

EXPERIENCIA SUBJETIVA CON LA ENFERMEDAD DIABETES MELLITUS TIPO I
EN DOS NIÑOS

LAURA MARCELA RENGIFO ACEVEDO
LILIANA CRUZ GOMEZ

PROGRAMA ACADEMICO DE PSICOLOGIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD DEL VALLE
PALMIRA, FEBRERO DE 2012

EXPERIENCIA SUBJETIVA CON LA ENFERMEDAD DIABETES MELLITUS TIPO I
EN DOS NIÑOS

LAURA MARCELA RENGIFO ACEVEDO
LILIANA CRUZ GOMEZ

MARCO ALEXIS SALCEDO
Director del Trabajo de grado

PROGRAMA ACADEMICO DE PSICOLOGIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD DEL VALLE
PALMIRA, FEBRERO DE 2012

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Ciudad y fecha (día, mes, año)

Palmira__Mayo,2012

Agradecimientos:

Le agradezco a Dios por darme las capacidades, la sabiduría y la fortaleza para culminar esta etapa de mi vida. A mi hermanito quien siempre tiene su mano extendida para recorrer conmigo cualquier camino, he hizo posible con su amor y apoyo que terminara este proceso. A mi madre porque siempre en cada momento de mi vida ha sido indispensable e incondicional. A mi esposo, mi hermana y mis cuñados por su apoyo durante este proceso de crecimiento personal y profesional, además por dar un gran valor a mi labor como psicóloga. A mi hija Luciana y a mi sobrino Luis Alejandro por formar parte de mi vida y de mi labor.

Por último a todos aquellos quienes me acompañaron e hicieron posible la culminación de este proceso.

LAURA MARCELA RENGIFO ACEVEDO.

A Dios por haber sido mi guía durante este reto. A mi hija Gabriela por su comprensión y apoyo durante todo este proceso, a mis amigas Mariluz, Laura, Catherine, Mary y Verónica por ser la mejor red de apoyo que se puede tener.

LILIANA CRUZ GOMEZ.

Dedicado a:

Dedico este proyecto a mis dos pequeños amores Luciana y Luis Alejandro a quienes espero aportar mucho de mi linda labor como psicóloga, a mis grandes amores mi esposo, mi mami, mis hermanos y mis cuñados quienes han estado recorriendo siempre este camino conmigo.

LAURA MARCELA RENGIFO ACEVEDO.

Se lo dedico A mis dos amores Gabriela y Andrés quienes han hecho que lo imposible sea posible.

LILIANA CRUZ GOMEZ.

RESUMEN

El presente trabajo de investigación cualitativo pretende generar un acercamiento frente la influencia de la enfermedad crónicas en los sujetos, en este caso conocer la experiencia subjetiva de dos niños con diabetes mellitus tipo I.

Brindar mayor información sobre la manera en que los niños vivencian la enfermedad, sobre los miedos, temores y fantasías que puede provocar la enfermedad, y sobre el modo cómo influye en la manera de relacionarse con las demás personas.

ABSTRAC

This qualitative research aims to create an approach against the influence of chronic disease in individuals, in this case to know the subjective experience of two children with diabetes mellitus type I.

Provide more information on how children vivencian the disease, fears and fantasies that can cause disease and how it influences the way how to relate to others.

Tabla de Contenido

Tabla de Contenido.....	6
Justificación	11
Antecedentes.....	15
La problemática de investigación	19
Planteamiento del Problema	19
Objetivos.....	23
Objetivo General:	23
Objetivos Específicos:	23
Marco de Referencias Conceptuales.....	24
Psicología de la salud y las enfermedades Crónicas.....	24
Aspectos Psicológicos a Considerar	35
El estudio de la subjetividad infantil desde la Psicología.....	37
El dibujo como técnica de investigación en la Psicología.....	42
La Vivencia como experiencia subjetiva.....	45
Metodología.....	49

Diseño Metodológico	49
Tipo de Investigación	49
Técnicas de recolección de información	50
Sujetos participantes en la Investigación.....	51
Categorías de Análisis	52
Presentación de Resultados	55
Conocimiento de la enfermedad	55
Actitud frente al tratamiento.....	59
Estilo de Vida y enfermedad	62
Relación del niño con la familia.....	68
Análisis de Resultados.....	81
Referencias Bibliográficas.....	94
Anexos.....	103

Introducción

El presente trabajo de investigación pretende generar un acercamiento a una temática poco desarrollada en la línea de la psicología de la salud en las facultades de psicología colombianas, como lo es el papel de las enfermedades crónicas durante la infancia. Se propuso desarrollar una investigación que desde una perspectiva psicodinámica de cuenta de las características relacionales y de vivencia de la enfermedad en dos niñas con Diabetes Mellitus Tipo I de la ciudad de Palmira.

El trabajo investigativo se realizó utilizando técnicas de recolección proyectiva tales como la prueba del dibujo de la familia y el dibujo de la figura humana. Así mismo se empleó el dibujo libre para explorar aspectos emocionales y relacionales. Esta información se complementa con la aplicación de una entrevista.

Con esta investigación se espera contribuir en el mejoramiento de los programas de intervención médica y psicológica que reciben los niños en esta situación, al brindar mayor información sobre la manera en que los niños vivencian la enfermedad, sobre los miedos, temores y fantasías que puede provocar la enfermedad, y sobre el modo cómo influyen la manera de ellos de relacionarse con las demás personas.

Por último, se espera aportar en el fomento del área de la psicología de la salud entre los psicólogos de nuestro medio y contexto social, la cual ha sido poco explorada, circunstancia que resulta injustificada pues su relevancia es alta en la academia.

Justificación

Indiscutiblemente existen investigaciones en psicología de la salud y propuestas de intervención psicológica que han abordado la cuestión de los niños con enfermedades crónicas, pero son escasas las que han pretendido abarcar consideraciones más generales de la vida afectiva y cognitiva del niño como lo puede ser su vivencia, en cuanto a los cambios generados por la enfermedad. Este hecho permite esbozar una razón inicial que justifica este y otros proyectos investigativos que se puedan realizar en esta misma dirección.

El abordaje de las enfermedades crónicas es extremadamente relevante en la psicología de la salud puesto que son estas, a diferencia de cuando los niños sufren enfermedades temporales como la influenza, la que suele conllevar un mayor número de problemas psicológicos relacionados con la enfermedad, por los cuidados especiales que se requieren para manejarla, por los riesgos de mortalidad que tienen, por los largos periodos de hospitalización que demandan, y por las implicaciones sociales que traen: continua inasistencia al colegio, aislamiento de sus compañeros, restricción de actividades lúdicas y recreativas comunes para los niños.

En cuanto a la enfermedad crónica que se seleccionó, aunque existe variedad de éstas, la Diabetes Mellitus en niños es la que genera un particular interés en la realización

de dicha investigación, ya que es la segunda más común en la población infantil, capaz además de generar graves implicaciones en el desarrollo intelectual, motriz del niño. Diversas estadísticas indican que “La diabetes Tipo I y la tipo II están aumentando su frecuencia en la población infantil y juvenil; además, la Tipo I está afectando a niños cada vez más pequeños”. Karvonen y otros (2005).

En ese sentido, la Asociación Colombiana de Diabetes declara que en Colombia “anualmente aparecen entre 3 y 4 casos de diabetes tipo 1 por cada 100.000 niños menores de 15 años. Las personas que tienen diabetes tipo 1 no producen suficiente insulina y necesitan inyectarse esta hormona para sobrevivir. Como tal, la diabetes tipo 1, es más común en niños y adolescentes, y representa un 10% de toda la diabetes”. El número de niños que padece esta enfermedad crónica es entonces grande.

La Federación Internacional de Diabetes estima que cerca de 75.000 niños en países en vía de desarrollo viven con diabetes y las circunstancias para su tratamiento no son las mejores. El incremento de la diabetes en el mundo es alarmante. De acuerdo con las estadísticas suministradas por la Federación Internacional de la Diabetes, en 1985 había 30 millones de personas diabéticas en el mundo; en 1998, un poco más de una década después, la cifra se incrementó a 143 millones de afectados; y de seguir la situación en esas

condiciones se calcula que para el 2025 la cifra puede llegar a los 300 millones de personas que padecerán la enfermedad.

Ahora bien, desde la psicología de la salud se han generado diferentes propuestas de intervenciones para el afrontamiento y la aceptación de la diabetes en niños las cuales han mostrado que “El apoyo psicológico juega un papel preponderante, ya que con frecuencia el niño o el adolescente diabético se siente diferente y con algunas limitaciones que provocan un perfil psicológico muy especial”. Arrivillaga, Correa, y Salazar. (2007). Es decir, los profesionales en salud reconocen que la intervención psicológica es fundamental debido a la complejidad, los cambios procedimientos, rutinas y disciplina en general que debe seguir un niño o adolescente y su familia.

También saben que “durante este proceso de acomodación con la diabetes, tanto el niño como los padres agudizan los problemas psicológicos previos al diagnóstico, y otros que aparecen con la enfermedad”. Arrivillaga, Correa, y Salazar. (2007). Sin embargo, lo que creemos es que se requiere atender e investigar aspectos más generales y a su vez profundos de la vida emocional de los niños para perfeccionar las intervenciones que se pueden realizar a estos y que podrían mejorar el lugar que el niño tiene en el proceso de afrontamiento de su enfermedad.

Por otra parte, investigaciones como estas puede traer otros beneficios como la de posibilitar el acercamiento de los estudiantes de psicología a un área de la psicología poco explorado como es el caso de la psicología de la salud, pero progresivamente va adquiriendo mayor relevancia en el medio académico, ya que se empieza a comprender la importancia de analizar e investigar en el contexto de la salud pública.

Antecedentes

A partir de las diferentes revisiones bibliográficas acerca de la temática a tratar en esta investigación, encontramos un número de investigaciones o estudios relacionados con esta, las cuales consideramos pertinentes mencionar para generar un punto de partida y de ubicación referente a nuestro tema de interés en la investigación, además como base fundamental para el desarrollo de esta.

Estas investigaciones o estudios fueron encontradas en las bases de datos electrónicos tales como Redalyc, y la Ebsco. Se escogieron 5 en las cuales el tema principal es conocer acerca de la enfermedad diabetes Mellitus tipo I y cuál es el desarrollo desde la psicología de la salud para el proceso de quien padece dicha enfermedad.

Sin embargo podemos diferenciar y caracterizar a cada una de estas, ya que han sido desarrolladas en diferentes países, con intereses diferentes pero con un enfoque muy claro el cual parte de la psicología de la salud en las enfermedades crónicas.

Para iniciar es pertinente señalar la investigación de Gómez, Morales, Osorio, Vargas y Rochy, denominada “Relación entre conducta parental y adherencia al tratamiento en la diabetes infantil” (2008); la cual fue realizada en Colombia y dentro de la que se

pretende desde la psicología de la salud identificar la relación que existe entre la conducta parental y la adherencia al tratamiento en una muestra de niños con diabetes tipo I, entre los 8 y los 11 años de edad, los resultados en esta investigación pueden señalar que se encontró que la comunicación afectiva es el comportamiento parental que más correlación tiene con las conductas de adhesión, en cuanto a las conductas de adhesión al tratamiento la dieta es la que más correlación tiene con las conductas parentales.

Así mismo investigaciones como la de Kern y Moreno, titulada Resiliencia en niños enfermos crónicos. (2007); Fue realizada con el fin de encontrar las relaciones entre la enfermedad crónica, el desarrollo infantil y la resiliencia, estudiar la capacidad de adaptación positiva de los niños frente a circunstancias adversas o de riesgo, como lo es en este caso la enfermedad crónica en la infancia, ya que los niños presentan desajustes emocionales y de conducta y sería un cambio de perspectiva desde la salud ya que se enfoca en el desarrollo positivo del niño.

Por otra parte en la Habana Cuba fue llevada a cabo una investigación por el instituto de nacional de endocrinología, cuyos autores fueron Arguelles, García y Agramonte, (2006) y se llama “El dibujo como exponente de las percepciones sobre la enfermedad en niños y niñas con diabetes mellitus”. Los investigadores tomaron el dibujo como técnica para el abordaje de niños con diabetes Mellitus. Lo que se realizó es tomar el

dibujo como exponente de las percepciones sobre la enfermedad en niños y niñas con diabetes Mellitus, se tomó una muestra de 20 niños para conocer cuál es el significado que estos niños le atribuyen a su enfermedad, se encontró que esta expresión se genera a partir de las vivencias en las que se encuentra cada uno de estos niños.

De la misma manera, se realizó una investigación por Martínez y Torres, denominada “Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente” (2007). Ésta fue realizada en México el objetivo era analizar la importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente, se tomó una muestra de 12 padres cada uno con hijos diagnosticados en edades entre los 10 y los 16 años, se encontró que existe una relación entre la familia y el paciente para que se genere una buena respuesta y manejo ante la enfermedad, es decir que la influencia familiar y el apoyo de esta al paciente diabético genera cambios en el proceso de la enfermedad.

Entre tanto en México, Quiceno y Vinaccia, (2008) realizaron una investigación titulada “Calidad de Vida relacionada con la salud infantil”. En esta investigación se pretende dar una aproximación conceptual en cuanto a la calidad de vida en la salud durante la infancia, establecer una relación influyente entre el contexto cultural, desarrollo evolutivo y diferencias individuales y la calidad de vida en la salud de infantes, se encontró que esta relación se da positiva y se genera una mejor calidad de vida durante la infancia en

niños enfermos crónicos, a partir del papel de la psicología de la salud en aspectos relacionados con lo social, individual y físico de cada infante.

La revisión de las diferentes investigaciones referentes a la temática de investigación del presente trabajo, son base para la construcción y desarrollo de éste, ya que su contenido nos brindan una acercamiento a la psicología de la salud y sus diferentes propósitos, como lo es en particular en este caso el padecimiento de una enfermedad crónica en infantes así se considera de gran importancia conocer los diferentes trabajos realizados desde la psicología de la salud, ya que como hemos visto la evolución y el desarrollo de la psicología de la salud en la infancia es un tema con pocos avances, lo cual nos permite realizar una investigación útil y pertinente, para ampliar la temática frente a la psicología de la salud y las enfermedades crónicas en infantes.

La problemática de investigación

Planteamiento del Problema

La psicología de la salud es un área de poco desarrollo si se contrasta con otras áreas de aplicación del conocimiento psicológico como lo es la clínica, la educativa o la organizacional. Según lo narra Flórez Alarcón, (2006) en el texto “La psicología de la salud en Colombia”, sólo a partir de 1980 esta área de la psicología empezó a interesar a los psicólogos del país, generándose las primeras publicaciones e investigaciones en temáticas relacionadas con el tratamiento y prevención de enfermedades crónicas y la promoción de la salud, abordadas estas temáticas desde una perspectiva típicamente conductual.

De acuerdo con Flórez, el conductismo ha sido el principal enfoque de la clínica psicológica que se ha empleado en la psicología de la salud en Colombia, según lo explica por “El liderazgo de la Asociación Colombiana de Análisis y Terapia del Comportamiento (ACATC) en cuyo interior tuvo un nicho y un medio inicial de crecimiento el interés que suscitó en nuestro país la psicología de la salud”. Flórez (2006). Esta situación ha determinado que las estrategias y técnicas de intervención que utilizan los psicólogos en contextos hospitalarios y otras instituciones de salud provengan fundamentalmente de esta

perspectiva, marcando, como es de suponer el tipo de problemáticas, preguntas, e investigaciones que han formulado y desarrollado.

Flórez (2006) agrega que en la actualidad un enfoque importante en la psicología de la salud es “la psicología social de la salud”, que se basa en planteamientos propios de la psicología social lo que ha conllevado a surjan temáticas como las Representaciones sociales de la salud.

Sin embargo, llama la atención que en la enumeración que hace Alarcón de las temáticas que trabajan los psicólogos de salud colombianos, dentro de las que cabe destacar Calidad de vida en salud, Promoción y prevención, Consumo de sustancias, Estilo de vida y salud, Salud mental y salud pública, Estrés, Salud sexual y reproductiva, Violencia social, Medio ambiente y salud, entre otras, ninguna de ellas haga particular énfasis en el niño.

La exclusión, o cuando menos, el lugar secundario que ocupa lo infantil en la psicología salud en Colombia en parte se puede comprender como efecto de las perspectivas teóricas que han predominado en esta área. Aunque el enfoque conductista y el enfoque social-cognitivo en sí mismos no impiden que los psicólogos que trabajen e investiguen en contextos de salud se pregunten por lo que pueda acontecer con los niños y sus enfermedades orgánicas o psicosomáticas, esta temática, la de lo infantil, nunca ha sido

de primer orden en estos enfoques, pues van a privilegiar otras cuestiones de otra naturaleza.

Un ejemplo de lo anterior, en las investigaciones que se identificaron en psicología que abordaban directamente a la población infantil, se observó que analizaban las técnicas que se podían emplear con eficiencia para controlar las consecuencias psicológicas que producía la enfermedad crónica que padecían los niños, o para mejorar los efectos terapéuticos del tratamiento médico que recibía el niño.

Específicamente interesó analizar la vivencia infantil cuando ésta se encuentra afrontando las consecuencias que trae una enfermedad crónica como es la diabetes mellitus Tipo I, lo que obliga al niño a que dependa de la administración clínica de la insulina.

A partir de un mejor conocimiento que se puede obtener y elaborar con respecto al tema de la vivencia infantil en las enfermedades crónicas se cree que se pueda encontrar línea para responder a otro tipo de preguntas tales como ¿Qué hacer en los casos de padecimientos crónicos de una enfermedad en infantes?, ¿Cómo ayudar a los padres a enfrentar la enfermedad de sus hijos?, ¿Cómo los padres pueden ayudar a los hijos a enfrentar una enfermedad crónica?, ¿Cuál es la manera en la que se relaciona con los otros

un niño que padece una enfermedad crónica?, ¿De qué manera se percibe a sí mismo un niño que padece una enfermedad crónica?, ¿Cuáles son los miedos, temores o fantasías de un niño con una enfermedad crónica?

El análisis de la vivencia infantil en los 2 casos que se seleccionaron se realizó a través de la entrevista clínica, test de la familia, test de la figura humana y dibujo libre.

Objetivos

Objetivo General:

Comprender la experiencia subjetiva en dos niñas de 10 años de edad, diagnosticadas con la enfermedad Diabetes Mellitus Tipo I

Objetivos Específicos:

Analizar la forma en que la Diabetes mellitus tipo I ha determinado el estilo de vida que los niños tienen.

Identificar la forma cómo los niños han asimilado el conjunto de tratamientos, intervenciones y cuidados que amerita la enfermedad.

Caracterizar la vida emocional del niño, teniendo en cuenta la relación con la familia y el entorno escolar.

Marco de Referencias Conceptuales.

A continuación se mencionara varios aspectos y temáticas relacionadas con la psicología clínica, psicología de la salud, la enfermedad crónica en la infancia particularmente la diabetes mellitus tipo I, el dibujo como técnica de recolección de datos para el acercamiento a los niños, ya que es pertinente realizar un acercamiento a dichos aspectos por la importancia que ha tomado la enfermedad crónica en la infancia, y el posible desarrollo desde la psicología.

Surge un interés particular por generar posibles formas de abordar la enfermedad crónica en los niños que padecen diabetes mellitus por medio del dibujo, para ello la pertinencia de la escritura y la revisión bibliográfica.

Psicología de la salud y las enfermedades Crónicas

Según Flórez (2006) “El momento actual de la psicología de la salud se caracteriza por la búsqueda de una integración cada vez mayor entre los conocimientos básicos de la ciencia psicológica, de una parte, y sus extensiones al ámbito de la salud, de otra; muestra de ello es el auge de la investigación básica en el campo de la

psiconeuroendocrinoinmunología y de sus extensiones a la comprensión de fenómenos como el estrés y sus asociaciones con la enfermedad. Además, el momento se caracteriza por la incorporación de otras áreas de la psicología, especialmente de la psicología social y comunitaria, para aportar a una línea de gran actualidad, englobada en la denominación genérica de Psicología Social de la Salud (4); la meta más importante de esta línea es dar mayor fundamento teórico y metodológico a las actividades que se desarrollan para promover la salud y para prevenir las enfermedades, por lo cual tiene una gran relevancia si se toma en cuenta el riesgo que representan los estilos de vida inadecuados en el contexto actual de morbi-mortalidad de nuestra población”

La psicología de la salud constituye, en últimas, el reconocimiento de un hecho cada vez más evidente: el fenómeno vital humano está en permanente variación no sólo en función de factores orgánicos, sino también en función de factores ambientales y psicosociales; incluso, el papel que juegan factores como el estilo de vida y el ambiente social en la determinación de esa variabilidad del proceso salud-enfermedad, es hoy en día proporcionalmente superior al de los factores orgánicos. Ello ha llevado a que el ámbito de la salud se amplíe hacia áreas de conocimiento que antes eran relativamente ignoradas, como las ciencias sociales y humanas; ahora no sólo se reconoce su función y aporte, sino que se le demandan a estas ciencias soluciones para problemas que escapan al alcance del modelo biomédico tradicional.” Kern (2004).

El origen y la evolución de la psicología de la salud en Colombia han seguido un curso similar al que han seguido en la mayoría de los países occidentales aunque aquella guarde relaciones con la medicina psicosomática y con la psicología médica, sus raíces más próximas se ubican en la denominada medicina comportamental, Aquí es clara la intención de referirse a la medicina comportamental como el uso de procedimientos derivados del condicionamiento instrumental de respuestas fisiológicas autónomas, para fines de curación de algunas enfermedades originadas en la alteración de esas respuestas.

Colombia ha experimentado cambios en sus cuadros de morbilidad similares a los que se dan en los países desarrollados y en vías de desarrollo. Esos cambios conllevan un aumento de las enfermedades crónicas y a una disminución relativa de las infectocontagiosas. En esas condiciones adquiere gran relevancia el análisis y la incorporación de los factores ambientales y comportamentales que se asocian a los problemas de salud predominantes en la vida contemporánea, como son los derivados de la accidentalidad, el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, y los accidentes cerebrovasculares; esto es, en los países en vías de desarrollo coexisten problemas como la malnutrición y las enfermedades infectocontagiosas, con problemas propios de países más desarrollados, como las enfermedades crónico degenerativas. Flórez (2006).

La enfermedad crónica es un término que nos indica el curso prolongado de una enfermedad la cual puede llegar a ser progresiva o letal, además de la necesidad de una atención médica especializada y continua por ello sería importante comenzar definiendo la diabetes mellitus:

Según la American Diabetes Association. - ADA (2005): la diabetes es una enfermedad producida por un funcionamiento inadecuado del páncreas que altera el metabolismo de los hidratos de carbono (contenidos en los alimentos, especialmente frutas, cereales, vegetales y el azúcares) y por tanto, impide el aprovechamiento del azúcar en el cuerpo. Esta alteración pancreática corresponde a una deficiencia en la producción o en la acción de insulina, hormona producida por el páncreas, que transforma el azúcar en energía vital para el cuerpo.

La diabetes mellitus no es una entidad patológica aislada, sino un grupo de trastornos metabólicos cuya característica común es la hiperglucemia. La hiperglucemia en la diabetes es la consecuencia de defectos en la secreción de insulina, en la acción de la misma o, más frecuentemente, de ambos. La hiperglucemia crónica y la falta de regulación metabólica concomitante pueden asociarse con lesiones secundarias en múltiples órganos, especialmente los riñones, ojos, nervios y vasos sanguíneos.

En este caso la diabetes Mellitus tipo I: es más frecuente en niños y jóvenes menores de 30 años. Esta denominación se da en los casos en que el páncreas no produce insulina por un daño en las células B, ya sea por una predisposición genética o por factores ambientales por esta razón, las personas son insulino dependientes y requieren de la inyección de esta hormona para sobrevivir.

Según Sanz-Sánchez I, Bascones Martínez A (2008). Para este tipo de diabetes se distinguen dos subgrupos: El primero de ellos conocido como diabetes mellitus inmune y en el cual los sujetos presentan una deficiencia absoluta en la secreción de insulina debido a un proceso autoinmune mediado celularmente que conlleva la destrucción de las células β del páncreas (ADA, 2006). Este proceso posee una gran predisposición genética (ligamiento a los genes DQA y DQB e influenciada por los genes DRB) y está relacionada con factores ambientales aún poco conocidos. Los pacientes no suelen ser obesos, aunque la obesidad no es incompatible con el diagnóstico de este tipo de diabetes. El pico de incidencia se produce en la pubertad, en torno a los 10-12 años en las niñas y dos años después en los niños. Por otra parte en la diabetes mellitus idiopática sólo una pequeña proporción de los pacientes con diabetes tipo 1 se encuentran dentro de esta categoría, siendo la mayoría africanos o de origen asiático. Presentan episodios de cetoacidosis con grados variables de déficit de insulina entre ellos. Esta forma de DM suele ser hereditaria y carece de evidencia de autoinmunidad inmunológica.

Aunque el inicio clínico de la diabetes tipo 1 es brusco, esta enfermedad, de hecho, es el resultado de un ataque autoinmune crónico sobre las células β que generalmente comienza muchos años antes de que la enfermedad se manifieste. Las manifestaciones clásicas de la enfermedad (hiperglucemia y cetosis) aparecen en etapas avanzadas de su evolución, cuando la destrucción afecta a más del 90% de las células β . Varios mecanismos contribuyen a la destrucción de estas células: En primer lugar los linfocitos T reaccionan contra los antígenos de las células β , provocando daño celular. Estas células T incluyen CD4⁺ y CD8⁺. Diversos estudios han implicado a una enzima de las células β , la descarboxilasa del ácido glutámico y a la propia insulina como autoantígenos, aunque las pruebas que apoyan su importancia son, en gran medida, circunstanciales o están basadas en modelos de ratón. Tampoco existe actualmente una respuesta a la cuestión clave de por qué falla la tolerancia a estos antígenos. El segundo mecanismo hace alusión a la Producción local de citoquinas que dañan las células β . Entre las citoquinas implicadas en la lesión celular están el IFN- γ , producido por las células T, y TNF- α e IL-1, producido por los macrófagos activados durante la reacción inmunitaria. Se ha demostrado que todas estas citoquinas inducen la apoptosis de células β en cultivos. Por ultimo en la sangre del 70 al 80% de los pacientes también se detectan autoanticuerpos contra los islotes celulares y contra la insulina. Estos autoanticuerpos pueden participar en el desarrollo de la enfermedad o pueden ser el resultado de la lesión celular mediada por células T y la liberación de antígenos normalmente secuestradas.

Es probable que muchos de estos mecanismos inmunes actúen juntos para producir la progresiva destrucción de las células β , conduciendo al desarrollo de diabetes clínica. Los factores que predisponen a la autoinmunidad son los siguientes:

1. *Susceptibilidad genética:* La diabetes tipo 1 tiene un complejo patrón de asociación genética, y se han localizado supuestos genes de susceptibilidad al menos en 20 localizaciones.

Muchas de estas asociaciones se dan en regiones cromosómicas, y los genes específicos afectados no se conocen aún. De las múltiples regiones asociadas con la enfermedad, con diferencia la más importante es el locus MHC clase II (HLA); de acuerdo con algunas estimaciones, el MHC contribuye proximadamente en un 50% de la susceptibilidad genética, y el conjunto de los genes restantes la otra mitad. Dentro de los genes diferentes al MHC cabe destacar el gen de la insulina, cuyas repeticiones en tándem en la región promotora se asocian con la susceptibilidad a la enfermedad. Es posible que el polimorfismo asociado a la enfermedad haga que la proteína sea menos funcional o estable y, por lo tanto, comprometa la reserva funcional.

Recientemente, otro gen se ha asociado con la enfermedad, codificando el receptor inhibitor de las células T CTLA-4. Los pacientes diabéticos muestran un aumento de frecuencia de un transcrito alternativo que puede alterar la capacidad normal de este receptor para mantener a los linfocitos T autorreactivos bajo control.

2. *Factores ambientales:* Hay evidencia de que los factores ambientales, especialmente las infecciones, están involucrados en el desencadenamiento de la autoinmunidad en la diabetes tipo 1 y en otras enfermedades autoinmunes. Los estudios epidemiológicos sugieren un papel de los virus, como son el coxsakievirus del grupo B, las paperas, el sarampión, el citomegalovirus, la rubéola o la mononucleosis infecciosa. Se han descrito dos posibilidades para mostrar la asociación entre las infecciones y la diabetes. La primera vía patogénica se basa en que las infecciones inducen lesión tisular e inflamación, provocando la liberación de antígenos de las células β y el reclutamiento y activación de linfocitos y otros leucocitos inflamatorios en los tejidos. La segunda posibilidad es que los virus produzcan proteínas que se asemejen a los autoantígenos y la respuesta inmune frente a estas proteínas ocasione reacciones cruzadas frente a los tejidos propios.

Dentro de las complicaciones que se pueden llegar a presentar en los pacientes diabéticos se encuentran el coma diabético, debido a que los niveles de glucosa suben y bajan bruscamente, existiendo un mayor riesgo de sufrir episodios de hipoglucemia e hiperglucemia. Así mismo la diabetes se asocia a complicaciones microvasculares y macrovasculares a largo plazo que pueden afectar cualquier parte del cuerpo. La hiperglucemia produce una alteración en el metabolismo lipídico así como en la glicosilación no enzimática de proteínas, entre las que se encuentra el colágeno. La acumulación de las proteínas glicosiladas, conocidas como AGES (*advanced glycation end products*), aumentada en pacientes diabéticos da lugar a una alteración en la función de las membranas celulares y a cambios en las interacciones intercelulares y entre células y

matriz. Como consecuencia se produce un incremento en el grosor de la pared de los vasos y una formación de ateromas y microtrombos en los grandes vasos por un lado, y alteraciones en la función de las células endoteliales y en la permeabilidad vascular a nivel de la microvasculatura.

Las complicaciones más frecuentes a nivel de los distintos sistemas del organismo son:

1. *Complicaciones cardiovasculares:* La arteriosclerosis constituye el principal riesgo como consecuencia de las complicaciones a nivel macrovascular.
2. *Complicaciones respiratorias:* Paro respiratorio.
3. *Complicaciones renales:* Nefropatía diabética. Tras un periodo de 15 años, aproximadamente un tercio de los pacientes con diabetes tipo 1 desarrollan enfermedad renal terminal, debido al daño de la microvasculatura renal, incapaz de filtrar adecuadamente la sangre.
4. *Complicaciones oculares:* Retinopatía diabética, cataratas y glaucoma.
5. *Complicaciones neurológicas:* Polineuropatía periférica, mononeuropatías, neuropatías autonómicas (hipotensión postural). Consisten en desórdenes nervioso caracterizados por dolor, debilidad y pérdida o reducción de la sensación en los pies, y en algunos

casos las manos. Puede incrementar la aparición de heridas de las que el paciente no es consciente y que por ello pueden evolucionar a úlceras que se infecten.

6. *Complicaciones en la cicatrización:* Los pacientes diabéticos tienen una cicatrización defectuosa.

Existen varias teorías que tratan de explicar este suceso, entre ellas, la peor vascularización existente, la disminución en la actividad plaquetaria o las alteraciones en la síntesis de colágeno.

7. *Complicaciones orales:* La disminución de la quimiotaxis de polimorfonucleares neutrófilos, que reduce a su vez la resistencia inmunológica de los tejidos, y la disminución de la síntesis y metabolismo del colágeno, hacen que los pacientes diabéticos tengan un mayor riesgo de padecer infecciones u otras patologías a nivel oral. Todo esto se va a producir, especialmente, si el paciente tiene un mal control de su enfermedad.

El tratamiento de la diabetes se basa en el control de la enfermedad y de las complicaciones derivadas de ella. En un primer lugar van a ser primordiales todos aquellos aspectos comportamentales del individuo. Los objetivos del tratamiento son: Conseguir niveles adecuado de glucosa en sangre, niveles óptimos de lípidos, dieta adecuada en calorías para conseguir un peso razonable, un crecimiento y desarrollo normal, evitar sedentarismo y tabaco y mejorar la salud mediante una nutrición óptima.

Es así como la psicología desempeña un papel fundamental dentro de los profesionales de la salud involucrados en la atención a pacientes con enfermedad crónica, sin embargo ha sido de menor interés la importancia otorgada al niño que padece una enfermedad crónica, ya sea por su condición de niño lo cual implica un manejo y conocimiento menos responsable con respecto a esto, sin embargo es él quien la padece, quien debe vivenciar la enfermedad desde su experiencia subjetiva, ya que como sujeto se encuentra en la construcción de su individualidad.

La intervención psicológica es fundamental debido a la complejidad los cambios, procedimientos, rutinas y disciplina en general que debe seguir un niño o adolescente diabético y su familia. Por ser la diabetes una enfermedad crónica este constituye para el niño o adolescente y su familia un problema de difícil manejo, especialmente por la actitud que debe asumir para controlarla.

La gravedad de la enfermedad crónica depende del impacto que esta tiene sobre la actividad física intelectual, psicológica o social del niño como consecuencia de síntomas persistentes tratamientos necesarios, limitaciones de la actividad y movilidad o interferencia con la escuela diversiones y actividades familiares, se considera que un niño tiene discapacidad del desarrollo cuando presenta alteraciones de sus actitudes físicas o mentales, es probable que persistan por tiempo indefinido y acarreen limitaciones

funcionales en importantes actividades de la vida diaria. Se considera que tiene minusvalía cuando como consecuencia de sufrir la enfermedad o la discapacidad se producen repercusiones o consecuencias psicosociales. Quintero. Citado por Karvonen (2005)

Aspectos Psicológicos a Considerar

Las limitaciones, cambios físicos y psicológicos que conlleva una enfermedad crónica son de gran importancia y relevancia en la construcción social e individual del niño, de allí el tener en cuenta la vivencia de una enfermedad crónica en los niños, la percepción y los cambios desde el sujeto mismo es decir desde la experiencia del niño por medio del dibujo.

En los niños el impacto emocional se da a nivel de los procedimientos médicos que se aplican después del diagnóstico. Aparece el temor a los pinchazos, tanto para la glucometría, como para la aplicación de la dosis de insulina, la angustia, la rabia y tristeza por las restricciones de algunas comidas, específicamente las que contienen azúcar, las cuales son un refuerzo universal. Estas condiciones cursan acompañadas de una condición de dependencia de los padres, quienes deben orientar al niño a una adaptación apropiada a los requerimientos, los cuales para ellos, también son generadores de conflicto, por traer a la vida un hijo defectuoso, que los obliga a condicionar su vida de una forma diferente a lo

deseado; los sentimientos de culpa conducen a que su relación con el niño tome formas inapropiadas, como la sobreprotección, la indiferencia o el resentimiento De la fuente, citado por Polaino-Lorente y Roales-Nieto, (1994).

Durante este proceso de acomodación con la diabetes, tanto el niño como los padres agudizan los problemas psicológicos previos al diagnóstico, ejemplo: trastornos de conducta, depresivos, disfunciones familiares. Y otros que aparecen con la enfermedad, ejemplo: trastornos de ansiedad o de angustia y depresivos. Esto no significa que todos los niños y padres terminen con una psicopatología asociada a la diabetes, pues hay padres que asumen el duelo con apropiada madurez, lo cual es compartido y superado con el hijo, cuando deciden aceptar el apoyo psicológico Fonagy, citado por Polaino-Lorente y Roales-Nieto, (1994).

Según Quintero; Sánchez y Torres, (2007): el niño atraviesa las distintas etapas del desarrollo, y en la pubertad y la adolescencia enfrenta todos los cambios biopsicosociales esperados; sin embargo, en los diabéticos se presentan algunas diferencias; por ejemplo, el desarrollo de sus características sexuales secundarias son un poco más tardías lo que origina diferencias en su imagen corporal y su autoestima.

Como parte del mecanismo interno de producción de las enfermedades de determinados tipos, en los cuales es comúnmente reconocido el papel del llamado factor emocional.

Como mecanismo interno de regulación de las actividades que pueden propiciar u obstaculizar la salud, o sea, todo lo relacionado con la regulación de las formas de decisión del sujeto que influyen sobre su salud, y que conforman un modo o estilo de vida sano o insano en mayor o menor medida”. Se reconoce que la salud es producto, en primer lugar, del estilo de vida, y luego de lo biológico, lo ambiental, los sistemas de cuidado de salud respectivamente.

Varela C. (1990), Darios M. et al (1993), González F. (1994), estudian el estilo de vida relacionado con el malestar o bienestar emocional y el proceso salud enfermedad en general. De modo que no solo se han investigado paralelamente ambas variables, sino en su interrelación.

El estudio de la subjetividad infantil desde la Psicología

Desde la psicología, subjetividad se transfiere y se refiere al individuo particularmente y su proceso de individualización dentro de un mundo social, además las maneras mediante las cuales los dominios sociales constituyen a los sujetos, frente a otras formas existentes.

Jenks (1996) hace una revisión de las teorías de la infancia para concluir que más allá de sus diferencias, Rousseau, Piaget, Parsons y otros autores tienen en común la construcción de la infancia desde la propia teoría y al servicio de ésta. Esto significa que el niño y la niña se construyen intencionalmente para apoyar determinadas nociones de humanidad, sociedad y racionalidad. Las visiones de la infancia que se manejan son, por tanto, construcciones sociales claramente parciales y reduccionistas, que objetivizan la infancia y deniegan al niño y a la niña la condición de sujeto con capacidad de acción y resistencia.

Por ello debemos construir y transformar la visión de lo que ha sido la etapa de la infancia, que dicha etapa vaya más allá de la proyección de la subjetividad adulta, que provenga de las prácticas constitutivas significantes para el niño y la niña y su relación con los adultos, y que les restituya y reconozca como verdaderos sujetos.

Buckingham (2002) introduce la noción de “infancia cambiante” para plantear un concepto de infancia dinámica, en permanente transformación de algunos de sus aspectos. Una concepción ligada a la idea de movilidad y que reconoce en los sujetos la capacidad de apropiarse de ciertos aspectos relevantes.

El estudio de la experiencia intrapsíquica debe ser informado por lo que se encuentre en la observación directa pues la fuente de la información más nueva sobre los infantes sigue siendo la observación naturalista y experimental. Pero, en el mejor de los casos la observación de las capacidades con que cuenta un infante solo puede ayudar a definir los límites de la experiencia subjetiva (Daniel Stern; 2003; pág. 29.).

Según Daniel Stern: (2003). ¿Dónde podemos a empezar a inventar la experiencia subjetiva que tiene el infante de su propia vida social? El sí-mismo y sus límites están en el corazón de la especulación filosófica sobre la naturaleza humana, y el sentido de sí-mismo y su contraparte, el sentido del otro, son fenómenos universales que influyen profundamente en todas nuestras experiencias sociales...

...el modo en que nos experimentamos en relación con los otros proporciona una perspectiva organizadora básica para todos los acontecimientos interpersonales.

El niño asimila las cosas a sí mismo y las cosas entre ellas: su actividad y su sensibilidad son el lazo de unión que las relaciona. El pensamiento infantil busca en todo hecho que se produce la acción directa, sea del niño en sí mismo, sea de sus semejantes. La evolución de la personalidad del niño toma sus orígenes en la totalidad de los primeros principios de la vida psíquica (Bergeron; 1974; pág. 34, 58)

“Es la experiencia subjetiva organizadora de todo lo que más tarde será designado verbalmente como el sí-mismo. Esta experiencia subjetiva organizadora es el equivalente preverbal, existencial, del sí-mismo objetivable, autoreflexivo y verbalizable...desde el sentido de un sí-mismo subjetivo que puede lograr la intersubjetividad con otro. El sentido de crear organización. El sentido de transmitir significado. En síntesis estos sentidos del sí-mismo establecen los cimientos de la experiencia subjetiva del desarrollo social, normal y anormal.” (Daniel Stern; 2003; pág. 21 y 22).

La personalidad es la organización dinámica en el individuo de los sistemas psicofísicos que determinan sus acomodaciones singulares al medio que le circunda (Allport; 1937).

Según Smirnof; 1969: El psicoanálisis enfoca los factores del medio desde el punto de vista de la historia vivida por el sujeto, pero no en el sentido de que toda la historia del sujeto solo sea mero reflejos de las presiones socioculturales que se ejercen en él, sino porque es con relación a los acontecimientos-incluso los más precoces-a la influencia y a las relaciones conscientes e inconscientes establecidas desde la más tierna edad con su medio inmediato, como se modelará cierto modo relacional con el objeto- o con los objetos- de su deseo o de su solicitación. Interacción con el ambiente, desde luego pero por mediación de lo sentido o lo vivido por la persona. Los acontecimientos históricos de la vida del sujeto solo pueden adquirir su significación a través del prisma de su vivencia individual.

La razón final para centrarse en el sentido del sí-mismo en la infancia según Daniel Stern: Es que armoniza con una intensa impresión clínica acerca de los procesos del desarrollo. El desarrollo se produce a saltos; los cambios cualitativos son tal vez una de sus características más obvias. Los padres, pediatras, psicólogos, psiquiatras y neurocientíficos concuerdan en que las nuevas integraciones llegan a saltos cuánticos.

Durante esos periodos de cambio hay saltos cuánticos en todos los niveles de organización que se quieran examinar, desde los registros electroencefalográficos hasta la experiencia subjetiva pasando por la conducta manifiesta. Entre esos periodos de cambio

rápido se advierten otros de descanso, en los que las nuevas integraciones parecen consolidarse. En cada uno de esos cambios principales los infantes dan una fuerte impresión de que también se han producido cambios importantes en su experiencia subjetiva del sí-mismo y el otro (Daniel Stern; 2003; pág. 22 y 23).

Tenemos la idea de que la psicología podría mejorar el lugar que el niño en el proceso de su enfermedad, no solo la significación de los padres sobre la enfermedad, generar propuestas e intervenciones que permitan profundizar en la individualidad. En este caso la significación del niño frente a la diabetes, dejar de visualizar a los niños como personas que cumplen con un tratamiento que el otro le da para sobrevivir, en cambio priorizar en el niño cuáles son sus deseos, temores, idea e implicaciones de la enfermedad, y a partir de esto conocer la influencia en el proceso de la enfermedad.

El dibujo como técnica de investigación en la Psicología

Acceder a la subjetividad infantil o a la significación del niño en caso de enfermedad crónica puede llegar a ser una labor dispendiosa y difícil por las implicaciones que pueda tener una intervención durante el desarrollo de la enfermedad, por la tanto se considera que sería de mejor acceso abordar la significación del niño frente a la enfermedad, a través del dibujo o la actividad gráfica como posible técnica para la

obtención de datos sobre la significación de este sobre la diabetes, el proceso de desarrollo en que este se encuentra, aspectos relacionados con la experiencia durante el proceso de dicha enfermedad.

Se conoce que el dibujo tiene un valor expresivo, proyectivo, y narrativo, nos puede ubicar con respecto a la visión que tiene el sujeto de sí mismo, de su enfermedad y de su entorno. El análisis pedagógico de las técnicas para el diagnóstico y el desarrollo del proceso educativo nos presenta el dibujo como una de las más empleadas. Su uso se remonta a finales del siglo XIX, como actividad que puede revelar la organización mental del niño/a, descubrir aspectos importantes de su desarrollo, así como sus percepciones acerca de un tema en particular.

El dibujo facilita la relación del niño con las personas que lo rodean por estar cercano a sus experiencias, fantasías y habilidades creadoras. Se constituye en un índice revelador de aspectos de su personalidad en desarrollo y de su vida psíquica, tales como la memoria, la invención, los conocimientos que posee del mundo que lo rodea, los estados de ánimo, sus miedos, afectos y preocupaciones, y plasma la realidad según la percibe e interpreta de acuerdo con la situación en que se encuentre (www.imbiomed.com.mx/articulos.php. Instituto Nacional de Endocrinología La Habana Cuba).

Hay que mencionar que la técnica del dibujo tiene dos formas diferentes de ser abordado una de ellas es el dibujo libre y la otra el dibujo dirigido. Boutonier: “El inmenso campo del dibujo libre es el domino elegido por los pedagogos partidarios de los métodos de educación nueva, los clínicos y psicoterapeutas.

Esta técnica está al servicio de intenciones expresivas claramente orientadas hacia el ambiente. Aunque el niño dibuja, en principio, para sí como una forma de juego, propone no obstante su dibujo a la aprobación de los demás, espera ser aceptado y lograr por medio de ese dibujo, una suerte de intercambio, despertando, al menos, la atención o la aprobación de los otros.(1968).

Según Francoise Minkowska: señala que al lado de la “forma” el “contenido” posee su propio valor, según ella, el contenido, al cual los psicoanalistas asignan preponderante importancia corresponde a la experiencia vivida cuyo recuerdo o su símbolo reaparecen en el dibujo.

Según Marisa Rodulfo; 2001: esta perspectiva (la del dibujo como expresión), que no deja de aportar elementos, es la de la producción figurativa, como complemento ilustrativo del lenguaje verbal. Sin embargo, según sosteníamos anteriormente, el énfasis debe recaer en los grafismos en tanto suplementos de producción en la misma dirección que la asociación verbal, el sueño o la obra de arte.

Ese trazo desbocado que arroja la mano del niño a la hoja no solamente entonces ocupa espacio y configura lugares de conflicto sino que simultáneamente energía pulsional esculpida en los más diversos montajes, carne trazada.

El dibujo libre es una forma de permitirle al niño ser libre e independiente en sus pensamientos y poder crear lo que desea, en ocasiones se ha mencionado que la actividad gráfica genera flexibilidad y un dominio propio de expresar lo que se desea, involucra aspectos de la emocionalidad y se llega a la expresión de las propias experiencias. La expresión gráfica infantil es la documentación de la personalidad del infante, sin embargo cabe resaltar que dichas expresiones y necesidades del infante cambian según su edad, desarrollo, entorno social e interacción con los otros.

Según Luquet: el dibujo infantil es siempre realista en la intención, pero el niño no consigue representar lo que ve sino lo que sabe del modelo. Lowenfeld; (1980).

La Vivencia como experiencia subjetiva

Para dar respuesta al objetivo planteado en esta investigación fue necesario indagar acerca del concepto de experiencia subjetiva y cómo se ha entendido este desde la perspectiva psicológica.

En primer lugar es necesario tener en cuenta que la experiencia como categoría de análisis se debe asumir como un elemento subjetivo de la realidad humana y a partir de la sucesión de vivencias se constituye la experiencia que el sujeto tiene del mundo que lo rodea. De acuerdo a Colodro (2005) “las vivencias constituyen estadios de experiencia en que la realidad deviene en diversas formas a la conciencia”. De acuerdo a lo anterior, es claro que la objetividad de vivencias es relativa.

Al plantear la experiencia subjetiva de esta forma, se esta dando por hecho que la estructuración psíquica tiene un origen histórico-cultural. Las experiencias, como toda la subjetividad humana, está condicionada socialmente, en ella se expresa la sociedad personalizada "la vivencia [del sujeto], su vida, se manifiestan no [solo] como funciones de su vida anímica personal, sino como un fenómeno de significación y valor sociales..."Vygotsky citado por Hernández (2010). Es necesario entonces comprender el proceso de formación de esa dinámica en particular, que varía de un individuo al otro y que está mediatizada por la vivencia particular.

Según Hernández (2010), “la vivencia no es en ningún sentido una reproducción mecánica y lineal de la sociedad, sino que la influencia de la sociedad en la vivencia es notable (y suele olvidarse en ocasiones). Además de proyectarse en la vivencia la sociedad subjetivada, el aprendizaje de los significados culturales es lo que capacita al hombre para expresarse posteriormente a nivel emocional-cognitivo”

Es así como la situación política, cultural, económica y social de la época en que vive y se desenvuelve el sujeto, atraviesan el entramado sistema de relaciones establecidas con el medio, constituyendo la subjetividad, sus peculiaridades y expresiones. "las experiencias constituyen la unidad de la personalidad y del entorno tal como figura en el desarrollo (...) debe ser entendida como la relación interior del... [Individuo] como ser humano, con uno u otro momento de la realidad (...) la vivencia posee una orientación biosocial. Es algo intermedio entre la personalidad y el medio (...) revela lo que significa el momento dado del medio para la personalidad" Vygotsky citado por Hernández (2005).

Para estudiar la experiencia subjetiva como unidad de análisis psicológica, es necesario comprender la relación existente entre el sujeto y su entorno, teniendo en cuenta la estructura cambiante de cada uno de estos elementos. Como plantea Hernández (2005), “Además, establecer principios o pautas comunes para el entendimiento de toda experiencia como son su condicionamiento social, la influencia de la personalidad en ella y viceversa,

su carácter mnémico, personal e individual, su intensidad y prolongación temporal, su influencia en el desarrollo psicológico y su relación con el inconsciente, entre otros, son acciones que a nuestro juicio se perfilan necesarias para alcanzar diagnósticos más completos que comprendan la dinámica histórica del desarrollo del sujeto”

Metodología

Diseño Metodológico

Esta investigación se realizó a partir del estudio de caso, que permitió analizar la condición de cada una de las niñas. El estudio de caso es considerado como una estrategia para ordenar y presentar información investigativa y analítica, de trabajos cualitativos como lo es esta investigación.

Se utiliza para denominar el análisis minucioso de un proceso individual que explica la dinámica y la patología de una enfermedad, además estudio de caso tiene como objetivo llegar al análisis de uno o más casos en particular y obtener un examen a fondo del caso en cuestión.

Tipo de Investigación

La investigación es de carácter cualitativo. Descriptiva ya que se pretende abordar y detallar en situaciones y eventos, se observara el fenómeno tal y como se da en su contexto natural, para su análisis a partir de un estudios de caso en 2 niños con Diabetes Mellitus

tipo I. El Tipo de investigación Descriptiva busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades y cualquier otro fenómeno que sea sometido análisis, a su vez miden evalúan diversos aspectos, dimensiones o comportamientos del fenómeno a investigar. Hernández, Fernández y Baptista. Metodología de la investigación. (1998).

Técnicas de recolección de información

Para la realización y obtención de datos e información para dicha investigación se utilizaron dos pruebas proyectivas (Test de la Familias y Dibujo de la Figura Humana) y la Entrevista. Ya que de esta forma se permiten abordar al sujeto de su propia experiencia.

Dibujo es una expresión gráfica que permite obtener características de cada sujeto por medio de su contenido, el dibujo libre es una técnica utilizada por el análisis psicológico, especialmente en la población infantil ya que nos muestra aspectos de su desarrollo físico y mental, aspectos de la personalidad del niño, su relación y construcción con la realidad social, relación e interacción con los otros, es decir el dibujo particularmente el libre nos permite acceder a la dinamismo y a la realidad psíquica de cada niño.

La entrevista es una técnica muy utilizada como procedimiento del oficio psicológico, esta técnica tiene como objetivo la investigación, diagnóstico y la terapia como forma de abordar a un sujeto en particular y obtener información para un posible análisis de este.

Se presentan dos tipos de entrevista abierta y cerrada, se consideró pertinente la utilización de la entrevista abierta para este caso ya que nos facilitaría el acceso a la vivencia infantil ya que esta posibilita una investigación individual, amplia y profunda de la personalidad del entrevistado.

Sujetos participantes en la Investigación

Los sujetos de esta investigación fueron dos niñas caracterizadas por estar diagnosticadas medicamente con Diabetes Mellitus Tipo I, siendo insulino dependientes, y cuentan con 10 años de edad. Acceden periódicamente a seguimiento y asistencia médica. Las dos niñas están a cargo de sus padres quienes permitieron la participación y colaboraron en la investigación. Es igual de importante mencionar que las niñas también aceptaron la participación en el presente estudio.

Como se ha mencionado anteriormente fue una investigación de tipo cualitativo y sus individuos fueron 2 niñas de la ciudad de Palmira (Valle).

Procedimiento

Inicialmente se realizaron las observaciones pertinentes a la población (infantes), a su entorno familiar, social y médico. Las participantes fueron abordadas desde la entrevista y las pruebas proyectivas Test de la Familia y dibujo de la figura humana. Eventualmente se abordaron los padres de las niñas para la obtención de información referente al proceso y manejo de la enfermedad de sus hijos. Sin embargo, el análisis es basado en la percepción de las participantes y su vivencia.

Categorías de Análisis

Datos Personales

Se refiere a la información familiar e individual de cada niña. Permitió situar a las entrevistadas dentro de su entorno familiar y social. Se tienen en cuenta aspectos como nombre, edad, sexo, escolaridad. Así mismo, características familiares tales como:

condición socioeconómica, nivel educativo, situación laboral de los padres o cuidadores y conformación del núcleo familiar.

Conocimiento de la enfermedad

Se define como el saber que tiene cada niña y su entorno acerca de las causas, implicaciones y tratamientos para la diabetes tipo I. Esta información permite vislumbrar el saber individual y familiar frente a la condición de salud de las entrevistadas. Al respecto se tuvieron en cuenta los temas: consciencia de la enfermedad, causas, consecuencias, conocimiento del tratamiento.

Actitud hacia el tratamiento

Hace referencia al comportamiento de las niñas y su entorno frente al tratamiento de esta condición de salud. Permite evidenciar el nivel de aceptación y alternativas del sujeto y su entorno frente a los procedimientos médicos, específicamente en temas como reacción y aceptación frente al tratamiento tanto de las niñas como de sus familias, tipos de tratamiento y búsqueda de alternativas frente al mismo.

Estilo de Vida y Enfermedad

En esta categoría se tendrá en cuenta la concepción de estilo de vida frente a los cambios durante el desarrollo de la diabetes mellitus tipo I. Permitió obtener información frente a posibles cambios posteriores a la enfermedad y cómo se posiciona el sujeto frente a estos. Entre las temáticas indagadas se tienen: cambios físicos y comportamentales, conducta de la familia frente a la niña como consecuencia de la enfermedad crónica.

Presentación de Resultados

Conocimiento de la enfermedad

Niña 1: Natalia

Al indagar a la niña acerca de lo que conoce sobre el origen de su enfermedad manifiesta que es una condición que “está de moda”, menciona que la causa de la diabetes puede ser la tristeza, la emoción o un cambio de vida. Su condición la atribuye directamente al traslado que su familia hizo de ciudad cuando esta enfermedad le fue diagnosticada, manifestando que se sintió muy triste por “perder” a sus amigos y tener que adaptarse a un nuevo contexto escolar. Lo anterior se hizo evidente en la entrevista, cuando se le pregunta a la niña si conoce la causa de la enfermedad, ante lo cual contesta: “No, no se sabe por qué y la diabetes solo yo la tengo. Dicen que la diabetes puede dar por una tristeza, una emoción, un cambio de vida”... “Es que yo vivía en Bogotá y mi mamá quiso cambiar de ciudad y todo eso. Y nos vinimos para Palmira. Yo allá tenía una amiga y yo no me separaba de ella y pues los amigos del colegio”

De esta manera, se evidencia que la respuesta sobre el origen de la enfermedad que la niña ha dado está relacionado con el momento en que se detecta la enfermedad y la

situación por la que ella estaba atravesando cuando esto pasó, lo cual hizo que la niña significara que la situación ocurrida era la causante de su enfermedad.

Teniendo en cuenta lo anterior se pueda apreciar como en este estudio el conocimiento que tienen las niñas de la enfermedad se da más en términos de los conceptos, y no de su significado a profundidad, dado que estos son adquiridos a partir de los contextos sociales en los que se ven envueltos constantemente y que en este caso hacen parte del ámbito médico, pero que quizás por la complejidad de lo que en sí mismos implican son asimilados a partir de sus vivencias personales y las cuales progresivamente se irán desarrollando en la medida en que vayan teniendo mucho más contacto con la enfermedad y por ende con más experiencias personales.

Aunque menciona posteriormente que el médico al momento de diagnosticar la enfermedad le dio a la mamá suficiente ilustración acerca de la enfermedad; y lo comenta de la siguiente forma “A mi mamá le dieron muchos folletos de la diabetes: cómo controlarla, cómo la dieta. Mi mamá ya sabe lo que es, ya me controla”, sigue mostrando que conoce el diagnóstico, sin ser muy claro para ella la causa de esta enfermedad.

Con respecto a los cuidados que se deben tener en cuanto al medicamento la niña comenta que conoce el nombre del medicamento y la función que este hace, así como también los exámenes que debe realizarse constantemente para verificar que los niveles de

azúcar sean los correctos. En palabras de la niña: “La insulina lo que haces es como combatir con los carbohidratos, ella los deshace porque se vuelven azúcar y para el organismo es como si fuera veneno. Entonces cada vez que yo me aplico la insulina eso me ayuda como a combatir con ellos”

Así mismo conoce las consecuencias que puede conllevar no realizarlos y menciona que conoce los horarios y días de aplicación del medicamento. Esto se evidencia al indagar acerca de su percepción del tratamiento: “Si es bueno y es necesario porque si no estaría de pronto en un hospital o más enferma, es importante para mí”.

Este aprendizaje, se dio a los ocho años, momento en que fue internada en el hospital y no le permitieron salir hasta que aprendió el modo correcto de aplicarse la insulina. En la actualidad la niña manifiesta que cuando no puede inyectarse lo hace su papá o su mamá.

Es importante mencionar que asiste a una Fundación en la que la orientan con respecto a la alimentación y realiza actividades, además en esta fundación ha tenido la oportunidad de conocer otros niños que padecen la enfermedad y compartir con ellos sus

experiencias, lo cual ha generado en la niña la asimilación de su enfermedad y una mayor conciencia del cuidado que debe tener.

Niña 2: María Camila

Al indagar a María Camila acerca de lo que conocía de la enfermedad responde que es una condición muy difícil para los niños y que ella depende del cuidado que le den los adultos pero también de los cuidados de ella al comer. Al preguntar acerca del momento del diagnóstico, plantea que fue a los 4 años. Tuvo síntomas como cansancio, sed y episodios del vómito por lo cual decidieron llevarla al médico y de esta manera su familia se enteró de la condición médica que presentaba la niña. María Camila describe esta situación en la entrevista de la siguiente manera: “cuando yo tenía 4 años, mi mamá me dice que tenía siempre sed y mantenía como cansada, un día me puse a vomitar y me llevaron al médico”.

En el discurso de la sujeto se evidencia su conocimiento con relación a la enfermedad, en tanto reconoce las causas, momentos y síntomas que presentó cuando se le diagnosticó la enfermedad, así mismo conoce los cuidados que debe tener, los medicamentos y horarios que debe tener en cuenta para su cuidado. En la entrevista menciona: “es una enfermedad muy difícil para los niños y que dependo de cómo me cuide

y de las cosas que coma” con respecto al manejo médico menciona: “Ahora es como si ya estuviera acostumbrada. (Refiriéndose a las visitas al médico) No es que me guste y a veces me da miedo cuando me mareo o vomito porque sé que me pueden llevar o dejar en el hospital”. Y en relación con la aplicación de la insulina comenta: “Si, yo creo, es necesario y toca aplicármela. Es lo que me ayuda a que no me enferme. Lo que no me gusta es medirme la glucosa, siempre pienso mucho, me quedo pensando antes de chuzarme, hasta que mi mamá me azara”

Al preguntar a la niña sobre lo que ella cree que va a pasar cuando crezca, contesta que debe seguirse cuidando ya que esta reconoce que su enfermedad nunca se le va a quitar, sino que debe cuidarse para no recaer y no tener que ser internada en un hospital.

Actitud frente al tratamiento

Niña 1: Natalia

Natalia percibe el tratamiento como una obligación, lo cual puede afectar la actitud frente al cuidado que debe asumir entorno a su enfermedad, lo anterior se evidencia cuando la entrevistada dice palabras tales como “toca”, “no es que me guste mucho”, “no es chévere” “ya estoy acostumbrada”. Cabe mencionar que Natalia acepta que no está lo suficientemente controlada y no se cuida lo suficiente, aunque si conoce las implicaciones que la enfermedad tiene.

De acuerdo a lo anterior, la niña muestra una actitud de aceptación frente a su condición, aunque cabe señalar que en algunos momentos se pueden presentar dificultades para adaptarse al tratamiento debido a que no se tiene presente la magnitud de la enfermedad y todo lo que ella puede llegar a implicar en un momento dado. “Uno ya asimila y aprende a que tiene eso y pues que no se va a curar que debo cuidarme”. Sin embargo, luego menciona que cuando debe realizarse los procedimientos como inyectarse o hacerse la glucometría se le dificulta realizarlo en las noches, lo cual puede representar alguna resistencia para adaptarse al cambio que estos cuidados especiales conllevan.

Así mismo la niña refiere que conoce el manejo de dicho medicamento, que debe hacerlo después de cada comida y que esto se lo enseñaron estando hospitalizada. La niña considera que el tratamiento es bueno y necesario ya que esto le ayuda a que no se enferme. Comenta que lo que menos le gusta del tratamiento es medirse la glucosa y no le gusta tener que hacerlo todos los días incluyendo los fines de semana. En sus palabras: “Ya después de tantos años, a uno le da pereza, a veces cuando uno está durmiendo. Le toca desayunar a las 6 de la mañana. Cuando es fin de semana o semana de receso también. Pero ya toca, cuando se sabe que el otro día no voy a ir estudiar pero me toca levantarme temprano, hacérmelo y También hacerme la glucometría”

Niña 2: María Camila

Se puede evidenciar durante su discurso buena actitud y aceptación frente a su tratamiento ya que menciona que este es necesario para mantenerse bien y estable frente la enfermedad, además evitar posibles alteraciones las cuales implican hospitalización.

María Camila muestra conocimiento frente a la enfermedad lo cual le permite implicarse en ésta y reconocer las necesidades entorno a la diabetes. En relación con lo anterior, la familia ha proporcionado información y cuidados los cuales posibilitan la participación de la niña durante su tratamiento. Especialmente la madre, quien asume un papel principal y estricto en el cuidado de la niña, aunque ella permanece la mayor parte del tiempo con la abuela. Al indagar por la comida, comenta: “Mi mamá la deja medio lista, si quiero comer algo diferente o no quiero comer, me toca llamar a mi mamá al trabajo a preguntarle. Pero de vez en cuando porque ella hace cosas que sabe que me gustan”.

Es importante señalar que la niña lleva siete años con esta situación médica lo cual le ha proporcionado vivenciar cambios durante su proceso de crecimiento, desarrollo físico y emocional. En sus palabras: “Cuando era pequeña lloraba cuando me llevaban al médico. Ahora es como si ya estuviera acostumbrada. No es que me guste y a veces me da miedo

cuando me mareo o vomito porque sé que me pueden llevar o dejar en el hospital” Además, del manejo hospitalario, esta es la forma se expresa de la siguiente manera con respecto al manejo cotidiano de la insulina: “normal, después de cada comida. (La aplicación) Me enseñaron donde el médico pero mi mamá ya sabía aplicarme la insulina”

De acuerdo con su percepción, el tratamiento es necesario: “Si, yo creo, es necesario y toca aplicármela. Es lo que me ayuda a que no me enferme. Lo que no me gusta es medirme la glucosa, siempre pienso mucho, me quedo pensando antes de chuzarme, hasta que mi mamá me azara”

Estilo de Vida y enfermedad

Niña 1: Natalia

La niña manifiesta que no considera que las personas la traten diferente al saber que tiene diabetes mellitus tipo I, aunque refiere que en el colegio las amigas la acompañan cuando se siente mal debido a la diabetes. Además comenta acerca de cómo sobrelleva algunos síntomas de esta enfermedad si se manifiestan en el colegio; comentando que si

siente que se le baja el azúcar toma un jugo o una “pony malta” y luego espera mientras se siente mejor.

Así mismo, menciona que si bien es un poco “consentida” esto no se debe a la enfermedad sino por ser la menor y única mujer: “Un Poquito más consentida, pero por ser la niña”. Sin embargo, hace la salvedad que debe comer cosas diferentes. “No pues no puedo comer y ya o a veces uno a escondidas cojo un poquito por ejemplo un pedacito de torta o algo” (esto refiriéndose a eventos fuera de su casa). “...si comer poquito, por ejemplo gaseosa. Algunos doctores dicen que se puede mermar con agua, pero otros dicen que lo único que le quita es el sabor y el azúcar queda. Yo en una fiesta me tomo por mucho dos vasos, cuando reparten papas con salsa, una papita, menos mal que a mí no me gustan las salsas. La torta también un pedacito”

Se le pregunta con qué persona pasa la mayor parte de su tiempo, y comenta que es con su abuela, y que la madre le deja una lista de lo que debe comer y si quiere comer algo diferente debe llamarla al trabajo para consultarle. Así como manifiesta la madre “...Me gusta que todo esté bajo control, estar enterada así sea desde la distancia para no permitir que nada malo le pase”

Se le indaga sobre si recuerda haber estado hospitalizada por su enfermedad a lo que contesta que recuerda que sí. Sólo una vez y que tuvo que estar ahí hasta estar mejor, todo el tiempo estuvo con la mamá y una enfermera le enseñó a ponerse la insulina y que no la han vuelto a hospitalizar pero que hay que tener control de lo que come y que para que no la vuelvan a hospitalizar debe hacerle caso a su mamá.

La situación se describe por la entrevistada de la siguiente manera: “Yo nunca he estado bien controlada, nunca. Me hospitalizaron una vez porque estaba en 500 (nivel de azúcar) y me inyectaba y no me bajaba” A continuación se le pregunta: ¿Esa fue la época en que te hicieron el diagnóstico?, a lo que responde: “Sí, ese fue el diagnóstico. A mi mamá le dieron muchos folletos de la diabetes: cómo controlarla, cómo la dieta. Mi mamá ya sabe lo que es, ya me controla y lo maneja mejor”

En este mismo sentido se le pregunta a la niña acerca de cómo es su comportamiento con su familia y compañeros de la escuela? A lo que contesta que en ocasiones sale con la prima y comenta “A mí no me gusta salir, cuando era pequeña salía a jugar en el barrio pero ya no me gusta... (Prefiere quedarse) en el chat con mis amigas” y que a la mamá tampoco le gusta que salga mucho a la calle por lo que ella se entretiene en internet, viendo televisión o haciendo tareas. Tal y como lo expresa la madre “ Aunque la dejo salir a otras partes, prefiero que este aquí en donde yo puedo controlar cualquier

situación que se pueda presentar, porque de pronto en otro lugar se puede descuidar y nadie va a saber qué hacer en ese momento”.

Se continua preguntando acerca de cómo se siente cuando quiere comer algo y no la dejan, a lo cual que contesta que se siente mal pero que es normal, y que le da miedo que le pase algo por comer algo que sabe que le podría hacer daño y reconoce que lo que más le gusta es el pan y las papitas pero debe restringir su ingesta. “...o a veces a escondidas cojo un poquito, por ejemplo un pedacito de torta o algo”.

Al cuestionar si considera que sus papas lo dejan hacer todo lo que hacía antes y que si sabe por qué cree que eso pasa, a lo que contesta que la mamá no le gusta que salga mucho, aunque la deja ir a hacer tareas a la casa de las dos mejores amigas. Que cuando era pequeña jugaba en el barrio, y que considera que antes la cuidaban más.

Niña 2: María Camila

La niña comenta que no siente que la traten diferente por tener la enfermedad ni en el colegio ni en la casa. Sin embargo comenta que hay situaciones especiales en la que se debe tener ciertos cuidados, tales como cuando se siente mal o cuando se trata de ingerir

alimentos. En sus propias palabras “...todos me tratan bien, en el colegio mis amigas me acompañan cuando me siento mal (...) a veces cuando se me baja el azúcar”. Asimismo comenta que su relación familiar: “me tratan normal, me tienen que hacer cosas diferentes cuando estamos todos en familia. Mi prima tiene 11 años y ella come otras cosas... mi mamá a veces lleva lo que me van a dar a mi o a veces lo prepara”. Lo anterior refiriéndose a las reuniones familiares.

La persona que se encarga en mayor medida de los cuidados y alimentación de la niña es su mamá, aunque ésta trabaja y María Camila pasa la mayor parte del tiempo con la abuela. Para la niña es muy claro que es su mamá la que se ocupa de la alimentación y decide que come y que no. “La que más se preocupa es mi mamá, mi papá también pero no me pregunta por la comida ni que he comido ni nada. Mi mamá fue la que aprendió primero a ponerme la insulina y a mi papá le toco poquitas veces antes de que yo aprendiera”.

Hablando de las cosas que come cuando esta en su casa la niña comenta: “Mi mamá me la deja medio lista, si quiero comer algo diferente o no quiero comer, me toca llamar a mi mamá al trabajo a preguntarle, pero de vez en cuando, porque ella hace cosas que sabe que me gustan”. Al preguntar cómo se sentía al no poder comer algunas cosas contesta: “mal, pero también es normal. A mi me da miedo que me pase algo. Lo que más me gusta

es el pan o cosas así, pero solo puedo comer un poquito. O las papitas si me las dejan comer pero no siempre”.

Con respecto a las actividades cotidianas la niña también depende de la aprobación y permiso de la madre. “a mi mamá no le gusta que yo salga mucho. Me deja ir a hacer tareas donde mi mejor amiga, tengo dos amigas donde me deja ir. Cuando era pequeña jugaba cerca del barrio, yo creo que antes me cuidaban más”. En otra pregunta hace referencia al interés por otras actividades y la relación con su prima: “en el colegio están mis amigas. En la familia a veces hago algo con mi prima. A mi no me gusta salir, cuando era pequeña salía a jugar en el barrio pero ya no me gusta (...) me meto a internet, veo televisión, hago las tareas. A mi mamá tampoco le gusta que yo salga mucho”. En este punto la madre expresa “Creo que es más seguro que la niña este en donde ya se conoce como se maneja su enfermedad y cuáles son los alimentos que puede comer, además porque así la puedo tener controlada”.

En ambas respuestas se puede apreciar como cuando la enfermedad hace su aparición se comienza a crear un lazo de dependencia entre la madre y la hija a razón de los temores que se llegan a generar en torno a las diversas situaciones de riesgo para la salud del paciente que se pueden presentar en cualquier momento debido a la descompensación por hipoglicemia o hiperglucemia, lo cual implica que en la mayoría de las ocasiones las madres los sobreprotejan excesivamente haciendo que estos terminen por alejarse de

actividades que antes solían realizar optando por permanecer en sus casas al lado de sus cuidadores.

Relación del niño con la familia

Niña 1: Natalia

Natalia vive con su mamá, papá y un hermano mayor, se evidencia de acuerdo con lo que la niña menciona que tiene una buena comunicación en lo que concierne a su enfermedad, esto se puede ver cuando se le pregunta a la niña sobre lo que sus padres le han contado acerca de la enfermedad cuando le hablan de las causas y de los cuidados que debe tener.

Con respecto al tratamiento, los padres le ayudan a la niña cuando ésta no se aplica la inyección o se hace la glucometría siendo ellos quienes la realizan por ella, aunque se puede ver que es la madre quien está pendiente de los tratamientos y cuidados alimenticios.

Natalia es la menor después de dos hermanos hombres, el mayor de ellos está casado y es padre de un niño, durante la entrevista y las sesiones de elaboración de los las pruebas, se pudo observar que manejan una relación afectiva y cordial y así mismo lo

expresan en sus comentarios diálogos. La niña muestra mucho afecto a su sobrino. Al igual que el otro hermano y los padres.

La niña cuenta con supervisión y apoyo para realizar algunas actividades escolares y durante la semana, después del colegio, permanece con sus padres en el negocio familiar que manejan; según comenta la madre para que almuercen juntos y Natalia haga sus tareas escolares.

La persona que está más pendiente de Natalia es la madre, quien constantemente hace referencia al proceso que ha llevado la situación de salud de la niña, el cambio de ciudad, las actividades cotidianas de Natalia, entre otros. Sin embargo los demás miembros de la familia también se muestran enterados e interesados en la situación

Niña 2: María Camila

Respecto a la relación con la familia, es importante mencionar que la niña vive con la mamá, el papá y la abuela. La niña manifiesta que tiene una buena relación con la familia y que es con la abuela con quien permanece la mayor parte del día, ya que sus padres trabajan y solo se ven hasta las 5:30 de la tarde, además se evidencia que la mamá constantemente supervisa la dieta que debe tener María Camila aunque no se encuentre en la casa. En este mismo sentido se denota que fue la madre quien aprendió a inyectarle el

medicamento. Lo cual muestra el compromiso por parte de ella con el tratamiento de la sujeto.

Se puede asumir que hay una marcada dependencia con la madre, que es quien decide lo que la niña come y la supervisa constantemente aun estando en el trabajo. Otro ejemplo de esto es que la niña no les gusta salir de su casa porque así lo prefiere su madre. En el dibujo de la familia la niña excluye a la abuela, siendo esta la persona con la que pasa la mayor parte del tiempo. La niña asume que quien más se preocupa en su familia es su mamá, aunque el papá también se pero no le pregunta por lo que ha comido y que fue la mamá quien inicialmente aprendió a inyectarle la insulina y al padre le toco pocas veces hacerlo antes que ella aprendiera.

En relación a los posibles cambios percibidos por la niña manifiesta que cree que las relaciones familiares no han cambiado por la diabetes, y que lo único que considera es que, si no tuviera la enfermedad comería otras cosas.

Representación de sí mismo

En este apartado se tendrán en cuenta los hallazgos realizados en el Test de la figura humana realizado por cada una de las niñas y se complementará con algunos aspectos evidenciados en las entrevistas personales.

Con respecto a la Niña No. 1, Natalia, se puede ver en ambos dibujos (masculino y femenino) que son realizados con rasgos estereotipados, lo que representa vinculación a las normas sociales. (Esta situación también se evidencia en la ejecución del test de la Familia)

Asimismo, los dos dibujos son realizados con las manos detrás de la espalda representando una evasión que puede asociarse con la etapa del desarrollo en la que se encuentra la niña. De acuerdo con la entrevista y las observaciones de la familia, ella ha cambiado poco a poco su rutina de salir a jugar con las amigas por quedarse en la casa haciendo uso de las redes sociales y el chat para comunicarse con sus compañeras. “yo ya no salgo, casi no me gusta salir. (Prefiere quedarse) En la casa, en el chat con mis amigos”

Con respecto a características de los dibujos

La cabeza de la figura humana se encuentra localizada en el centro y tiene un énfasis adecuado para indicar su propio “yo” centrado. (Centro del poder intelectual,

dominio social y control de los impulsos corporales). Esto se puede corroborar con el tamaño (ocupa toda la hoja, sin desbordarse) de los dibujos y la fuerza adecuada del trazado.

La cara, la cual representa el rasgo social en el dibujo, no presenta omisiones y se ve trabajada de manera cuidadosa. No presenta sombras, oscurecimientos, ni énfasis exagerados; lo cual refleja condiciones de “normalidad” en la forma como se asumen relaciones sociales.

La boca de los dibujos no presenta proyecciones, detalles, ni trazos fuertes; situación que es esperable en sujetos que asumen de manera adecuada su sexualidad, control de la agresión y relación adecuada con la alimentación.

Los ojos son detallados y sin énfasis que puedan indicar actitudes socialmente agresivas. No están cerrados ni resaltados de manera especial, lo cual indica un contacto social adecuado. El hecho de que estén completos (pupilas) y no “vacíos” indica madurez emocional.

Se omiten las orejas, lo cual se considera normal en esta edad, ya que la inclusión de esta parte del rostro se presente a una mayor edad que el resto de rasgos faciales.

El pelo en los dos dibujos de la figura femenina y masculina se presenta ordenado, sin objetos como adornos que pudieran indicar sexualidad precoz. El delineado no es enfatizado especialmente, lo cual indica la ausencia de conflictos sexuales.

La nariz se dibuja sin mucho énfasis, lo cual puede asumirse como normal a la edad de la niña ya que es un órgano portador de simbolismo sexual, aspecto que seguramente no se expresará tan abiertamente en esta etapa del desarrollo.

El cuello no está destacado de manera especial, lo cual indica que existe una coordinación entre sus impulsos y funciones intelectuales. En el dibujo de la figura femenina se ve omisión del mismo lo cual se asume como normal en esta edad ya que el cuello es una de las últimas partes que se insertan en los dibujos y omitirlo es esperado en los dibujos de los niños.

Las manos se omiten (se representan detrás de la espalda). Este es el más comúnmente omitido. Y al colocarse atrás de la espalda es una forma de evasión común en mujeres jóvenes.

Las piernas y pies no presentan omisiones ni desnudez, lo cual indica contención de la agresividad. El hecho de presentarlos completos y bien definidos puede indicar seguridad personal. En los pies de la figura femenina se ve una diferenciación con la figura masculina

ya que adorna los zapatos con flores. Los adornos de este tipo y sin exceso son normales al ser dibujos realizados por una mujer.

El tronco en los dibujos se presenta con rasgos normales, cerrado en la parte inferior, lo cual indica que no hay una preocupación por la sexualidad. La proporción del mismo es adecuada para la cabeza y el resto del dibujo lo cual indica aceptación del propio cuerpo.

En el dibujo de la figura masculina se evidencian los hombros bien definidos lo cual puede ser para representar la masculinidad que implica este dibujo. (Esta característica no se presenta en la figura femenina)

La ropa en los dibujos hace parte también de esquemas estereotipados sin mayor detalle. Los adornos en el dibujo de la figura femenina están dentro del rango de normalidad para la etapa del desarrollo de la niña y no son exagerados lo cual implicaría narcicismo.

Es importante mencionar que no presenta diferencias significativas en el dibujo de la figura femenina y masculina, a excepción de las pestañas, cabello y vestuario los rasgos de la cara y posición de las manos son iguales.

De acuerdo con lo anterior, puede decirse que la niña presenta características de personalidad acordes a la etapa del desarrollo en la que se encuentra, asumiendo de una manera adecuada las normas sociales y su relación con el entorno. Esta afirmación también se evidencia en lo afirmado en la entrevista personal en la que Natalia se mostró como una niña segura de sí misma, consciente de la responsabilidad que debe tener sobre sí misma y sobre la condición de salud en la que se encuentra.

Respecto al dibujo de la familia se pueden apreciar como inicialmente existe una identificación con la figura materna y como cada uno de los miembros representados en el dibujo tienen las manos atrás de la espalda lo que se puede interpretar como una forma de evasión común en mujeres jóvenes y en el caso de la figura masculina se presentan sombreados tanto en la boca como en los ojos. En el primer caso dicho sombreado hace referencia a pulsiones agresivas o dificultades con la oralidad y en el segundo caso a falta de madurez emocional y de un adecuado contacto con lo social y tendencias agresivas. En este dibujo llama la atención la diferencia que se establece entre ella y su familia por la forma en que se encuentran representados los ojos en cada miembro de la misma, situación que puede explicarse por la situación actual que vive a razón de su enfermedad. Así mismo este es un dibujo ubicado en la parte inferior de la hoja y con prevalencia de la figura masculina (representada por los árboles), aspectos que sigue manifestando la falta de equilibrio entre el contacto social, las normas y la madurez emocional.

Es una niña que se percibe amada y valorada por su familia y de manera general no siente un trato diferencial por su condición médica. Lo anterior se evidencia en el discurso de la niña cuando se asume como “consentida” (no por la enfermedad sino por ser la menor y única mujer entre los hijos). Realiza actividades normales para una niña de su edad y asume las responsabilidades que le corresponden, situación que puede denotar fortalecimiento en su autonomía y madurez con respecto a una situación médica que asume que no se puede modificar pero que de acuerdo a su comportamiento se pueden disminuir posibles situaciones de riesgo derivadas de la misma. Con respecto a esto, la niña es consciente que en el futuro debe controlar mejor los riesgos de su enfermedad diciendo: “me veo más controlada porque nunca me he controlado bien (alimentación, horarios, etc.). Y me tengo que poner las pilas. En este momento hay tiempo, sino puede pasar cualquier cosa”

Con respecto a la Niña 2, María Camila, se puede decir que sus dibujos son completos, estructurados, centrados en la página ocupando gran parte de esta, lo cual denota equilibrio, adecuada relación con las normas sociales y madurez. Al realizar la preguntas sobre el dibujo de la figura femenina es evidente que es una niña mayor que ella (13 años) y hay un interés por realizar actividades propias de la adolescencia (salir con amigas). Aunque durante la entrevista indicó que prefería quedarse en casa.

Con respecto a otras características de los dibujos se puede decir que la cabeza de la figura humana se encuentra localizada en el centro y tiene un énfasis adecuado para indicar

su propio “yo” centrado. (Centro del poder intelectual, dominio social y control de los impulsos corporales). Esto se puede corroborar con el tamaño (ocupa gran parte del papel, sin desbordarse) de los dibujos y la fuerza adecuada del trazado.

La cara, la cual representa el rasgo social en el dibujo, no presenta omisiones y se ve trabajada de manera cuidadosa. No presenta sombras, oscurecimientos, ni énfasis exagerados; lo cual refleja condiciones de “normalidad” en la forma como se asumen relaciones sociales.

La boca en este dibujo se muestra un poco más receptiva que en el dibujo de la figura masculina, lo cual puede denotar dependencia materna, lo cual es coherente con los botones realizados en el dibujo de la figura masculina y en el dibujo de la familia (figura de la hija).

Además de lo anterior, en los dibujos la boca no presenta proyecciones, detalles, ni trazos fuertes; situación que es esperable en sujetos que asumen de manera adecuada su sexualidad, control de la agresión y relación adecuada con la alimentación.

Los ojos son detallados y sin énfasis que puedan indicar actitudes socialmente agresivas. No están resaltados de manera especial, Sin embargo, un aspecto muy importante en el dibujo es que dibuja a la mujer con los ojos cerrados, lo cual puede indicar cierto aislamiento social.

Se omiten las orejas, lo cual se considera normal en esta edad, ya que la inclusión de esta parte del rostro se presente a una mayor edad que el resto de rasgos faciales. (Situación que no se ve en el dibujo de la familia, donde dibuja las orejas en la figura del padre)

El pelo en los dos dibujos de la figura femenina y masculina se presenta ordenado, sin objetos como adornos que pudieran indicar sexualidad precoz. El delineado no es enfatizado especialmente lo cual indica la ausencia de conflictos sexuales.

La nariz se dibuja sin mucho énfasis, lo cual puede asumirse como normal a la edad de la niña ya que es un órgano portador de simbolismo sexual, aspecto que seguramente no se expresará tan abiertamente en esta etapa del desarrollo.

El cuello no está destacado de manera especial, no se omite ni está excesivamente largo, lo cual indica que existe una coordinación entre sus impulsos y funciones intelectuales.

Las piernas y pies no presentan omisiones ni desnudez, lo cual indica contención de la agresividad. El hecho de presentarlos completos y bien definidos puede indicar seguridad personal. En los pies de la figura femenina se ve una pequeña diferenciación con la figura

masculina ya que adorna los zapatos con dos líneas. Los adornos de este tipo y sin exceso son normales al ser dibujos realizados por una mujer.

El tronco en los dibujos se presenta con rasgos normales, cerrado en la parte inferior, lo cual indica que no hay una preocupación por la sexualidad. La proporción del mismo es adecuada para la cabeza y el resto del dibujo lo cual indica aceptación del propio cuerpo.

La ropa en los dibujos hace parte también de esquemas estereotipados sin mayor detalle. En la figura masculina se presentan botones indicando la presencia de ropa, al igual que cuello en la camisa. Los botones no están colocados inapropiadamente. Así como se presentan pueden estar relacionados con una actitud de dependencia maternal, como se mencionó anteriormente.

Al igual que la niña 1, María Camila se percibe como una niña respaldada por su familia y vinculada afectivamente a ésta. Es importante mencionar que hay un vínculo muy estrecho con la madre quien se encarga de brindarle los cuidados específicos que requiere la enfermedad.

En cuanto al dibujo de la familia se evidencian en la representación de si misma un sombreado en la boca, lo cual puede indicar falta de control de las tendencias agresivas y dificultades con la oralidad, es decir con la alimentación. En relación a los ojos sombreados

permite vislumbrar la falta de contacto social y tendencias agresivas. De la misma manera es importante hacer énfasis en la forma en cómo se presentan los ojos de los padres cada uno con un ojo en dirección a ella, aspecto que puede evidenciar la sobreprotección de estos hacia ella.

Análisis de Resultados

Esta investigación surge como necesidad de dar respuesta a varias preguntas relacionadas con el padecimiento de una enfermedad crónica en la población infantil, para ello fue necesario priorizar la diabetes tipo I como la enfermedad crónica base del presente trabajo, ya que esta es la segunda enfermedad más común en la población infantil generando cambios a nivel físico, social y psicológico entre los sujetos, que para efectos de la investigación fueron dos niñas de 10 años de edad. el fenómeno vital humano está en permanente variación no sólo en función de factores orgánicos, sino también en función de factores ambientales y psicosociales; incluso, el papel que juegan factores como el estilo de vida y el ambiente social en la determinación de esa variabilidad del proceso salud-enfermedad, es hoy en día proporcionalmente superior al de los factores orgánicos. De acuerdo a lo anterior (Bergeron; 1974; pág. 34, 58) menciona que la evolución de la personalidad del niño toma sus orígenes en la totalidad de los primeros principios de la vida psíquica

Para dar cumplimiento a los objetivos propuestos fue necesario indagar en cada sujeto su vivencia y las consecuencias por dicha enfermedad, individual, social familiar y escolar, por lo tanto el presente análisis es un reconocimiento a las similitudes y diferencias que se dieron en ambos casos para lo cual se hizo necesario la elaboración de un proceso en

el que se llevó a cabo diferentes formas para la obtención de información, como son: la entrevista y test proyectivos, desde los cuales fue posible evidenciar aspectos relevantes de la vivencia de esta condición médica en cada niña.

El estudio de la experiencia intrapsíquica debe ser informado por lo que se encuentre en la observación directa pues la fuente de la información más nueva sobre los infantes sigue siendo la observación naturalista y experimental. Pero, en el mejor de los casos la observación de las capacidades con que cuenta un infante solo puede ayudar a definir los límites de la experiencia subjetiva (Daniel Stern; 2003; pág. 29.).

En este sentido, algunas de las características comunes en las niñas es que ambas han sido diagnosticadas con diabetes mellitus tipo I, lo que significa ser insulino-dependientes, además de tener la misma edad, cuentan con una condición socioeconómica similar, ya que pertenecen a una familia de estrato 3, y comparten un mismo nivel de escolaridad, dichas características les permite tener un nivel de comprensión frente a esta situación; sin embargo han generado modos de afrontamiento y de asumir la enfermedad de manera diferente, en una niña se denota el significado de importancia de adquirir estilos de vida saludable con el fin de controlar y disminuir los síntomas, además de poder realizar sus actividades cotidianas sin dificultad, por otro lado en la niña (número dos), se evidencia una inconformidad en los cambios que ha tenido afrontar, desde la alimentación, las

actividades que implican la administración del medicamento hasta las formas de relación con sus pares, ya que la manera especial como es tratada la incómoda y la hace sentir diferente, cuestión que no valida, pues sus esfuerzos por controlar su enfermedad están direccionados a conquistar los parámetros de la normalidad.

De la misma manera, en las niñas se presentan diferencias y singularidades, en este caso la niña (número dos), en su angustia por asumir actividades que son inaludibles, manifiesta que la insulina, "es necesario y toca aplicármela. Es lo que me ayuda a que no me enferme. Lo que no me gusta es medirme la glucosa, siempre pienso mucho, me quedo pensando antes de chuzarme, hasta que mi mamá me azara", posiblemente esto se debe a que dicha acción, con lleva a parte de un dolor físico, unos resultados que podrían ser beneficiosos pero también desoladores en donde la hospitalización cobraría importancia, lo que implica una separación parcial con su familia, amigos y pares, dejando de la lado la convivencia cotidiana dentro de sus contextos de interacción. Esto es confirmado por Polaino-Lorente y Roales-Nieto, (1994). Cuando afirman que en los niños el impacto emocional se da a nivel de los procedimientos médicos que se aplican después del diagnóstico. Aparece el temor a los pinchazos, tanto para la glucometría, como para la aplicación de la dosis de insulina, la angustia, la rabia y tristeza por las restricciones de algunas comidas.

En cuanto al conocimiento de la enfermedad, se podría mencionar que ambas infantes reconocen el padecimiento y el procedimiento de tener una enfermedad crónica, es decir de manera informativa identifican los tratamientos y cuidados que deben tener a causa de esta condición médica, sin embargo, el conocimiento de la causa exacta de la enfermedad varía de acuerdo a la percepción de las niñas. Por ejemplo, una de ellas atribuye la enfermedad a una causa emocional, vivida cuando la familia se cambió de ciudad y se alejó de sus amigos, lo cual todavía la impacta. La otra niña menciona que no conoce exactamente que genera la enfermedad pero que reconoce que los cuidados alimenticios son fundamentales para el tratamiento de la misma. Este conocimiento les ha permitido lo que Vygotsky citado por Hernández (2010), exponen como la vivencia del sujeto, su vida, se manifiestan no solo como funciones de su vida anímica personal, sino como un fenómeno de significación y valor sociales.

Esto permite ver la ambigüedad de las niñas sobre la causa de la enfermedad, posiblemente porque sus referentes familiares no han adoptado un discurso claro que invite a la comprensión de estas, por el contrario han permeado concepciones difusas tal vez por lo complejo de la situación otorgándoles poco valor al origen de esta patología, por su parte las niñas no han indagado sobre su padecer, pues su mirada radica en los cambios y en las dinámicas que han adquirido a partir de su diagnóstico. Así pues, la adecuada información acerca de los tratamientos, puede estar relacionada con las redes de apoyo en este caso la

familia y fundación médica que las convoca periódicamente; además del seguimiento médico que tiene cada una.

Por otro lado, es posible hablar sobre las actitudes que cada niña asumió frente al tratamiento, entendiendo que lo significativo en este caso, es que ambas asuman las actividades que deben realizar para garantizar el control de los síntomas y el avance en la enfermedad, ya que, destacan la importancia de los cuidados que deben tener, sin embargo estos son practicados y supervisados por las madres, aunque ambas niñas están en capacitadas para hacerlo por medios propios, pues en los centros de atención, adquirieron las habilidades y el conocimiento para ello, esto se da posiblemente por su necesidad de protección, de aceptación y la generación de dependencia por parte de sus cuidadores. En este sentido Polaino-Lorente y Roales-Nieto, (1994) expresan que estas condiciones cursan acompañadas de una condición de dependencia de los padres, quienes deben orientar al niño a una adaptación apropiada a los requerimientos, los cuales para ellos, también son generadores de conflicto, por traer a la vida un hijo defectuoso, que los obliga a condicionar su vida de una forma diferente a lo deseado; los sentimientos de culpa conducen a que su relación con el niño tome formas inapropiadas, como la sobreprotección, la indiferencia o el resentimiento.

Por otro lado, una de las niñas identifica el padecimiento de la enfermedad crónica, sin embargo es evidente que asume el tratamiento como una obligación y muestra cierta inconformidad frente al mismo, por lo cual toma una menor responsabilidad en su proceso, pues esto implica una mayor atención por parte del adulto, reclamando de esta manera tiempo y dedicación; por su parte, la otra niña reconoce la pertinencia de los tratamientos y el cuidado alimenticio, ya que menciona que esto es lo que la mantiene bien de salud, además deja en evidencia su dependencia y una falta de apropiación en la responsabilidad de asumir los cambios sola, en cuanto necesita continuamente la regulación por parte de su madre a pesar de conocer y saber realizar las actividades que requiere el tratamiento como la medicación y las restricciones en cuanto a la alimentación.

En cuanto a lo que refiere a los estilos de vida que han adoptado las niñas a partir de su enfermedad, una de las niñas expresa no tener ningún cambio por su padecimiento, ya que continúa con sus hábitos en el hogar en cuanto a la alimentación, pues sus padres no han adoptado ningún cambio en la preparación de los alimentos y en la manera como la familia se comportan con ella, en este caso los cuidados requeridos no han sido cumplidos a cabalidad. De la misma manera esto ocurre con su vida social, pues en la escuela tampoco se han presentado cambios.

De la misma forma manifestó su desagrado por tener que revisar constantemente los niveles de glicemia; esto ha significado que ella no haya tomado una posición activa frente a su tratamiento, sin poder dimensionar las afectaciones en su vida, no solo biológica

y física sino a nivel personal y social. Sin embargo, la niña ha dimensionado la importancia de acoger algunos hábitos necesarios para el cuidado de sí, pues en ella se evidencian esfuerzos por conservar su salud, en tanto afirma que se levanta todos los días a la misma hora aunque no tenga que ir a estudiar para realizarse la glucometría y así conocer su estado actual para con ello tomar medidas, esto implica un nivel de autocuidado para salvaguardar no solo su organismo sino para evitar fracturar su cotidianidad.

Por otro lado, en otra de las niñas, se evidencia un cambio considerable no solo en ella sino en toda la familia, con respecto a la realización de las glucometrias se evidencio que ambos padres participan activamente, aunque la madre es quien se ha apropiado de este proceso, con respecto a la alimentación se puede mencionar que la dieta fue cambiada en su totalidad, y los cuidados son especiales, ya que la madre suspendió sus actividades laborales para dedicarle tiempo completo a la niña, por lo que esta, a partir de este referente ha aceptado y asumido la importancia que tiene cuidarse. En este mismo sentido la niña menciona que en el ámbito escolar se han presentado cambios como lo es en el comportamiento de la maestra y los compañeros quienes constantemente le preguntan cómo se siente y la regulan en cuanto a la alimentación, esto ha implicado en la niña un grado mayor de aceptación de la enfermedad ya que ha tenido por parte de los adultos cercanos y círculo social la regulación para la apropiación de los hábitos y cuidados necesarios para sí misma. Según lo anterior Smirnoff; 1969 menciona que el psicoanálisis enfoca los factores del medio desde el punto de vista de la historia vivida por el sujeto, pero no en el

sentido de que toda la historia del sujeto solo sea mero reflejos de las presiones socioculturales que se ejercen en él, sino porque es con relación a los acontecimientos- incluso los más precoces-a la influencia y a las relaciones conscientes e inconscientes establecidas desde la más tierna edad con su medio inmediato, como se modelará cierto modo relacional con el objeto- o con los objetos- de su deseo o de su solicitud. Interacción con el ambiente, desde luego pero por mediación de lo sentido o lo vivido por la persona. Los acontecimientos históricos de la vida del sujeto solo pueden adquirir su significación a través del prisma de su vivencia individual.

Como se ha mencionado anteriormente el padecimiento de una enfermedad crónica inevitablemente produce impacto emocional y físico que conlleva a una vivencia en cada sujeto, de manera que la expresión individual se hace evidente durante cada proceso de enfermedad. El cambio psicológico y físico de dicha enfermedad en cada uno de los casos de estas niñas se percibe de manera diferente en el discurso de cada una de las niñas. De acuerdo a lo anterior Daniel Stern; 2003; pág. 21 y 22, menciona que en el sentido de crear organización, El sentido de transmitir significado es en síntesis los sentidos del sí-mismo los cuales establecen los cimientos de la experiencia subjetiva del desarrollo social, normal y anormal, así mismo Vygotsky citado por Hernández (2005) menciona que las experiencias constituyen la unidad de la personalidad y del entorno tal como figura en el desarrollo, debe ser entendida como la relación interior del individuo como ser humano, con uno u otro momento de la realidad. La vivencia posee una orientación biosocial. Es

algo intermedio entre la personalidad y el medio, revela lo que significa el momento dado del medio para la personalidad.

Por último, es importante mencionar que las niñas aunque evidencian cambios en su estilo de vida propios del padecimiento de una enfermedad crónica, nos permiten encontrar en ellas una capacidad por seguir creciendo como sujetos psicológicos, por organizar sus esferas afectivas y emocionales y lucha por preservar su salud física y orgánica que les permita sostener una mejor calidad de vida y tener la capacidad de relación con los otros de manera satisfactoria. Ambas niñas muestran características similares y propias de su proceso de desarrollo, sin ninguna alteración en su proceso cognitivo, e intelectual. En ambos casos se hace posible evidenciar la necesidad de mantener un proceso de socialización e interacción con los otros que les permite ser partícipes de una familia o de un determinado grupo social, ya sea escolar, pares o demás. finalmente plantea Hernández (2005) que establecer principios o pautas comunes para el entendimiento de toda experiencia como son su condicionamiento social, la influencia de la personalidad en ella y viceversa, su carácter mnémico, personal e individual, su intensidad y prolongación temporal, su influencia en el desarrollo psicológico y su relación con el inconsciente, entre otros, son acciones que a nuestro juicio se perfilan necesarias para alcanzar diagnósticos más completos que comprendan la dinámica histórica del desarrollo del sujeto.

Conclusiones

la Diabetes Mellitus Tipo I ha determinado cambios en el estilo de vida que tienen las niñas con las que se realizó la investigación, ya que ambas manifiestan que la experiencia con esta situación de salud hace que haya un cuidado más estricto por parte los padres(especialmente de la madre) y en caso de los compañeros de clase con respecto a los alimentos que consumen y los controles que deben tener para que no presenten dificultades posteriores, todo esto hace que las niñas adopten algunos patrones de comportamientos que si bien son diferentes a los habituales en la sociedad, continúan creciendo, fortaleciéndose a nivel personal, familiar, social y afectivamente pues aunque asisten a controles médicos y consumen medicamentos, ya que pueden realizar sus actividades cotidianas con el resto de sus pares, ya que juegan, se divierten, van a la escuela, entre otras cosas.

No obstante, esta condición médica hace que las niñas deban implementar en su experiencia cotidiana situaciones como abstenerse de comer en las fiestas familiares, levantarse temprano todos los días de la semana y priorizar su auto cuidado por encima de otras conductas. Frente a lo anterior, se puede decir que la experiencia subjetiva frente a esta condición implica el reconocimiento de la existencia de la enfermedad en sus organismos y cuerpos, el cuidado de los mismos, la dependencia no solo a los medicamentos sino a otro ser que dedique tiempo, cariño y comprensión para ellas. De la

misma manera la aceptación de rutinas particulares necesarias para el control de la enfermedad, que aunque han sido difíciles de tolerar y adoptar, se asumen con la expectativa de tener una mejor calidad de vida y seguir construyendo sobre lo que la sociedad ha designado como normal dentro del proceso de su desarrollo.

En cuanto a la forma como asumen esta experiencia frente a los tratamientos médicos, es posible decir que hay un papel decisivo de las familias, pues como es sabido, las emociones y los sentimientos son factores fundamentales para el control y evolución de la enfermedad, por lo cual, las demostraciones afectivas, es decir la dedicación, el amor, los cambios asumidos por todos los miembros de la familia, permiten generar actitudes positivas frente a las transformaciones en sus vidas, sin embargo cuando estos factores no se da o son débiles, posiblemente se genera una posición de apatía o simplemente impotencia por el padecimiento. Esto evidenciado en cada uno de los casos analizados. De la misma manera los padres tuvieron que aprender sobre los cuidados y la aplicación de medicamentos. Las niñas recuerdan y hacen referencia al hecho de que fueron sus padres quienes se encargaban de estos procedimientos después de los primeros eventos de hospitalización. Es importante mencionar que en los dos casos fueron motivadas y en cierto modo presionadas por los profesionales de la salud para llevar a cabo estos aprendizajes para obtener una mayor autonomía al momento de manejar una crisis propia de la enfermedad sin embargo esta fue casi nula, pues sus familiares son quienes asumen esta responsabilidad.

Con respecto a la convivencia con sus familias se puede decir que aunque desde temprana edad esta enfermedad exige asumir comportamientos que implican autonomía y conciencia de auto cuidado, esto no se evidencia, por el contrario se presenta dependencia hacia sus cuidadores. En otras palabras ambas niñas cuentan con supervisión en sus rutinas por parte de las madres, siendo estas las que han asumido el manejo con respecto a sus relaciones con pares, alimentación, medicación entre otros, generando sobreprotección pues estas actividades en algunos casos han pasado los límites de cuidados.

Por otra parte, se puede mencionar que en las niñas el estar hospitalizadas les genera angustia, lo cual refleja que este hecho es significativo, ya que lleva consigo malestar físico, pero aun más relevante para ellas, es el hecho de alejarse de su entorno familiar y su cotidianidad generando malestar en las esferas afectivas y emocionales.

Por último es posible decir que la experiencia subjetiva con la enfermedad en dos niñas de 10 años de edad, diagnosticadas con Diabetes Mellitus Tipo I, ha sido vivenciada desde los cambios de estilos de vida, en alimentación, cuidados físicos y todo tipo de hábitos que pueden afectar la salud de las niñas, además la adherencia al tratamiento, sin embargo los modos de afrontamientos están guiados a partir del reconocimiento y la aceptación de convivir con una enfermedad crónica, sin embargo luchan y se movilizan

desde la proyección de poder vivir y continuar con un estilo de vida aceptado socialmente, es decir sin el dulce del azúcar pero con dulce de la vida y de las experiencias gratas y satisfactorias que invitan al crecimiento personal y social.

Referencias Bibliográficas

American Diabetes Association. 2006 Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Diabetes Care;29 Suppl 1:S43-8.

Argüelles, García y Agramonte. (2006) El dibujo como exponente de las percepciones sobre la enfermedad en niños y niñas con diabetes mellitus. Revista Cubana de Endocrinología. La Habana: Instituto Nacional de Endocrinología.

Arrivillaga Marcela, Correa Diego, Salazar Isabel cristina; (2007). Psicología de la Salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica. Bogotá: Editorial Manual Moderno.

Bach JF, Chatenoud L. 2001Tolerance to is let autoantigens in type 1 diabetes. Ann Rev Immunol ;19:131-61.

Bergeron M. (1974). El desarrollo Psicológico del Niño. Madrid: Ediciones Morata S.A.

Benoist C, Mathis D. Autoimmunity provoked by infection: how good is the case for T cell. eipitopemimicry? Nat Immunol 2001;2(9):797- 801.

Colodro Max. (2005). Esencia, intencionalidad y tensión en la fenomenología de Husserl2006. revista Observaciones Filosóficas. No.3

Boutonier, Juliette; (1968). El Dibujo en el niño normal y anormal. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Elbein SC. Perspective: the search for genes for type 2 diabetes in the post-genome era. 2002 Endocrinology;143(6):2012-8.

Flórez, Alarcón. 2006. Psicología de la salud en Colombia. Revista Universitas Psychologica. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.

Gómez, Morales, Osorio, Vargas y Rochy. Relación entre conducta parental y adherencia al tratamiento en la diabetes infantil (2008). Revista Colombiana de Psicología. Bogota: Universidad Nacional de Colombia.

Hernández Ponce Adys (2010). La vivencia como categoría de análisis como evaluación y diagnóstico del desarrollo psicológico. Revista de Psicología científica, 12 (29)

Huber MA, Drake AJ. 1996 Pharmacology of the endocrine pancreas, adrenal cortex, and female reproductive organ. Dent Clin North Am;40 (3):753-77.

He H, Liu R, Desta T Leone C, Gerstenfeld LC, Graves DT. Diabetes causes decreased osteoclastogenesis, reduced bone formation, and enhanced apoptosis of osteoblastic cells in bacteria stimulated bone loss. 2004 Endocrinology; 145:447-52.

Horwitz MS, Sarvetnick N. Viruses, host response, and autoimmunity. Immunol Rev 1999;169:241.

Karvonen, Notkola, Taskien y otros. (2005). Epidemiology research International Group.

Keene JR, Kaltman SI, Kaplan HM. Treatment of patients who have type 1 diabetes mellitus 2002: physiological misconceptions and infusion pump therapy. J Am Dent Assoc; 133(8): 1088-92.

Kern y Moreno. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos. Revista Psicología em Estudio. Sao Pablo.

Kahn BB, Flier JS. Obesity and insulin resistance. J Clin Invest 2002; 106(4):473-81.

Martínez y Torres, (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente. Revista Psicología y Salud. México: Universidad Veracruzana.

Maeley BL. Impact of advances in diabetes care on dental treatment of the diabetic patient. 1998 Comp Cont Educ; 19(1):41-60.

Narayan KM. Lifetime risk for diabetes mellitus in the United States. 2003; 290(14):1884.

Mathis D, Vence L, Benoist C. Beta-cell death during progression to diabetes 2001. *Nature*; 414 (6865):792-8.

McDevitt H. The role of MHC class II molecules in the pathogenesis and prevention of type 1 diabetes. 2001 *Adv Exp Med Biol*;490:59-66.

Lowenfeld, Víctor; (1980). *Desarrollo de la capacidad creadora*. Buenos Aires: Editorial Kapalusz S.A.

Levin JA, Muzycza BZ, Glick M. Dental management of patients with diabetes mellitus. 1996 *Comp Cont Educ*;17(1):82-6.

Oblitas Guadalupe. Luis armando. *Panorama de la psicología de la salud*. Recuperada 7 de abril de 2010. Revista electronica psicologiacientifica.com.

Pietropaolo M, Eisenbarth GS. Autoantibodies in human diabetes. *Curr Dir Autoimmun* 2001;4: 252-82.

Polaino-Laronte A, Roales-Nieto Jesus (1994). Psicología y diabetes infanto juvenil. Ed. Siglo XXI. España.

Quiceno y Vinaccia. (2008). Calidad de Vida relacionada con la salud infantil. Una aproximación conceptual. Revista Psicología y Salud. México: Universidad Veracruzana.

Rodulfo, Marisa; (2001). El niño del dibujo. Estudio psicoanalítico del grafismo y sus funciones en la construcción temprana del cuerpo. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Rodríguez, Ramos P. Reacciones del niño a una enfermedad crónica terminal. Recuperado 10 de abril de 2010 de la pagina web http://www.centrelondres94.com/.../Reacciones_del_nino_a_una_enfermedad_cronica_terminal.pdf .

Stern, Daniel, N; (2003). El Mundo Interpersonal del Infante. Una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Saltiel AR. Series introduction: the molecular and physiological basis of insulin resistance: emerging implications for metabolic and cardiovascular disease. 2000 J Clin Invest; 106(2): 171-6.

Shulman GI. Cellular mechanisms of insulin resistance. 2000 J Clin Invest; 106(2): 171-6

Redes sociales de apoyo en el proceso de la enfermedad crónica. Junio de 2003. Recuperada 7 de abril de 2010. Revista electrónica de psicología Iztacala.

Smirnoff, Víctor; (1969). El psicoanálisis del niño. Barcelona: Editorial Luis Miracle, S.A.

Scully, Cawson. Medical problems in dentistry. Ed Elsevier. 5 edición.

Steppan CM. The hormone resistin links obesity to diabetes. Nature 2001; 409(6818): 307-

Report of the expert committee on the diagnosis and classification of diabetes mellitus. 2002 Diabetes care; 25(suppl 1): S5-S20.

Todd JA, Wicker LS. Genetic protection from the inflammatory disease type 1 diabetes in human and animal models. *Immunity* 2001;15 (3):387-95.

Ueda H. Association of the T cell regulatory gene CTLA-4 with susceptibility to autoimmune disease. 2003 *Nature*;423(6939):506-511.

La enfermedad pediátrica crónica y las hospitalizaciones múltiples. Recuperado 12 de abril de 2010 pagina web

http://www.centrelondres94.com/.../Reacciones_del_nino_a_una_enfermedad_cronica_terminal.pdf

La enfermedad crónica y la familia. Recuperado 12 de abril de 2010 pagina web http://www.centrelondres94.com/.../Reacciones_del_nino_a_una_enfermedad_cronica_terminal.pdf

Guía de diagnóstico y manejo de diabetes mellitus tipo I. ministerio de la protección social Colombia. Recuperado 12 de abril de 2010 pagina web

<http://www.minproteccionsocial.gov.co/VBeContent/library/documents/DocNewsNo16175DocumentNo4205.pdf>

El papel de la escuela primaria en la subjetividad infantil. COMO SE VEN.
Recuperado 30 de abril de 2010 pagina web
www.horalibre.org/.../El_papel_de_la_escuela_primaria_en_la_subjetividad_infantil.pdf -

Anexos

Anexo No 1 Entrevista Natalia

1. Cómo te llamas?

NATALIA

2. Cuántos años tienes?

10 AÑOS

3. Con quien vives?

Vivo con mi papá, mamá y un hermano (mayor)

4. Estudias?

Si

5. En que colegio estudias?

En el Juan Pablo. Grado 6

6. Que sabes sobre tu enfermedad? Tus padres te han contado acerca de tu enfermedad?

P: Qué sabes tú de la Dabetes?

R: Que la diabetes es una condición que en estos momentos está de moda, que uno se debe de cuidar, la comida, que si se le sube el azúcar a uno es un peligro. Que debe cuidarse uno los pies para que no vaya a tener ninguna herida o hacer lo mejor para que sane lo más rápido.

Es algo que uno lo lleva para toda la vida

P: Hay que aprender a manejarla

R: Si, claro siempre se debe conocer para estar bien.

7. Sientes que tus familiares o amigos te tratan diferente por tener esta enfermedad?

P: En este momento de tu vida o en algún momento has sentido que te tratan diferente por tener esta condición?

R: No, normal

P: Tus padres te tratan diferente a tu hermano? Él tiene la enfermedad?

R: No, él tiene una enfermedad “hermana” de la diabetes

P: Es hereditario?

R: No, no se sabe porque y la diabetes solo yo la tengo. Dicen que la diabetes puede dar por una tristeza, una emoción, un cambio de vida.

P: La tuya no se sabe cuál es la causa?

R: Es que yo vivía en Bogotá y mi mamá quiso cambiar de ciudad y todo eso. Y nos vinimos para Palmira. Yo allá tenía una amiga y yo no me separaba de ella y pues los amigos del colegio.

P: Entonces tú crees que fue por esta situación emocional que de pronto “se disparó” la enfermedad?

R: Si porque acá nadie me conocía y eso.

P: Te tratan diferente a tu hermano?

R: Un Poquito mas consentida, pero por ser la niña (es la única mujer y es la menor)

P: Tu familia hace algo especial por tu enfermedad

R: No normal, a veces cuando no puedo hacerme la glucometria, viene mi mamá y me la hace. Ella es la que sabe más, a veces mi papá me inyecta, o me inyecta ella.

P: Tu misma haces lo de las inyecciones?

R: Sí

P: Desde qué edad?

R: Desde más o menos los 8 porque me dio a los 7 años, me daba miedo, yo estaba muy chiquitica, me tocaba con una naranaja (para entrenar), después ya cogí mi pierna y no me dejaron salir del hospital hasta que no me supiera inyectar. Después de un año no me la volví a aplicar.

8. Como crees que se sienten tus padres con tu enfermedad?

R: Ellos dicen que les da tristeza, que yo tan niña y con esa enfermedad, además que eso va ser para siempre

9. Cómo te sientes tú con la enfermedad?

R: “no chévere” pero pues ya toca, uno ya asimila y aprende a que tiene eso y pues que no se va a curar que debo cuidarme

10. Crees que has cambiado desde que tienes esta enfermedad, y cuáles son los cambios que has tenido?

R: La comedera de dulce

P: Sólo eso? Cambios en la alimentación?

R: Sí, es lo único. La alimentación no, solo los dulces es con lob que mas debo cuidarme ya que eso puede hacer que me enferme mas

11. Cómo te sientes con el tratamiento (medicamentos, inyecciones), y que piensas sobre esto?

P: Qué tratamientos te haces?

R: La inyección de insulina

P: Cómo te sientes con respecto a eso, cuando te toca hacer el procedimiento?

R: Ya después de tantos años, a uno le da pereza, a veces cuando uno está durmiendo. Le toca desayunar a las 6 de la mañana. Cuando es fin de semana o semana de receso también. Pero ya toca, cuando se sabe que el otro día no voy a ir estudiar pero me toca levantarme temprano, hacérmelo y También hacerme la glucometría

P: Cada cuanto tienes que hacerte la glucometría.

R: Cuando como, antes de comer o a veces dos horas después para una merienda

P: Y la inyección cada cuánto?

R: Después de cada comida

12. piensas que el tratamiento es bueno y necesario para ti?

R: Las dos, si es bueno y es necesario porque sino estaría de pronto en un hospital o mas enferma es importante para mi.

13. Sabes cómo se llama y para qué sirve el medicamento que te aplican?

R: La insulina lo que haces es como combatir con los carbohidratos, ella los deshace porque se vuelven azúcar y para el organismo es como si fuera veneno. Entonces cada vez que yo me aplico la insulina eso me ayuda como a combatir con ellos

P: Y tu has tenido la bomba de insulina?

R: Estoy en ese procedimiento a ver si me la van a poner

P: En que te ayuda la bomba?

R: ya me ayuda a manejarme mejor y no todos los días me toca aplicarme sino que eso ya está ahí. Sería una inyección cada tres días no todos los días. Ella misma dice cuando tengo el azúcar bajita, cuando me tengo que hacer el examen, si me tengo que inyectar y todo eso.

El lunes tuve un aparatico que es parecido a eso, pero no es, a ver cómo me fúe y el martes tengo cita con el dr. y él me dice si si me la ponen o no.

14. Sabes a qué hora debes tomarte el medicamento o aplicarte la inyección?

Respuesta anterior

15. Has estado hospitalizado? Que pensabas cuándo estabas allá? Que te decían tus papas?

R: A veces, cada ratico. Yo nunca ha estado bien controlada, nunca. Me hospitalizaron una vez porque estaba en 500 (nivel de azúcar) y me inyectaba y no me bajaba.

P: Cómo vivió la familia esta situación?

R: Pues al principio mi mamá no sabía lo que pasaba y el Dr. Le explicó

P: Esa fue la época en que te hicieron el diagnóstico?

R: Si, ese fue el diagnóstico. A mi mamá le dieron muchos folletos de la diabetes: cómo controlarla, cómo la dieta. Mi mamá ya sabe lo que es, ya me controla y lo maneja mejor

15. Que piensas que puedes hacer para que no te vuelvan a hospitalizar?

R: Estar pendiente del azúcar y el acetona.

P: Es otro examen que te haces?

R: Si es de orina. Si hay varias acetonas uno puede morir o dar una convulsión.

16. En el colegio tienes el mismo trato que los otros niños?

P: En el colegio sabes que tu tienes diabetes?

R: Si, los profesores que me dictan a mi. Pero hay una profesora que ella si esta pendiente de mi, ella me dice que me haga el examen, pero solo ella comprende porque ella tiene un sobrino diabético. Ella es la que mas me ayuda, los otros profesores no le ponen cuidado a eso.

Mis amigos si, ellos están pendientes “tiene algo?, siéntese”, o cualquier cosa.

P: Qué síntomas te dan cuando se te baja el azúcar?

R: Empiezo a temblar y un desanimo y toca sentarme y yo siempre llevo una pony Malta y de una tomármela.

17. Te comportas igual con tu familia amigos y compañeros de la escuela?

R: yo siempre trato de ser igual con todos; aunque a veces me siento rara, como cuanso hay fiestas o cosas asi.

18. Cómo te sientes cuando quieres comer algo y no te dejan?

P: En algún momento quieres comer algo y no te dejan?

R: Si

P: Cómo te sientes con eso?

R: No pues no puedo comer y ya (resignada) o a veces uno a escondidas cojo un poquito por ejemplo un pedacito de torta o algo

P: En ocasiones especiales cuando hay una fiesta, puedes balancear la comida para que puedas comer lo que ofrecen?

R: si comer poquito, por ejemplo gaseosa. Algunos doctores dicen que se puede mermar con agua, pero otros dicen que lo único que le quita es el sabor y el azúcar queda. Yo en una fiesta me tomo por mucho dos vasos, cuando reparten papas con salsa, una papita, menos mal que a mí no me gustan las salsas. La torta también un pedacito.

19. Tus papas te dejan hacer todo lo que hacías antes? por qué crees que esto pasa?

R: Me empezaron a cuidar más porque ellos todavía no sabían bien todo, me decían “no salte porque se le baja” “no salte porque le pasa algo” o cualquier cosa así.

Cuando aprendieron, yo iba a jugar, se me bajaba, comía algo y seguía jugando. Yo ya no salgo, casi no me gusta salir. En la casa, en el chat con mis amigos.

20. Conoces a otros niños que tengan esta enfermedad?

R: Si, de una fundación que se llama niños con diabetes, niños del Valle o que ven la Dra. Matallana. Alla nos invitan, nos explican, nos dan comida y normal. Ellos le aplican a uno la insulina. Uno se mete a la piscina y si se le baja hay muchos doctores, enfermeras y todo. Lo sientan a uno en una silla y le dan un jugo y ya.

P: Cada cuánto hacen este tipo de actividades?

R: En octubre. El fin de semana pasado fue.

21. Que crees que va a pasar cuando crezcas?

R: Me veo más controlada porque nunca me he controlado bien (se refiere a la enfermedad). Y me tengo que poner las pilas. En este momento hay tiempo, sino puede pasar cualquier cosa. Cuando me llegue la bomba de insulina, me sirve mucho, porque con ella se pueden controlar los carbohidratos.

22. Tu mama cocina diferente para ti que para los otros miembros de tu familia? Cómo te sientes con esto?

R: Todos comemos lo mismo. Cuando no me gusta la comida, me como una arepa o cuando a ellos no les gusta, también se comen una arepa.

P: Todos tienen la misma dieta?

R: Si

23. Te gusta cómo se comporta tu familia o quisiera que se comportaran como antes?

R: Si me gusta porque ellos me ayudan mucho, con la dieta y todo eso y además pues no me siento diferente.

Anexo No 2 Entrevista Maria Camila

24. Cómo te llamas?

María Camila Martínez R

25. Cuántos años tienes?

10

26. Con quien vives?

P: Tú con quien vives? Cuéntame cuales con las personas que viven en tu casa?

R: Mi mamá, mi papá y mi abuela

P: Tienes hermanos?

R: No, tengo una prima, ella es como si fuera mi hermana

27. Estudias?

28. En que colegio estudias?

R: Nuestra Señora del Palmar, sede Liceo Femenino

P: En qué año estas?

R: Sexto

6. Que sabes sobre tu enfermedad? Tus padres te han contado acerca de tu enfermedad?

P: Qué sabes tu de tu situación de salud? Qué te han dicho tus papás?

R: Que es una enfermedad muy difícil para los niños y que dependo de cómo me cuide y de las cosas que coma.

P: Cuándo se dieron cuenta que tenías esta enfermedad?

R: cuando yo tenía 4 años, mi mamá me dice que tenía siempre sed y mantenía como cansada, un día me puse a vomitar y me llevaron al médico

7. Sientes que tus familiares o amigos te tratan diferente por tener esta enfermedad?

P: Tu crees que hay personas que te tratan de una manera diferente al saber que tienes diabetes?

R: No, todos me tratan bien, en el colegio mis amigas me acompañan cuando me siento mal.

P: Te sientes mal muchas veces en el colegio?

R: No, a veces cuando se me baja el azúcar. Me tomo un jugo o una pony Malta y tengo que esperar.

P: En tu casa te tratan diferente?

R: No, me tratan normal, me tienen que hacer cosas diferentes cuando estamos todos en familia. Mi prima tiene 11 años y ella come otras cosas.

P: Te refieres a las reuniones familiares?

R: Si, mi mamá a veces lleva lo que me van a dar a mí o a veces lo prepara.

8. Como crees que se sienten tus padres con tu enfermedad?
Cómo te sientes tú con la enfermedad?

R: normal, la que más se preocupa es mi mamá, mi papá también pero no me pregunta por la comida ni que he comido, ni nada. Mi mamá fue la que aprendió primero a ponerme la insulina y mi papá le toco poquitas veces antes de que yo aprendiera.

P: Con quien permaneces más tiempo en casa?

R: Con mi abuela, mi mamá llega a las 5:30 y mi papá a las 6:30 o 7, los dos trabajan

P: Durante el día tu abuela es la que se encarga de tu comida?

R: Mi mamá la deja medio lista, si quiero comer algo diferente o no quiero comer, me toca llamar a mi mamá al trabajo a preguntarle. Pero de vez en cuando porque ella hace cosas que sabe que me gustan.

9. Crees que has cambiado desde que tienes esta enfermedad, y cuáles son los cambios que has tenido?

No me acuerdo, creo que no. He cambiado por no por la diabetes, lo único sería que si no la tuviera comería otras cosas.

10. Cómo te sientes con el tratamiento (medicamentos, inyecciones), y que piensas sobre esto?

Cuando era pequeña lloraba cuando me llevaban al médico. Ahora es como si ya estuviera acostumbrada. No es que me guste y a veces me da miedo cuando me mareo o vomito porque se que me pueden llevar o dejar en el hospital.

P: Y con el manejo de la insulina?

R: normal, después de cada comida. Me enseñaron donde el médico pero mi mamá ya sabía aplicarme la insulina.

11. piensas que el tratamiento es bueno y necesario para ti?

R: Si, yo creo, es necesario y toca aplicármela. Es lo que me ayuda a que no me enferme. Lo que no me gusta es medirme la glucosa, siempre pienso mucho, me quedo pensando antes de chuzarme, hasta que mi mamá me azara.

12. Sabes cómo se llama y para qué sirve el medicamento que te aplican?

R: Insulina

P: y para qué sirve la insulina?

R: para poder procesar lo que me como porque mi organismo no lo hace por sí mismo, ahí está lo que pasa con la diabetes.

13. Sabes a qué hora debes tomarte el medicamento o aplicarte la inyección?

R: Después de Cada comida. Lo diferente es el sitio, a veces en los brazos, a veces en la barriga.. así, hay que ir cambiando.

14. Has estado hospitalizado? Que pensabas cuándo estabas allá? Que te decían tus papas?

P: Has estado alguna vez hospitalizada?

R: Si, per hace rato que no me hospitalizan. Cuando era más pequeña. Ya tenía la diabetes y mis papás ya sabían, pero se me bajo el azúcar.

P: Tú te acuerdas de las veces que estuviste hospitalizada?

R: me acuerdo de esa, de las que era mas pequeña no mucho

P: listo entonces cuéntame que paso cuando estabas hospitalizada.

R: Me toco esperar a estar mejor, todo el tiempo estuve con mi mamá. Ella no trabajaba. Una enfermera me enseñó a ponerme la insulina y no me dejaron salir hasta que yo misma me la puse.

P: Porque crees que no te han vuelto a hospitalizar?

R: eso depende del control que uno tenga, hay niños que comen como si no tuvieran diabetes y se enferman o se ponen peor mejor dicho.

15. Que piensas que puedes hacer para que no te vuelvan a hospitalizar?

R: Hacerle caso a mi mamá con la comida

16. En el colegio tienes el mismo trato que los otros niños?

R: Si normal. Solo cuando se me baja el azúcar no puedo hacer lo mismo que ellos, o mejor dicho, tengo que quedarme quieta un rato.

P: Los profesores saben de tu condición?

R: Si, la coordinadora, una profesora y creo que todos

17. Te comportas igual con tu familia amigos y compañeros de la escuela?

R: En el colegio están mis amigas. En la familia a veces hago algo con mi prima. A mí no me gusta salir, cuando era pequeña salía a jugar en el barrio pero ya no me gusta.

P: Que haces ahora?

R: Me meto a internet, veo televisión, hago las tareas. A mi mamá tampoco le gusta que yo salga mucho.

18. Cómo te sientes cuando quieres comer algo y no te dejan?

R: mal, pero también es normal. A mi me da miedo que me pase algo. Lo que más me gusta es el pan o cosas así, pero solo puedo comer un pedacito. O las papitas si me las dejan comer pero no siempre.

19. Tus papas te dejan hacer todo lo que hacías antes? por qué crees que esto pasa?

R: a mi mamá no le gusta que yo salga mucho. Me deja ir a hacer tareas donde mi mejor amiga, tengo dos amigas donde me deja ir. Cuando era pequeña jugaba acá en el barrio, yo creo que antes me cuidaban más.

20. Conoces a otros niños que tengan esta enfermedad?

R: Si de los niños de la fundación. Nos invitan a las actividades, pero no son del colegio ni de acá. Los veo en las actividades, hay más pequeños también.

21. Que crees que va a pasar cuando crezcas?

R: normal, tengo que seguirme cuidando.

P: Cómo te imaginas en unos años?

R: Yo quiero ser doctora o profesora, no sé

P: Que pasará con tu enfermedad?

R: No se quita, seguiré lo mismo

22. Tu mama cocina diferente para ti que para los otros miembros de tu familia? Cómo te sientes con esto?

R: cuando estamos acá en la casa casi no, todos comemos lo mismo, no me compran pan ni dulces. Me traen chokolatinas que si puedo comer o algo. Me lleva la comida cuando vamos para donde mi otra abuela. Allá me puedo tomar una gaseosa o algo pero poquito.

23. Te gusta cómo se comporta tu familia o quisiera que se comportaran como antes?

R: si aunque se que hay momentos en los que me tienen que tratar diferente como con la comida, o cuando me golpeo o me enfermo.

Dibujos











