Infantil De La Misericordia***, con el cual se pretende conocer la percepción de los niños(as) y sus cuidadores frente a la enfermedad.

Si decide formar parte de éste estudio, usted será entrevistado y su testimonio será gravado par que cuando se analicen los resultados, su relato sea tal cual usted lo dijo y no sea tergiversado. Como el interés es conocer también el punto de vista de los niños (as), ellos también serán entrevistados y gravados. Es importante aclarar que solo los investigadores conocerán sus datos de identificación y los de su hijo (a) y éstos jamás serán relevados. Participar en esta investigación, le dará la oportunidad de dar a conocer lo que ha significado para usted y su hijo, la presencia de la enfermedad y con ello optimizar el tratamiento que recibe su hijo, desde una mirada mas comprensiva. Usted podrá preguntar siempre que tenga dudas, de igual forma podrá retirarse en cualquier momento sin que ello implique algún tipo de sanción hacia usted o su hijo. Los resultados de esta investigación serán socializados con todos los participantes y el personal del Hospital, de manera general, sin detallar los



datos de identificación de los sujetos. Partiendo de lo anteriormente descrito, usted da fe de haber comprendido los riesgos y beneficios a los que se expone y declara que ha sido informado (a) y se le han aclarado todas las dudas al respecto.

En constancia de lo anterior.

Yo _____

En calidad de _____ del menor, confirmo mi deseo de participar en esta investigación.

Como padre o madre del niño

Autorizo que él también forme parte del estudio.

_____ Nombre del padre o madre	_____ Firma y cédula
_____ Nombre investigador principal ana.garcia@docentes.umb.edu.co 5460600 ext.: 1153	_____ Firma y cedula
_____ Nombre testigo 1 Teléfono:	_____ Firma y cedula
_____ Nombre testigo 2 Teléfono:	_____ Firma y cedula

Anexo No 2

ASENTIMIENTO NIÑOS



ASENTIMIENTO

Hola amiguito, te cuento que estamos haciendo un trabajo de investigación con niños, niñas y sus papitos acerca de cómo se vive con una enfermedad respiratoria.

Queremos conocer tu punto de vista, saber como te sientes y como vez a quienes te rodean. Por ello te invitamos a que nos concedas una entrevista para hablar del tema.

No tienes la obligación de estar en este estudio. Si no deseas hacerlo, no hay problema. Debes saber que tus papitos también participaron y han dado el permiso para que tú, si quieres, lo hagas

Si decides estar en el estudio y después cambias de opinión. Nadie se enojará contigo. Puedes preguntar todas las veces que necesites hacerlo.

- Si decides estar en el estudio coloca tu nombre y la fecha.
- Al firmar esta página aceptas que: Has leído y entendido toda la información suministrada y tuviste tiempo para pensar en lo que dice.
- Hiciste todas las preguntas que tenías y las entendiste

NOMBRE _____

FECHA: _____

Anexo No 3

COMPROMISOS DE CONFIDENCIALIDAD INVESTIGADORAS

Anexo 3

Compromiso de confidencialidad

FECHA: Abril de 2013

Yo, Ana Isabel García Muñoz identificado con CC 52030793 de Bogotá, con domicilio en la ciudad de Bogotá, vinculado a la Maestría en desarrollo educativo y social de la Universidad Pedagógica Nacional y la Fundación CINDE, en mi calidad de Investigador principal del trabajo de investigación titulado: Agencia y construcción de identidad en niños con enfermedad respiratoria crónica, me comprometo a partir de hoy por medio de la firma del presente documento a:

1. No revelar a ninguna persona ajena a este estudio los datos, ni la información obtenida a partir de las actividades realizadas durante el mismo, salvo en los casos en que lo exija la ley.
2. Utilizar la información obtenida durante el estudio únicamente para fines académicos.
3. No utilizar en forma alguna cualquier información que hubiese podido obtener dentro del estudio salvo para los objetivos planteados en el mismo.
4. En caso de tratarse de un estudio con seres humanos o datos obtenidos de registros clínicos, o de laboratorio, o de datos suministrados por personas sanas o pacientes, me comprometo a mantener la confidencialidad de toda la información relacionada con los datos la identidad y demás información privada relacionada con los participantes.
5. Cumplir con los compromisos anteriores incluso después de la culminación del estudio.

Entiendo que no dar cumplimiento a lo aquí consignado, puedo tener consecuencias legales.

En constancia de lo anterior firma:

<u>Ana Isabel García</u>	<u>Ana Isabel García</u>	<u>52030793</u>
Nombre Asistente	Firma	Documento de Identidad

<u>Pedro Rodríguez</u>	<u>[Firma]</u>	<u>11186541</u>
Nombre Testigo	Firma	Documento de identidad

<u>Marinela Samaco</u>	<u>Marinela Samaco</u>	<u>30206213</u>
Nombre Testigo	Firma	Documento de identidad

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

FECHA: Octubre 2013

Yo, Karen Linette Mariño Salamanca identificado con CC 1070942175 de Facatativá con domicilio en la ciudad de Facatativá, vinculado a la Maestría en Desarrollo Educativo y Social de la Universidad Pedagógica Nacional y la Fundación CINDE, en mi calidad de Investigadora principal del trabajo de investigación titulado: **Agencia y construcción de identidad en niños con enfermedad respiratoria crónica**, me comprometo a partir de hoy por medio de la firma del presente documento a:

1. No revelar a ninguna persona ajena a este estudio los datos, ni la información obtenida a partir de las actividades realizadas durante el mismo, salvo en los casos en que lo exija la ley.
2. Utilizar la información obtenida durante el estudio únicamente para fines académicos.
3. No utilizar en forma alguna cualquier información que hubiese podido obtener dentro del estudio salvo para los objetivos planteados en el mismo.
4. En caso de tratarse de un estudio con seres humanos o datos obtenidos de registros clínicos, o de laboratorio, o de datos suministrados por personas sanas o pacientes, me comprometo a mantener la confidencialidad de toda la información relacionada con los datos, la identidad y demás información privada relacionada con los participantes.
5. Cumplir con los compromisos anteriores incluso después de la culminación del estudio.

Entiendo que no dar cumplimiento a lo aquí consignado, puede tener consecuencias legales.

En constancia de lo anterior firma:

Karen T. Mariño

Nombre Asistente

Karen T. Mariño

Firma

1070942175

Documento de Identidad

Nombre Testigo

Firma

Documento de identidad

Nombre Testigo

Firma

Documento de identidad

Anexo No 4

APROBACIÓN HOMI



Bogotá, 31 de julio de 2013

GCCI-022-13

Señora
ANA ISABEL GARCÍA MUÑOZ
 Terapeuta Respiratoria
 Estudiante de Maestría en Desarrollo Social y Educativo
 Universidad Pedagógica y CINDE
 Ciudad

Ref. Respuesta a Protocolo de Estudio

Reciba un cordial saludo.

Dando alcance al desarrollo del proyecto de investigación: **"CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD Y PROCESOS DE AGENCIA Y RESISTENCIA EN NIÑOS CON ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA DE LA FUNDACIÓN HOSPITAL DE LA MISERICORDIA"** se consideró viable su realización en la Fundación, motivo por el cual da su concepto de **APROBACIÓN**.

Cualquier inquietud y solicitud adicional con gusto será atendida.

Cordialmente,

Dra. DIANA CAROLINA BELTRAN TORRES
 Coordinadora Oficina de Investigación.

E. ANGEL ANTONIO AGUIRRE
 WEB DESIGNER/STUDIO 2103/PROFESOR DE INVESTIGACIÓN, CARTA DE APROBACIÓN



Avenida Caracas No. 1-13 Bogotá, D.C. - Colombia
 PBX: 381 79 70 - www.fundacionhomi.org.co

Anexo No 5

ENTREVISTA No 1	
Código del Niño	BCA (11 Años) Pablo
Código de la Cuidadora	OO (Madre)
Fecha	Julio 15 de 2013
Lugar	Fundación Hospital Infantil La Misericordia
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCION	CATEGORIA
I	P.1	Doña OO, Doña OO me estaba comentando que BCA es muy noble y que tiende a dejarse de los compañeros y me estaba explicando que era eso	
OO	1 2 3 4 5 6 7 8 9	Pues por el problema de que él no es como de esos niños que les gusta como pelear: que darse con otro niño, entonces, el mas bien lo que hace es como como, como... retirarse y a veces será por lo mismo consentido de que uno lo consiente, también es a veces como lloroso, como en este caso, que se puso a llorar por eso. Entonces... eso es lo que el... pero, pero que le digo yo: a un futuro (ya papa, ya lo pasamos...) pero a un futuro pues sí, siempre uno piensa a un futuro para, para él, que un trabajo. Ahh porque a él por lo menos, el frio para BCA es mortal, el frio para él cuando está el día así como el de hoy, lluvioso: totalmente mortal para él. Eso sí le afecta mucho para la enfermedad que él tiene, eso sí le afecta mucho.	
I	P.2	En las dinámicas de la familia: en lo que ha transcurrido desde que BCA está enfermo ¿cómo ha sido esa historia en la familia, como lo han tomado todos y eso que sentimientos o que situaciones ha desencadenado?	
OO	1	Pues noooo... como, como... mi papa también tiene un EPOC, mi papa, tiene un EPOC.	
I	P.3	¿Él vive con ustedes?	
OO	1 2 3 4 5 6	Hummm... No, no, no, no, no. Él tiene también un EPOC, entonces... pues para mí, mi familia... (Silencio) Es cómo, que le digo yo: una enfermedad normal, porque como ellos no han estado con mi hijo cuando lo han intubado, cuando ha presentado esas crisis tan bravas, entonces para ellos creen que... no, que Camilo está enfermo de los pulmones, que tiene, o sea, no ha sido como tanto.. (no se escucha con claridad lo que dice en este momento) ¿Si me entiende?	
I	P.3	¿Apoyo familiar no ha sentido mucho?	
OO	1 2 3	Noooo, no lo he tenido. Apoyo familiar no (Esto último lo dice susurrando). O sea: prácticamente nosotros hemos sido los dos solos. En ese caso si mejor dicho... (No se escucha con claridad lo que dice en este momento).	
I	P.4	Y ¿Esa situación a usted que le genera, que sentimientos le genera?	
OO	1 2 3	Pues a mí me genera siempre como, como decepción. A la familia siempre uno se decepciona porque pues, uno de la familia espera, en esas cosas es donde uno más espera más apoyo, pero no, pues, siempre decepción.	
I	P.5	¿Qué situaciones en la historia de vida de BCA y la suya con él, han generado cambios? Que usted diga si bien y de pronto prunnn... paso tal cosa y la cosa nos cambió.	
OO	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22	El principal cambio que, que nos generó de pronto a nosotros fue... fue que nosotros... Ehhh... cuando yo estaba en el embarazo de BCA, pues yo tenía mi casa, yo teníaaaa mi negocio, yo tenía más o menos, para, para, para, una estabilidad y... a raíz de la enfermedad de BCA, de tanto... de tantas hospitalizaciones, tanto, porque cuando el niño nació y le dio una... Tromboocitopenia, él cuando tenía cuatro meses de nacido le dio una Tromboocitopenia y... a raíz de eso se empezó como a desencadenar tanto problema de él con la salud, entonces, nosotros no habíamos asegurado el niño, entonces cuando ya fue que tenía ya, el año cuando yaaa... que lo entubaron, que presento la Bronquiolitis Obliterante, tonces nos costó mucho, juepucha los gastos de él, entonces toco vender la casa. Entonces vendimos la casa y ya pues uno dejaba el almacén con una empleada, ya la empleada... yo duraba cuatro meses en el hospital, tons ya ella empezó también como a hacer las de ella... tons ella fue uno de los principales cambios, que ya noooo, ya nos tocó que, irnos a pagar arriendo, ya nos tocó que, que, como empezar a las incomodidades porque pues ya no tuvimos como la forma, a la larga... entonces ya empezamos como a rodar pa'lla, pa'ca, pa'lla, pa'ca... y de ahí, pues como los médicos me decían que nos fueramos, que nos fueramos de acá por el clima, enton pues ya habíamos vendido la casa, tons yo le dije a mi esposo que nos juéramos a vivir a Tocaima y sí, nos juimos pa'lla y... allá fue, allá fue un clima pésimo para él, en Tocaima es un clima, porque nos decían que era un clima húmedo, o sea, no era caliente, era húmedo y ese clima fue pésimo para él, porque eso eras impresionante ese modo de agitarse, de hervirle el pecho, parecía una locomotora, eso parecía entonces... nos devolvimos para acá. Yyyyy... de pronto, el cambio también que de pronto a raíz de tanto yo en el hospital y eso también se	

	23 fue como quebrantando la relación del papa y la mía. Porque entonces yo permanecía, ya 24 yo como que abandone un poco el... abandone un poco comooooo, como digámoslo así el 25 esposo también, porque yo me la pasaba era con él, en el hospital, ya, entonces el también 26 ya como que... mejor dicho: como que en parte también tuvo mucho que ver como con la 27 separación de nosotros. Entonces, nosotros también ya, ya llegamos al punto que, nos 28 separamos... porque pues, el también ya empezó con sus cosas y eso yyyy... pues no le 29 pude dedicar todo el tiempo porque prácticamente lo que hace que nació BCA ha sido como 30 muyyyy pendiente a él, entonces ya me quede con él, ese fue uno de los cambios 31 brusquitos que tuvimos porque yo siempre cuando vivíamos los dos eso si ese señor se 32 trasnochaba igual conmigo, pendiente de él y de eso y para mí siempre fue duro cuando ya 33 nos separamos, porque ya me toco a mí sola. Ya llevo cuatro años separada, entonces fue 34 duro, también fue uno de los cambios y para él, también, porque a él le dio muy duro, la, la, 35 la siempre con la separación, pero pues yo le hable y le explique que nada tiene que ver la 36 relación de él con, con, la mía con la del papa. Entonces como usted ve, yo lo llamo y hablo 37 con él y... somos amigos y él, y él, y él quiere mucho a BCA porque vea si ve, no fue sino 38 que le llorara y de una vez dijo que le compraran las pastas, porque entonces sí, él quiere 39 mucho a BCA y... también vive muy pendiente de él, así no vivamos los dos.	
I	--	A bueno Doña OO, le agradezco muchísimo por su valiosísimo tiempo.

OBSERVACIONES GENERALES	Antes de iniciar la entrevista BCA se encuentra emocionado porque le han anunciado que se va para la casa, pero en el transcurso de la mañana el médico tratante le notifica que como la mamá no pudo conseguir el medicamento por razones de autorización, debe quedarse en el Hospital dos días más hasta que complete el tratamiento. Esta situación, lo desestabiliza y lo hace llorar, ya que recuerda que todos sus cumpleaños hasta la fecha los ha pasado hospitalizado y refiere que no quiere pasar otro cumpleaños internado en el hospital y que lo que desea es irse para su casa.
----------------------------	--

Anexo No 6

ENTREVISTA No 2	
Código del Niño	BCA (11 Años) Pablo
Código de la Cuidadora	OO (Madre)
Fecha	Julio 15 de 2013
Lugar	Fundación Hospital Infantil La Misericordia
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORIA
OO	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25	A mí me comento el Neumólogo, que la enfermedad de BCA, que la enfermedad de BCA, la bronquiolitis obliterante que antes BCA corrió con suerte, eso me ha dicho mucho el Neumólogo ¿No? Que porque esa enfermedad es... como tan, si le da a cien personas más que todo niños, que es la que más ataca, la da a cien niños, se mueren noventa y nueve y se salva uno. Entonces, el Neumólogo me dijo que BCA fue ese uno, que porque es una enfermedad totalmente agresiva que porque es un virus que se le metió en el pulmón y ese virus, pues me lo comentaba así, me lo dijo el Neumólogo: ese virus, es haga de cuenta como, como cuando pasa un tifón o pasa un terremoto, el terremoto pasa, pero vamos a arreglar los daños que dejó el terremoto... lo mismo pasa con él. Y dijo, él me dijo a mí, que el virus, ya se... vamos a arreglar lo que dejó esa, esa bacteria y entonces, hasta donde yo tengo entendido, a él le perforo el pulmón izquierdo y entonces, por eso es que a él, se le escapa el aire, por eso es que el necesita tanto de oxígeno, porque esa bacteria que a él le dio fue muy agresiva y alcanzo a perforar el pulmón izquierdo, entonces a raíz de eso es que el presenta tantas... porque el diagnostico de él, todas las historias que dé el a mí me dan es que es bronco obstructivo. O sea, el todo lo que se trate del aparato respiratorio como bronco obstructivo. Ahora, los médicos me dicen que, que cuando estaba pequeño, me decían que cuando el cumpliera los doce años, la enfermedad podía desaparecer o podía otra vez volver a prolongarse a, a, la enfermedad ¿Sí? Que cuando el empezara ya como a la adolescencia podía volverle a repetir o como podía... y pues, el cumplió los doce años y acá en el hospital, pues porque se vio muy mal, se vio y gracias a Dios no toco entubarlo ni nada, se vio muy malo yyyy... ahora no, nada la radiografía que le hicieron le salióoooo telectasia, o sea (la investigadora interviene y menciona que es un colapso) le salió de esa, yyyy... no más, no me dicen más que esperar... de todas maneras este hospital es muy bueno, yo estoy muy contenta con la atención de acá. Y, yyyy... confiando en Dios, que ahora que sale.	
I	P.1	¿Aquí, cuántas veces lleva BCA hospitalizado, esta es la primera vez hospitalizado acá?	
OO	1	Nooo, no, él ha estado acá como cinco veces.	
I	P.2	¿Y siempre ha estado en este servicio o en otros? ¿En este piso?	
OO	1	Nooo, no.	
BCA	P.3	En este piso sí, pero en otro pasillo que son tan casi tan anchos como este...	
OO	1 2	Él se acuerda más que yo: casi tan ancho... Si él ha estado, pero me parece excelente acá y, yyyy... en el San José, en muchas partes ha estado.	
I	P.4	¿Cuáles han sido los principales inconvenientes que usted ha observado para poder manejar la situación con el niño?	
OO	1	¿Comoooo...?	
I	--	Dentro de la familia, el sistema de salud, el transporte, la parte económica...	
OO	2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17	Pues lo difícil la parte económica, eso sí que es difícil porque uno con un niño en un hospital cuatro meses, tres meses, la parte económica empieza uno como a, a sentir uno: como bueno, ¿Cómo va hacer para los transportes? ¿Qué voy a hacer para esto? ¿Qué voy a hacer para lo otro? Esa es una y la otra, las autorizaciones últimamente que eso es un camello para que le autoricen a uno una cita con un Neumólogo, es uno de los principales problemas que, que, que he tenido, que no me han autorizado... por lo menos Camilo llevaba ya casi... casi el año sin que lo viera un Neumólogo porque, porque no me autorizaban, se vencía la autorización, la orden y entonces que no, que ya se venció la orden, que no sé qué... pero yo que hago si no me dan la autorización... y autorizaban y entonces vea, llame y pida la cita y para pedir la cita: llame después porque no hay agenda, llame después porque no hay agenda... y así se me ha ido tiempo y ha sido difícil para una, para una cita con un especialista, con el Neumólogo que él requiere, de que lo vea el Neumólogo (La investigadora interviene y manifiesta: constantemente) constantemente... Por lo menos él la última vez que estuvo hospitalizado acá, hace tres meses, el doctor coloco "Urgente... Neumólogo en quince días" yyyy... lo traje y no, no, no me autorizaron para el Neumólogo, entonces fue uno de los inconvenientes.	
I	P.5	¿BCA está... le preguntaba a la hermana si BCA asiste al programa de rehabilitación Pulmonar?	

OO	1	No, él no ha asistido a ese programa	
I	--	Sería bueno que hablara de pronto con el doctor... aquí hay programa. La Doctora Doris Valencia que es una de las Doctoras con las que estamos haciendo el trabajo, coordina ese servicio.	
OO	2	Ahí, a mí sí me gustaría	
I	--	Y le ayudaría muchísimo	
OO	3	Sí, a mí sí me gustaría...	
I	--	Bueno Doña OO, entonces no le quito más tiempo y el agradezco nuevamente.	

Anexo No 7

ENTREVISTA No 3	
Código del Niño	JSM (8 Años) Hugo
Códigos de los Cuidadores	JP y MM (Mamá y Papá de JSM)
Fecha	Julio 15 de 2013
Lugar	Fundación Hospital Infantil La Misericordia
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORÍA
I	P.1	¿Tienes ocho años JSM, cuéntanos porque estas hospitalizado: qué te ha dicho el médico?	
JSM	1	No, me ha dicho... me ha dicho... que he tenido... que he tenido, crisis asmática moderada.	
I	P.2	Y ¿Tu que entiendes de eso?	
JSM	1	Yo lo q... nnn... lo que entiendo es lo que no entiendo.	
I	--	¿O sea?	
JSM	2	Ahhh ya.	
I	--	¿Qué entiendes de tu enfermedad? o sea: ¿Que te han explicado? ¿En qué consiste?	
JSM	3	Ehhh... lo que, lo que yo... lo que yo tengo es, lo que, lo que te han explicado de eso, es	
	4	que... (Hace un sonido de carraspeo con la garganta) es que, es que... es que... trata de	
	5	decirme... como, como si... o sea, si fuera un poco diferente a los demás.	
I	P.3	¿En qué sentido diferente?	
JSM	1	Ehhh... más o menos... porque algunas veces... yo tengo que salir abrigado y los demás, y	
	2	los demás... casi no tienen que salir sin abrigo, o sea, o sea, o sea por ejemplo una ruana...	
	3	pasamontañas... bufanda... chaqueta... eso.	
I	P.4	¿Y eso cómo te hace sentir?	
JSM	1	Ehhh... me hace sentir un poco diferente, pero, pero, pero vivo feliz.	
I	P.5	¿Eres feliz?	
JSM	1	Soy feliz	
I	P.6	¿Cómo es un día en tu vida? ¿Tú qué haces cuando te levantas: que es lo primero que haces?	
JSM	1	Ehhh... me levanto, después me baño... me cambio... Ehhh... me alisto para ir al col... para	
	2	ir a la ruta y la ruta me lleva al colegio.	
I	P.7	¿Qué colegio estudias?	
JSM	1	El colegio Parroquial San Carlos.	
I	P.8	¿En qué curso estas?	
JSM	1	Doscientos dos segundo de primaria.	
I	P.9	Y ¿Cómo te va en el colegio?	
JSM	1	Bien.	
I	P.10	¿Cómo te llevas con tus amigos?	
JSM	1	Bien: tengo muchos amigos.	
I	P.11	¿Ellos saben que tú estás enfermo, que tienes asma?	
JSM	1	Si, ellos, todos saben.	
I	P.12	¿Y qué hacen?	
JSM	1	Nooo... ellos me ayudan... aaaa, también.	
I	--	¿Cómo es esa ayuda?	
JSM	2	O sea, me ayudan... o sea, me ayudan: me dicen que respireeee... es que algunas veces yo	
	3	me olvido. Por eso es que la mayoría de mis amigos me ayudan.	
I	P.13	¿Y los profes saben también?	
JSM	1	Siiii... todos mis profesores también saben.	
I	P.14	¿Alguna vez te ha dado la crisis en el colegio?	
JSM	1	Ehhh... ssss... casi, a menudo, pero... o sea, no tan seguido, pero si me ha dado en el	
	2	colegio.	
I	P.15	¿Y cómo actúa la gente a tu alrededor cuando te da la crisis?	
JSM	1	Ehhh... nooooo... actuaaaaa ayudándome... Ehhh... diciéndome que todo va a salir bien...	
	2	que... que no, que esté tranquilo, que no, que no me ponga en pánico... todo eso.	
I	P.16	¿Tú que sientes cuando te sientes ahogado? ¿Qué pasa por tu cabeza?	
JSM	1	Ehhh... pasa, pasa que algunas veces... pareciera como si yo... estuviera... en otro, o sea,	
	2	en otra parte... o sea, lo que estoy tratando de explicar es que... es que yo... yo, yo me	
	3	siento, yo me siento ahogado... o sea... me siento com... como siiiii... casi no, no puedo	
	4	explicarlo: lo que trato de decir...	
I	--	¿Te da miedo?	

JSM	5	(Asiente con la cabeza)	
I	--	¿Cómo es ese miedo?	
JSM	6	Me da... me da miedo deeeee... de ahogarme... de que me pase algo... es que ya la mayoría de las veces me he puesto muy nervioso.	
I	P.17	¿Cada cuánto te dan crisis?	
JSM	1	Ehhh... Nooo. La última crisis que me dio fue hace un año.	
I	--	¿Venias bien?	
JSM	2	(Asiente con la cabeza)	
I	P.18	¿Después de que tú te bañas y te vas en la ruta para el colegio que pasa luego?	
JSM	1	Nooo... meeee voy... voy y me... me organizo mi puesto y espero a la profesora	
I	P.19	¿Qué cosas de las que también hacen tus amigos, tú has observado que no puedes hacer?	
JSM	1 2 3	Ehhh... correr... saltar de mucho... o sea: no, no, o sea, si corroo por mucho tiempo, salto o salto demasiado puedo agitar me, o sea fatigarme. Porque el corazón se me pone muy rápido.	
I	P.20	Y ¿El no poder hacer esas cosas, que te hace sentir?	
JSM	1 2 3 4 5	Nooo... meeee... o sea, me siento bien, pero... pero... lo que estoy tratando de decir es que... que también... tam... es que también mis amigos me apoyan, me dicen, todo eso. O sea, y también... y también lo que he notado que yo no puedo hacer con ellos es correr... saltar... fatigarme... también... también... no puedo sudar tanto. Por lo, por lo que yo sudo mucho, entonces me da, me da... me ha seguido, pero tampoco tan así.	
I	P.21	¿Y qué haces entonces en tus tiempos libres?	
JSM	1	Ehhh... la mayoría de veces me quedo en la casa.	
I	P.22	¿En el colegio que haces en el descanso por ejemplo?	
JSM	1 2 3 4 5	¿El descanso?... Me quedo jugando, me quedo jugando un juego de mesa. Es que como nos dejan llevar juegos de mesa, yo juego con unos amigos a un juego que se llama Urss. O sea... como no puedo correr ni saltar, entonces hago otras cosas que, que sirven para, para mi mentalidad. O sea, para... o sea, o sea... jugar con mis amigos... con que no esté corriendo ni saltando me siento bien.	
I	P.23	¿Y en tu casa como es la situación: tienes hermanitos?	
JSM	1	Ehhh... si tengo una	
I	P.24	¿Y es más grande que tu o más chiquita que tú?	
JSM	1	Chiquita. Yo le llevo tres años: se llama Sarita y tiene cinco años	
I	P.25	¿Ella tiene problemas respiratorios?	
JSM	1	Ehhh... no. Ella, ella no tiene.	
I	P.26	¿Cuándo te has enfermado como observas a tus papas? ¿Cómo están ellos?	
JSM	1 2	Ehhh... los veo como... los veo como un poco nerviosos... porque, como yo sufro crisis asmática... por eso es que se sienten un poco nerviosos.	
I	P.27	¿Y cuando los ves nerviosos tú que sientes?	
JSM	1 2	No, algunas veces... yo, yo siento que, que así ellos estén nerviosos, yo también pienso que las cosas van a salir muy bien.	
I	P.28	Si alguien te dijera como eres tu JSM, ¿Tú que dirías? ¿Tu cómo te describirías?	
JSM	1 2	Ehhh... Nooo. Me, me describiría como, como un niño casi lo normal. Pero, pero bien, o sea, o sea... así sea, sea diferente a los demás, me siento bien entre mis amigos.	
I	P.29	¿A qué edad supiste que tenías asma?	
JSM	1	Ehhh... ¿A qué edad? A los... a los, cuando ya iba a cumplir los cinco años.	
I	P.30	Te dio por primera vez que tú recuerdes... y ¿Has estado en cuidado intensivo alguna vez?	
JSM	1	Ehhh... no.	
I	P.31	¿Qué es lo que te hacen cuando te hospitalizan?	
JSM	1	Ehhh... No tengo idea.	
I	P.32	Ahorita por ejemplo: en esta experiencia ¿Qué te han hecho los médicos y las enfermeras aquí?	
JSM	1 2	No, me han, me han hecho... me han... me han tomado algunos exámenes, me han puesto oxígeno... Ehhh... me inyectaron... pero, pero bien.	
I	P.33	¿Qué es lo más duro de estar hospitalizado JSM?	
JSM	1	Ehhh... no nada, casi es duro.	
I	P.34	¿Te gusta estar hospitalizado?	
JSM	1	No, casi no.	
I	P.35	¿Qué no te gusta?	
JSM	1 2 3 4	Lo que no me gusta es, es, quedarme un, un tiempo fuera de, fuera de mi casa. Es que, es que algunas veces casi no puedo, no puedo, ¿Qué?, lo que estoy tratando de decir es que casi no puedo... o sea, es que me, o sea, me pongo nervioso cuando no estoy en otro lado... más que en mi casa.	
I	P.36	¿Y porque te dan nervios?	
JSM	1	No sé.	
I	P.37	¿Es la primera vez que estas aquí hospitalizado, en este hospital?	
JSM	1	Hay, hay más veces.	
I	P.38	O sea que ¿Tú conoces a muchas personas que trabajan acá?	
JSM	1	Aja...	
I	P.39	¿Y porque te da miedo?	
JSM	1	No se	

I	P.40	Bueno, ¿Sumerce cómo describiría a JSM? (Refiriéndose a la mama)	
JP	1 2 3 4	No, JSM es un niño muy activo, es muy impaciente... Ehhh... pues igual se deprime mucho, él se deprime mucho cada vez que le dan las crisis, pues porque a él le gusta estar en la casa, con su hermanita... pues hacer sus cosas, ir al colegio. Entonces, pues, la situación de estar acá es, es deprimente...	
I	P.41	JSM: ¿La enfermedad te ha hecho que no puedas ir al colegio?	
JSM	1 2 3 4	Ehhh... si me ha hecho... me ha hecho que no pueda ir a la colegio porque es que, de rato en rato ya, ya, ya me estoy empezando a ahogar. Y también, también porque, porque es que yo... yo algunas veces... juego con, con, unos amigos y... la mayoría de veces yo, yo, bueno, también salto lazo pero no tan seguido.	
I	P.42	¿Tú mama como te cuida? ¿Qué te dice que puedes hacer y qué no?	
JSM	1 2	Me dice que no puedo correr, que no puedo saltar, que no puedo hacer.... Que no puedo hacer casi cosas, pero, pero, es por mi propio bien.	
I	P.43	¿Tú qué piensas de eso?	
JSM	1	No, yo siento que me protegen mucho, pero me siento bien por eso	
I	P.44	Y tú papa, ¿Cómo te la llevas con él y con tu mama?	
JSM	1	Bien.	
I	P.45	¿Y tus hermanitos, tus primos?	
JSM	1	¿Y mis primos? También	
I	P.46	¿Sientes que algún amiguito o tus primos te miran de manera diferente?	
JSM	1	Ellos, ellos me ven... ellos me ven... como alguien especial	
I	P.47	Y ¿Eso te gusta o te desagrada?	
JSM	1	Ehhh... si, si me gusta.	
I	P.48	¿Qué cosas te enojan mucho?	
JSM	1	Ehhh... no, casi no me enoja... no me enoja tan seguido.	
I	P.49	Y antes cuando te enojabas más seguido: ¿por qué lo hacías?	
JSM	1 2	Hummm... es que... a veces me molestaban... algunas veces... algunas veces... o sea... la mayoría de veces me... me decían otras cosas...	
I	P.50	¿Cómo qué?	
JSM	1 2 3 4	Me decían... me decían que casi no era alguien normal, pero, pero, pero es que... es que ¿Qué?... que yo... o sea, así me digan otras cosas de que yo soy diferente a, a los demás, yo me siento... o sea como si nada, o sea: yo me siento como si... o sea, yo me siento como los demás, como los demás niños.	
I	P.51	Muy bien. ¿Sumerce que opina de eso que él está manifestando? (Dirigiéndose a la mama)	
JP	1 2 3 4 5 6 7 8	Pues... Ehhh... sí. Lo que yo le decía: él se deprime mucho, pues porque a veces pues, los pasamos a una fiesta o a un evento... entonces pues obviamente él no puede hacer las mismas actividades... o sea, de correr, de estar en pasamontañas, en chaqueta... entonces para el frustrante y pues se enoja bastante. Él me dice ¿Pero porque si los otros niños lo pueden hacer, yo no? Entonces, en eso si hemos tenido como altercados, yo he sido como muyyy restringida en eso, ¿Sí? Entonces, por eso el a veces se deprime bastante... entonces que ¿Por qué a él le pasa esto? ¿Por qué no a los otros niños? ¿Sí? Entonces pues esa situación ha sido difícil, como controlarla.	
I	P.52	¿Por qué considera usted que es tan insistente con la palabra normal?	
JP	1 2 3 4 5	Porque... o sea, pues los otros niños yo creo que hay en el colegio. O sea... pues como corren, entonces pues le dicen que él no es un niño... normal, pues porque como no puede hacer actividad física... ¿Sí? Entonces por ejemplo como cuando llueve: yo le he dicho muy insistentemente a la profesora pues que él no puede mojarse... que él no puede antes hacer mucho esforzó... entonces, pues yo creo que pues por eso.	
I	P.53	¿A qué edad empezaron los síntomas respiratorios?	
JP	1	A los dos años	
I	P.54	Y ¿Cómo empezó todo?	
JP	1 2 3 4 5 6	Ehhh... pues el empezó a ponerse moradito... pues los pulmoncitos... nosotros no sabíamos mucho del tema, pero entonces el empezó con dificultad respiratoria y pues lo traíamos a urgencias. Entonces ya... pues los doctores acá... siempre, siempre lo han visto acá. Entonces, ya empezaron que el niño... requería oxígeno... que tenían que hospitalizarlo... entonces ya, empezamos ahí, como con los inhaladores... pues ya todo, como con el esquema, pues cuando le dan las crisis.	
I	P.55	Y ¿Desde esa primera vez le dijeron que era asma?	
JP	1 2 3	Ehhh... no ¿Certo? (Diciéndose al papa de JSM que había llegado hace poco y se encontraba de pie en la puerta). Que era, o sea que era Bronquiolitis. El papa (Dice dirigiéndose a la investigadora a modo de presentación).	
I	--	Buenos días. Siga señor por favor. Mi nombre es Isabel García, estamos haciendo un trabajo de investigación acerca de la percepción de los niños y sus cuidadores con respecto a la enfermedad: lo que significa vivir con la enfermedad. Como los niños se, se posicionan frente a la situación, como se empoderan o no de las situaciones, cómo reaccionan y ustedes también, como ha sido esa historia de vida. Entonces, la señora me está contando que a los dos años JSM empezó con los síntomas y que no ha estado en cuidados intensivos...	
MM	--	No.	
I	P.56	Qué más nos puede decir: ¿Usted cómo define a su hijo, como lo describiría?	
MM	1 2	JSM es una persona fuerte y le gusta mucho explorar, muchos temas, de todo. Él está muy pendiente de lo que pasa a su alrededor y, y de lo que... viven las demás personas y cómo	

	3 4 5 6	el, lo, percibe. Muchas veces él tiene, conceptos muy, muy, muy altos sobre algunas situaciones que uno pasa por alto que el percibe de una manera distinta. Entonces es muy inteligente y muy entregado a, a hacer sus cosas. Le gusta explorar mucho, explorar e indagar de todo...	
I	P.57	¿Tú quieres decir algo? (Dirigiéndose a JSM quien le responde afirmativamente con la cabeza). Señor...	
JSM	1 2 3 4	Y también que yo me preocupo por lo demás... o sea, yo le pregunto a mis papas: ¿Qué paso con esta persona? ¿Qué paso con la otra? Que por qué lo hizo, que porque no lo hizo... o sea, yo me preocupo mucho por las demás personas. Por eso es que a mí me tratan bien, o sea, los trato bien a ellos y ellos me dan buen trato a mí.	
I	P.58	¿La vida cambio desde que ustedes saben que JSM tiene asma?	
JP	1	Sí, claro...	
MM	2	Si correcto, cambio bastante	
I	P.59	¿En qué sentido?	
MM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11	Ehhh... en el sentido de que el no... digamos, que no hemos logrado (tose) que tenga ese desarrollo, tan normal como lo que, lo queremos. Es decir, él puede hacer muchas actividades, pero, en algunas cosas pues también nosotros hemos sido... muy, muy, muy precavidos frente a... a revisar esas actividades. Entonces el digamos que, él tiene las competencias para desarrollar cualquier cosa, pero nosotros a la vez, a la vez también con las situaciones que hemos vivido de enfermedad de él, pues hemos notado que, que a veces no, no debe esforzarse tanto en las actividades físicas que realiza. El las quisiera hacer porque él tiene la capacidad de hacerlas y las puede hacer, pero nosotros también digamos que a raíz de la enfermedad nos hemos visto... la percepción de nosotros es que, entre más se esfuerce físicamente y no tenga las condiciones de... adecuadas para desarrollarse, pues va... va a terminar en una crisis.	
I	P.60	¿Qué situaciones o que cosas a raíz de la enfermedad del niño han afectado la dinámica de ustedes como, como familia?	
MM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Hummm... Yo pienso que (Tose) el cuidado, digamos que... interactuar con él y... y con la hermana, porque tenemos una, una, una niña también. Pues ha sido complicado porque hay actividades que... el por ejemplo sale con pasamontañas en las mañanas... y la nena no. Entonces el ya empieza a ver como esas diferencias... entonces, eso afecta mucho tanto la rutina, pues porque toca andar con pasamontañas... no tan tarde en la calle... que con, dos chaquetas tres sacos, eso a veces genera también que... que nosotros estemos pendientes de unas situaciones que, qué pues en la vida cotidiana no es necesario tenerlas. Que es... que este bien abrigado, que, que no esté lloviendo tanto en la calle, que, que el clima no cambie... Ehhh... que si vamos a una fiesta, pues que no se agite tanto... digamos que eso genera a veces, ese, ese cambio en las, en el, en el quehacer diario.	
I	P.61	¿Cómo observan ustedes que las demás personas perciben al niño: los profesores, la familia, con los que él se relaciona?	
MM	1 2 3 4 5 6 7 8	No bien. Digamos que, que en ese sentido, el, el... digamos que el siempre sobresale en, en, en cualquier aspecto que es el desarrollo... ya sea en el juego, ya sea en, en, en la casa o en, en el colegio el, siempre sobresale en, en el desarrollo de sus actividades. Y a él le gusta participar, a él le gusta estar muy activo y hacerse sentir como persona... Ehhh... que existe. Digamos que eso... yo sé que los profesores y, y la familia lo ve a él como... como, como un icono: una persona, que, le gusta cómo, le repito anteriormente, Ehhh... explorar, indagar cosas, estar muy pendiente de muchas cosas, entonces eso, hace que el sobresalga donde valla.	
I	P.62	Y ¿Ustedes cómo perciben que él ha afrontado su enfermedad?	
JP	1 2 3 4 5 6	Pues bien. El, el asume: o sea él sabe que... que no puede venimos a... o sea que sin gorra le da tos, entonces: mami me dio tos, el, el Salbutamol. Pero entonces, Ehhh cuando se hospitaliza pues lo que le decía: pues se deprime bastante, pues porque no puede desarrollar sus actividades de ir al colegio, de estar con su hermana... de ¿Sí?, entonces él se deprime bastante en eso... o sea, se decae anímicamente. Pero, pero lo que le digo, o sea: hace un año no, pues yo también me, me esto porque hace un año que venía bien.	

Anexo No 8

ENTREVISTA No 4	
Código del Niño	JSM (8 Años). Hugo.
Códigos de los Cuidadores	JP y MM (Mamá y Papá de JSM)
Fecha	Julio 15 de 2013
Lugar	Fundación Hospital Infantil La Misericordia
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORIA
I	P.1	Estamos nuevamente hablando con los papas de JSM y nos van a contar su experiencia con el sistema de salud, con las EPS.	
JP	1 2 3 4 5 6 7 8	Ehhh... no, pues desde los dos años, el niño pues acá, nos han... nos remitieron con el Neumólogo... Ehhh... pues así sucesivamente y le formularon un medicamento no POS, hace... la última vez, hace un año y ha sido imposible. La EPS siempre el manejo es con el médico general o con el pediatra y los mismos inhaladores: el Salbutamol y laaa... Metrometasona y no... dan la cita con... Neumología, el tratamiento, entonces yo creo que también eso, nos ha... o sea, le ha... de... o sea obstruido, como el... o sea, la crisis no le ha parado porque siempre es lo mismo y no lo ve el Neumólogo y él ya es recurrente, o sea... aquí los mismos Médicos nos dicen que él tiene que ser tratado por un Neumólogo.	
I	P.2	Y ¿Aquí lo está viendo ya un Neumólogo?	
JP	1 2 3	Acá lo han visto, pero... ahorita estos días, no. Pero... los anteriormente si lo había visto la última vez el Neumólogo y le formulo el medicamento no POS que nunca... pues la EPS no...	
I	P.3	¿La economía familiar como se ha visto afectada o está bien?	
MM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16	Si digamos que, igual, JSM es beneficiario de... pues del sistema y entonces eso hace que también nos hagan los cobros que correspondan para los pagos de la cuota moderadora correspondientes a la estadía de él, aquí en el hospital. Entonces, eso a veces, es un... es un gasto que uno no tiene programado realizar con tanta frecuencia. Entonces a veces, tanto la economía como la situación con la, con la EPS que es la que, la que digamos que nos permite acceder al sistema de salud, a veces pues nos restringe la posibilidad de que él tenga un tratamiento mejor ¿Sí? Aquí siempre hemos venido a, a, a... (No se enciente lo que dice) porque nos... desde los dos años nos lo han tratado y le han dado el esquema suficiente para salir adelante y nos han dado algunas sugerencias que debemos actuar con la EPS pero que pues finalmente no, como le decía la mama: no, no hemos logrado acceder a ese, ese servicio totalmente. Entonces eso hace que también pierda continuidad el tratamiento que muchas veces se... sale... al salir de la crisis pues tiene un tratamiento, pues se le hace con sus medicamentos pero, ese trascendimiento que queremos que tenga no lo tiene. Que es que vaya al Neumólogo, que tenga, Ehhh... su medicamento no POS o un tratamiento no necesariamente, con medicamentos... sino que le permita, evitar más las crisis.	
I	P.3	¿Cuándo al niño lo hospitalizan con quien deja la niña? ¿Quién la cuida?	
JP	1	La abuelita, mi mama.	
I	P.5	¿Cómo perciben ustedes a la abuelita y a la niña cuando a él lo hospitalizan?	
JP	1 2 3 4 5	La niña se deprime. Ha estado, ha estado... empezando porque ellos son... muy... unidos, muy juntitos, pues se van juntos en la ruta... se vienen juntos en la ruta... Ehhh... pues en las noches, pues compartimos, entonces siempre... pues la niña anda, como medio deprimida. Esa noche que yo me quede anoche con, con, con él, pues ella se quedó con la abuelita.	
I	P.6	Y ¿Con el trabajo como han hecho ustedes?	
JP	1 2 3 4 5 6	Pues yo, ayer, pedí permiso a las tres de la tarde. Pues para venir a... porque mi mama se quedó ayer con él y pues MM se quedó con el niño antenoche que fue la primera, allá, en observación, porque pues en la noche no se puede quedar acá. Entonces él se quedó la primera noche en observación... mi mami le recibió a él, ayer por la mañana... y yo vine a las tres, tres de la tarde y me estuve desde las tres de la tarde y ahorita pues ya me voy a la oficina	
I	P.7	Y en su caso ¿Qué inconvenientes ha tenido? (Dirigiéndose al padre de JSM)	
MM	1 2 3 4 5 6 7	También. No, pues el tema de pedir permiso, muchas veces los empleadores no... no tienen esa... esa percepción de... de que estas situaciones son... frecuentes y que suceden con un tiempo, mayor a un día. Entonces, pedir permiso a veces genera esa, esa inestabilidad por parte del empleador hacia uno, frente a, a que es "que usted pide muchos permisos" "es que usted se, se..." ¿Sí? aunque hay una prioridad ahí, y es la salud del niño. Y eso pues a veces genera conflictos, tanto pues, el interés económico, porque pues, realmente uno trabaja para poder... tener una calidad de vida mejor. Pero algunas veces se	

	8 9 10	ve muy afectado el tema de los permisos y el tema de los, de los... Eh... empleadores frente a, a la problemática que vive uno como persona ¿Sí? Realmente a ellos a veces no les interesa, sino que el negocio siga su marcha.	
I	P.8	Claro. JSM ¿Tu qué piensas de lo que tus papas están diciendo de su trabajo? ¿Tú te has dado cuenta de eso?	
JSM	1	¿Señora?	
I	--	¿Te has dado cuenta de lo que tus papas tiene que hacer cuando te hospitalizan, con el trabajo y eso? Y ¿Qué piensas de eso?	
JSM	2 3 4 5 6 7	No, lo que yo pienso es que se preocupan mucho por mí... y también porque... o sea, si me pasa ellos se preocupan porque ellos son mis padres, entonces, un padre se preocupa mucho por su hijo. O sea en ese caso... yo, yo diría que... que ellos se preocupan por mí... ellos, ellos, ellos... ellos, o sea, ellos, ellos saben que estoy pensando, cómo estoy pensando... y también, y también, porque... porque ellos también saben lo que, lo que me pasa.	
I	P.9	¿Cuándo tú te pones triste como reaccionas?	
JSM	1	Ehhh... no... me pongo triste... es que no, no, no puedo expresarlo...	
I	P.10	Y cuando tu mamita dice que te deprimas: ¿Por qué crees que ella piensa que te deprimas?	
JSM	1 2 3 4 5	Porque yo empiezo a llorar, dig... digo que porque me pasa esto, solo esto a mí, que porque no le pasa... a los demás... Hummm... empiezo a decir que, que también, porque... yo, yo no soy un niño normal como los demás... o sea, yo digo todas esas cosas. O sea cuando yo, cuando yo me deprimó digo las cosas negativas, o sea cuando me pongo triste digo las cosas negativas y cuando estoy feliz digo las cosas positivas.	
I	P.11	Y ¿Qué es positivo en tu vida?	
JP	1 2	Ehhh... Nooo... Estar con mis papas... Eh... disfrutar, disfrutar toda mi, toda mi... mi niñez y...y también lo veo que pasarlo bien con mis papas.	

Anexo No 9

ENTREVISTA No 5	
Códigos de los Niños	JSM (8 Años) y JD (8 Años). Hugo.
Códigos de los Cuidadores	JP, MM y A (Mamá, Papá y Abuela de JSM)
Fecha	Julio 16 de 2013
Lugar	Fundación Hospital Infantil La Misericordia
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORIA
I	P.1	Hola JSM ¿Cómo estás?	
JSM	1	Estoy saturando... estoy saturando... bajito y me toca quedarme hasta mañana	
I	P.2	Ahhh bueno. ¿Nunca te has tenido que ir con oxígeno para la casa?	
JSM	1	Nunca.	
I	--	Ahhh bueno.	
JSM	2	Siempre he salido bien de aquí y lo voy a hacer otra vez. Ya me han hospitalizado a mi como ocho veces...	
I	P.3	¿Ocho?	
JSM	1	Sí.	
I	P.4	¿Cuándo fue la primera vez?	
JSM	1	Ehhh... fue cuando, como cuando yo tenía los dos años	
I	P.5	Y ¿Te acuerdas?	
JSM	1	Sí.	
I	P.6	¿Cómo fue esa primera experiencia?	
JSM	1	Ehhh... no sé. (Silencio) No puedo explicarlo por lo que no tenía... por lo que no tenía casi conciencia, entonces no puedo describirlo...	
I	--	Pero ¿De qué te acuerdas? Porque tú me dices que si te acuerdas que a los dos años te hospitalizaron. ¿Qué paso así, que tú recuerdes? No todo...	
JSM	3	Lo único que recordé fue que, que yo estuve aquí... y me pusieron oxígeno... me inyectaron... o sea, vi casi todo pero no casi en detalle.	
I	P.7	Y ¿La segunda vez que paso?	
JSM	1	¿La segunda? Ehhh... la segunda fue... no sé a qué edad fue, pero, pero... o sea... o sea, lo que estoy tratando de decir es que la segunda fue... lo único que recuerdo, fue cuando tenía por ahí unos cuatro años, Ehhh... entonces....	
I	P.8	¿Cómo fue ese día?	
JSM	1	¿Ese día? Fue.... Ehhh... yo, yo estuve aquí... o sea, yo estuve en uno de los cuartos con mi compañero, Ehhh, jugamos, reímos...	
I	P.9	¿También tenías compañero en el cuarto? ¿Es más chévere cuando hay un amigo al lado?	
JSM	1	Sí	
I	P.10	¿Porque?	
JSM	1	Es como, como, como todos mis compañeros siempre han sido solo bebés.	
I	P.11	¿Siempre te ha tocado con bebés?	
JSM	1	(Tose) y ahora es que estoy aquí.	
I	P.12	Y ¿Añoche como estuviste?	
JSM	1	Bien. Dormí bien.	
I	P.13	¿Tuviste mucha tos o ya no tanta?	
JSM	1	Hummm... no, ya no tengo tanta, pero si tengo	
I	P.14	Y ¿Cómo te sientes hoy?	
JSM	1	Bien, me siento bien.	
I	--	Sí, Ahhh, bueno. (Otro niño que se encuentra también hospitalizado en la alcoba pregunta que es lo que están haciendo JSM y la investigadora)	
I	P.15	Estamos estudiando con los niños que tienen enfermedades respiratorias como tú y como JSM y con los papas.	
JSM	1	Y.... y, ellos quieren saber que estamos pensando nosotros	
I	P.16	Cómo te sientes, con respecto a cómo ha sido tu vida, con, con, con esta situación del problema respiratorio. Entonces... te traje esta hojita: ¿Tú ya sabes leer o quieres que yo te la lea?	
JD	1	(Responde afirmativamente con la cabeza)	
I	P.17	¿Me ayudas por favor? Si quieres la puedes leer en voz alta. (Se escuchan muchos ruidos en el fondo y empieza a sonar una alarma que después se apaga). No dejes que la cánula se caiga al piso mi amor que se contamina (Le dice al compañero de alcoba de JSM que se	

		había puesto en pie para intentar tomar el celular) JSM y ¿Cómo se juega con los tasos?	
JSM	1	Ehhh... Auuu... (Estaba jugando a golpear unos tasos) ¿Cómo se juega con los tasos?	
JP	--	JSM, concentradito por favor... (En tono de regaño)	
I	P.18	Sí, ¿cómo se juega con eso?	
JSM	1 2	Ehhh... no... es que algunas veces hacemos una montaña y cogemos un taso y le pegamos a la montaña.	
I	P.20	Ahhh... y ¿la idea es que el muñeco se salga del baldecito o no se salga?	
JD	1	Sí, sí de la montaña, que se salga.	
JSM	2 3	No, estamos diciendo que... Ahhh... ¿De esto? (Se escucha la voz de JD, el compañero de alcoba de JSM al fondo, pero no se comprende que dice)	
I	P.21	(JSM y JD contestan al mismo tiempo y no se comprende lo que dicen) Sí, de eso... ¿Esos son los tasos?	
JSM	1 2 3	(JSM y JD hablan al mismo tiempo y no se comprende lo que dicen) Cuando, cuando ello toca hacer un círculo. Entonces uno coge un transporte y le pega y el que lo saque se lo queda... bueno, pero no va a quedar quedado, en el juego.	
JD	4	Si en el juego	
I	P.22	(Empieza a sonar la alarma de nuevo) Tu mama otra vez (Dirigiéndose a JD, el compañero de alcoba de JSM)	
JD	1 2	A tiempo. Aló (Dice mientras contesta el celular y al fondo se escucha a JSM jugando con los tasos)	
I	P.23	Y ¿JSM, tu como ves a JD?	
JSM	1	Bien.	
I	P.24	Bien ¿es qué?	
JSM	1 2 3	Ehhh... lo veooo... lo, veo, como una amigo... lo veo... como... o sea, yo trato a todas la personas socialmente. O sea, yo veo a una persona de forma diferente a las demás. O sea, las personas no me ven como yo las veo a ellas.	
I	P.25	¿Cómo la vez?	
JSM	1	Ehhh... las veooo... cariñosas, amigables... sociables... todo eso.	
I	P.26	Y ¿En respiración como lo ves?	
JSM	1 2	Ehhh... Bien. Me afecta un poco porque... me afecta un poco porque algunas veces yo digo que no soy normal, pero, pero de todos modos soy feliz, así sea o no sea normal.	
I	P.27	Pero ¿De JD tu qué piensas?	
JSM	1	No... él es...	
I	P.28	De su respiración ¿Cómo lo ves?	
JSM	1	Hummm... Bien. Es como yo, pero un poquito mayor.	
I	P.29	¿Sí? ¿Cuántos años tiene él?	
JSM	1 2	Ehhh... tiene ocho, pero, pero... (Alguien entre a la alcoba, saluda a todos diciendo "buenos días" e interrumpe a JSM)	
I	P.30	Bueno, estábamos entonces hablando de que tú veías a JD como un amiguito y me decías que él es mayor que tú. ¿Cuántos años tienes JD?	
JD	1	Ocho.	
JSM	2	Él tiene ocho pero va a cumplir los nueve.	
JD	3	Este año. (Completa lo que estaba diciendo JSM)	
I	P.31	JD, ¿Cómo te has sentido tú desde que te han dicho que tienes enfermedad respiratoria?	
JD	1	Es que no recuerdo...	
I	P.32	¿No te acuerdas muy bien?	
JD	1	Hum, hum. (Niega con la cabeza)	
I	P.33	Y ¿Tú puedes jugar con tus amiguitos siempre a todo?	
JD	1	(Asiente con la cabeza)	
I	P.34	Y ¿Vas al parque?	
JD	1	Sí.	
I	P.35	Sí, ¿Te han hospitalizado antes o esta es la primera vez?	
JD	1	Es que no recuerdo bien.	
I	P.36	¿No te acuerdas bien?	
JD	1	Creo que como que lo han hecho otra vez... creo que como que cuando era bebe.	
I	P.37	Y ¿Tú vas al colegio?	
JD	1	Sí.	
I	P.38	¿En qué curso estas?	
JD	1	Tercero.	
I	P.39	¿Cómo te va en el colegio?	
JD	1	¿Ah?	
I	P.40	¿Cómo te va?	
JD	1	Bien.	
I	P.40	¿Sí?... (Hay un momento en que varias personas hablan al mismo tiempo y no se escucha con claridad lo que dicen) ¿Qué te gusta hacer cuando vas al colegio?	
JD	1	Jugaaarr...	
I	P.41	Jugar. Y ¿Qué es lo que te gusta jugar?	
JD	1	Ehhh... (Habla y no se le alcanza a comprender lo que dice)	
I	P.42	Señor, no te entendí...	

JD	1	Que allá lo decidimos...	
I	P.43	Pero ¿Qué juegan habitualmente?	
JSM	1	Lo que juegan todos los días.	
JD	2 3	Nunca es todos los días. Es que hacemos por votación para que nadie quede... como... triste.	
I	P.44	Ahhh, bueno. Y cuándo juegan a votación ¿A que juegan generalmente?	
JD	1	Hummm...	
JSM	2	O sea ¿A que han jugado?	
JD	3	A cogidas... Ahhh... mi villano	
I	P.45	¿El futbol te gusta?	
JD	1	(Asiente con la cabeza)	
I	P.46	Y ¿También puedes jugar futbol? ¿No te fatigas?	
JD	1	Hummm...	
I	P.47	¿Más o menos?	
JD	1	Aja... (Asiente con la cabeza)	
I	P.48	¿Cómo es eso? ¿Tu cómo te das cuenta que estas fatigado?	
JD	1	Porque me da mucha tos (Tose)	
I	P.49	Te da mucha tos. Y... ¿Cómo es un día normal en tu vida? ¿Tú te levantas todos los días y que haces?	
JD	1	¿Si es fin de semana?	
I	--	Siii...	
JD	2 3	Ehhh... yo, hago las tareas y me voy a jugar al computadorrr... Play (se refiere a Play Station) o...	
I	P.50	Y ¿Qué más haces? ¿Todo el día es así?	
JD	1	Hummm, jummm. (Asiente con la cabeza).	
I	P.51	¿A qué horas te bañas?	
JD	1	Ehhh... a las seis... no lo sé... (Se ríe)	
I	P.52	¿No lo sabes? Y el desayuno ¿Normalmente que comes?	
JD	1	Ehhh... Huevos... salchichas.... Y pan.	
I	P.53	Y ¿tú? (Refiriéndose a JSM)	
JSM	1 2	Yo también. Pero yo como huevos, salchicha... Ehhh... pa, pan y almojámana, café, café y también y también que.... Y nada más.	
I	P.54	Y ¿Hay algún alimento que les digan que no pueden comer?	
JD	1	Muchos dulces...	
JSM	2	Ehhh... a mí... a mí... no. Solo el exceso de dulces es malo.	
I	P.55	Y por lo pulmones ¿No les ha dicho el médico que no deban comer algo?	
JSM	1	Yo, yo hay tengo... yo hay tengo una mandarinas... unos duraznos y un jugo de manzana	
JP	2 3	Pero ¿Que te ha dicho el médico que no puedes comer? Ni gaseosas, ni paquetes... ni nada de eso puedes comer.	
JSM	4	¡Si, yo sé que no puedo comer eso! (Responde con evidente molestia)	
I	P.56	Eso es lo que necesito que me digan: ¿Qué les ha dicho el doctor que no deben comer?	
JSM	1	A mí solo me han dicho... a mí... gaseosas... paquetes... Ehhh... papas, eso.	
I	P.57	¿Cómo observa usted el día habitual del niño, cuando no está enfermo? (Dirigiéndose a los papas de JD)	
---	1	No, normal.	
I	P.58	¿En que cambia cuando se enferma?	
---	1 2 3	Le da muy duro por lo que él se achanta mucho, se achanta mucho... porque no, porque no puede estar jugando, ni puede estar...en pleno corre corre. Pero del resto, nooo... normal.	
I	P.59	¿A qué edad le diagnosticaron al niño asma?	
---	1 2	No, a él no le han diagnosticado asma como tal, como tal, no. Él tuvo una neumonía cuando pequeño.	
I	P.60	¿A qué edad?	
---	1	Al año.	
I	P.61	Y de esa vez para acá, ¿Cuántas veces ha estado hospitalizado?	
---	1	Con esta: tres.	
I	P.62	¿La segunda vez porque fue?	
---	1	Por lo mismo. Le dio gripa y le dio muy duro la gripa.	
I	P.63	¿En la familia hay personas con enfermedades respiratorias, que usted considere que puede ser la causa por la cual su hijo también tiene?	
---	1	Él tiene Rinitis hereditaria por nosotros...	
I	P.64	¿Usted considera que la enfermedad afecta en algo la actividad normal del niño?	
---	1	Sí.	
I	P.65	¿En que lo limita?	
---	1	Por lo que cuando corre mucho o algo, le da mucha tos.	
I	P.66	¿Qué ha dicho el doctor respecto a eso?	
---	1	Nada. Eso es normal.	
I	P.67	Normal. Y ¿Esta vez porque lo hospitalizaron?	
---	1	Porque la saturación de él no está... no está... saturando correctamente.	

I	P.68	¿En la familia como ha sido la dinámica desde que el niño empezó a enfermar por primera vez?	
---	1	No, normal.	
I	P.69	¿No ha sentido que se haya cambiado nada?	
---	1	No, no, nooo...	
I	P.70	¿En el colegio como le va?	
---	1	Bien	
I	P.71	¿No ha tenido problemas: ausentismo escolar porque se enferme con frecuencia?	
---	1	No, a él... la última vez que se le hospitalizo fue hace como un año.	
I	P.72	También, pero ¿Fue con Neumonía otra vez?	
---	1 2	Por lo mismo: le da una gripa y lo tumba. Pero Neumonía, Neumonía como tal, como tal, no. Es que el... él se tapa mucho.	
I	P.73	Se obstruye mucho... ¿Lo ha visto el Neumólogo?	
---	1	No.	
I	P.74	¿Por qué?	
---	1	Porque no lo remiten a Neumología ni nada...	
I	--	Ahhh, bueno. De pronto aquí se da la opción de... tranquilo conteste si necesita contestar (le estaba sonando el celular)	
I	P.75	¿Cómo podría usted describir a su hijo para que yo me lo pudiera imaginar en todo su contexto, no solo en la parte física, sino en general como es su hijo?	
---	1	¿Cómo es? Hiperactivo.	
I	P.76	¿Eso es qué?	
---	1 2	(No se le comprende lo primero que dice)... él es muy inquieto: a él le gusta jugar, le gusta... desde las cuatro de la mañana está ya.	
I	P.77	Y ¿Qué más me podría decirme, con eso, digamos que no me puedo hacer una imagen completa de él?	
---	1	¿Que más te digo? Él es... él es muy tierno, adora al hermanito	
I	P.78	¿Qué edad tiene el hermanito?	
---	1	Cuatro	
I	P.79	Y ¿Cómo se llevan?	
---	1	Peleando pero no se pueden separar.	
I	P.80	¿Cuándo a él lo hospitalizan, usted siente que algo cambia entre ellos dos?	
---	1	Siii... eso el hermanito llora y se pone triste porque no está el hermano	
I	P.81	Y ¿El cómo reacciona?	
---	1 2	El, igual. A él no le gusta... no le gustan los hospitales. Le tiene fobia a las agujas... le da duro.	
I	P.82	JD, tu papa me está contando que cuando te hospitalizan, a ti te da tristeza porque no ves a tu hermanito ¿Cómo es eso? Me pudieras contar, por favor.	
JD	1	(Niega con la cabeza y se queda callado)	
I	P.83	No, ¿no quieres hablar de eso? Y ¿Del hospital que es lo que más te gusta y que es lo que no te gusta?	
JD	1	(Silencio) Agujas...	
I	P.84	¿Agujas te gustan?	
JD	1	(Se ríe y niega con la cabeza diciendo algo que no se alcanza a comprender)	
I	--	Casi no te escucho...	
JD	2	Me duele...	
I	--	¿Te duele?	
JD	3	Aja...	
I	P.85	¿Extrañas mucho a tu hermano? ¿Qué haces todos los días con tu hermanito habitualmente?	
JD	1	Jugar	
I	P.86	Y ¿A que juegan?	
JD	1	Con los juguetes...	
I	P.87	¿A el que le gusta hacer?	
JD	1	Ver televisión.	
I	P.88	¿Ver televisión? ¿Tú eres más grande, cierto?	
JD	1	Sí	
I	P.89	Y ¿tú lo cuidas?	
JD	1	Sí	
I	P.90	¿Qué haces cuando lo cuidas?	
JD	1	Ehhh... Jugamos y... lo dejo que coja las cosas que me den.	
I	P.91	JSM ¿Tu qué haces con tu hermanita cuando estas en la casa?	
JSM	1	Ehhh... no. Juego con los juguetes, también vemos televisión...	
I	P.92	¿Qué programas les gustan?	
JSM	1	A Sara le gusta ver Discovery Kids	
I	P.93	Y ¿a tu hermanito? (Dirigiéndose a JD. Tiene que repetir la pregunta porque JD no le contesta)	
JD	1	Ehhh... Nick Junior.	
I	P.94	¿Ese de que se trata? Yo ese no lo he visto	

JD	1	Es el de esto... (muestra una ficha)	
I	P.95	Ahhh sí, ¿Es el de Dora la Exploradora?	
JD	1	Sí. Hay Nick Junior	
I	P.96	¿Qué piensan de Dora?	
JSM	1	Hummm... nooo... que, que aprenden a hablar inglés y todo... es para Sarita.	
I	P.97	¿Tú no, a ti no te gusta Dora la Exploradora?	
JSM	1	No, no.	
I	P.98	Y ¿A ti si te gusta...? JD?	
---	1	(Niega con la cabeza)	
I	P.99	¿Cuál es tu programa favorito? (Dirigiéndose a JD)	
JSM	1	El mío es Cartoon Network y Disney XD	
I	P.100	¿Pero de Cartoon Network cuál? porque Cartoon Network es... el canal, ¿pero qué programa?	
JSM	1	Ehhh... No se cómo se llama, pero si me gusta...	
I	P.101	¿Están viendo Hora de Aventura?	
JSM	1	Huyyy... sí.	
JD	2	(Niega con un gesto de cabeza)	
I	P.102	¿Tú no la has visto? Es chévere... (Dice dirigiéndose a JD que negó con un gesto de su cabeza). Cuéntale de que se trata... (Dirigiéndose a JSM).	
JSM	1 2	Se trata de... un perro y de un niño que tratan de... descubrir nuevas aventuras cada día... de eso se trata.	
I	P.103	Y ¿Qué tiene de raro ese perro?	
JSM	1	Ehhh... que es mágico...	
JD	2	Que se convierte en grande... o sea	
JSM	3	Es un perro mágico.	
I	P.104	¿Cómo así mágico?	
JSM	1	O sea, que se puede estirar	
JD	2	Se puede convertir en lo que sea...	
JSM	3	Cuando quiera	
I	P.105	¿Cómo es que se llama el niño?	
JSM	1	Ehhh... Finn (Contestan ambos al mismo tiempo)	
JD			
I	P.106	Y ¿A Finn quien le gusta?	
JD	1	Ehhh... La dulce princesa...	
I	P.107	¿Porque será que le gusta? ¿Sera el cabello a chicle? O ¿Qué será?	
JSM	1	(Risas) Sí. No, sí. La princesa tiene el cabello a chicle.	
JD			
I	P.108	Y ¿Ustedes creen que podrían ser amigos del Rey Helado?	
JD	1	Ehhh no.	
JSM	2	Nop.	
I	P.109	¿Por qué no?	
JD	1	Hummm... (Ninguno contesta)	
JSM			
I	P.110	¿Muy frio para ustedes?	
JD	1	(Risas) No... no es por eso. Es porque es malo.	
JSM	2	Aja...	
I	P.111	¿Es malo?	
JD	1	Sí	
I	P.112	¿Nunca le han visto a él nada de tierno?	
JD	1	Nooo...	
I	P.113	¿No, y cuando llora porque esta solo?	
JD	1	Ehhh... Nooo... él tiene pingüinos... (Se escuchan las risas de JSM al fondo)	
I	P.114	Y ¿Al pingüino como lo tratan?	
JD	1	Mal	
JSM	2	Lo grita y eso lo trata lo mas de feo ¿Certo? (Pregunta dirigiéndose a JD)	
JD	3	Siii...	
I	P.115	Y ¿A ustedes los han tratado así? ¿Cómo el Rey Helado trata al pingüino, los han tratado a ustedes?	
JD	1	(Niegan con la cabeza)	
Y JSM			
I	P.116	Y ¿En el colegio tampoco?	
JD Y	1	(Niegan nuevamente con la cabeza)	
JSM			
I	P.117	Y ¿Si eso pasara que harían)	
JD Y	1	(Ríen, mientras juegan con los tasos)	
JSM			
I	P.118	JD. ¿Si a ti alguien te tratara como el Rey Helado trata al pingüino, tú qué harías?	
JSM	1	O sea, como si tú fueras el pingüino...	
I	P.119	Y llega el Rey Helado y lo trata así de feo... ¿tú que haces?	

JSM	1	¿Tú qué harías?	
I	P.120	¿Tú qué harías JSM?	
JSM	1	Ehhh... no lo sé...	
I	P.121	¿Te dejarías?	
JSM	1 2	Ehhh... a mí siempre me han dicho que... en, en ,en el colegio, en el bosque toca parar al enemigo	
I	P.122	¿Toca parar al enemigo?	
JSM	1	Nooo... toca, toca, toca quererlo	
I	P.123	¿Quererlo?	
JSM	1 2	Si, o sea... o sea, si nos grita no toca hacer nada... o sea, no lo heee... o sea... uno no hace nada... y hasta que uno se aburra de molestarlo y ya.	
I	P.124	¿Tú qué opinas de eso JD? ¿No hay que decirle nada: que lo griten a uno?	
JD	1	(No contesta)	
I	P.125	¿Ustedes no les contarían a sus papas?	
JD Y JSM	1	(Silencio mientras juegan con los tasos)	
I	P.126	¿Ahí de que se trata lo que están haciendo?	
JD Y JSM	1	(Silencio)	
I	P.127	¿Armar pirámides?	
JSM	1	Siii... va, vamos a jugar a, a destruirlas...	
JD	2	Con bolos, como bolos...	
JSM	3	Si, pero en torre.... (Carraspea con la garganta) Es parecido a bolos pero muy diferente	
I	P.128	Y si les dan salida: ¿Que han planeado hacer hoy?	
JSM	1 2	No seee...No porque a mi... a mmm, porque... él es nuevo hasta ahora. (Silencio). Yo soy el que llevo toda la semana aquí.	
I	P.129	Por eso, y si te dan salida ¿No has planeado hacer nada hoy?	
JSM	1	Ehhh... no sé. Si llego a salir... he pensado jugar un poco.	
I	P.130	Porque está haciendo harto frio hoy... ¿Tu sales a la calle cuando está haciendo frio JSM, JD? ¿No?	
JD	1	Ehhh... no.	
JSM	2	Yo tampoco.	
JD	3	Solo salgo en carro.	
I	P.131	Y cuando hace frio, pero toca ir al colegio ¿Cómo sales?	
JD	1	En carro.	
JSM	2 3 4	Yo salgo, yo salgo abrigado. O sea... como yo soy de ruta, entonces, entonces nosotros solo tenemos que bajar. O sea, como nosotros vivimos en él, bajando escaleras, nosotros bajamos escaleras... y, y, tengo que esperar a la ruta.	
I	P.132	Y ¿Tú? ¿Usan pasamontañas? Ninguno... ¿Tú me habías dicho que usabas pasamontañas? (Dirigiéndose a JSM) ¿Tu no usas? (Dirigiéndose a JD)	
JSM	1	Yo, yo también uso bufanda...	
I	P.133	Y ¿Chaqueta?	
JSM	1	Y también llevo Chaqueta...	
I	P.134	¿Cómo te cuida tu mama JD?	
JD	1	Bien.	
I	P.135	Pero ¿Cómo te cuida ella?	
JD	1	(Silencio)	
I	P.136	Cuéntale tu como tú mama te cuida (Dirigiéndose a JSM para que le cuente a JD)	
JSM	1	Nooo... me cuida muy Bien.	
I	P.137	Pero ¿Qué hace?	
JSM	1	Nooo... ella es muy cariñosa	
I	P.138	Pero y para que no te enfermes ¿Qué te dice ella?	
JP	1 2	Juanito concentrado por favor. (Dice la mama de JSM que no contesta la pregunta y está concentrado en los tasos)	
JSM	3 4 5 6	¿Qué me dice mi papa? Me dice que todo va a salir bien... que, que no me preocupara, que, que... que todo iba a salir bien, que... que, (Carraspea con la garganta) que yo siempre, que, que yo no soy un niño diferente, que, que... que yo si soy normal, me dice eso, para que me tranquilice.	
I	P.139	Y ¿Qué más? ¿No te da estos remedios en la casa?	
JSM	1	Ehhh... Nooo... Mi abue es la que me da esos remedios...	
I	P.140	¿Qué hace?	
JSM	1	Me hacen un agua...	
I	P.141	¿Sabes que es el agua?	
JSM	1	(Niega con la cabeza)	
I	P.142	Y ¿A ti, tu mama te hace también agüitas? (Dirigiéndose a JD)	
JD	1	(Niega con la cabeza)	
I	P.143	Y ¿Tienen animalitos en la casa ustedes?	
JD	1	Nooo...	
JSM	2	Ehhh... yo tengo un perro.	

I	P.144	Y ¿Con quién duerme el perro?	
JSM	1	Ehhh...No... duerme afuera. Es que como tenemos patio de atrás.	
I	P.145	Ahhh... ¿Es una casa?	
JSM	1	(Asiente con la cabeza)	
I	P.147	Y ¿Tú tienes Mascota JD?	
JD	1	No.	
I	P.148	¿Te gustaría tener?	
JD	1	No	
I	P.149	¿Estas aburrido con lo que te estoy preguntando?	
JD	1	(Niega con la cabeza)	
I	P.150	Es que casi no me hablas y entonces yo dije: ¡No!.. Le caí mal a mi amigo... ¿Tu como ves a tus papas cuando te pones malito JD? ¿Qué ves en ellos?	
JD	1	Que se preocupan...	
I	P.151	Y ¿Cómo se ve que están preocupados?.. ¿Tu papa en este momento se ve que está preocupado?	
JD	1	Si...	
I	P.152	¿Qué observas en el que te hace pensar que él está preocupado?	
JD	1	(Silencio)	
I	P.153	Yo por ejemplo cuando me preocupo, empiezo a caminar de un lado para el otro y a veces me pongo a llorar.	
JSM	1 2	(Habla y no se le alcanza a escuchar con claridad lo que dice porque se encuentra bastante ronco) Mi mama también algunas veces hace eso	
I	P.154	¿Camina de un lado para el otro?	
JSM	1	(Asiente con la cabeza y carraspea con la garganta)	
I	P.155	Y ¿Qué más hace?	
JSM	1	No... también llora	
I	P.156	Y ¿Tus papas? (Dirigiéndose a JD)	
JD	1	¿Ahhh...?	
I	P.157	¿Tus papas cómo actúan? ¿Cómo la vez cuando están preocupados? Tú dices: Hayyy... esta mi papa preocupado. Igual que cuando tú sabes que está alegre... ¿Qué te hace saber que están alegres o que están preocupados?	
JD	1	La cara.	
I	P.158	¿La cara?	
JD	1 2	Hummm... (Habla pero no se le entiende lo que dice)... pone cara triste cuando está preocupado...	
I	P.159	¿Jugamos a hacer dibujos de cara triste y de cara preocupados?	
JD Y JSM	1	Siii...	
I	P.160	Y así, tú me muestras como es una cara preocupada de tu papa. ¿Sí? ¿Les parece?	
JD Y JSM	1	(Asienten con la cabeza)	
I	P.161	Les voy a traer papel... (Les proporciona papel a los niños para que dibujen y en ese momento, entre la abuela de JSM y le comenta en que consiste el ejercicio que se está haciendo con los niños) De pronto usted quisiera contarnos algo... sentimientos que a usted la haya generado la, la enfermedad del niño... esos momentos duros, los momentos felices... todo lo que usted recuerde que ha sido muy importante en la vida del niño	
A	1 2 3 4 5	Pues... Ehhh... Ehhh... yo estoy desde hace un, un poco, no mucho tiempo con él porque ella ahora se fue a vivir a mi casa y... y ¿qué? pues antes, anteriormente ella vivía aparte y... pues pequeñito, él estuvo fue con la otra abuelita, con la abuelita paterna. Entonces... pues ahí... ahí creo que no se... fue cuando él empezó a enfermarse.	
JP	6	Pero ella ha estado con él hospitalizado... se ha quedado...	
A	7	Sí, yo he estado con él. Siempre así, lo mismo: y me he quedado con él y todo.	
I	P.162	¿Cuándo lo hospitalizan a él usted como ha observado que él lo toma?	
A	1 2	Pues siempre... se deprime, que hay... que no es un niño normal... que esto y que lo otro...	
I	P.163	Y ¿Usted cómo maneja eso con él?	
A	1 2 3 4 5 6 7 8 9	Pues yo, pues yo le digo... nooo papi... Sumerce no es un niño anormal, es un niño normal, sino que simplemente pues enfermito, o sea tiene que cuidarse, o sea, tener cuidado: no saltar... nosotros nos cuidamos harto de que... (no se escucha con claridad lo que dice)... siempre con pasamontañas, que bien abrigadito y eso... sino que él, él no, no puede correr, ni saltar, ni salir así a la calle así sin pasamontañas porque de una vez se enferma. (No se escucha con claridad lo que dice) lo sacamos por allá a... a hacer una visita, a, a aun cumpleaños de, de un familiar y entonces estuvimos en la terraza un ratito y le dio, como jugo con los otros niños que habían y corrió y... le dio como el aire porque lo dejamos sin chaqueta y sin pasamontañas y ya el lunes amaneció enfermo.	
I	P.164	Y ¿Cómo ve usted que el reacciona ante eso: ante el no poder jugar con los demás niños?	
A	1	Pues... le parece terrible... o sea... no, no...	
I	P.165	Pero ¿Él les dice algo?	
A	1	No, no. Él es feliz cuando esta con los niños y todo, pero entonces ya cuando está enfermo	

	2	es que él dice que hay... que él no es un niño normal...	
I	P.166	Y cuando usted le dice: no salgas, no juegues, no brinques, no corras, no saltes: ¿El cómo reacciona antes eso?	
A	1 2	Él me contesta que por qué no puede hacer lo mismo que los demás niños. No papi, porque estas enfermito de los pulmones y no puedes.	
I	P.167	Y ¿Cómo ve la relación de el con otros niños?	
A	1	Bien... bien.	
I	P.168	¿Con la hermanita?	
A	1	También. Ellos se quieren mucho. Si... ellos se quieren demasiado	
I	P.169	Y ¿Cómo percibe usted que el resto de las personas tratan al niño?	
A	1	No... pues bien. Normal.	
I	P.170	¿Los que lo conocen?	
A	1	Sí. Los que lo conocen lo tratan normal.	
I	P.171	¿Cómo ve usted que sea la relación familiar en torno al cual desde que el niño se ha enfermado? ¿Eso ha afectado en algo las relaciones en la familia?	
A	1	No, no.	
I	P.172	¿Cómo usted ve a su hija?... ante esa situación...	
A	1	Nooo... bien, normal. Pues... se preocupa mucho por el niño.	
I	P.173	Bueno. ¿Terminaste el huevo entonces JD y el pan, lo vas a dejar? ¿Cómo te gusta: mojadito? ¿Te paso el chocolate, el jugo? (Dirigiéndose a JD que estaba desayunando).	
JD	1	(No contesta)	
I	P.174	Sí. ¿Te lo paso?	
JD	1	¿Jugooo...?	
I	P.175	Sí, yo veo aquí juguito como de pera y hay avena. ¿Qué quieres? ¿Jugo?	
JD	1	¿Eso es jugo?	
I	P.176	Parece... pruébalo y me cuentas...	
JD	1	Esto es avena...	
I	P.177	¿Señor?	
JD	1	Es avena...	
I	P.178	No, esto no. La avena es la blanca. Esto es como jugo de pera, pruébalo y me cuentas.	
JD	1	Es avena.	
I	P.179	Nooo... esto es jugo. La vena viene con leche, mírala. ¿Cuál quieres?	
JD	1	(No contesta)	
A	P.180	¿Esta enfermedad de que depende?	
I	P.181	¿El asma? ¿Qué le ha contado el medico?	
A	1 2 3	Pues no, es que... pues... cuando le... yo no he hablado con el medico cuando esta... cuando JSM esta... pues cuando él ha estado hospitalizado... él ha hablado más es con los papas.	
I	--	Bueno. Hay algunas personas que nacen... sensibles... Eso se llama... son, atópicas. Que fácilmente pueden hacer una reacción, puede ser en la piel. Por ejemplo hay niños que tienen Dermatitis atópica y hay niños que lo que hacen es en los Bronquios, que son muy sensibles y responden de una manera más fuerte que el común ante a ciertos agentes. Por ejemplo usted pasa y huele un perfume y lo siente y ya, pero la gente que es asmática es más sensible y entonces la, la... la, respuesta frente a ese olor no es solo que lo percibió, sino que, que se exalta la respuesta y entonces les da tos... hacen congestión en los Bronquios... ¿Sí? Entonces hay un componente de familia que puede estar ligado a... ¿Sí? Pero también hay un componente que... pero hay personas que en cualquier momento de la vida desarrollan asma. Por ejemplo en mi caso: yo desarrolle asma a los treinta y cinco años... ¿Sí? Estoy controlada, pero yo ya tuve un primer cuadro de asma. Entonces eso... puede también manifestarse en la infancia o manifestarse en la edad adulta. Depende mucho... las crisis, dependen mucho... del cuidado que se tenga. Y no solamente uno como cuidador, sino del cuidado que el mismo niño se provee. Por eso es importante que, ellos conozcan en que consiste su enfermedad y sepan cómo se manejan los inhaladores... que distinguan cuando estén malitos para que de esa manera consulten tempranamente y no tengan que estar hospitalizados sino, que se puedan manejar en casa.	
A	P.182	Y ¿Se puede curarse?	
I	P.183	Cada niño depende de lo que responda. Me contaba la mama que... Ehhh... JSM hasta ahorita lo está viendo realmente Neumología... haciendo un seguimiento realmente adecuado. Que hasta ahora no lo ha recibido. Entonces la idea es que con un muy buen tratamiento, el asma se puede controlar y se puede vivir perfectamente toda la vida sin que... pase nada. Puede pasar. Por ejemplo en el caso de JSM, tengo entendido que duro un año sin síntomas ¿No?	
A	1	Hummm... sí. Hace más o menos un año...	
I	--	Y así es... así es como se comporta la enfermedad y puede desaparecer cuando llegan a la adolescencia, en otros no desaparece. Pero con un buen tratamiento se puede controlar y llevar una vida completamente...	
A	2	Normal...	
I	P.184	Habitual... digamos que la palabra normal no la utilizo mucho. Habitual, habitual, habitual... ¿Sí? Ehhh... Que ayer hablábamos con la mamita que esa palabra normal implica muchas cosas... ¿Cierto? Entonces... a veces hay que sacar palabras del vocabulario para que no, no... no generales ese ambiente a ellos.	

A	1	Él siempre dice: hay quiero ser normal...	
I	P.185	¿Usted hace un tiempo se separó de su esposo?	
JP	1	Sí, hace año y medio... hace un año y medio, ya van a ser dos años...	
I	P.186	¿Eso tuvo que ver algo con la situación?	
JP	1 2 3 4 5 6	O sea... ¿La enfermedad del niño? Nooo... nooo... nooo... no. Pues obviamente de pronto... uno después atando... o sea... de pronto que Eh... Eh... que no podía salir que... que los niños, ¿Sí? que no podía dar frío porque la... (No se escucha con caridad lo que dice). Entonces, de pronto en eso, lo que Sumerce decía que la vida de familia, cuando estábamos sí, pues eso sí repercutió mucho, porque yo era: que no saliéramos, que mire el frío... que no sé qué... entonces en eso, pues el sí se aburría.	
A	7 8 9 10 11 12 13 14 15	Ellos de pequeñito lo abrigan mucho al comienzo... lo sacaban muyyy arropado. Le ponían muchas camisetas... hasta cuatro, cinco camisetas... Le colocaban chaquetas, impermeables... el pasamontañas... Entonces yo le decía que no lo abrigara tanto porque el niño se enseñaba así... y se volvía delicado. En cambio la niña no, la niña yo la tuve desde pequeñita, como un año... a mí me la llevaron cuando ella cumplió la licencia de maternidad yo la tuve en la casa y ella lo veía a él solamente los fines de semana: yo a veces la llevaba el sábado y el domingo me la regresaban por la tarde otra vez. Yo de ella, ella no... ella por ahí una gripita así, pero a ella yo la vestía normal y la sacaba normal. Sin tanta ropa ni... ella no. Yo le echo la culpa a ella... a el que lo arropaban demasiado...	
I	P.187	¿Ustedes asocian las crisis que le dan a JSM únicamente al frío y a cosas ambientales? ¿Nunca han encontrado algo emocional que también le pueda desencadenar a él la crisis?	
JP	1 2 3 4	Ehhh... sí, pues cuando eso... cuando paso lo de... la separación... él sí, el sí... sea, él se deprimió bastante y si se... o sea, que no comía, que lloraba mucho... que ¿Sí? Entonces, ahí... ahí... después de eso, como al mes le dio la crisis: respiraba mal... y entonces siempre... se decayó mucho y ahí fue la primera... o sea, hace un año.	
A	5	Porque él, él era muy apegado al papa.	
JP	6	Y ahoritica ya no tanto...	
A	7	Ya, ya, ya se le paso.	
JP	8 9 10 11 12 13 14 15 16	No, es que él llegaba y su papa era mejor dicho... detrás de él todo el tiempo... y ya pues al verlo ahorita, cada quince días, pues... él ya se acostumbró, ellos ya se acostumbraron. Pero antes todos los días... todo el tiempo, entonces... y además para él fue duro... sea, fue... de un día para el otro que él se fue... o sea, no los preparamos ni nada... se fue. Entonces JSM fue el que recibió como todo el... el... entonces ya empezó que como asumía la responsabilidad de que él iba a ser el hombre de la casa... entonces dejó de jugar, entonces ya me ayudaba por la mañana a alistar la hermana... o sea, yo ya lo veía como tomando una posición de... ellos ya no están juntos, Ahhh... entonces yo voy como tomar las riendas de la casa...	
I	P.188	¿Qué edad tenía cuando hizo eso?	
JP	1	Ehhh... como seis añitos...	
I	P.189	Y ¿Alguien le dijo eso? O ¿Él lo asumió?	
JP	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23	Nooo... él lo asumió, él lo asumió... el día que él se fue, porque él desde los nueve meses, él duerme en su cama solo y yo a veces le decía: Juanito... cuando el papa se iba a viajar o eso... JSM quédate conmigo en mi cama y el no: no, no, no, yo tengo mi cama... y él no se dormía conmigo. Y el día que él se fue, cogió su almohada y me dijo: desde hoy nunca más vas a estar sola y se durmió. Y desde ahí, no lo he podido sacar... él duerme conmigo... él duerme conmigo y entonces, el, el, el trata de... trata como de protegernos a las dos. No, es que yo soy el hombre de la casa, es que yo no sé qué... entonces, cualquier plata que coge: yo... esto es para el mercado... o sea... cosas así, entonces yo lo he tratado como de... porque él le transmite eso al papa y el papa se ofende porque dice que soy yo como la que le inculca... y yo no... yo le he dicho a él: tú tienes que vivir tu niñez, él siempre va a ser tu papa, yo siempre voy a ser tu mama y eso es muy transparente, pero tú no tienes ninguna responsabilidad, tú tienes es que estudiar, jugar y ser feliz. Entonces, pero él ya lo ha quitado, porque al principio sí: que peinar a Sarita, que ayudarme como a eso... entonces, ya ahorita con mi mama como que bajo, porque mi mama está pendiente de ellos, que su desayuno, que lo saca a la ruta... que ¿Sí? Entonces, ella es un apoyo grande. Pero entonces el ya como que cuando estábamos solos, entonces, claro el sentía como que tenía que... entonces no jugaba por estar pendiente de... y entonces la profesora me decía: pero JSM mantiene pendiente de Sara... como un papa regañón: Sarita mira, cuidado... comete las onces... ahí detrás, entonces yo decía: No, tranquilo JSM, ve con tus amigos, ve juega... entonces él estaba tomando como el rol de... de... como del hombre de la casa, entonces yo le decía: no JSM, tú tienes que estar jugando... entonces sí, siempre le dio muy duro, muy duro la ida del papa... pero bueno, ya, ya lo ha, ya lo ha asumido, ya lo asimilo.	
A	25	Anoche hablo con la hermanita y se pusieron a llorar ¿No? Por teléfono	
JP	26	Ahhh... sí. Que porque no pueden estar el uno sin el otro...	
A	27 28	A mí me dijo que quería ver a Juanito... yo le dije bueno mami... (No se escucha con claridad lo que dice después)	
I	P.190	Pero lo podría de pronto usted grabar en su celular y lo lleva... la voz de él. O hacerle un video y también traerle un video de ella a él. Así hacíamos en cuidado intensivo en San Rafael, cuando le conté que trabajaba allá, porque así es una forma de no aislarlo tanto de la familia.	
JP	1	Sí claro.	
I	P.191	Aliviana un poquito la situación.	

A	1 2	Antier cuando vine, me dijo: saludes a Sarita y dígle que la quiero mucho... y así, ellos se... se quieren así.	
I	P.192	¿Sumerge como describe a JSM?	
A	1 2	Nooo... él es un niño muy inteligente, muy lindo... Eh... él es... pues a veces le da esa, como esa... rebeldía... es rebelde, pero, muy muy juicioso.	
I	P.193	¿Rebelde cuando qué? ¿Qué pasa cuando se pone rebelde? O ¿Que lo hace ponerse rebelde?	
A	1	Cuando... a veces uno le dice que no haga tal cosa y eso entonces...	
I	P.194	¿Principalmente que le molesta?	
A	1	A él le gusta mucho jugar el Boss.	
JP	2	El Xbox	
A	3	Xbox, eso. Le gusta jugar y entonces cuando uno le dice que no, se pone todo...	
I	P.195	¿Por qué no le gusta que juegue tanto eso?	
A	1	Porque es que él quiere estar todo el tiempo ahí... y descuidar las tareas y...	
JP	2 3 4 5 6 7	Y... el papa le compro dos juegos de miedo y a mí no me gustan. O sea, por ejemplo cuando es futbol o algo así, pues y les compro porque eso es como más, que les abra, que les abra así la mente. Entonces cuando son esos juegos de muertos y de pistolas, a mí eso no me gusta. O sea, es como, no... y quiere estar con el celular todo el tiempo... o sea, todo con la tecnología: el computador, entonces él es ahí... ahí pegado al computador, al celular...	
I	P.196	¿La tecnología?	
JP	1	Hummm...	
I	P.197	Lo veo es muy amigable...	
JP	1	Si...	
A	2	Y le gusta mucho verse el programa de, de... ese que dan de...	
JP	3	Ahhh... ¿el de sobrevivencia?	
A	4 5	Si el de sobrevivientes y el de mecánica...armando, donde arman carros... eso a él le fascinan...	
JP	6	Documentales, el ve muchos documentales.	
I	P.198	¿Cómo han percibido que visualizan los profesores al niño cuando ustedes van a la entrega de boletines? ¿Qué dicen los profesores de él?	
JP	1 2 3 4 5	La profesora dice que pues el... que es un niño muy pilo. JSM... yooo... académicamente es muy bueno y JSM en disciplina, pues que cuando seee... une con los otros compañeritos, él se deja influenciar: como que a si, hablemos, que no sé qué... pero el, acata ordenes... es un niño muy sensible, muy noble, a él le gusta colaborar... no, a mí nunca... no, o sea, de él nunca yo he recibido quejas.	
I	P.199	Cuéntame este dibujo, ¿Qué quiere decir este dibujo? (Dirigiéndose a JSM que ya había terminado su dibujo)	
JSM	1	Que yo... yo soy muy cariñoso, amigable... socialll... todo eso.	
I	P.200	¿Por qué esta expresión de la cara?	
JSM	1 2	Ehhh... porque a m... me gu... a, a, a... yo siem... yo siem... o sea, yo todo el tiempo estoy feliz	
I	P.201	¿Tú que ves aquí en esta foto? En este dibujo que él se hizo, en este autorretrato. (Dirigiéndose a JD)	
JD	1	(No contesta)	
JSM	2	Y ¿Tu que pensarías de él?	
I	P.202	¿Yo que pienso? Yo veo también un niño muy feliz ahí... muy seguro de sí mismo. Con una pierna más gorda que la otra... (Todos se ríen). Sí, mira: tiene una pierna más gorda que la otra.	
JSM	1	Yo no tengo una pierna más gorda que la otra...	
I	P.203	¿No? Es que te dibujaste así.	
JSM	1	Yo nunca he tenido una pierna más gorda que la otra...	
I	P.204	Nooo... es en el dibujo. Te quedaron las manos muy bonitas, me gustó mucho el dibujo.	
JSM	1	Esta me quedo bonita, esta no me quedo...	
I	P.205	¿Cuántos dedos le hiciste a la mano?	
JSM	1	(No contesta)	
I	P.206	¿Cuántos dedos tiene la mano?	
JSM	1	Cinco	
I	P.207	Y ¿A esta cuantos dedos le hiciste?	
JSM	1	(Se ríe) Hay Seis...	
I	P.208	Ahora dibújate con tu familia ooo... dibuja lo que te guste, con tus amigos... si quieres por detrás, con eso no se nos pierde la hojita.	
JSM	1	Ahhh... yo pensaba que por esta...	
JP	2	No JSM... (A modo de corrección)	
I	P.209	Yo te regalo más hojas, no hay problema.	
JP	1	Sí, pero no. Utilízala por detrás JSM	
JSM	2	Huyyy...	
JP	3	Eso.	
I	P.210	Dibujas muy bien. Trazos muy seguros. Ven y no me has contado porque te comes las uñas... (Dirigiéndose a JSM)	

JP	1	Hummm...	
I	P.211	¿Son Ricas?	
JSM	1	No...	
JP	2	No he podido quitarle... la maña.	
I	P.212	¿Cuándo te las comes? Porque yo no te las he visto comer aquí.	
JP	1	Cuando está mirando televisión.	
JSM	2	O cuando me pongo nervioso	
I	P.213	¿Qué cosas te causan nervios?	
JSM	1	Ehhh... lo que me da susto	
I	P.214	O sea que ¿Mirar televisión te da susto?	
JSM	1 2	Ehhh... un poco. Porque... porque, la mayoría de la veces aparecen cosas que me asustan	
I	P.215	¿Qué te asusta?	
JSM	1 2	Ehhh... me asustan lo, los... los fantasmas, todo eso, pero yo sé que eso no existe... o sea, en la televisión aparecen cosas, o sea, que a uno lo asustan, todooo... feo.	
JP	3 4	Las noticias, cuando son así trágicas, a él le da miedo que porque la gente es mala... cuando los niños mueren... todas esas	
I	--	Esa mano quedo muy linda. Muy bonito	
JSM	5	Son cinco. Hayyy... esta vez me quedo mal ese pie	
I	P.216	¿Quieres dibujar? ¿Tú me habías dicho que querías dibujar? ¿Te paso una hoja? Y tú dibujas con tu papa... (Dirigiéndose a JD)	
JD	1	(No contesta)	
JSM	2	Yo voy a dibujar con mi mama...	
I	--	Dibújalos ahí a todos... por favor.	
JSM	3	Ahí no me caben...	
I	P.217	¿No te caben?	
JSM	1	Ahí solo me caben mi mama...	
I	P.218	¿Los ojitos así, porque son así?	
JSM	1	A mí me gusta hacer los ojos así.	
I	P.219	¿Qué transmiten esos ojos?	
JSM	1 2	Ehhh... Ehhh... que estamos contentos. Ahorita yo todo el tiempo cuando yo hago un muñeco feliz, todo el tiempo lo hago así.	
I	--	Necesito que me lo autografíes	
JSM	3	Yo te lo hago. ¿En dónde?	
I	--	En cualquier parte, donde tú lo quieras lo puedes firmar.	
JSM	4	Acá.	
I	--	Eso, escribe tu nombre por favor.	

Anexo No 10

RELATO No 1	
Código del Niño	BCA (11 Años). Pablo
Código de la Cuidadora	OO (Madre)
Fecha	Julio 17 de 2013
Lugar	Fundación Hospital Infantil La Misericordia
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORIA
I	P.1	Buenos días, hoy nuevamente estamos con BCA. Hoy ya tiene salida mi amigo y entonces está súper dichoso. Hoy vamos a hablar un poco de los que ha sido para BCA su experiencia cuando está en cuidados intensivos.	
BCA	1 2	Puesssss, no me gusta mucho porque toca mantenerme ahí, encerrado, casi no puedo salir, el oxígeno y no me gusta que me chusen a toda hora.	
I	P.2	¿Y los días que has estado con el tubo en la boca como ha sido eso?	
BCA	1	Pues yo no sé porque como sufrí eso cuando era pequeñito.	
OO	2 3 4	(La cuidadora interrumpe al niño para recordarle a él y a la investigadora el número de veces que BCA ha esta entubado). Cuando él estuvo pequeño fue cuando más, como hasta los seis, siete años y ya gracias a Dios, el ya lleva hartito pero no, no...	
I	P.3	¿Y tú no te acuerdas? ¿A los siete años como eras cuando te despertabas y veías a tu mamá?	
BCA	1	Niega con la cabeza.	
I	P.4	¿Y sumerge que recuerda de eso? (Dirigiéndose a la cuidadora).	
OO	1 2 3 4 5 6 7	¿De las entubadas? Recuerdo que, que la entubada que le hicieron que duro mucho tiempo como en una sola postura y se me pelo todito, todito por acá (señalando la nuca con las manos), se pelo todo por lo que las enfermeras no le daban la vuelitica, no me lo movían, entonces toco que llamar al cirujano que le hizo un hueco acá, acá en laaaa, en la cabecita (señala nuevamente la nuca con las manos). Yyyy recuerdo que me lo bautizaron ahí, también, cuando estuvo porque ya me dijeron que el niño no, no amanecía vivo, entonces que si su niño estaba bautizado y yo le dije que no y fue el padre y me lo bautizo.	
I	P.5	¿Qué edad tenía BCA?	
OO	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30	Tenaaaaa cinco años. Y fue el padre y me lo bautizo, él no se dio cuenta porque el estabaaaaa, total... ¡No! Hinchado que ya parecía que tuvieraaaaaa, como que creció de lo mero hinchado yyyy eso para mí fue terrible porqueeeee... yooooo cuando estaba en embarazo de él, mi anhelo era... yo decía que, ya que era el último hijo que yo le quería hacer una fiesta el día del bautizo, entonces ya cuando, cuando se presentó eso, fue el padre a bautizarlo y yo no podía ni contestar de lo, de, de, de, de lo atacada que yo, yo, llorando en esa, en esa, unidad y hasta las enfermeras lloraban de verme yo como lloraba y yo me acordaba de lo que yo había dicho: que yo quería hacerle una fiesta y días hacia poquito antes de él gravarse tanto, yo lo estaba bañando y él me dijooo, el me... yo no sé porque me dijo eso, me dijo: "ahí mamá, Ehhh... yo vivo feliz, yo vivo feliz", yo le dije: "Ahí sí papa" y dijo: "yo quiero vivir muchos años". Cuando se presentó eso, eso para mí fue muy duro porque él me había dicho hacia poquito eso, me dijo eso: yo quiero vivir muchos años, yo vivo muy feliz, yo quiero llegar a viejito. Entonces yo le abrace y en esos días fue que se me agravo y casi se me muere. Entonces cuando el padre jue y lo bautizo y todo allá, eso para mí fue duro, experiencias duras que tuve yo en la vida. Ehhh... pues yo pienso que una y, y muchas porque uno siempre ve un hijo conectado a tantos aparatos a tanta cosa y uno siempre piensa lo peor y eso es, eso ha sido.... otro día, jue que también... le.... Ehhh... la unidad, el niño, el siempre como que, estaba en coma pero como que inducido (pregunta a la investigadora) ¿Inducido es? (La investigadora contesta afirmativamente). Pero un día como que despertó y de pronto se descuidaron las enfermeras y todo y el niño se... tenía como dos años, el niño seeee... no sé, como que se despertó y conectado a todos esos aparatos, el niño se cayó... por el hueco de la cuna y cuando miraron el niño estaba colgado de todos esos aparatos y entonces una enfermera estaba embarazada y del susto... del susto, claro a ella le dio mucho susto, no alcanzo a caer al piso, quedo colgando, estaba colgado de todos esos aparatos y la enfermera eso pego un grito del susto que le dio y enseguida se enfermó del susto que le dio, entonces, pues para que, muy conscientes me llamaron y me comunicaron los parámetros: nosotros estamos en derecho de comunicar todo lo que pasa acá en... el niño se despertó, no nos dimos cuenta y él se cayó, pero no, gracias a Dios no se aporreo ni nada. Eso, también fue como experiencias que pasaron ahí. Yyyyy... no, muy duro, cada que me lo llevaban para allá era muy duro.	
I	P.6	A bueno, muchas gracias. Entonces ¿Tú no te acuerdas de nada BCA?	
BCA	1	No señora, de nada.	

Anexo No 11

RELATO No 2	
Código del Niño	BCA (12 Años). Pablo
Código de la Cuidadora	OO (Madre)
Fecha	Enero 20 de 2014
Lugar	Hogar de BCA
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORIA
I	P.1	¿Cómo ha visto a BCA desde que salió del hospital?	
OO	1 2	Pues yo lo he visto bien, pero mire que... que, que... últimamente se me está agitando mucho: mantiene muy agitado.	
I	P.2	Pero ¿En alguna actividad específica o siempre? Porque hoy lo veo tranquilo.	
OO	1 2	Pues como cuando... sube mucho las escaleras. Sube muy, fatigadito. Sí, eso sí le he notado... eso si le he notado yo.	
I	P.3	Y ¿Lo de la hipertensión pulmonar cómo vamos? ¿Qué han dicho?	
OO	1	Pues... no, no... no me han vuelto a decir nada.	
I	P.4	Porque puede ser más bien eso y eso si es con el oxígeno. Lo que más pueda estar con el oxígeno. Y ¿Pudieron salir a tierra caliente o algo?	
OO	1	Si señora, yo estuve en Ibagué con él.	
I	P.4	Y ¿Cómo se portó allá? ¿Bien?	
OO	1 2	Bien, es que el en tierra caliente si... (Hace un gesto indicativo de que todo estuvo bien con la cara)	
I	--	Sí, es que allá es donde le ayuda.	
OO	3 4	Si señora. En tierra caliente. Preciso como primero cada que salíamos y lo traía se enfermaba y no, gracias a Dios no se me enfermo esta vez.	
I	P.5	Y se ve muy bien, supremamente bien. Y ¿Cómo lo ha visto de ánimo?	
OO	1	De ánimo bien, él vive bien de ánimo gracias a Dios. Si señora.	
I	P.6	Doña OO, hoy quisiéramos profundizar un poquito más, en más detalles de lo que ha sido toda la historia de vida de Brayan, todo lo que ha significado para usted y para toda la familia, esos cambios de los que usted hablaba que se presentaron o que se han venido presentando y como proyecta usted a BCA de aquí a unos años, usted como lo reconoce, como lo describe... ¿Se acuerda que en el hospital nos habíamos quedado como corticos en esa parte?	
OO	1 2 3 4	Pues yo siempre... siempre... Eh... que a pesar de, a pesar... (Se distrae por un momento cuando BCA le muestra unas fotografías). A un futuro BCA, yo lo, lo... yo, pues me lo imagino en un futuro... de que... ¿Usted me pregunta como referente a la enfermedad de él?	
I	P.7	No, en general: ¿Cómo lo ve?	
OO	1 2 3 4 5 6	¿Cómo lo veo a él? Pues memorable y confiando en Dios, lo voy a ver como una persona muy juiciosa. BCA es, es juicioso, él es casero, caserito... eso él no es de... de decir que, que se la pasa en la calle. Si va de pronto a jugar un poquito Xbox me pide permiso, nunca se me sale. Entonces yo veo un futuro de que él va a ser muy juicioso porque yo a pesar de todo, yo a él le hablo, le explico, le digo, lo aconsejo... entonces yo siempre como que lo he visto de esa manera y lo voy a ver a un futuro de otra manera.	
I	P.8	¿Existe algo que de pronto a usted le preocupe a futuro? Que usted le falte a BCA y que de pronto él no pueda o si pueda... ¿Usted cómo ve eso?	
OO	1	Que yo le falte Dios no lo quiera a él...	
I	--	Sí, es que esa es como la principal preocupación que uno como mama tiene. ¿No?	
OO	2	Siempre lo he pensado.... En, en el problema de él, siempre.	
I	P.9	Pero ¿Qué imagina?	
OO	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11	Imagino de que, de que... de pronto un futuro el no, el no... obviamente debe tener estudio, porque él es un niño, una persona que él no va a poder trabajar como en un trabajo duro, como decir uno que él va a tener que trabajar en un trabajo pesado, porque yo lo veo que el no, no, no lo va a poder desempeñar, porque así él ya tenga doce años él siempre ha tenido ese problemita de que él se agita cuando corre, de que el...o sea que él, si ventea la hace daño, si por la noche él se serena y se llovizna eso es para el... entonces, yo veo un futuro para él, incluso yo lo aconsejo que a él le toca estudiar para tener un buen trabajo: por ahí en una oficina, porque él no puede desempeñar un trabajo como bien duro. Entonces, eso es lo que me preocupa y siempre me ha preocupado eso. Siempre me ha preocupado, entonces la meta y la forma de pensar mía es bregar mientras que mi Dios me ayude y tenga uno la formita de dejarle el estudio... mejor dicho: hasta donde yo pueda, con el fin de	

	12 13 14	que a un futuro él pueda desempeñar un trabajo liviano, un trabajo que sea por ahí en una oficina, que no sea por ahí de construcción, por ahí de trabajos pesados...entonces eso es lo que yo siempre he tenido en mente, siempre...	
I	P.10	Doña OO, para usted ¿Qué es ser normal?	
OO	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60	¿Para mí qué es ser normal? Bueno, yo a Camilo no lo tengo como que sea.... Pero pues uno siempre como mama, uno ve tanto niño que lo sacan, que corre, que lo lloviznan, que jugaron, que corrieron, que salieron de una reunión a las diez de la noche.... Normal. Entonces para mí, eso que son niños que uno mismo dice que corren se lloviznan y nunca ve uno que se enferman y entonces uno siempre se siente un poquito acomplejado de ver que con BCA... hablemos de BCA: que si se llovizna un poquito, ya se enfermó... que si se ventio un poquito, ya se enfermó... que si corrió un poquito, ya se enfermó... que si fue a tierra caliente y volvió acá, ya se enfermó... Entonces uno siempre quisiera que los hijos de uno fueran... Hummm... así como esos niños que corren, que brincan, que de todo: se lloviznan. BCA por lo menos, que tiene que bañarse con agüita caliente porque a él el frío de la mañana si es mortal, la llovizna, todo eso... que él no puede de verdad que correr, que esto, que lo otro. Hay niños que crecen... nunca han tenido una hospitalización, nunca han tenido... en cambio uno siempre sufre de ver que chucen o que, que en el hospital cada momentico, entonces para mí, un niño normal, normal, (Risas) es un niño que es re-aliviado. Obviamente que, que, que entonces siempre como mama y ellos todos como familia siempre uno dice: "¡Ah! Pero BCA preciso". Porque en mi familia, todos los niños, toda la familia, el único, el único que me salió así con ese problema fue Camilo. No, ninguno, ninguno, ninguno... ni mis nietas, ni mis sobrinos, ni... incluso ni mis hijos... Eh... tuvo un problemita cuando estaba pequeño, pero un problemita que los supero. Ni mis hijas, nada... entonces uno siempre como que se hace la pregunta ¿Por qué le toco a uno como bregar tanto? Porque como le comentaba yo a usted allá, en el hospital... a raíz de pronto de todo a mí se me vinieron muchos problemas y uno de esos problemas prácticamente fue también la pérdida del hogar porque no hubo tiempo, yo me la pasaba era en el hospital, yo me la pasaba era con el niño, olvide muchas cosas, abandone muchas cosas: de pronto la relación de, de pareja... abandone muchas cosas, me abandone yo misma por estar en el hospital con el niño. Entonces, uno siempre se hace la pregunta ¿porque de pronto a uno le toco como, como...? ¿Sí? Y ahí uno sigue luchando... gracias a Dios como, como dice Yerly (La Sobrina de BCA) que el niño a la medida que ha crecido, pero, pero, pero de todas maneras uno sigue ahí con él, con él, con él, con la guardia ahí porque uno no puede como... Por lo menos BCA, yo siempre lo he dicho: a veces yo me voy de acá y me voy a para donde una hermana, yo no me puedo quedar, no me puedo quedar. Me quedo si el niño está conmigo, si no está conmigo no, porque yo no lo puedo dejar solo porque a él de un momento a otro le da el frío. ¿Se acuerda que yo le comente que a él le da un frío? Es un frío, un frío, yo le echo hasta veinte cobijas y él es así, así, trataba como de convulsionar, se me pone morado, morado, morado, si, de un momento a otro: acostándose bien, acostándose a ver televisión, comiendo bien, de un momento a otro: "Mama tengo frío". Y yo pues de una le digo: "Ahí no BCA, no me vaya a decir que tiene frío"... de un momento a otro y cuando a él le da el frío es que ya... es una cosa impresionante... Entonces de un momento a otro, de un momento a otro y eso si me tiene preocupada, eso si me tiene preocupada, ese problemita: que él se acuesta bien y él dice que le da frío pero no.... Usted viera, usted viera como él se pone... es que es totalmente... y yo le comento a los doctores, les comento y les comento y eso como que pasa desapercibido. Pero para mí, no sé qué podrá ser pero entonces, yo no puedo... entonces uno siempre dice: "¿Bueno, porque como que le toca a uno tanto?" como ese, por lo menos... ha habido muchos, o sea, a raíz de eso ha habido fracasos... yo tenía una casita, me toco también venderla por el problema de BCA... Eh... por lo menos yo, trabajo acá con mi hija, yo trabajo acá con mi hija y, y he luchado mucho, he luchado mucho a raíz de, de... de... mejor dicho: la vida mía me cambio mucho cuando yo tuve a BCA, por, por eso, porque él me nació enfermo y se han venido presentando muchas cosas. ¡Ah! Y lo que le comentaba: ahora pues como ya está grande, pues ya como que entre los dos manejamos eso, cuando me toco a mi sola que él, como la niña... ya lo dos como que manejamos y él me dice: "Mama me siento enfermo", "Papa, ¿Lo llevo al médico?" o a veces él también se siente como agitado, ya se hace sus inhaladores, ya como que me colabora y yo: "BCA colabóreme, mire por favor no se me salga que mejor dicho... mire que..." mejor dicho: me colabora. El papa, el papa pues como nosotros nos separamos, el no, el de vez en cuando viene pero él no vive pendiente de saber si el niños está bien o si no sé qué, no, él ya la vida también... él fue muy entregado al niños mientras que vivimos los dos, pero ya nos separamos y ya la vida empezó como a cambiar... eso si pues, él le paga el seguro, le paga el seguro porque pues él trabaja en una empresa y él le paga el seguro. Pero en conclusión, yo soy la que vivo pendiente del niño, la que vivo pendiente de que... todas las cosas de él, soy yo.	
I	P.11	Entonces, ¿Cuándo BCA se enferma él le dice a usted? ¿Qué tiene que?, ¿qué siente qué?	
OO	1 2 3 4 5 6	Ahhh si, el cuándo se enferma... por lo menos cuando a él le da lo que últimamente me ha preocupado tanto, que el no presento, que él no presentaba eso, de un momento a otro el empezó... del frío. Pues él me dice cuando se siente agitado, me dice: "Mama..."... que día íbamos para, para allá para donde una hermana y me dijo: "Mama yo llevo como unos dos meses que por todo me agito, mantengo mal, me siento como muy como ahogado, como agitado" Entonces claro, yo le miro y las uñas y le miro que, que ¿Sí?, obviamente...	
I	P.12	¿Qué pasa con las uñas?	
OO	1 2	Se me pone como moradito, entonces cuando yo lo llevo al colegio. Él estudia cerquita, pero cerquita son como tres cuadras de acá al colegio, entonces, a mí siempre me gusta irme	

	3 4 5 6 7	con tiempito para no hacerlo correr: "Que camine que van a cerrar el colegio que..." No. No eso toca irme con tiempito para que nos bajemos despacio. Siempre yo me voy con tiempito y, y, entonces él ya me dice, él ya me dice, él ya me, me dice como cuando estaba pequeño uno bregaba porque un sabía que le dolía que no le dolía, entonces ahí sí, uno bregaba mucho, pero entonces ya ahoritica el mismo me dice que y también se ayuda a cuidar y...	
I	P.13	¿Qué hace cuando se ayuda a cuidar?	
OO	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28	Cuando él se ayuda a cuidar, el no sale cuando está lloviendo, el no sale, cuando esta ventiendo y eso, no sale, cuando él sabe que está haciendo como frío, él sabe que le toca ponerse el saco, bufanda... el ya no, él sabe que le toca mejor dicho... y acá BCA mejor dicho, BCA se conoce esto acá abajo, estos almacenes de acá abajo por donde ustedes... que son de mi hija, de mi hija y pues acá abajo se maneja mucho empleado... entonces todos los empleados nos han conocido desde hace mucho tiempo y entonces eso es: "Camilo para arriba, usted sabe que no puede ventear", todos...abajo, lo cuidan todos abajo... "BCA vaya para arriba" "BCA, vaya y se pone un saco", "BCA mire..." y Yenny, mi hija... todos, todos los cuidan, abajo todos lo cuidan. Si está haciendo frío de una vez todos ya saben "BCA usted no puede ventearse", "BCA vaya para arriba", "BCA..." entonces todos ya conocen de que él no puede ventearse, de que él tiene que vivir con saco, de que él, o... pongámosle cuando, cuando llueve... por ejemplo: "Señora OO está lloviendo, si quiere yo voy por camilo hasta en el carro mío, hasta en el carro" "No, está lloviendo: toca ir por BCA en el carro" Hasta en el carro eso cualquiera llega y no, venga yo voy y le traigo el niño en el carro porque todos los cuidan, como dijo Yerly él ha sido muy consentido. Él ha sido consentido, entonces todos que, que está lloviendo que toca... entonces el yerno mío le presta el carro a alguno: "Vaya traigan a ese chino que..." Él es de Boyacá y es así, así... es que ni saluda, él es así: "Vaya, vaya tráiganme ese chino que se enferma y después la suegra es la que brega", así, todos, todos, todos vivimos muy, muy pendiente de BCA. Entonces ya todos como que Los conocidos conocen a BCA y entonces ya antes me colaboran. Yo por lo menos voy a San Francisco que tengo una hija allá que tiene, tenemos un negocito entre las dos, entonces Ehhh... me llama: "Mama que mire que BCA..." Todos, aquí todos me colaboran a cuidarlo, a esto, a lo otro, viven muy pendientes de él, todos vivimos muy pendientes de BCA. Que decir que lo dejamos por ahí solito, que... no, muy pendientes de él y lo que le comentaba ahora hace rato... eso es, ese es, mi, mi, mi mente, confiando en Dios, así sea solo que trabaje para darle estudio a BCA, darle estudio para, de aquí a mañana yo llego a faltar y que al niño le quede al menos un estudio para que él pueda tener una forma de vida bien	

Anexo No 12

RELATO No 3	
Código del Niño	JM (3 Años). Junior
Código de la Cuidadora	MPH (Abuela Paterna)
Fecha	Enero 22 de 2014
Lugar	Fundación Hospital Infantil La Misericordia
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCION	CATEGORIA
I	P.1	(Se escucha en el fondo a JM tosiendo) Buenos días señora MPH ¿Qué desea contarnos?	
MPH	1	Mi nombre es MPH y soy la abuelita paterna de JM	
I	P.2	Quisiéramos por favor que nos contara como ha sido toda la historia del niño desde que nace... ¿En qué momento se enteran de que el niño está enfermo?, ¿Cómo reciben esa noticia y eso como ha sido para la familia?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30	Bueno, los dos primeros meses de vida de JM fueron perfectos... <i>(dice algo que no se escucha con claridad)</i> a los dos meses exactamente lo llevamos al Hospital de la Victoria, supuestamente con una, con una enfermedad de Bronquiolititis... duro un tiempo hospitalizado y haciéndole todo lo que... lo que querían hacerle los médicos pero no era ninguna Bronquiolititis. Luego de quince días nos lo entregaron y a los cinco días nos tocó volver otra vez al hospital de la Victoria con él, ya con una tos permanente, vomito... todo... y... también duro nuevamente, nos lo entregaron, duro diez días en la casa y otra vez: corra para el hospital de La Victoria. La segunda vez si duro como dieciocho días y la tercera vez duro como diecinueve días hospitalizado y lo tuvieron en cuidados especializados... dijeron que tenía coclicheo, que tenía... le hicieron la prueba del SIDA, de todo le hicieron... <i>(no se escucha con claridad lo que dice)</i> Los médicos de la Victoria, trataron a mi nuera y a mi hijo de lo peor: decían que era descuido, los amenazaban con Bienestar Familiar a los dos, con que los iban a denunciar... inclusive se atrevieron a decir que... no sé cómo decir... que lo estaban dejando morir... y que los iban a meter a la cárcel a mi nuera y a mi hijo... yo siempre he intervenido, siempre he estado pendiente del niño y yo estaba trabajando en ese momento con Bienestar Familiar: yo era madre comunitaria... yo les dije: pues vayan a Bienestar Familiar, yo sé cómo se debe tratar un niño... pues vayan y demándenlos... hagan lo que quieran... Yo les dije así a los médicos de allá. Ya cuando nos lo entregaron... nosotros hemos tenido Famisanar... Famisanar de... No, Famisanar no, sino Humanavivir. Para nosotros fue tremendo porque nos tocaba estar para los medicamentos, para las citas médicas, para todo, nos tocaba estar prácticamente desde las cuatro de la mañana haciendo cola ahí, para que nos entregaran pues los medicamentos, aunque no sabíamos todavía que él tenía una fibrosis... o sea le estaban dando cosas que no eran ni siquiera para lo que le tenía. Tons, ya a lo último decidimos llevarlo a un Hospital diferente... <i>(Le dice a JM: "espérate mi amor que estamos aquí hablando" porque el niño estaba balbuceando, haciéndole gestos y tomándole la mano indicándole que quería que lo mirara a él)</i> , ya decidimos llevarlo a un hospital diferente y gracias a Dios lo trajimos aquí al Hospital de la Misericordia y aquí ese mismo día que lo trajimos, nos lo dejaron inmediatamente hospitalizado. Aquí fue donde descubrieron la fibrosis quística de él.	
I	P.3	¿Cuándo lo tuvieron hospitalizado en donde lo tuvieron: en cuidado intensivo, acá?	
	1	Sí, aquí en cuidado, acá.	
I	P.4	¿Cuándo estuvo en cuidado intensivo que le contaron del niño?	
	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16	Pues, pues le hicieron el examen del, del sudor y cosas así y ahí fue cuando se dieron cuenta que él tenía la fibrosis quística. Para nosotros fue una sorpresa tremenda, tremenda... realmente muy dolorosa porque nadie en mi familia... jamás en la vida había habido... ni en la familia de ella, ni en la familia de nosotros. Son dos familias bastante grandes: con cincuenta y pico de nietos y como once hermanos y nunca, nunca había estado esta enfermedad, entonces inclusive como que las dos familias le echaron la culpa uno al otro y eso nosotros tratamos de investigar en diferentes partes, de preguntar para saber que era y nadie nos daba razón, ni idea de nada y pues cuando el medico ya nos dijo que el niño tenía eso, a mí me llamo mucho la atención y yo le dije a mi hijo que se metiera a internet y buscara... que imposible que no hubiera nadie que supiera que era eso de la fibrosis quística y mi hijo por internet encontró una Fundación en el 20 de julio que se llama Fe con Vida donde la señora Betsy y nosotros la llamamos y ella nos contó porque ella tiene un niñito también con fibrosis quística y ella fundo la Fundación. Entonces ella nos contó, nos contó que ella padecía, el hijo de ella ahora tiene quince años, imagínese cuando la conocimos el niño tenía once. Entonces nos contó la travesía de ella que fue tremenda también, dolorosa... para nosotros también ha sido muy	

	17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34	doloroso... (llora y JM sentado en su regazo le limpia las lágrimas con sus manos. Al fondo se escucha la máquina de soporte ventilatorio) para la familia ha sido... (pronuncia con voz entrecortada mientras llora) porque hay momentos... pues él nunca ha estado bien, bien de salud que uno diga... sus juguetes, lo sacamos al parque y eso, pero siempre tiene que ir con oxígeno... cualquier cosita, cualquier bacteria: corra para el hospital a hospitalizarlo, anteriormente duro diecisiete días, en agosto duro... a los seis meses de nacido fue que le descubrieron la Fibrosis aquí en el hospital... todos esos cuatro meses lo que le hicieron se lo hicieron pero para otras enfermedades que no eran lo que el tenía... ¿Humm? Entonces a mí me parece que aquí es muy bueno y yo quisiera que en todos los hospitales hubieran unas charlas de esto para que todos los médicos supieran que es esto, porque no todos los médicos saben... hasta ahora yo creo que están oyendo de la fibrosis quística... entonces yo pienso que si es bueno que haya como más... mas... es, este... o hasta en periódicos... yo no sé, yo me imagino tanto para que la gente sepa de verdad que es la Fibrosis porque hay muchos niños y niñas que tienen los mismos síntomas de él y yo les digo a los papas: llévelo y hable de la fibrosis quística porque mi nieto tiene eso y la confunden con Neumonía creo que es... porque son los síntomas muy parecidos... yo la verdad les digo que hablen porque ya uno teniendo esa visión de las cosas un poquito...	
I	P.5	¿A usted que le han contado los médicos de la enfermedad?	
	1 2 3 4	Que es una enfermedad de los pulmones, de los bronquios la que tiene mi nieto que le afecta los pulmoncitos y que es una enfermedad terminal, entonces hay que cuidarlo y esperar hasta cuando... solo Dios decide. ¿Cómo? No sabemos... de ahí para allá, la familia gracias a Dios se ha unido mucho alrededor del niño.	
I	P.6	¿A su hijo como la ha visto usted? ¿Cómo ha visto que a él le ha afectado la situación del niño?	
	1 2 3 4 5 6 7 8 9	A los dos. Al papa y a la mama los efecto muchísimo, muchísimo... si afecto a toda la familia, imagínese: tías, primos... todos sufren por el... el papa y la mama sufren demasiado. Yo creo que hasta en la unión de pareja, porque muchas veces el papa y la mama ven que porque el niño tienen eso se separan y mas es cuando deberían estar más unidos. Pues igual uno no se mete en los sentimientos de nadie ¿No? Para ellos ha sido muy duro... durísimo, para que va uno a decir que muchas veces mi hijo ha tenido problemas en el trabajo por estar pendiente en el hospital... me ha tocado a mí estar pendiente para que ellos no pierdan su trabajo, para que él trabaje y yo estar pendiente del niño.	
I	P.7	Dirigiéndose a JM: ¿Tú amas a tu abuelita JM?	
JM	1	El niño asiente con la cabeza.	
I	P.8	¿Y porque la amas? ¿Es linda contigo?	
JM	1	Asiente nuevamente con la cabeza.	
MPH	2 3	Realmente yo no le doy explicaciones porque él así no tuviera la enfermedad, uno lo ama y el muchas veces me dice: abuelita cierto que yo me voy a sanar...	
I	P.9	¿Si usted tuviera que describir a JM como lo haría... para alguien que no lo conoce, que diría usted?	
MPH	1	¿En la actitud, en la forma de ser...?	
I	P.10	Describame al niño... haga de cuenta que yo no lo he visto, que no lo conozco...	
MPH	1 2 3 4 5 6 7	Yo, yo, yo... diría al verlo, de pronto por lo delgadito y por lo que no ha crecido tanto para la edad que tiene, que es un niño delgadito y pequeñito, pero que es supremamente inteligente, es un niño inteligente para la edad que tiene... porque el capta y retiene muchos las cosas, tiene una muy buena memoria... tiene muy buena memoria: él juega lotería, juega con nosotros... muchas veces uno está buscando la figurita y el ya mírela aquí esta... él no se tarda nada en buscarla. Es supremamente inteligente y realmente si no fuera nada mío, diría lo mismo porque él es muy despierto.	
I	P.11	¿Sumerce cómo lo ve en comparación con otros niños de su edad?	
MPH	1 2 3 4 5 6	Pues él no puede correr, no puede jugar a.... aunque nosotros lo sacamos al patio, a los columpios, al rodadero... mi nuera también. Pero al le hace falta más eso. Porque aunque yo lo lleve alzado a los jardines de los compañeros a él le fascina todo... a i realmente me gustaría que el fuera como los otros niños: que no necesitara que uno lo llevara, que cargarnos la bala de oxígeno para todos lados, que os medicamentos, que si lo coge el sereno o el viento él se enferma. Uno sabe que tiene que cuidarlos, pero...	
I	P.12	¿Él tiene que estar con oxígeno permanente?	
MPH	1	Si porque si no, se enferma.	
I	P.13	¿Nunca le han quitado el oxígeno?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12	Sí. Sí, nosotros se lo quitamos una horita, media horita... mientras vamos a la tienda y compramos algo rápido, porque digamos de dos meses para acá cuando, cuando más se ha puesto morado de las uñas de los pies de las manos... son de dos meses para acá... antes duraba cuatro, cinco horas sin oxígeno y ahora sí... el 24 de Diciembre nos tocó... lo llevamos donde una hermana que nos invitó a almorzar y claro... siempre se le utilizo harito oxígeno... nosotros no pensamos demorarnos tanto y antes de que se fuera a acabar estábamos desayunando y se nos puso totalmente negro y cuando nos dimos cuenta tenía las uñas moradas y entonces nos tocó llamar a urgencias y llevaron una ambulancia, le pusieron oxígeno e inmediatamente el reacciono... todo el día nos tocó en el hospital el 24 de diciembre... el medico lo estaba revisando y se pone negro... para quitarle uno la ropita también se pone totalmente negro... entonces también por eso lo trajimos al hospital esta vez porque por la bacterias, porque el cualquier cosa o cualquier	

	13 14 15 16 17 18	bacteria que el... una gripa.... La gente no tiene que cuidarse de él, él tiene que cuidarse de la gente porque la gente estornuda, tose y Ehhh... le importa un carajo que haya niños chiquitos o niños, adultos el que sea... Nosotros no somos prevenidos. A mí a veces me preguntan si lo que él tiene es contagioso, yo les digo: ustedes no tienen que cuidarse de él, él tiene que cuidarse de todos nosotros, porque la gente estornuda y todo y eso le hace daño a él.	
I	P.14	¿Cuándo a él le da la crisis respiratoria, el cómo reacciona?	
MPH	1 2 3	A él le da una tos tremenda y se le pone la carita totalmente diferente a lo que es, se pone como... como achicopalado, como... la frente se le pone como arrugadita y las uñas se le ponen como diferente...	
I	P.15	Pero, ¿el reacciona de alguna manera, busca colocarse el oxígeno cuando esta ahogadito o busca...?	
MPH	1 2 3	Si, si, si, el cuándo se siente ahogadito me dice: mi oxígeno, mi oxígeno... Un día yo estaba en la cama ahí recostada y eso fue en un segundito y él me puso la carita ahí encima y me dijo: "abuelita mi oxígeno". Nosotros tratamos de cuidar mucho ese niño.	
I	P.16	¿Sumerce trabaja?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7	No, no estoy trabajando. Yo estaba trabajando, pero entonces por cuidar el niño no. Yo trabajo ahí en los arreglos, en unos adornos para vender, si quieren me pueden comprar unos... aquí tengo yo porque todo el mundo... se llaman los adornos de la prosperidad, eso los hago en la casa y el me ayuda, el me ayuda a rellenar las botellitas.... Porque nosotros pagamos arriendo y servicios y todo eso... La idea de mi hijo fue bajarnos a Bogotá porque nosotros vivíamos en un barrio por allá arriba bien lejos, pero bajarnos por él, porque realmente allá hacia mucho frío, si hace como un año.	
I	P.17	¿Cómo siente usted que la gente trata a JM?	
MPH	1 2 3 4 5	Pues realmente la gente la gente que sabe, porque no todo el mundo sabe, son muy cariñosos con él, algunas personas si son como a pobretarlo y eso ¿sí? Pero entonces yo les digo: "no, pobrecito no, porque gracias a Dios él está vivo, él está vivo y ahí... Dios quiera que se convierta en algo importante". Realmente la gente que sabe lo quiere muchísimo, yo tengo un niño como un y corriente.	
I	P.18	Cuándo va por la calle con JM con el oxígeno puesto: ¿Qué reacción nota usted en la gente?	
MPH	1 2 3 4 5 6	Ahhh eso sí, la gente lo mira a uno como con tristeza, como con... los niños a veces le preguntan a uno y la gente también que lo ven a uno con la bala del oxígeno que va uno con él y con la maleta y con todo, la gente a mí me colabora mucho. Yo cuando me subo en los buses del Transmilenio y todo, me ayudan a bajar... a subir... Me indican que le eche tal que le eche esto, lo otro... porque no saben realmente la enfermedad que él tiene: que no es una tosecita ahí...	
I	P.19	¿Y el estado la ha ayudado?	
MPH	1 2 3 4	La EPS que tenemos ahorita es Famisanar y para que, gracias a Dios para que: nos ha ido bien. Eso si no podemos decir quejas de aquí porque... yo de, de... de Humanavivir yo decía que era Humanamorir porque realmente eso fue tremendo. Pero Famisanar si nos han colaborado muchísimo.	
I	P.20	¿No ha tenido problemas con los medicamentos?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14	No, no, no. Para que, por lo menos aquí en el hospital son calidad. Ellos nos colaboran con los medicamentos llevándonoslo y todo. A veces tengo la formula, pero hasta que no vaya allá porque eso toca mandarlo a autorizar, yo llamo y me dicen, si venga y yo voy y me regalan una firma y listo. Y ellos si lo llaman a uno a ver cómo está el niño, como sigue, vienen y lo vistan aquí en el hospital y están muy pendientes de él. Realmente siente uno como ese apoyo ¿no? Porque al principio para nosotros fue tremendo... cuando yo hable con esa señora Betsy de la fundación Ushhh... eso fue una esperanza, fue una luz de vida que nos dieron porque los médicos del hospital de la Victoria nos estaban era clavando el cuchillo a nosotros de una... de una, a mi nuera y a mi hijo los trataron pero de lo peor: eso les decían que eran unos irresponsables, que los iban a meter a la cárcel, y como ellos eran sardinos... mejor dicho y ellos que el primer hijo, que nunca en la vida... la chica resultado embarazada y se fueron a vivir los dos, pero no tenían experiencia y usted sabe que la experiencia la tiene uno en... pero realmente los trataron muy mal allá en el hospital de la Victoria a ellos.	
I	P.21	¿Tienen más hijos?	
MPH	1	Ella si tiene otra niña, pero mi hijo no.	
I	P.22	¿Es hija de su hijo?	
MPH	1	No, no, no.	
I	P.23	¿Es mayor?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7	Si la niña es mayor gracias a Dios. Ella ama e idolatra a mi hijo y mi hijo la ama y la idolatra porque el prácticamente, cuando ellos se conocieron la niña tenía como cinco, cuatro o seis meses... no me acuerdo bien... pero ni siquiera caminaba. Y ellos dos estudiaban en la misma escuela y ella llevaba a la niña y la niña le decía a mi hijo papa desde el principio y mi hijo la llevaba al baño y toda esa cosa... los procesos normales... la niña lo adora y mi hijo la ama y yo a ella la quiero, ella es mi nieta, ella es mi nieta y toda mi familia la quiere mucho.	
I	P.24	¿Y cómo es la relación de ella con el niño?	
MPH	1 2	¿La niña? Ella lo ama a morir, lo ama a morir, da la cara por él. Yo le digo a el: usted me respeta a su hermanita porque hay momentos en que pean, pero ella lo ama y el la adora.	

I	P.25	¿Qué cosas nota usted que le enojen a JM, que nos le gusten?	
MPH	1 2 3	Que le hagan terapia (<i>risas</i>), la terapia... eso le cambia la cara. Él es muy juicioso: come como un desesperado gracias a Dios, pero que lo enoje así, mucho, mucho, mucho, cuando le va a hacer las terapias porque no le gusta que le hagan las terapias.	
I	P.26	¿La respiratoria?	
MPH	1	Sí.	
I	P.27	¿Qué le alegra mucho?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22	¿Qué le alegra mucho? Pues yo, la verdad... que le lleguen con comida porque le fascina comer. Eso las chicas aquí del hospital a todas las conoce y les dice mi amiguis... y eso les dice: llego mi amiguis que no sé qué... él sabe cuándo viene el carro de la comida. Me dice: ahí viene el carro... yo le digo: no, no viene... y él se pone la mano en la oreja y yo le digo: no, no viene y al momentico llega el carro. Ya como que tiene el oído tan desarrollado (<i>risas</i>) que ya reconoce el carrito y ellas lo quieren mucho. Las ve y les dice: ola amiguis... todas lo quieren mucho: las doctoras, todos... él se hace querer de la gente. En mi familia sufren mucho por él. Cuando se enferma me dicen tantas a cosas a mí que me... hay momento como que... que me... que me duele la cabeza... <i>"tenga cuidada que el niño, que no sé qué... que no me vaya de visita a ninguna parte con él y la bala de oxígeno..."</i> Un hermano mío, que de pronto yo tengo problemas... yo: <i>¿Por qué?</i> Es más, ni siquiera salimos de visita porque me da hasta miedo, me da como miedo... y eso, a veces salimos un par de horitas a alguna parte, porque tampoco se puede uno volver esclavo porque... Él juega todo el tiempo con cuatro loterías. Loterías de esas didácticas de diferente clase y a le fascina jugar loterías... él es muy, muy... inclusive tengo un cuñado que viene y juega con él y él le dice que pone las fichitas boca arriba y él le dice que no, que tiene ponerlas boca abajo... él lo corrige a uno y de todo. Él tiene... él va y juega futbol con el papa... un poquitico, un poquitico porque tampoco se puede más. A él le encanta, ahora le estoy enseñando las vocales y todo, él se conoce los juguetes, se conoce los muñecos, todo: los nombres de todo... El ve televisión y yo también, se sabe los nombres y yo a veces le digo: <i>"voy a ver mi telenovela"</i> y él ya sabe cuál es y en donde y todo.	
I	P.28	¿Cómo imagina sumerge a JM en unos cinco años?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7	Ahí, pues yo espero y aspiro verlo mucho mejor (no se comprende con claridad lo que dice)... muy sano y fuerte para que corra... para que pueda ir a estudiar, leer y comer y hacer de todo, todo. Todos hemos estado bien pendientes de leerle, de hablarle... aquí me ha tocado ser de todo... él me dice: <i>"cántame la canción de los marranitos"</i> y yo no tengo ni idea de ninguna canción de marranitos, pero me toco inventarme una canción de marranitos y ya me voy es a convertir en una buena compositora de canciones infantiles. Y le canto y todo lo que le canto y a veces me saca unos chisponones (<i>risas</i>).	
I	P.29	¿Por qué?	
MPH	1 2	Porque a veces cuando va a comer o porque las terapias que no quiere... y voy y me escondo de él y es la única forma de que se deje porque empieza a llamarme.	
I	P.30	¿Usted siente que ha cambiado o influido en algo la enfermedad en la situación económica?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12	Sí, hartó. Porque gracias a Dios nos dan los medicamentos acá en Bogotá, pero realmente, dos mil o eso de la cuota... aunque de un tiempo para acá ya no nos lo están cobrando, nos han colaborado mucho. Pero muchas veces para buses, cuando lo han hospitalizado eso para uno es difícil. Pues toda la familia colabora porque eso si nos han colaborado. Económicamente ha sido difícil porque por ejemplo mi hijo a veces tiene que comer con lo que pueda hacer porque en la casa no hay cuando yo no estoy y entonces eso es difícil. Por ejemplo nos turnamos con la mama porque por ejemplo el domingo, yo no voy a acostarme a dormir sino que me voy a lavarle la ropa a mi hijo y arreglar para que no se desorganice todo. Yo a veces le pregunto que comió y él me dice: arroz con huevo o gaseosa con huevo o gaseosa, porque realmente no hay, no hay... y si llega se hace un poquito de mercado con cada trabajo porque realmente tampoco se puede más... Porque realmente uno necesita plata para estar aquí.	
I	P.31	¿JM está en algún programa de rehabilitación pulmonar?	
MPH	1	No, ahorita no.	
I	P.32	Señora MPH muchísimas gracias. ¿Usted nos quiere decir algo más, que usted considere que sea importante...?	
MPH	1 2 3 4 5 6 7 8 9	No, pues dejar algo para que haya más... mas, pues que sepa la gente ¿no? Porque realmente para nosotros esto si fue una sorpresa, imagínese hay muchísimas mamas que no tienen ni idea que su niño o niña tiene... que la confunden con la, la Neumonía. Debería haber como más en televisión, como que la gente se enterara más de eso de la fibrosis quística ¿No? Cualquiera cosa, que la gente sepa, los médicos, los padres... No para asustar uno a la gente sino para que estén prevenidos, de verdad. Yo pienso que si se debería fomentar más lo de la fibrosis quística y es que hay muchos médicos que no tienen ni idea, la verdad, de pronto se les parece más a otra cosa... para nosotros si fue bien terrible y yo creo que por eso toda la familia se ha unido alrededor de él.	
I	--	Muchas gracias señora MPH.	

Anexo No 13

RELATO No 4	
Código del Niño	MA (2 Años). Pako
Código de la Cuidadora	JM (Madre)
Fecha	Enero 22 de 2014
Lugar	Fundación Hospital Infantil La Misericordia
Código Investigadora	I

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORIA
I	P.1	Buenos días señora JM ¿Desea contarnos algo?	
JM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27	Mi nombre es JM, yo soy de Lérida – Tolima, yo no soy de acá de Bogotá. Haber... el niño nació... prematuro: 24 semanas, pesando 1.750. Fue un niño que en su nacimiento lo metieron a la UCI de cuidado pediátrico... el no tuvo problema de... o sea, el nació con Déficit Respiratorio pero a él no hubo necesidad de ventilarlo ni nada de eso. Entonces el respiraba por su cánula cuando pesaba 2.000 gramos me lo entregaron al plan de Madre Canguro. Entonces... yo, dure como ocho días de haber salido de eso cuando mi bebe empezó a sentirse mal de su pechito. Entonces yo lo lleve al hospital de Rovira y en el hospital me lo dejaron... cuatro, cuatro días, eso como son hospitales del primer nivel muchas veces no toman, ¿sí? Los requerimientos y eso no asumen la responsabilidad de un niño y más un niño prematuro. No, eso lo dejaron allá y que inhaladores y que iban a hacerle una Micro... cada vez que yo iba: <i>"enfermera, hágame un favor, es que el niño está muy tapado"</i> , entonces ahí si iban a hacerle la Micro. Al ver que el niño se estaba complicando demasiado: yo lo veía más pálido, no me comía y tenía mucha dificultad. Entonces yo le dije a la doctora y la doctora me dice: <i>"insístale, insístale"</i> me dijo la doctora. Entonces pues ignorante yo de la vida.... Me fui y le compre un tetero, yo dije: el niño está muy débil y por eso es que no come. Me fui y le compre el tetero y cuando me puse a darle comida obligándolo a que comiera, el niño se me Broncoaspiró... Entonces ahí si me lo remitieron de urgencia a los Javerianos nuevamente en Ibagué. Cuando yo llegue ahí, el doctor me regañó porque me dijo que como así que él había durado tanto tiempo en la UCI y que yo como iba a dejar a mi hijo complicar tanto... yo le dije: <i>"doctor, yo lo lleve por un simple sonido en sus pulmones, pero el niño no estaba así tan grave, allá me lo dejaron enfermar así"</i> , entonces me dijo: <i>"no... es que él está muy complicado de la parte respiratoria..."</i> . No hubo necesidad de ventilarlo, allá simplemente le pusieron la cánula y antibiótico para desinflamarle los Bronquios. Hay pase como veinte días y luego lo remitieron a SaludCoop que es la EPS a la que él pertenece y lo remitieron allá en piso y allá en el piso estaba mejorando... duro dos noches, en piso.... Y empezó nuevamente con su dificultad respiratoria...	
I	P.2	¿Qué edad tenía ahí?	
JM	1	Ahí tenía como mes y medio.	
I	P.3	¿En este momento cuántos años tiene?	
JM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24	Mi hijo tiene dos años. Me lo bajaron a la UCI y estando en UCI no, empezó con Dificultad Respiratoria Severa y eso era terrible... eso se me ponía moradito, moradito de la dificultad. Entonces el pediatra al ver eso, porque le ponían oxígeno y todo el tiempo me le estaban haciendo terapia, terapia, terapia... al ver que la dificultad de él era terrible, entonces dijo que lo mejor, para prevención y ¿sí?, por eso, para evitar porque se podía cansar la parte muscular y que entonces que podía hacer un paro respiratorio, entonces que, era mejor ventilarlo, entonces fue ahí ya cuando lo ventilaron. Entonces cuando lo ventilaron, él estuvo en una situación muy difícil porque pues, acoplarse al ventilador las primeras setenta y dos horas es complicado y el... el... el muy malo, porque imagínese que eso le daba que Apnea, que tenían que ponerle cosas para el corazón, no... que mejor dicho de todo: que se le bajaba la tensión que le tenían que poner no sé qué... entonces estando ahí, como tres días ya llevaba mi hijo ventilado y casi no me dejaban tocarlo, nada porque estaba... cualquier cosita, movimiento lo Des-saturaba. Entonces al estar ahí, pues a mí me dejaban quedar ahí, entonces el doctor ya al ver que él estaba muy complicado me dijo: <i>"no, lo mejor es que usted se vaya para la casa, usted no puede estar con su hijo, usted no lo puede tocar, no lo puede sino que estar, tiene que ir a alimentarse muy bien para que venga y le deje la lechita y es lo único, para poderlo alimentar bien"</i> . Entonces me mandaron para la casa y yo me quedaba en un albergue en frente del Federico Lleras allá en Ibagué, Tons ahí yo me quedaba y sí. Cuando una noche me llamaron como a las once de la noche a decirme que MAH se había complicado y que acababa de presentar un paro respiratorio estando ventilado y que... que, pues que había que... que... remitirlo para la Clínica de los Javerianos nuevamente porque allá había un ventilador de alta frecuencia y ahí en SaludCoop no había y tenía el riesgo de que si lo dejaba, que el niño falleciera, igualmente tenía el riesgo de que si lo sacaba,	

25	también falleciera: estaba muy complicado. Igual yo le dije que... pues era la única opción
26	que había y pues remítalo y lo remitieron y llegamos donde los Javerianos... cuando lo
27	revisaron, el Doctor Leal, el pediatra me comento, el salió como a la hora después de que
28	lo atendieron y me dijo, en pocas palabras, me dijo: <i>"el trae totalmente destruido el</i>
29	<i>sistema respiratorio, el niño tiene un virus de enfermedad respiratoria y el niño es</i>
30	<i>prematureo"</i> . Entonces, bueno... ahí duro un tiempo, los médicos eso me explicaban que,
31	que la mayoría de niños recaían así, que para salir del sistema duraban mucho tiempo:
32	por ahí en dos meses ellos salen, el problema es que ellos aguanten, el problema es que
33	el niño aguante, porque igual el por parte medica tiene todo... el problema es que el niño
34	vaya a quedar mal ¿sí?, porque él me comentaba, decía: <i>"el pulmón izquierdo de él</i>
35	<i>estaba totalmente destruido, esta solo por el pulmón derecho..."</i> , o sea, no tiene más y es
36	un riesgo que se le vaya a estallar... bueno. Así paso como un mes, si... como un mes el
37	niño ventilado en las mismas condiciones, yo todo los días le preguntaba a los médicos
38	"¿cómo sigue mi hijo?", ellos me decían: "igual, que estaba difícil la saturación, con
39	parámetros ventilatorios altos" que... mejor dicho... nada, no me dejaban casi ni tocarlo,
40	porque cualquier cosita eso se fue matizando pero terrible, terrible. Ahí duro, así dormidito
41	como un mes si, eso usted sabe doctora que eso no... (Dice algo que no se alcanza a
42	escuchar con claridad porque baja mucho el tono de la voz). Después de eso, mi bebe fue
43	mejorando y al, el sistema respiratorio y ya empezaron a quitarle el antibiótico ese que le
44	ponen para dormir, entonces el ya empezó a despertar como al mes, como al mes y
45	medio ya el niño... despertó, o sea le quitaron todo eso que lo dormía y lo extubaron, le
46	quitaron el tubo y es más, cuando el niño estaba entubado el doctor Céspedes me decía
47	que la posibilidad de que mi hijo quedara, que iba a quedar con oxígeno de por vida
48	porque él tenía muy destruido el sistema respiratorio. Bueno, paso así, el niño me lo
49	extubaron, me le pusieron la cámara de oxígeno, la cánula y el niño salió de eso: le
50	quitaron el oxígeno y entonces, le dieron salida, el problema fue que mi hijo no llevaba
51	sino cuatro días sin el tubo, a mi hijo a los cuatro días de haberlo extubado ya le dieron
52	salida y yo vuelvo y me lo llevo para la casa, cuando estaba en la casa... dure dos días en
53	la casa, dos días: eso fue un viernes y ya el domingo el niño empezó con dificultad
54	respiratoria, entonces yo ya, corra con él para SaludCoop, cuando llegue allá bajo el
55	pediatra como a las diez de la noche y lo valoro y dijo que lo subieran para UCI más por
56	prevención que por gravedad, ya que estaba tan recaído en el tema. Bueno, lo subió para
57	allá y empezaron terapia, terapia, terapia, terapia, terapia y nada... entonces lo remitieron
58	nuevamente para los Javerianos para ponerle Helio, que porque eso es un gas que... le
59	pusieron Helio y allá duro como un día con Helio... después ya empezó a tener sangrado
60	digestivo por tanta fuerza que él hacia... empezó a vomitar sangre, entonces el doctor
61	decidió que era mejor ventilarlo nuevamente. Cuando lo fueron a ventilar, ya el doctor me
62	comento y me dijo que el niño... estaba... que no le había podido pasar un tubo cuatro
63	punto cinco que era para la edad que él tenía ya, sino un tubo dos punto cinco que es
64	para un bebé muy prematuro porque tenía una Estenosis, ya se le estaba haciendo... le
65	mandaron la radiografía de... de... y sí, hay se le notaba que ya se le estaba haciendo la
66	Estenosis. Entonces después, ahí estuvo un tiempo: como un mes más, ya el niño iba a
67	cumplir cuatro meses y entonces, el niño... él se movía y de todo, entonces una noche se
68	lo quito y milagrosamente respiraba sin el tubo y le pusieron la cánula y eso. Me lo
69	remitieron nuevamente que porque la EPS había fallado la remisión... es más, cuando se
70	dieron cuenta que el niño tenía la Estenosis pidieron la remisión con un Otorrino para que
71	le dilatara la Laringe, duro ese mes ventilado y remisión que jamás salió... Entonces me
72	mandaron para SaludCoop después de eso que para que la EPS rápido me remitiera, que
73	no sé qué... si, me metieron allá en la UCI en pediatría y el niño tenía la cánula y entro
74	un Otorrino a verlo, entro con el pediatra y dijo: <i>"no, eso hay que esperar que crezca un</i>
75	<i>poquito más, eso mándelo para la casa"</i> . Entonces, como lo pediatras ya sabían que el
76	recaía, que con cualquier cosita recaía, entonces, lo dejaron... hay espere otros veinte
77	días más una remisión, remisión que jamás salió... y una noche, ellos prendían el aire
78	acondicionado que porque esa era la UCI que porque se recalienta un aparato, que yo no
79	sé qué, entonces yo le dije a la jefe que <i>"que tal en vez de dañarse ese aparato, le pasa</i>
80	<i>algo es a mi hijo ¿a mi quien me responde?"</i> ... <i>"Ahí, es que ese aparato se me recalienta</i>
81	<i>y yo no sé..."</i> Entonces yo hable con el pediatra, entonces el pediatra ahí si mando a
82	quitar el aire y ya para que, esa noche se me enfermo el niño grave, grave y tuvieron
83	que... empezó el niño con una dificultad terrible y le mandaron tomar una radiografía y ya
84	se dieron cuenta que era la parte pulmonar afectada sino la Estenosis que tenía.
85	Entonces, lo fueron a ventilar nuevamente los pediatras y no, no le pasó el ventilador: no
86	le paso y no le paso... entonces ahora, toco hacerle una Traqueostomía de emergencia...
87	Duro año y medio con Traqueostomía... tiene dos añitos y un mes. Después, cuando
88	salió, salió pegado al ventilador con la Traqueostomía, duro como veinte días más pegado
89	al ventilador nuevamente, volvieron a extubarlo, ya el niño respiraba bien, lo pasaron a
90	piso y a hoy, el problema de él es que el niño, cualquier cosita a él, los pulmones a él,
91	cualquier aire, cualquier mugre eso runnnn, se le cierran esos Bronquios y entonces eso
92	me hace pegar unos carrerones. La única ventaja que tengo ahora es que él tiene la EPS
93	del papa, entonces cualquier cosa no me tengo que preocupar por esa ventilación y hasta
94	ahí... ahorita no. Ahorita el año pasado, me mandaron para acá para Bogotá y le hicieron
95	una dilatación, el doctor Barrugo y allá se me complico porque salió de la dilatación por la
96	mañana y por la tarde empezó fiebre, fiebre, fiebre... y eso con esa dificultad respiratoria.
97	Entonces, lo pasaron para... allá en Pediatría general lo pasaron allá para donde estaban
98	los niños con enfermedad respiratoria, entonces que una señora había dicho que como el
99	niño estaba bajito, que entonces le contagiaba la niña y que yo no sé qué... entonces yo

	100	le dije al doctor: <i>"usted como pretende que mi niño no se me ponga peor si me lo mandan para allá donde están todos los niños con enfermedad respiratoria"</i> él me dijo: <i>"Ahí sí..."</i> y entonces le dije: <i>"usted como me viene a decir ahora que eso se puede evitar que esos son cosas de la nariz del niño, que yo no sé qué y que tiene que utilizar tapabocas, no ve que él es mi bebe y yo quiero a mi hijo así"</i> , (dice algo que no se escucha con claridad) De ahí lo pasaron a intermedios, ahí estuvo como diez días con dificultad, dificultad... casi lo pegan otra vez a un ventilador, pero no, salió de ese esquema y luego lo pasaron a piso y aquí no se despegaba del oxígeno... el tenía lo mínimo que era 125 y no, no le despegaban el oxígeno, estando ventilado tubo tres paros respiratorios...	
JM	P.4	¿Todo el tiempo ha estado con la Traqueostomía?	
I	1	Desde los cinco meses, tiene veinticinco meses y desde los cinco la tiene. Y desde entonces, lo que me toca es estarlo aspirando porque el siempre bota muchas secreciones, los pulmoncitos son como muy débiles: cualquier cosita cualquier infección, cualquier cosa se le pega, entonces por eso me toca estarlo cuidando. Ahorita tiene una seudomona colonizada pero la tiene ya... desde los dos meses de haber estado con la traqueo, me fui y como a los ocho días volví porque empezó con fiebre y empezó a olerle feo la tráquea y entonces yo lo lleve, pues tenía una seudomona y desde entonces tiene esa seudomona porque cada vez que le toman una prueba, tiene esa bacteria, entonces dijeron que ya como el no hace ninguna reacción, que ya la tiene colonizada, ya vive en el esa bacteria... y hasta ahí... el usa inhaladores todo el tiempo la Velcro, el Salbutamol y el Romol (dice rápidamente los nombres de los tres inhaladores que utiliza MAH, pero no se le comprende muy bien porque los pronuncia demasiado rápido), esos si se los mando el Neumólogo, esos se los aplico cada seis horas, claro que cuando empieza así como muy fatigadito por la altura acá en Bogotá, entonces... pues yo... yo, le... aplico el esquema más seguido, dependiendo del esquema que me digan los médicos y así, me la he pasado con él, luchando, de dos añitos que tiene me la he pasado más de un año hospitalizada con él, hospitalizada con mucha... por episodios que ha hecho con infecciones en la tráquea, por... por cualquier cosita que le da a él, es más, cuando salí con él el año pasado de acá en agosto me lo lleve y de imprudente... de imprudente, me lo lleve para una piscina y lo metí así en una piscina inflable y le eche agüita de la piscina y le dio un Herpes así por toda la boquita (con la mano señala todo el contorno de la boca) y otra vez dure como quince días hospitalizada en SaludCoop. Entonces... pero no, vea que a veces... ahorita, es más me decían que mi bebe... vea por eso yo digo que lo que Dios disponga, los médicos muy buenos y le debo la vida primeramente a Dios y a los médicos, pero me decían que iba a ser un niño con oxígeno de por vida, que iba a ser un niño de pronto con retardo mental porque como tuvo tanto déficit respiratorio, que se para y que se des-saturaba y yo lo lleve con el Neurólogo y aparentemente el niño está perfecto, no tiene nada, es más, le mandaron Terapia Ocupacional porque si es muy Hiperactivo... Huyyy él es terrible, no se queda quieto. Entonces, pues ese ha sido más que todo el problema de él, pues yo... he vivido todo eso con él. La vez pasada cuando salí de acá me lo mandaron con bala de oxígeno, pero... mire que yo he estado con él en clima caliente y lo mando a saturar y bien... entonces para que le pongo el oxígeno si no lo requiere. Aquí le han tomado la saturación y está bien. Lo que pasa es que tanto cualquier cosita y oxígeno y eso es duro sacarle el oxígeno nuevamente. Pero él es así, él es bien, él es muy Hipersecretor, pero por lo general los niños con Traqueostomía son secretores, entonces bien. Aunque el si es que es demasiado, yo le hablaba al Neumólogo y le decía: <i>"doctor, mire es que es demasiado, yo lo aspiro en la noche tres, cuatro, cinco veces... me toca aspirarlo porque eso: cada rato..."</i> entonces él me decía que eso era por la parte Bronquial por lo que él tiene tan, tan lastimado los Bronquios que era por eso que producía tanta flema y eso es lo que le tapa: la flema, porque cuando dice a pasársela, eso ya en la noche o a la mañana lo tengo malo, malo... es que se me pone pero terrible.	
I	P.5	¿Tú con quien vives?	
JM	1	Yo, vivo en Rovira, yo soy madre soltera... tengo dos hijos: o sea, él y otro. Pero mi otro hijo tiene dos añitos, dos añitos no: ocho años y vive con los abuelitos. Pues el año pasado por la enfermedad de él, yo lo tenía estudiando y mi mama se tenía que ir a trabajar porque mi mama trabaja en el campo. Entonces pues me toco... me toco decirle a mi hermano, mi hermano que no... que antes le tocaba pagar para que le cuidara el niño... y pues sí, cuando uno más necesita nadie se acuerda, entonces me toco hablar, el papa de mi otro hijo es muerto, entonces me toco hablar con el hermano del papa: con el tío del niño y él se lo trajo a estudiar aquí a Bogotá, aquí termino ese año y este año me toco, pues como ya estoy pues más o menos con el (señala a MAH), me toco dejárselo a la abuelita para que me lo tuvieran este año para yo seguirle el tratamiento al niño y ahí... pues lo tengo allá con ellos y el único problema... Ahhh... es más doctora, cuando yo estuve la vez pasada acá, allá en Ibagué me daban comida, me daban hospedaje, o sea, todo, ¿sí? Principalmente la comida que es muy importante porque a mí a veces me toca quedarme con el paciente, entonces yo puse una tutela a la EPS, tutela porque: porque cuando yo tuve a mi hijo con esa Estenosis yo dure ocho, quince días esperando una remisión que jamás salió: bajaba y ahí es que no, nadie contesto... una vez me contesto una vieja de la EPS: <i>"Hay pero si es que el niño no esta tan grave"</i> imagínese... así, porque el niño estaba entubado entonces que no estaba tan enfermo... Yo puse una tutela a la EPS. Ahora otra cosa como yo le dije: <i>"es que yo tengo cartas de desplazada, yo, yo... yo no tengo la culpa de que el papa le pague seguridad social al niño porque en el trabajo le obligan a que tiene que pagar la seguridad social..."</i> , pero yo soy separada de él y él es de nivel salarial uno, trabaja en construcción y es más, le dije: <i>"como es que mi hijo no necesita recibir Terapia Respiratoria diaria, Terapia del Lenguaje diaria, la Terapia</i>	

	24	<i>Física para el dolor no necesita ahorita recibir, pero si Terapia Ocupacional</i> y para todo	
	25	me tocaba pagar el once punto cinco por ciento, el once punto cinco por ciento... si era	
	26	para reclamar los insumos de mi hijo porque me toca reclamarlos: el once punto cinco por	
	27	ciento y lo que hice en la cita con el Neumólogo hay que pagar y es algo que yo no los	
	28	tengo, entonces hable y fui y puse una tutela, la tutela salió a mi favor y ahí estoy... por	
	29	ejemplo, ahorita cuando me vine... ahorita, yo no estaba esperando remisión, yo me fui	
	30	para la EPS porque al niño se le daño el nebulizador de la casa, entonces yo sin eso no lo	
	31	puedo tener... entonces me fui y en el hospital me lo dejaron allá y el doctor si me había	
	32	comentado que le iban a hacer el cambio de cánula y que lo iban a remitir una valoración	
	33	por Otorrino, no hospitalización, sino valoración... entonces cuando me dicen, yo dije:	
	34	bueno. Cuando me sale la doctora: <i>"no mamita, se van para Bogotá"</i> yo le dije: <i>"¿A qué</i>	
	35	<i>horas?"</i> (Dice algo que no se alcanza a escuchar con claridad). Entonces, lo que yo me	
	36	pregunto: ¿Para qué me dieron una carta de desplazada para qué? si a mí no me dan	
	37	comida... aquí gracias a Dios me dejan lavar la ropa cada ocho días, aquí me puedo	
	38	quedar, bueno esa es la ventaja... La vez pasada doctora, cuando me lo tenían allá abajo	
	39	en Pediatría, no me dejaban bañar... por Dios que dure hasta cinco días sin bañarme y	
	40	llorando me fui y le dije a una jefe: <i>"no puedo creer que sean tan inhumanos, yo tengo que</i>	
	41	<i>bañarme, pero no tengo plata, si yo tuviera: pagaría..."</i> <i>"a esas son políticas de la</i>	
	42	<i>clínica..."</i> ellos no miran sino el protocolo, el protocolo y no miran la dignidad de la gente.	
	43	Es más, ayer cuando llegue que salió a las dos de la mañana la remisión, me vine y no me	
	44	le dieron desayuno al niño, yo dije: bueno, porque acabo de llegar aunque eran las ocho	
	45	de la mañana cuando llegamos. Cuando al medio día pasaron y el con hambre pues	
	46	porque yo no le había dado desayuno, que almuerzo tampoco y no le dieron almuerzo... y	
	47	le digo yo al doctor: <i>"doctor pero como pueden, es que yo no..."</i> me dijo: <i>"hay pues vaya</i>	
	48	<i>compre"</i> , yo le dije: <i>"doctor, es que si tuviera no le estaba pidiendo que le den un plato de</i>	
	49	<i>comida a mi hijo... mire cómo pasan y él tiene hambre"</i> . ¿Sabe que me dijo el doctor?	
	50	<i>"Hay pues para que no se le deshidrate, pues si quiere le ponemos suero"</i> , así me	
	51	contestó el médico. Hayyy... a mí me dio una rabia que yo me puse a llorar... y yo creo	
	52	que no fue consiente y que a él le remordió la conciencia las palabras que me dijo	
	53	imprudentemente y me regalo cinco mil pesos y con eso fui y le compre un plato de caldo.	
	54	No me le dieron comida, yo ya le había dado con lo que el doctor me dio como a las dos,	
	55	yo fui y le compre un caldito y se lo di y fui y le dije a la señora que la comida, que el	
	56	doctor me había dicho que después de seis horas, que no, que no estaba en el historial y	
	57	que no me daba comida tampoco y que yo no sé qué y no me dieron comida y esta	
	58	mañana que desayuno tampoco, entonces me fui y me le devolví a la jefe y le dije: <i>"jefe, a</i>	
	59	<i>mí me da mucha pena con usted pero al niño no me lo van dejar morir de hambre acá,</i>	
	60	<i>como no me le van dar comida si él está hospitalizado desde ayer..."</i> <i>"Ahhh... espere..."</i>	
	61	<i>"Ahhh... ya voy a avisarles para que le suban"</i> , subieron el desayuno y yo me pongo a ver	
	62	y ¿Pero por qué hacen eso, si?.. Que la clínica, que después de seis horas... y uno ahí	
	63	tirado... con un niño así. No, yo digo: <i>"no me den a mí, no me den nada, porque a mí a la</i>	
	64	<i>hora de la verdad, yo digo: tampoco me he morir del hambre, pero al niño no me lo</i>	
	65	<i>pongan a aguantar hambre así"</i> y eso me dio tanta rabia... A mí no me gusta eso y esa	
	66	carta... esa mugre carta que me dio la EPS... entonces ¿para qué me sirve eso? ¿Para	
	67	qué se burlan de la gente diciéndole: ahí no sé qué...? Si eso no me sirve para nada. Y	
	68	miren yo he tenido muchos problemas con la EPS es por eso: por esos malditos copagos,	
	69	que haga pagos, que pague, que pegue... muchas veces uno haga rifas y mami vaya	
	70	pida, que no sé qué... al papa del niño... Vea, una vez no me dejaron salir el niño, que no,	
	71	que no lo dejaban... me tuvieron allá dos días que porque yo no pagaba, no pagaba y no	
	72	pagaba y que si no pagaba no me daban salida. Me toco decirle al papa del niño que	
	73	dijera en la empresa que le fueran descontando eso por nómina y así fue que me dieron	
	74	salida en la EPS, sino, no. Entonces como le dije yo cuando puse la tutela: <i>"si saben que</i>	
	75	<i>tiene una Neumopatía crónica, si saben que no voy a durar ni ocho ni quince días, sino</i>	
	76	<i>años con el tratamiento de él: ¿Por qué me hacen eso, si? ¿Por qué la EPS no me</i>	
	77	<i>colabora..."</i> porque salió a mi favor, pero ¿de qué me ha servido?: de nada. De nada	
	78	porque me dicen que eso no, que eso que... que toca es con la EPS en Ibagué, eso me	
	79	dijo ahorita la trabajadora social, que me tocaba era ir personalmente a SaludCoop en	
	80	Ibagué y pues nada, ya me toca quedarme acá hasta cuándo, que el niño salga del	
	81	tratamiento...	
I	P.6	¿Qué tiene específicamente él?	
JM	1	No, pues él tiene una Neuropatía crónica con una Estenosis consecutiva a procedimiento.	
I	P.7	¿Neumopatía porque? ¿Qué le dijeron al respecto?	
JM	1	Porque él toda la vida desde que nació ha sufrido de sus Bronquios. En la historia clínica	
	2	se habla de una Displasia Branquiopulmonar.	

OBSERVACIONES
GENERALES

MAH estaba aislado en el ala pediátrica del tercer piso del hospital por una bacteria que tiene alojada en su tráquea y que es altamente contagiosa. Cuando nos acercamos a realizar la entrevista, la madre nos refirió que había estado encerrada desde que llegó al hospital con el niño y que al no vivir en Bogotá, no había recibido visitas. Se corta la grabación porque llega el almuerzo de MAH.

Segunda Parte.

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORÍA
I	P.8	¿Cómo le ha ido con el asunto de la EPS?	
JM	1 2 3	Mire doctora la carta que me mando SaludCoop y vera que no le miento. Hay ellos me dicen que es un tratamiento integral de la patología que sufre MAH y que ellos responden por todo lo que implique su manejo.	
I	P.9	Cuando tú presentas esto: ¿No te sirve para nada? ¿Igual tienes que pagar?	
JM	1 2 3	No, la muchacha me dijo que igual tenía que pagar el cinco por ciento cuando saliera y yo le dije: <i>"pero es que como si yo tengo esta tutela..."</i> , ella me dijo: <i>"no, es que SaludCoop dice que ellos van a impugnar la tutela"</i> .	
I	P.10	Lo que sucede es que después de que la impugnen lo pueden hacer, pero antes no. O sea, mientras no esté impugnada y tú no tengas una comunicación oficial escrita, lo que vale es esto. Entonces te recomendamos que le saques copia a esto y la presentas. Y habla con la trabajadora social y muéstrale la carta para que te oriente. ¿Cómo consideras tu que te ha cambiado la vida la enfermedad de MAH?	
JM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39	Hay doctora, que ¿cómo me ha cambiado?... mejor dicho. Y lo más triste, es que es triste... saber que por ejemplo, de que el papa de mi hijo me dejo cuando yo tenía tres meses de estar mi hijo en la UCI... se consiguió otra persona. Mi mama es una persona que no tiene recursos porque ella trabaja y tiene una niña de cinco años, con mis hermanos, pues... él trabaja pero es como si no tuviera a nadie. Entonces... para mí es muy difícil saber que yo no tengo quien me de nada, quien me colabore, por ejemplo, yo ahorita digo: yo salgo de la clínica, me voy para la casa... allá me voy porque gracias a Dios mi mama tiene casa, ¿sí? Tiene un techo, ¿Quién me da la comida? Yo me pongo a pensar todo eso... ahora otra cosa, yo pudiera trabajar... es más: yo lo lleve al jardín de allá de Bienestar Familiar para que por favor me tuvieran el niño y que no, que al niño no lo recibían, que había que llevar una... sabe que dijo el señor: <i>"traiga unas recomendaciones del pediatra"</i> y yo le dije al pediatra y el pediatra me dio unas recomendaciones... que no, la psicóloga de allá me dijo que no, que ellos no se comprometían a cuidar al niño que porque de pronto se descanulaba y que se moría y que ellos no se querían comprometer con nada de eso... Entonces en una cita que tuve con el Otorrino le dije: <i>"doctor Marrugo dígame ¿cuánto tiempo más o menos va a estar mi hijo con esa cánula?"</i> Entonces él me dijo: como es una Estenosis... diga por ejemplo cuatro o cinco años... va tener que entrar a la escuela con esa cánula. Entonces yo digo, a él no le pueden negar el servicio de que entre a la escuela ni nada de eso y allá en el jardín, ¿sabe que me dijeron? Que tenía que firmar una carta donde yo, o sea... yo me hiciera responsable de que si algo la pasaba al niño, ellos no tenían nada que ver... entonces yo digo: yo que tal por hacer más, haga menos y de verdad se le quite esa cánula y se me muera el niño y a mí ¿quién me responde?... no tanto que respondan, sino me quedo yo sin el niño y sin nada... entonces no me lo reciben en el jardín. Me vine para acá para Bogotá el año pasado y estuve por allá donde una amiga... donde una hermana de la mujer de mi hermano y estuve por allá... Ella me dijo: <i>"Jeimy, metamos al niño al jardín"</i> no es que acá no me lo firman, no... no... es que acá, no... en todos los jardines me dijeron que no y él es un niño normal, el único problema que tiene es su traquea, que es de cuidado... eso solamente. Me fui a Bienestar Familiar en Ciudad Bolívar, allá el de Bienestar Familiar me dijeron que mandaron pal... otro arriba, para allá... para la arborizadora alta... por allá... que de pronto me solucionaban algo. Me fui para allá y efectivamente me dijeron lo mismo: que tenía que firmar una carta donde... que porque allá había una madre, una profesora que estaba encargada de veinticinco niños y que ella no podía estar solamente pendiente de él y que en los jardines de Bienestar Familiar no había enfermera y entonces qué, que me tocaba en un CDI, a donde a uno le toca pagar y yo... entonces ¿cómo hago? No me lo recibieron, ni aquí en Bogotá que porque el niño tiene ese aparato y que... entonces ¿cómo me ha cambiado la vida? Pues doctora, a mí me da mucha tristeza verlo, no de la enfermedad de mi hijo, sino la situación de que yo digo: yo no puedo trabajar y cuidarlos y darles a mis hijos lo que ellos necesitan... lo mínimo que es la comida y estar bien... eso es lo que me da tristeza ¿sí?	
I	--	Cuando vallas al consultorio jurídico pregunta también lo de educación, es decir, la posibilidad que tiene el niño de acceder al jardín. Porque, si es cierto que de pronto no puede acceder a cualquier jardín, pero si por ejemplo a un jardín de ICBF o a un tutor particular por lo que nos comentabas de la bacteria que tiene MAH y que dices que vive en él, de pronto no sea posible un jardín por el riesgo de contagio de los demás niños, así como el riesgo de que el mismo pueda contraer alguna otra infección.	
JM	40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50	El estado a mí no me da nada. Es más: yo tengo carta de desplazada, yo tengo carta de desplazada de cuando nosotros estábamos... de cuando nosotros vivíamos en el campo por allá... a nosotros nos sacó de allá la guerrilla, nos tocó venimos para el pueblo... y... imagínese... y ni así... no... Es más: cuando yo tuve mi bebe, yo lo tuve en los Javerianos y yo pase la carta de desplazada y la demora fue que el papa lo registrara ahí y de una vez, automáticamente lo pasaron al sistema de régimen contributivo porque el papa pagaba seguridad ¿sí?, porque si no, yo lo tendría amparado como desplazado y me lo tenían que atender... pero no, eso no... y es que si no pago no lo atienden y es que no sé qué, mire, la vez pasada le mandaron una radiografía de tórax y de tráquea, me lo lleve. Le dije a la señora: <i>"cuanto toca pagar"</i> me dijo: <i>"no, son como treinta mil"</i> y si, yo lleve treinta mil pesos y cuando llegue allá a Medical me dijo la señora que costaba sesenta y ocho mil pesos el	

	51	examen que porque era de contraste que se lo habían mandado. Yo le dije: <i>"ahí no, mire yo no los tengo"</i> y me dijo: <i>"no, es que si no, no puedo... y no, es que si no, no se puede y no"</i>	
	52		
	53	y no le hicieron el examen... y no y no... me tocaba pagar los sesenta y ocho mil pesos y	
	54	que como eso es particular, que no sé qué y que la EPS no cubre eso y que tocaba pagar el	
	55	once punto cinco por ciento y dígame: ¿Cómo es que yo no iba a demandar esa EPS?.. Con	
	56	todo lo que me ha hecho... pues doctora, con todo la atención ha sido buena, porque uno no	
	57	puede ser desagradecido: cuando yo he llevado a mi hijo a la clínica me lo han atendido,	
	58	cuando le han hecho lo que ha requerido... me da rabia y me ofende es tanto tiempo que	
	59	espere una remisión y no se la dieron, no se la dieron y no se la dieron. Es más, mire,	
	60	ahorita ha venido dos veces aquí a la Misericordia y el debería tener al menos ya cuatro	
	61	dilataciones, cinco dilataciones y no lleva sino dos dilataciones... ¿porque? Porque la EPS	
	62	se demora pero cantidades para autorizar cualquier cosa... y le dan a uno un número de	
	63	teléfono que no le contesta nadieeeee... me toco venirme acá directamente a la clínica y	
	64	acá en la clínica me dijo una señora <i>"no mamita, es que ese número de teléfono... a</i>	
	65	<i>ustedes les toca es venir directamente"</i> entonces yo digo: porque cuando le autorizan a uno:	
	66	llamen, llamen... ¿porque hacen eso? Porque no le dicen: tiene que ir allá y no pierda el	
	67	tiempo llamando, no espere que se le venza la autorización... no, le dan a uno un número	
	68	y... vera usted como se defiende... ¿Para qué hacen eso? ¿Por qué no le dicen a uno:	
	69	usted tiene es que llegar acá a la clínica...? No, nada de eso, nada... a uno esa EPS	
	70	SaludCoop que disque es buena... por mí, lo sacaría de esa EPS, no lo he hecho porque él	
	71	lleva el tratamiento ya muy avanzado y no puedo hacer eso... si, entonces eso es duro, es	
	72	duro esa situación y es más, a veces quizá alguien me, me... ¿sí? Por ejemplo, una vez la	
	73	tía del niño me ha dicho: "Jeimy si quiere yo se lo cuido", si, no niego, me lo cuido quince	
	74	días... estaba trabajando yo en un asadero de pollos... cuando el niño empezó a hacer	
	75	fiebre, me toco llevarlo a la clínica porque el niño tenía una bacteria: ¡un coco! Una bacteria	
	76	de popo en la tráquea. Entonces le pregunte y me dice: "si, es que el a veces se me mete en	
	77	la tasa del baño mamita y es complicado..." y entonces me dijo: "no, yo no se lo cuido más	
	78	porque eso si ve, eso cualquier cosita y eso es complicado". Entonces nadie se	
	79	compromete: qué tal que se quite esa cánula, que tal que se muera... que no... Entonces	
	80	nadie quiere comprometerse, de pronto no por hacerle a uno el feo sino porque es que la	
	81	responsabilidad es terrible: él se tapa y eso él se pone... como él tiene una Estenosis al cien	
	82	por ciento y no lo han dilatado sino dos veces... se me descánula y se me muere. Es más,	
	83	el año pasado estando en... estando en... estando ahí, en el camino eso casi se me muere,	
	84	lo tuvieron que bajar a reanimación porque es que se queda, se queda, se queda... el	
	85	problema es que como él ya se acostumbró a respirar por esa cánula, no hace ni el intento	
	86	de respirar por la nariz... se ahoga, se ahoga completamente, entonces hay que	
	87	reeducarlo... entonces eso es de tratamiento, tratamiento, tratamiento... lo que me dijo el	
	88	doctor, entonces toca que haga el intento de... y él no dice, el no habla nada, nada, nada...	
	89	y los niños que tienen tráquea, uno les tapa, les obstruye la tráquea y dicen Mama, Papa...	
	90	pero él ni obstruyéndole, él no dice nada. El doctor me dijo que le hiciera una Laringoscopia	
	91	que tenía parálisis en las cuerdas bucales, por ende me dijo, por lo que como lleva tanto	
	92	tiempo sin usar eso, es como cuando usted desecha algo que no usa, pues se va dañando.	
	93	Me dijo es que como eso, eso el oxígeno que pasa y entra, ese es el que hace vibrar las	
	94	cuerdas bucales... pero como están ahí y no les pasa hacia arriba nada, pues están ahí	
	95	paralizadas, entonces, después de que le abramos la vía aérea que dura cuatro o cinco	
	96	años, dice el doctor que hay que hacerle un tratamiento de esos que es con energía, que es	
	97	con corriente: tratamiento para que ellas vibren otra vez y él va... va, va... a salir de eso,	
	98	pero ese tratamiento dura, o sea eso no es... Eso es duro con ese tratamiento de él.	
I	P.11	¿El papa del niño a parte de lo del seguro, no te colabora con nada?	
JM	1	Pues mire doctora, yo le digo... yo tuve un problema gravísimo con ese señor... él le paga el	
	2	seguro al niño... aparte de que paga el seguro del niño él le estaba pasando... ochenta mil	
	3	pesos quincenal al niño... ochenta mil pesos... doctora, la demora es que el niño caiga en el	
	4	hospital y como en el hospital le dan la comida, como en el hospital no sé qué... entonces	
	5	no me le pasa nada al niño que porque el niño está hospitalizado y que mientras este	
	6	hospitalizado el no da nada porque aquí le dan todo según él. Entonces no me le pasa nada	
	7	al niño y yo le digo, como lo llame antier: <i>"usted es una persona que puede"</i> y el: <i>"no, no, es</i>	
	8	<i>que allá le están dando todo..."</i> Ahhh... yo le dije: <i>"es que yo necesito comer"</i> y me dice:	
	9	<i>"eso obligación mía no es, darle la comida a usted"</i> . O sea, si yo estoy con el pendiente y	
	10	no otra persona y esa es la otra cosa.	

OBSERVACIONES GENERALES	Se corta la entrevista porque entra la doctora que estaba atendiendo a MAH a decirle a la mama que al día siguiente le iban a realizar el procedimiento médico que el niño necesita y que ya todo estaba programado, razón por la cual no podía darle de comer en la noche.
-------------------------	---

Tercera Parte.

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORIA
I	P.12	¿Cómo ves tú a MAH a futuro, como lo proyectas?	
JM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 42	Pues doctora mire, yo, al principio no podría decirle cuando mi hijo... le hicieron la traqueotomía que me dieron que las posibilidades de que él estuviera sin cánula, que él no iba a hablar bien... porque pues ellos siempre tienden a entubarse, entubarse y que lo veían más o menos dañado... pero con tratamiento, que con terapia él iba a hablar. En ese momento, o sea... yo no pensé que Ahhh... no, lo importante era que no me lo dejaran morir. Entonces, ahorita que yo veo a mi hijo así... o sea, ahorita porque cuando estaba más bebecito yo dije: "a pues los bebés no hablan" entonces yo por ejemplo veo a otro niño y yo no lo veo hablar a él y me da tristeza ¿Sí? Pero yo digo, ahorita lo que me prioriza es que en la parte pulmonar este bien y que no vuelva a tener dificultad respiratoria porque eso sí me parece terrible verlo con tanta dificultad para respirar, porque la respiración es tan vital y verlo ahogado me da tristeza. ¿Lo veo a futuro? No, ese chino es terrible... yo, yo veo a mi hijo: me da tantas fuerzas de vivir porque el sería para que viviera acongojado, triste, es más el día que se me descansa y casi se me muere, del susto, el me miraba y yo le decía: <i>"¿usted porque me hizo esto papi?"</i> y el me miraba y le daba risa... Entonces yo lo veo a él con tantas ganas de vivir, con tantas ganas de salir adelante, que el a pesar de que ha sido tan enfermo, tan enfermo que ha pasado la mayoría de vida en la clínica... el, el, él vive muy feliz, entonces a mí me da alegría, no importa quede como quede, a mí no me interesa eso, lo importante es que este bien: que si habla., que si no habla... pues claro que yo sí quiero que hable, pero si a él se le va afectar el habla pues... hay que niños que son... niños que no tienen piernas y viven felices. Él tiene que salir adelante, yo se... sino que ahorita el problema es ese: que yo no le puedo brindar a mis hijos lo que necesitan, digo mis hijos porque yo tengo que pensar en el otro también. Es más, yo, yo hablo con el otro hijo, yo le digo: <i>"papito, yo sé que yo lo he tenido olvidado... todos estos años, pero no es porque yo quiera, sino por la salud de MAH, usted sabe que a mí me toca estar en la clínica con él y usted no puede ni entrar"</i> . Eso para que, la familia del papa es bien, él me dice: <i>"mama, tranquila que yo todas las noches oro para que mi hermanito salga bien"</i> y él lo adora, me dice: <i>"no mami, tranquila"</i> . Pero, él si me dice que él vive muy triste porque él quisiera estar conmigo y con MAH, yo le digo: "no sé, mi amor no sé, hasta que MAH no salga de todo esto... yo no lo puedo tener conmigo..." yo me digo: yo lo tengo conmigo ¿sí? yo lo estoy privando a mi hijo de una buena alimentación, de una buena comida que yo no le puedo brindar a él, en cambio, la familia del papa no es que tengan plata de sobra, pero le tienen todo a mi hijo, todo... ellos le dan todo, yo no tengo que darle a él nada y entonces yo digo, no... ellos le compran, de todo lo que el niño necesita ellos le dan, porque ellos tienen modo ¿sí?. Por ese lado, yo vivo tranquila ¿Sí?, porque sé que a mi hijo no le está faltando nada: a él... pero a él (refiriéndose a MAH) me da tristeza que aparte de ser tan enfermo, sufra como de tantas carencias ¿sí? Porque uno muchas veces no tienen para darle la leche... no tiene nada... Y no me puedo traer al otro niño a que pase lo mismo, o sea... tampoco, Nooo... (Le habla a MAH y le dice que tiene que cambiarle el tendido de la cama porque ensucio las sábanas con comida que se le rego cuando estaba comiendo el almuerzo y que se tiene que tomar el jugo porque mañana por el procedimiento va tener que hacer "aguantar dieta")	
I	P.13	Y ¿Qué más me puedes decir tú de él: como lo ves, cualidades, características en general...?	
JM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21	Mi hijo ha tenido quizás, digo yo... el médico me dice que... porque él ha sido como tan el centro de atracción porque ha sido tan enfermo y yo he estado tan pendiente todo el tiempo de él, por eso él es así... Porque él es rebelde, rebelde... él es... el me pega cachetadas y como yo no le pego porque a mi muchas veces me da tristeza. Entonces el doctor me dijo que después de que MAH saliera de ese esquema, él me iba a mandar a... a... con una psicóloga para aprender a reeducar a mi hijo, porque pues, o sea, no es normal que él me esté pegando, que el haga, eso... el me hace pataletas, eso usted lo viera... el en la calle se me tira al piso, se me revuelca si yo no le doy lo que él me pide... ahí donde usted ve ese pedacito: el me señala y entonces yo le digo: "papi, no tengo plata" y eso él se tira y se revuelca y se me pone negro, negro... y a mí me da miedo ¿Sí?, yo digo: <i>"hay Diosito, de pronto se me muere"</i> por el mismo problema de su tráquea ¿Sí? Que es muy hiperactivo, él no se queda quieto para nada, el todo va... entonces por eso lo mandaron para Terapia Ocupacional y el doctor dice que es por el mismo problema que ha tenido... por su enfermedad, por su patología, entonces... él es así, entonces hay que tenerle es paciencia. Que con el tiempo y con terapia el niño... va a tener una vida normal, común y corriente. No, yo lo veo normal, sino que él es cansoncito un poquito, el Hayyy Dios mío, el todo va, él no se queda quieto, que usted diga: <i>"quieto ahí, quieto ahí... quieto ahí..."</i> o que usted lo siente a ver un programa y él se quede quieto sentado ahí a ver un muñeco o... no, el no, nada. Él se está aquí, se está arriba... él es todo el tiempo así. Pero no, gracias Dios él es así, y esta todo el tiempo así, que tal que no, ahí en una cama postrado.	
I	P.14	¿Cómo fue esa primera experiencia en la que usted tiene que proveerle cuidado en la casa?	

JM	1	¿De qué? Ahhh... cuando, cuando le fueron a hacer esa Traqueostomía el niño... el	
	2	tiempo que estuvo ventilado yo tenía una amiguita que tenía un niño así que primero	
	3	también estuvo ventilado y ella me decía y me decía: <i>"hay su niño va terminar así... o</i>	
	4	<i>con esa Traqueostomía"</i> y yo le decía: <i>"¿Por qué?"</i> Y ella me dijo: <i>"porque la mayoría</i>	
	5	<i>de los niños que están ventilados se les daña la vía aérea y hay que hacerles su</i>	
	6	<i>Traqueo..."</i> y yo no, yo le pedía tanto a mi Dios que no, no, ¿sí? Y termino con su	
	7	Traqueostomía y yo la veía a ella cuando ella lo aspiraba y toda esa cosa... y yo le	
	8	decía a ella: <i>"Nooo... yo no soy capaz, ¿usted cómo es capaz de hacerle eso a su</i>	
	9	<i>hijo?"</i> y ella me decía: <i>"mamaita esa no es una opción, usted tiene que aprender..."</i>	
	10	Los primeros días después de que le hicieron eso y que yo ya lo vi con su Tráquea... la	
	11	Terapeuta de UCI me decía: <i>"bueno, le toca a usted que lo aspire y que le haga todo</i>	
	12	<i>en su Tráquea..."</i> y ahí ella me iba enseñando y a mí me daban nervios ¿Sí?	

Cuarta Parte.

AGENTE	No	DESCRIPCIÓN	CATEGORIA
I	P.15	¿Qué sientes cuando ves a MAH enfermo?	
JM	1	Cuando yo lo veo así, yo lloro y lloro... y a veces me entra un desespero. Mire cuando	
	2	estaba allá en la clínica a veces yo me ponía a llorar y la gente: <i>"¿Qué le pasa?"</i> y yo:	
	3	<i>"Hummm... no, estoy aburrida de estar aquí encerrada... de saber que yo no tengo una</i>	
	4	<i>visita... de, nada"</i> , pero entonces... la gente le dice a uno a veces: <i>"eso es mientras el</i>	
	5	<i>sale de eso, usted sabe que es una enfermedad que tiene... que tiene... salida ¿sí?</i>	
	6	<i>Muchas enfermedades no tienen..."</i> eso es lo que me llena de valor, que yo digo:	
	7	"cuanta gente hay por ahí que no tiene opción... ¿sí?" yo por ejemplo sé que voy a	
	8	durar, pero él tiene opción de vida y va a llevar una vida normal. ¿Cuántos niños no la	
	9	pueden hacer? Entonces eso es lo que me llena de, de... pues sí, yo tengo un	
	10	problema psicológico: que yo soy muy deprimente, a mí cualquier cosa me deprime y	
	11	hay días en que me quisiera morir y yo digo: "no aguando más, no aguando más, no	
	12	más..." de verdad doctora, y lloro y lloro y lloro... y a veces, vuelvo y como que vuelvo	
	13	y me da como que yo quejándome de todo... (dice algo que no se escucha con	
	14	claridad). Si doctora, entonces esa ha sido la vida con... con él. Por ejemplo para salir,	
	15	para salir eso toca, como a él toca aspirarlo cada rato... si salgo, toca cargar esa	
	16	máquina y para chuzarlo... adema eso por higiene y por cosa, eso no se puede hacer	
	17	en cualquier parte que yo diga, no es que me paro donde la vecina y para allá y para	
	18	acá... no, eso no se puede hacer ¿sí? Pues el sábado tenía una posibilidad... yo dije:	
	19	"hay... ojala me le... me le pongan una cánula fenestrada ¿sí? Pero cánula tan	
	20	pequeña fenestrada no la hay, porque la cánula fenestrada uno la saca y le mete otra	
	21	mientras... lava la otra, o la, la, la... ¿sí? La limpia y... pero entonces no hay,	
	22	entonces, eso me agobia... la soledad de estar sola... de ver que cuando uno... de que	
	23	el papa del niño, yo digo: otra persona fuera, estaba más pendiente de su hijo... pero	
	24	no, eso él es como Hummm... como si el niño fuera... de hecho, como a él nunca le ha	
	25	tocado pasar ni siquiera un día que yo diga: yo deje a mi hijo por irme a descansar,	
	26	pero jamás lo he hecho ni jamás lo hare... de decir: es que yo me voy y viene mi mama	
	27	o viene Julián y me reemplaza, yo no me voy, yo no lo dejo.	
I	P.16	¿Ni siquiera en Ibagué?	
JM	1	No, cuando estaba en la UCI me tocaba dejarla y me tocaba quedarme pero en el	
	2	hogar de paso porque pues por ende, no me dejaban quedar por, por, no lo dejan	
	3	quedar a uno. Cuando estuvo tan grave el doctor me dijo, porque yo le dije: "doctor, yo	
	4	necesito pedirle..." para que me dejaran entrar a mi otro hijo y él me dijo: "eso no se	
	5	puede hacer" porque yo quería que me lo trajeran para que entrara, pero no, eso no se	
	6	puede hacer y no se puede hacer... Entonces me dijeron: <i>"más bien lo que podemos</i>	
	7	<i>hacer es que usted vaya y se esté unos tres o unos cuatro días, pues como su hijo esta</i>	
	8	<i>ventilado..."</i> entonces... y como yo daba harta leche, todavía me sale leche... eso si yo	
	9	me ordeñaba: dejaba cuatro, cinco tarros, de leche. Entonces me decía la doctora: <i>"lo</i>	
	10	<i>que usted puede hacer es ordeñarse y dejarle porque acá no está haciendo nada..."</i>	
	11	<i>para que vaya descanse"</i> me decían los pediatras: <i>"vaya mamita, a usted nadie la</i>	
	12	<i>reemplaza, usted vaya, descanse... que para que si nosotros estamos pendientes y le</i>	
	13	<i>avisamos... que descanse tres días y vuelve"</i> yo le dije: "no doctor, yo me quedo con	
	14	mi niño... yo que me voy a ir cuatro días dejando al niño ahí" yo no soy capaz, Nooo...	
	15	jamás lo he hecho, ni jamás lo hare. Ver esos niños como los dejan las mamas... huy a	
	16	mí me da una piedra de ver esas mamas que dejan los niños como un perro ahí	
	17	botado... y enfermos... no, ni alentado siquiera dejar un hijo... vea, yo sufro de saber	
	18	que mi hijo está aquí y no lo puedo tener conmigo... imagínese eso, pero así es la vida.	
I	P.17	¿El niño te dice cuando se siente ahogado o como haces tú para darte cuenta?	
JM	1	No... porque yo por ejemplo en las noches, yo... puedo estar muy profunda, a mí me	
	2	da mucho sueño, pero yo siento cuando él se despierta, yo siento. No porque él hable	
	3	ni nada y me diga, porque ustedes lo ven y no... y el por la noche yo lo aspiro bien	
	4	aspiradito y lo acuesto y le digo porque eso hay que cuidarle la tráquea sino eso se le	
	5	vuelve nada. Entonces cuando el tantico se voltea y Ugggg (hace un sonido de	
	6	carraspeo) yo de una vez me despierto y entonces yo me paro y lo aspiro, o sea, yo en	

	7	eso si ya siento que lo tengo que aspirar, que yo tengo que aspirar.	
I	P.18	¿Él no le avisa?	
JM	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42	No, el por ejemplo si tiene una cosa... mire, por ejemplo, yo le paso al niño esto (le extiende los elementos que se utilizan para hacerle las aspiraciones de la Traqueostomía) y le pregunto: ¿Papi, esto para que es, MAH? (El niño toma en sus manos el implemento y se lo acerca al cuello en donde tiene la Traqueostomía), ve, él sabe. Entonces, cuando lo cogen a las malas las Terapeutas, porque siempre me toca tenerlo para que él no se retuerza, me toca decirle: "bueno papi"... es que yo le hago pasito, yo no le meto esa sonda tanto, es que las terapeutas me lo... porque sí, hay que meterle la sonda más allá de la cánula para que le aspire, porque así es, meterle la sonda bien allá para limpiarle, pero entonces a mí me da pesar, entonces yo lo aspiro más bien pasito y le digo: <i>"álceme el cuello para yo limpiarle"</i> y entonces él se deja, por ejemplo cuando le voy a cambiar el cordoncito, él también se deja, yo le digo: <i>"no se me vaya a mover porque ya sabe que se le zafa eso y usted sabe que tiene que ayudarme para que yo se lo cambie"</i>, pero yo, solo que me vea a mí, pero que me lo vallan a coger así a las malas, Hayyy... ese chino tiene una fuerza y es terrible, él no se deja. El me hace caso en ese sentido, si porque... uno... en eso, porque yo por ejemplo le digo: "MAH, estese quieto, MAH..." Hummm, como si nada, pero entonces, en eso de la Traqueo si y él no se la ha vuelto a quitar, porque una vez se me descanulo, casi se me muere allá en la clínica... no, desde que tuvimos ese susto no y eso que yo se la suelto, él no la tiene así apretada como hay niños que tienen que apretarles eso para que no se vayan a quitar la cánula, no, el no. El casi nunca toca eso, casi nunca la coge, entonces esa es la ventaja que tengo, claro que me toca pensar el día que tenga la fenestrada, pero entonces yo como estoy pendiente de él. Si, él es muy avisado, él lo que usted le dice lo hace (no se comprende con claridad lo que dice)... tengo que estar pendiente de él, porque tantico así y se me desaparece, a él le encanta bañarse... hace ratico salí a decirle a la jefe que no me habían traído desayuno para el niño y cuando vine, se había bajado, se bajó, porque estaba abajo, se bajó de la cama utilizando esa silla, camino hasta el mesón, se subió en la silla y se metió en el lavamanos y abrió el lavamanos... estaba lavadito allá metido... bañándose (risas)... le gusta mucho el agua, le encanta, le fascina... pero no, así como usted lo ve, yo tengo la bendición de Dios de que mi hijo está perfectamente... Al principio cuando le pusieron el oxígeno, eso era... Huyyy no... aspirarlo eso a mí me daba miedo y más que cuando yo salí yo veía que tantico... ahorita se me pone morado y yo casi no me asusto ¿sí? Pero yo sé que son pataletas y ¿si me entiende? Son cosas de... si, de él. Pero en ese tiempo el niño cualquier cosa y eso yo volaba para el medico porque los nervios me atacaban, yo decía: <i>"no, se me va morir el niño"</i>, nada. Eso yo a veces llegaba y no, nada... no tiene nada. Sino que yo... pues imagínese, eso yo corría porque me daban muchos nervios, pero ahorita ya no, ya lo veo así y se cuándo tengo que llevarlo al médico porque sé que tengo una urgencia y que no la puedo... yo sé que le da fiebre y le doy su antibiótico, antibiótico no, acetaminofén porque yo le doy acetaminofén y lo llevo porque yo ya sé que él debe tener una bacteria o algo así y lo llevo por su placa... entonces, sé que tengo que llevarlo al médico, yo no corro... ¿Qué más doctora, que más quiere saber?	
I	--	Pues realmente nos ha dicho todo, le agradecemos enormemente su tiempo, su colaboración y la oportunidad de conocerlos. Para nosotras ha sido todo un placer poder compartir este tiempo con usted y con MAH.	

Referencias

- Achury, D., Sepúlveda, G., y Rodríguez, S. (2009). Instrumento para evaluar la capacidad de agencia de autocuidado en pacientes con hipertensión arterial. *Revista Actualizaciones de Enfermería*, 11(2), 9-25.
- Ahearn, L. (2001). Language and agency. *Annu. Rev. Anthropol.* 2001. 30:109–37
Copyright° c 2001 by Annual Reviews.
- Arfuch, L. (2005). *Problemáticas de la identidad*. En: L. Arfuch (Eds.) *Identidades. Sujetos y subjetividades*. Buenos Aires: Prometeo. (pp. 21 - 43)
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Recuperado de: [http://www.unicef.org/panama/spanish/convencion\(3\).pdf](http://www.unicef.org/panama/spanish/convencion(3).pdf)
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Awad, C., Chaparro, C. y Tórres, C. (2000). *Asma*. En: Vélez, H. Rojas, W. Borrero, J. Restrepo, J. Chaparro, C. *Fundamentos de Medicina*. Quinta Edición. Medellín, Colombia: Corporación para investigaciones Biológicas.
- Barberà, J., Escribano, P., Morales, P., Gómez, M., Oribe, M., Martínez, Á. y Subirana, M. (2008). Estándares asistenciales en hipertensión pulmonar: Documento de consenso elaborado por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) y la Sociedad Española de Cardiología (SEC). *Archivos de Bronconeumología*, 44(2), 87-99.

- Benítez, A., Molina, W. y Camps, T. (2005). Aspectos psicológicos del asma infantil. Madrid, España: *Revista Pediatr Aten Primaria*. 7 Supl 2: S137-149.
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2005). *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Bogotá, Colombia: Grupo Editorial Norma.
- Burgoa, C. y Salas, A. (2008). Conocimientos y actitudes frente a signos de alarma en infecciones respiratorias y diarreicas en niños menores de cinco años. *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría*, 47, 72.
- Butler, J. (1997). *Lenguaje, Poder e Identidad*. Madrid, España: Editorial Síntesis S.A.
- Castells, M. (1999). *La era de la información: Economía, sociedad y cultura. Vol. 2: El poder de la identidad*. Ciudad de México, México: Siglo Veintiuno Editores S.A. de C.V.
- Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*. Recuperado de: <http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/carta.pdf>
- Constitución Política de Colombia. (1991). Recuperado de: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=4125>
- Cornejo, M., Mendoza, F. y Rojas, R. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. *PSYKHE*. Vol. 17, N° 1, 29-39. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282008000100004
- Corte Constitucional de Colombia. (2008). *Sentencia T – 760*. Recuperado de: <http://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Documents/Sentencia%20T-760/SENTENCIA%20T760%20-2008.pdf>
- Crespo, M. (2005). ¿A qué llamamos asma infantil? *Revista pediatría de atención primaria*. 7 (Suplemento 2).

Cumbre Mundial en Favor de la Infancia. (1990). *Declaración mundial sobre la supervivencia, la protección y el desarrollo del niño*. Recuperado de http://www.unicef.org/honduras/Declaracion_mundial_supervivencia_proteccion.pdf

Departamento Nacional de Planeación. (2011). *Plan Nacional de Desarrollo 2010 – 2014: Prosperidad para Todos*. Tomo I. Bogotá, Colombia.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF. (2005). *La infancia amenazada. Estado Mundial de la Infancia 2005*. New York, Estados Unidos. Recuperado de <http://www.unicef.org/spanish/sowc/archive/SPANISH/Estado%20Mundial%20de%20la%20Infancia%202005.pdf>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF. (s.f.). *Primera Infancia*. Recuperado de <http://www.unicef.com.co/situacion-de-la-infancia/primera-infancia/>

Girardi, G., Astudillo, P. y Zúñiga, F. (2001). El Programa IRA en Chile: Hitos e Historia. *Revista Chil Pediatr.* 72 (4): 292-300.

González, T. (2011). *Dando voz a los niños en la investigación en cuidados de salud: una estrategia de empoderamiento*. En: María Isabel Jociles, Adela Franzé y David Poveda (Eds), *Etnografías de la infancia y la adolescencia*. Editorial Catarata.

González, N., Medina, J., Van Barneveld, H, y Escobar, S. (2009). Resiliencia y salud en niños y adolescentes. *Ciencia Ergo Sum*, 16(3), 247-253.

Gobierno de Cantabria. (2011). *Manual de formación. La atención y el cuidado de las personas en situación de Dependencia*. Recuperado de [http://www.serviciosocialescantabria.org/uploads/documentos%20e%20informes/LA%20ATENCION%20Y%20EL%20CUIDADO%20DE%20LAS%20PERSONAS%20EN%20SITUACION%20DE%20DEPENDENCIA%20\(MANUAL%20DE%20FORMACION\).pdf](http://www.serviciosocialescantabria.org/uploads/documentos%20e%20informes/LA%20ATENCION%20Y%20EL%20CUIDADO%20DE%20LAS%20PERSONAS%20EN%20SITUACION%20DE%20DEPENDENCIA%20(MANUAL%20DE%20FORMACION).pdf)

Grau, C. y Fernández, H. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales sis san navarra* [online]. Vol. 33. No.2, pp. 203-212. ISSN 1137-6627

- Gutiérrez, J., Latorre, G. y Campuzano, G. (2009). Síndrome de Cushing. *Revista Medicina y Laboratorio*. 15: 411-430.
- Holland, D. Lachicotte, W. Skinner, D. y Cain, C. (1998). *Identity and agency in cultural worlds*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- James, A. (2007). "Giving Voice to Children's Voices: Practices and Problems, Pitfalls and Potentials". *En American Anthropologist*, Vol. 109, Issue 2, pp. 261–272
- Jiménez, L., Fernández, L. Sarmiento, G. González, V. y Martín, L. (2001). Comportamiento del asma bronquial en la edad pediátrica. *Revista Cubana Med Gen Integr*. 17(1): 43-49. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252001000100006&lng=es.
- Larreamendy, J. (2011). Aprendizaje como reconfiguración de agencia. *Revista de Estudios Sociales*. (40). 33-43.
- Lara-Pérez, E. (2001). Prevalencia del asma infantil al nivel del mar. *Revista Alergia, Asma e Inmunología Pediátricas*. 10 (3), 88-92.
- Ley 1098 de 2006. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22106>
- Ley 1346 del 2009. Recuperado de http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2009/ley_1346_2009.html
- Ley 1618 de 2013. Recuperado de: http://www.sedbogota.edu.co/archivos/Temas%20estrategicos/banco_oferentes/2013/2012%20LEY%201618%20Derechos%20Personas%20con%20Discapacidad.pdf
- Lezana, V. y Arancibia, J. (2008). Bronquiectasias no asociadas a fibrosis quística. *Revista Neumol Pediatr*, 3, 192-9

- Maestre, A., Ruiz, W. y Rubiol, T. (2005). Aspectos psicológicos del asma infantil. *Revista pediátrica de atención primaria*, 7 (Suplemento 2).
- Martínez, M. y García, G. (2000). Fibrosis quística. *Arch Bronconeumol*, 36 (Supl 4), 13-20
- Ministerio de la Protección Social, Republica de Colombia. (2007). *Decreto 3039*. Recuperado de: <http://guajiros.udea.edu.co/fnsp/cvsp/politicaspUBLICAS/decreto%203039.pdf>
- Ministerio de Salud, República de Colombia. (2000). *Resolución 412*. Recuperado de: http://www.defensoria.org.co/red/anexos/pdf/11/salud/r0412_00.pdf.
- Ministerio de Salud, República de Colombia. (1993). *Resolución 008430*. Recuperado de: http://www.invima.gov.co/images/pdf/medicamentos/resoluciones/etica_res_8430_1993.pdf
- Parra, M. (2003). *Conceptos básicos en salud laboral*. Santiago de Chile, Chile: Oficina Internacional del Trabajo, OIT.
- Pedraza, Z. (2010). *La tarea subjetiva*. (Capítulo de apertura) En: Sánchez, A., Hensel, F., Zuleta, M. y Pedraza, Z. (Eds.), *Actualidad del sujeto. Conceptualizaciones, genealogías y prácticas*. Bogotá, Colombia: Editorial: Universidad del Rosario.
- Pedraza, Z. (2007). El trabajo infantil en clave colonial: Consideraciones histórico-antropológicas. *Revista Nómadas*, 26: p.80-90
- Pizzignacco, T. Falleiros, D. y García, R. (2010). Estigma y fibrosis cística. *Revista Latino-Am. Enfermagem*. [Acceso en: 2, 03, 2014]; 18(1): [04 pantallas]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_21.pdf
- Pizzignacco, M. y Lima, R. (2006). El proceso de socialización de niños y adolescentes con fibrosis quística: apoyo para la atención de enfermería. *Revista Latino-Am. Enfermagem* [online]. Vol. 14. No. 4, pp. 569-577. ISSN 0104-1169. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000400015>

- Rodríguez, A., Núñez, E., Pérez, A., Balandrán, J y Valencia, E. (2007). Factores que determinan el mal pronóstico y la exacerbación del asma en niños que asisten a consulta de alergología pediátrica. *Rev Cubana Pediatr* [online]. Vol.79, n.1, pp. 0-0. ISSN 1561-3119
- Rodríguez, R. y Sánchez, N. (2000). Infecciones Respiratorias Agudas: aspectos clínicos y epidemiológicos. Reporte Técnico de Vigilancia. *SciELO*. 5(7):1028-1038.5 (7), 1-10.
- Saldarriaga O. y Sáenz, J. (2007). *La construcción escolar de la infancia: pedagogía, raza y moral en Colombia, siglos XVI-XXI*. En: Pablo Rodríguez Jiménez & María Emma Manarelli (Eds), *Historia de la Infancia en América Latina*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.
- Sánchez D., Pérez H., Boza M., Lezana, M., Vila, V., Repetto, M.,... Ríos, G. (2001). Consenso nacional de fibrosis quística. *Revista chilena de pediatría*. 72 (4), 356-380. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062001000400013&lng=es&tlng=es. 10.4067/S0370-41062001000400013
- Sardón, O., Pérez-Yarza, E., Aldasoro, A., Corcuera, P., Mintegui, J. y Korta, J. (2012). Bronquiolitis obliterante. Evolución a medio plazo. *In Anales de Pediatría*. Vol. 76, No. 2, pp. 58-64.
- Senado de la Republica de Colombia. (2012). *Proyecto de Ley Estatutaria No 105*. Recuperado de: http://www.viva.org.co/attachments/article/199/Proyecto_Ley_No._105_de_Senado_Ley_Estatutaria_Salud.pdf
- Sontag, S. (2012). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Traducción de Mario Muchnik. Editorial Taurus. http://www.bsolot.info/wp-content/uploads/2011/02/Sontag_Susan
- Sumalla, E., Ochoa, C., Gil, F., y Blanco, I. (2009). Sobre tránsitos, identidades y crecimiento postraumático en cáncer hereditario. *Revista Psicooncología*.

- Szulc, A. (2000). "*Esas no son cosas de chicos*": disputas en torno a la niñez Mapuche en el Neuquén, Argentina. En: Jociles, M.I., Franzé, A. & Poveda, D. (Eds.), *Etnografías de la infancia y la adolescencia*. Madrid, España: Editorial Catarata. pp 79 – 109.
- Torrado, M.C. y Durán, E. (s.f). *Infancia como construcción social e histórica*. (Texto inédito).
- Vélez, A., Rojas, W., Borrero R. y Restrepo, M. (2000). *Fundamentos de medicina: Neumología*. Bogotá, Colombia: CIB. P. 287-289.
- Zaldúa, G. y Lenta, M. (2011). Niños, niñas y adolescentes excluidos y procesos de subjetivación: Una perspectiva desde los protagonistas. *Anuario de investigaciones*, 18, 311-320.