



**ESTUDIO EXPLORATORIO SOBRE LA SIGNIFICACIÓN DEL CUERPO EN
NIÑOS DE 6 AÑOS DIAGNÓSTICADOS CON LEUCEMIA.**

**¿Qué significaciones surgen en torno a su cuerpo en niños de 6 años luego de ser
diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda?**

Daniela Otero Castellanos.

Cód. 1328608

Directora de trabajo de Grado

Prof. María Eugenia Villalobos.

Universidad del Valle.

Instituto de Psicología

Cali

Colombia

2018

Agradecimientos

A ellos, los nombrare valentía y fuerza, en honor a su historia e incesante lucha
A ellos, los protagonistas de este estudio, los que hicieron posible, con sus juegos,
narraciones y ocurrencias el acercamiento a profundas comprensiones.
A ellos quienes con sus sonrisas me enseñaron el significativo más bello de la vida
A ellos gracias.

A mi profesora, directora y gran referente académico, gracias,
por mostrarme la enseñanza mas valiosa en mi carrera, el ejercicio profesional ético.
Gracias por su tiempo, por sus cuestionamientos y por ofrecer su gran experiencia.

Y a ese pedacito de mi vida, llamado lealtad, donde están las personas más valiosas,
a ellos, gracias.

Daniela Otero Castellanos.

Tabla de Contenido

1. Introducción	6
2. Planteamiento del problema de investigación	8
3. Objetivos	16
3.1. Objetivo General	16
3.2. Objetivos Específicos	16
4. Justificación.....	17
5. Marco teórico	20
5.1. Sobre el Cáncer en niños: Generalidades	21
5.1.1. El diagnóstico y adaptación del paciente	26
5.1.2. Aspectos familiares y psicosociales.....	28
5.1.3. Sobre la leucemia en niños: Generalidades	30
5.1.4. Leucemia linfoblástica aguda	31
5.1.5. Factores psicológicos asociados a la leucemia.	33
5.1.7. Factores psicológicos asociados al tratamiento.	35
5.2. Sobre el Desarrollo	37
5.3. Sobre el cuerpo: Generalidades	38
5.3.1. ¿Cómo se da la construcción de cuerpo en el niño?.....	41
5.3.2. ¿Qué lugar ocupa el cuerpo en la relación consigo mismo y con los otros?	44
5.4. Sobre la Significación: Generalidades	45
5.4.1. Discurso.....	50
5.4.2. Gestos	52
5.4.3. Disposición Corpórea.....	53
6. Aspectos metodológicos.....	55
6.1. Método	55
6.2. Diseño de investigación	58
6.3. Registros de información formales:	63
6.4. Tratamiento de la información.....	64
6.5. Categorías de Análisis.	66
7. Aspectos éticos.....	69
8. Presentación y análisis de resultados	71
8.1. Juan	71
8.1.1. Enunciaciones sobre el cuerpo real.	75

8.1.2 Enunciaciones sobre el cuerpo imaginario.....	78
8.1.3 Enunciaciones del cuerpo simbólico.	79
8.1.4. Gestos.....	82
8.1.5. Disposición Corpórea.....	86
8.2. Ana.....	87
8.2.1. Discurso.....	89
8.2.2. Enunciaciones del cuerpo real.....	89
8.2.3. Enunciaciones del cuerpo imaginario.	91
8.2.4. Enunciaciones del cuerpo simbólico.	92
8.2.5. Gestos.....	94
8.2.6. Disposición Corpórea.....	98
9. Discusión.....	101
10. Conclusiones	113
11. Bibliografía.....	115

Índice de Tablas

Tabla 1: los estadios descritos por el NCI.	8
Tabla 2. Resumen de momento 1, 2 y 3	60
Tabla 3. Registros formales de información	62
Tabla 4. Categorías y subcategorías emergentes	65
Tabla 5. Gestos corporales Juan	79
Tabla 6. Cuantificación de Gestos Juan	81
Tabla 7. Gestos corporales Ana	92
Tabla 8. Porcentajes por Subcategoría	94

1. Introducción

Los seres humanos en su condición de sujetos corpóreos se sitúan en un universo de posibilidades de sentido, al cual se puede acceder desde infinitas orientaciones. Es decir, las personas no están determinadas biológicamente, como los animales, sino que tienen la posibilidad de crear significados a partir de sus expectativas y necesidades. Siguiendo a Villamil (2010) en el mundo cultural, la corporeidad humana se manifiesta como una realidad *sui generis*, que le permite al hombre trascender los límites impuestos por la naturaleza y responder a ellos de forma creativa.

En consecuencia el cuerpo no es algo dado, se trata de una construcción en correlación, donde el otro se convierte en el medio a partir del cual se pueden construir experiencias dotadas de significación. El sujeto se encarga de organizar dichas experiencias e ir elaborando consciente e inconscientemente esas formas desde las cuales tejerá una relación consigo mismo y con los demás. Ese otro que media la construcción de cuerpo, se puede encontrar en la cultura, en el contexto, en la familia, en las prácticas cotidianas, es decir, en todo aquello que represente una relación, un entre dos.

El niño en sus primeras experiencias de vida consolida ese entre dos con las personas que constituyan su núcleo familiar, escolar y social. Es a partir de esas relaciones que vive en su cotidianidad y de la significación que le atribuya a las mismas, que irán teniendo lugar su proceso de construcción de cuerpo y con este toda una suerte de imaginarios y posibilidades de lo que es y quiere ser.

Sin embargo, cuando ocurren sucesos imprevistos que causan un gran impacto en dichas cotidianidades y relaciones, como lo es el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, se puede pensar que aparecen y se reorganizan las significaciones que se han ido

construyendo, ya que la rutina y las prácticas cambian incorporando nuevos contextos, objetos, diálogos a los que habrá que dar un lugar.

A continuación se presentan los resultados exploratorios sobre el estudio que buscó conocer cómo puede incidir el impacto de ser diagnosticado con cáncer en la construcción y significación que realiza el niño de su cuerpo.

2. Planteamiento del problema de investigación

La Organización Mundial de la Salud (2014), define que el cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo. Esta enfermedad es una de las primeras causas de mortalidad en el grupo de edad de los 0 a los 19 años, aspecto que se reconoce a nivel mundial. Según Uptodate (2016) existen solo cuatro tipos de cáncer que se pueden diagnosticar durante la gestación, estos son: Neuroblastoma, Neurofibromatosis, Retinoblastoma y Poliposis heredofamiliar múltiple; los restantes obedecen a un diagnóstico posnatal que se da en la mayoría de casos a partir de los 2 años de vida, dependiendo en gran medida de la prontitud con que se reconozcan los síntomas. Hacia esta última edad, las patologías cancerígenas pediátricas más **frecuentes** son los tumores cerebrales y las leucemias, estos acarrear, principalmente, implicaciones en el orden de lo cognitivo, motriz, sensorial y emocional.

Según el Instituto Nacional de Cáncer (2015), NCI (por sus siglas en inglés), esta enfermedad se puede categorizar en distintos estadios según su extensión, es decir, qué tan grande es el tumor y si ya se ha extendido. Conocer el estadio clínico del cáncer en el momento del diagnóstico permite entender la gravedad de la enfermedad y hacer un mejor plan de tratamiento.

A continuación se presenta en la Tabla 1. los estadios descritos por el NCI (2015).

Estadio	Lo que significa
Estadio 0	Hay células anormales presentes pero no se han diseminado al tejido cercano. Se llama también carcinoma in situ, o CIS. El CIS no es cáncer, pero

	puede convertirse en cáncer.
Estadio I,	Hay cáncer presente. En cuanto más grande es el
Estadio II y	número, mayor es el tumor y tanto más se ha
Estadio III	extendido en los tejidos cercanos.
Estadio IV	El cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo

Tabla 1: los estadios descritos por el NCI.

En consecuencia, todos los tumores cancerígenos tienen una clasificación y estadio clínico que depende de lo inicial o avanzada que este la enfermedad, en el caso de los niños según Uptodate (2016) es usual que en el momento del diagnóstico el estadio clínico esté entre I y II.

Por otra parte, es preciso mencionar que el cáncer infantil es una enfermedad que genera un impacto para quien lo padece y su familia, Grau y Espada (2012), explican este impacto debido a que “se alteran áreas a nivel físico, psicológico, emocional, y social, poniendo en peligro la vida, generando sufrimiento, dolor, culpa y ansiedad” (p.32).

Con base en la anterior información y partiendo de una mirada clínico psicológica surgen ciertos cuestionamientos, que están direccionados específicamente a aquellos casos donde el diagnóstico se conoce alrededor de los 5 a 6 años de vida; para este momento, un niño sano al que se le ha acogido y brindado vínculos propiciadores de su construcción subjetiva, se podría decir que, ha gestado relaciones con los otros y consigo mismo a fin de ir elaborando procesos como la construcción de su propia imagen corporal. Esta imagen, como menciona Sanglade (1983), no se trata de esa misma que se refleja objetivamente en el espejo, sino de la que el niño ve, esa que refleja, a su vez, el sentimiento que el niño tiene de sí.

Para construir las significaciones en torno a su cuerpo, es necesaria la mediación de múltiples factores, como lo son las formas de vincularse y relacionarse con los otros, el tipo de vínculos que solidifican esas formas, los sentidos que le da a su experiencia vivida en una cotidianidad cargada de múltiples elementos, que pueden ir desde lo más macro como lo son las relaciones entre el núcleo familiar, el contexto escolar y social del niño, hasta los más próximos como las formas de llevar a cabo sus rutinas, las narraciones que aparecen en estas, los objetos que median dichas narraciones y relaciones, los juegos que practica, entre otros.

Sin embargo, cuando se sufre una enfermedad que amerita un tratamiento complejo y un pronóstico reservado, muchas personas pueden cuestionar el sentido que tiene su vida, el niño, con mayor razón se debate entre lo que su entorno le dice y aquello que él resiente en su cuerpo, no sabe qué lugar darle al dolor que empieza a aparecer, a la constante irrupción a su cuerpo para procedimientos molestos y dolorosos de los que no dimensiona su complejidad. Aparecen en el discurso prohibiciones frente a lo que puede y no debe hacer, sentimientos de angustia desde él y su familia y por supuesto, un cambio inminente en sus rutinas y cotidianidad.

Esto puede generar cierto impacto en los procesos que están en desarrollo. Bonilla (2015) explica que en la infancia temprana de tres a cinco años, la actividad de los niños y niñas está centrada en sí mismo a la vez empieza a desprenderse del círculo familiar para explorar el mundo; sin embargo, debido a las implicaciones del diagnóstico, menciona la autora, los niños y niñas pierden autonomía en los logros alcanzados:

La sobreprotección de la familia en muchas ocasiones separa al niño de sus pares retirándolo del colegio. Las alteraciones en el aspecto físico, el miedo al ridículo

puede comprometer su posición social y provoca mayor temor a la desfiguración de su imagen corporal (Bonilla, 2015, párr. 10).

En esa medida, los cuestionamientos que surgen buscan indagar qué pasa con las significaciones en torno a sí después de conocer el diagnóstico e ir viviendo las implicaciones del tratamiento, cómo se representa el niño este nuevo proceso que implica un dejar de hacer y un hacer distinto. En consecuencia aparecen interrogantes en cuanto a ¿cómo se transforma la cotidianidad del niño a partir del diagnóstico? ¿qué narraciones aparecen? ¿cuáles se conservan? ¿cómo viven este proceso las personas del entorno próximo al niño? ¿cómo ponen en juego esa vivencia en relación con el niño? ¿Cómo lo vive el niño en relación consigo y con los otros? y por último ¿qué pasa con los procesos que están en construcción en el niño, teniendo en cuenta todos estos posibles cambios?

Esta última pregunta surge enfocada precisamente en el proceso de construcción y significación del cuerpo en el niño, entendiendo por cuerpo no solo la estructuración orgánica sino toda una construcción simbólica que materializa al sujeto. Chaskel y Salcedo (2015) mencionan que una de las áreas de gran preocupación en la comprensión de los factores psicológicos de los niños con neoplasia es la imagen corporal, ya que esta se ve afectada por los cambios físicos y emocionales que vive el niño, entre los cuales se incluye:

...la pérdida del cabello, cambios de peso, presencia de catéteres en diversos orificios, amputaciones, alteraciones en el color de la piel y cicatrices quirúrgicas; cambios que se acompañan en los niños con expresiones de vergüenza y miedo, los cuales finalmente llevan a la pérdida de la autoestima y, a su vez, pueden generar aislamiento social y regresión. (p.15)

Pese a esto, se considera que, aunque los cambios a nivel físico y emocional influyen significativamente en la construcción de la corporeidad también incide el vínculo

que el niño teje con su entorno y el sentido de sí que le devuelve el mismo. Siguiendo a Calderón (2013) El cuerpo es una matriz simbólica: “una parte de él se sitúa sobre una realidad física corpórea, y otra, en cambio, se disuelve en los imaginarios y fantasías, es decir, se hace fuente de significación” (p. 19).

Esto se puede evidenciar desde el momento en que se conoce que un niño nacerá, los imaginarios de los padres y de aquellas personas que lo esperan dotan de un cuerpo simbólico al bebé mucho antes de tener una estructura orgánica constituida, en otras palabras, aunque el bebé apenas sea unas células, para los padres ya es un futbolista, o una cantante, o la princesa, o el bebé más hermoso; se trata de infinitos imaginarios que construyen un cuerpo para el niño que aún no lo tiene y que serán la base para que él vaya construyendo su propio cuerpo. De igual modo las experiencias que vive durante del periodo de gestación son de orden relacional, Villalobos (2006) explica, a partir de las observaciones realizadas del bebé en útero y siguiendo a Colmenares (1997), que a partir de las 28 semanas de vida intrauterina, el bebé ya ha desarrollado comportamientos que indican diferenciación de la significación de la experiencia, la autora lo explica de la siguiente manera:

Esto significa que el bebé organiza conductas distintas, acordes a cada una de las sensaciones que le llegan: la voz de la madre, su movimiento, un masaje en el vientre, el sueño; estas primeras totalidades de conducta surgen en el bebé, de manera similar, cuando la experiencia se repite, dando cuenta de una memoria primigenia sensorial que va quedando impregnada en su cuerpo y le permitirá construir un funcionamiento adaptativo con formas de búsqueda orientadas, que sobrepasan la satisfacción de la necesidad fisiológica (p. 62).

En esta línea de ideas, se puede inferir que desde el vientre el niño va descubriendo esas formas desde las cuales disponer su cuerpo para sentirse cómodo, pero esa organización de la experiencia no la hace solo, su motivación es la voz del otro que lo acoge, lo arrulla y le brinda la seguridad de ser y estar en el mundo.

En consecuencia, se puede considerar la construcción de cuerpo como algo relacional entre el niño y el otro, es decir, es un proceso que se irá realizando a partir de las relaciones que vaya tejiendo con los otros, consigo mismo y con el mundo que habita. El cuerpo representa una relación bidireccional con los demás ya que a partir de este se le expresa al otro quien se es y así mismo ese otro se encarga de devolver una respuesta en cuanto a quién soy y cómo me ve, lo que permite seguir construyendo la corporeidad que hace al cuerpo.

En esa medida el adulto participa, consciente o no, de la construcción del cuerpo del niño, Calmels (2004) explica esta participación a partir de la necesidad que tiene el niño de la presencia del adulto, la cual, se debe en parte, a *su función corporizante*. Es decir, el adulto representa para el niño una suerte de columna vertebral que sostiene la forma a partir de la cual el cuerpo orgánico o físico del niño se adscribe en una dimensión corpórea y adquiere un carácter simbólico que le permite desplegarse en un mundo de posibilidades, como “poder jugar desde la ficción de hacer como si fuera otro, un otro distinto a él, pero para ello debe existir primero él” (Esteban Levin, comunicación personal, octubre 13 de 2016).

Pero, ¿Qué pasa cuando un niño tiene una enfermedad y siente que no puede jugar a ser otro?, siguiendo a Levin “¿Qué ocurre cuando la discapacidad (la herencia genética, la organicidad) se instala como imposibilidad de representación, de artificio y ficción?” (Levin, 2012, p. 2).

Como ya se ha dicho, el cuerpo se construye en relación con un otro, de allí que se pueda anticipar una correlación entre la construcción y significación de cuerpo que va realizando el niño y todos aquellos elementos que aparecen o se reorganizan a partir de un diagnóstico que trae consigo una ruptura de lo que ya se estaba construyendo como normal y cotidiano, implicando un antes y un después para la vida del niño y de su entorno.

Frente a dicha reorganización es fundamental el lugar de la familia, en el momento del diagnóstico la familia pasa por un periodo de crisis, surgen una serie de emociones y deben tomar decisiones en un contexto de ansiedad e incertidumbre.

Los cambios que se presentan a corto, mediano y largo plazo tanto en pacientes como en familiares se han encontrado altos índices de depresión, estrés y preocupación, debido a las expectativas tan diversas que genera la enfermedad entre ellas como la muerte y factores socioeconómicos como los gastos derivados del tratamiento (Barrera, Fleming y Khan, 2004, p. 104).

En esta línea de ideas, se propone como problemática central responder a

¿Qué significaciones surgen en torno a su cuerpo en niños de 6 años luego de ser diagnosticados con Leucemia Linfoblástica aguda?

Pretender conocer las significaciones que han surgido en torno al cuerpo después del diagnóstico, implica un problema metodológico en cuanto a definir un criterio que permitirá atribuir la significación del niño a una construcción que aparece a partir de la enfermedad y no a un proceso que ya venía sucediendo previo al diagnóstico; sin embargo, también es preciso reconocer una ruptura de lo que el niño concebía como normal y un cambio en su cotidianidad que le implicara abandonar o reorganizar ciertas rutinas a la vez

que incorpora en su cotidianidad nuevos hábitos, objetos y narraciones, cabe aclarar que esto no le ocurre solo a él sino también a su familia. En esa medida, se delimitará el problema y el abordaje metodológico a partir de las siguientes puntualizaciones:

En principio se reconoce que la construcción de cuerpo no es un proceso que aparezca solo a partir del diagnóstico sino que es algo que viene teniendo lugar en la vida del niño y se ha ido organizando a partir de su propia experiencia, en esa medida es muy complejo poder referirse a la totalidad de lo que ha implicado para él la construcción de su cuerpo y por eso se trata de ahondar en la significaciones que aparecen y tienen relación con el episodio e impacto que deviene del diagnóstico. Para llegar a dichas comprensiones se realizará un análisis desde un enfoque semiótico y una mirada clínico psicológica, ya que desde estas perspectivas se permiten comprensiones en profundidad de los significados y sentidos que están inmersos en el discurso, los gestos, el movimiento, la disposición corpórea, emociones, entre otros, a través de los cuales el niño se narra, es decir, presenta al mundo lo que ha ido construyendo de sí.

Por último, cabe mencionar que los criterios para seleccionar la edad de los niños corresponden al momento del desarrollo y de los procesos que están teniendo lugar en esa edad, como la adscripción al lenguaje y a un mundo simbólico, especificados más adelante en el marco teórico. Por su parte, el estadio clínico de la enfermedad se eligió basado en que según las estadísticas el diagnóstico y primeros procedimientos médicos se enmarcan en los niveles I y II.

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

- Explorar, en 2 niños de 6 años, las significaciones que han construido en torno a su cuerpo después de ser diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda.

3.2. Objetivos Específicos

- Identificar a través del discurso las significaciones en torno a su cuerpo
- Indagar en los gestos las significaciones que han elaborado en relación con su cuerpo
- Tipificar en la disposición corpórea las significaciones construidas en torno a su cuerpo.

4. Justificación

El cáncer es una de las primeras causas de mortalidad en el grupo de edad de los 0 a los 19 años, aspecto que se reconoce a nivel mundial. Según un estudio realizado por el Instituto Nacional de Salud (2014), las tasas de supervivencia a 5 años del cáncer en la niñez son más bajas en países en desarrollo, comparado con países desarrollados; se estima que el 80% de los pacientes diagnosticados viven al menos 5 años posteriores al diagnóstico. El estudio revela que, en el año 2010 en Colombia, el cáncer ocupó el tercer lugar en causas de mortalidad en niños entre los 0 y 14 años de edad según los estudios de la Liga Colombiana Contra el Cáncer. La mortalidad por los tipos de cáncer evidencia que la leucemia tiene una mortalidad del 48,6%, seguido por los tumores del sistema nervioso central con un 16% y los linfomas no hodgkin con el 7,6%.

Desde el Ministerio de Salud y Protección Social, se promovió una ley de cáncer infantil (LEY N°, 1383, 2013) que busca reducir la tasa de mortalidad por cáncer de los menores de 18 años garantizando la prestación de todos los servicios que sean necesarios para su detección temprana y tratamiento integral. Una vez confirmado el diagnóstico de cáncer se autorizarán todos los servicios que el menor requiera de manera integral. Estos servicios serán prestados por unidades de atención de cáncer infantil de su EPS o ente territorial. Los familiares del menor tendrán derecho a recibir tratamientos preventivos y aquellos que sean necesarios con el fin de evitar que la ausencia de estas medidas ponga en peligro la efectividad del tratamiento del menor. Los beneficiarios de la ley contarán, cuando el tratamiento o diagnóstico así lo exija, con un servicio de apoyo social que incluye los servicios de un hogar de paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar gratuitos para el menor y por lo menos un familiar o acudiente.

Las políticas en salud han encaminado sus esfuerzos en tratar de atender oportunamente cualquier caso de cáncer presente en Colombia, sin embargo, es una realidad distante de alcanzar, especialmente teniendo en cuenta la presencia de deficiencias en el sistema de salud de nuestro país; de hecho, como demuestran las estadísticas Colombia es un país con una alta tasa de mortalidad de niños con cáncer en comparación con otros países donde se da un diagnóstico y un tratamiento oportuno. De igual manera, El Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Cancerología presentaron el Plan Decenal para el Control Integral del Cáncer 2012-2021, el cual pretende establecer ciertas pautas en cuanto al manejo del paciente oncológico; entre éstas se menciona la importancia del manejo psicológico, que acarrea el bienestar general del paciente y por ello se incluye dentro de su atención integral el manejo e ingreso a los programas de cuidado paliativo, el cual pretende promover una atención continuada hasta el final de la existencia de las personas que padecen dicho cuadro clínico.

Como se puede evidenciar el cáncer infantil es una aguda problemática social, que demanda la atención interdisciplinar no solo desde estamentos políticos y legales sino también desde todas las áreas de la salud. Por esta razón, se hace necesario conocer y comprender desde la psicología el impacto que el cáncer tiene sobre la vida de los niños y sus familias, desde lo inter-subjetivo a lo intra-subjetivo, posibilitando que se escuche la voz del niño y las significaciones y sentidos que está construyendo en cuanto a sí y su proceso. Así mismo, es importante conocer desde las propias narraciones de los niños, su historia, sus duelos, sus angustias, sus posibilidades, sus preguntas etc. Especialmente teniendo en cuenta que en la actualidad se encuentran pocos estudios que tomen en cuenta la importancia de la narrativa y de las prácticas cotidianas que se empiezan a dar a partir del diagnóstico. Es decir, no se reconoce en plenitud el valor e impacto que tienen los factores

psicológicos en este tipo de enfermedades. Por lo tanto, son escasos los estudios que conlleven al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, pensado desde un complemento indisoluble entre lo orgánico y lo psicológico, de las personas que padecen este tipo de patología. De esta manera, el abordaje desde estas perspectivas permite comprender las experiencias puestas en el vivido de los niños, haciendo posible la observación de la construcción de vivencias, emociones, sentidos y significaciones desde antes y durante el momento mismo que fueron diagnosticados con la enfermedad oncológica.

5. Marco teórico

Con el fin de ir dilucidando, a partir de la teoría, los aspectos relevantes para dar soporte a los cuestionamientos planteados, es preciso ahondar en puntos como qué es el cáncer infantil, cómo puede afectar la leucemia a los procesos de desarrollo que tienen lugar en el niño, teniendo en cuenta el tratamiento y procedimientos a los cuales debe someterse.

De igual modo, considerar qué y cómo se construyen las significaciones, por qué los registros semióticos como el discurso, los gestos, la corporeidad en general permiten conocer los significados que van teniendo lugar en el niño y, por supuesto, precisar la comprensión de cuerpo como un constructo connotado de sentidos que reflejan la materialización del sujeto y todo lo que a este concierne.

En esta línea de ideas, se presentan las comprensiones teóricas organizadas en apartados. El primero sobre el cáncer, donde se parten de las generalidades del asunto, es decir, conceptos que permiten un primer acercamiento para conocer la mirada histórica que ha tenido, el impacto emocional, físico y social que acarrea el diagnóstico y la adaptación del paciente, entre otros. Seguidamente se hacen precisiones en cuanto a la leucemia en niños, dando cuenta de los aspectos psicosociales asociados al tratamiento.

El segundo lugar, se relaciona el desarrollo del niño con los procesos que van teniendo aperturas en la edad de 5 a 6 años y que son importantes para comprender los recursos y posibilidades con las que cuenta el niño a fin de ir organizando su experiencia. Por último, se habla acerca de la construcción de significados y su manifestación a través del cuerpo y el discurso.

5.1 Sobre el Cáncer en niños: Generalidades

El cáncer como se mencionó anteriormente está asociado a un amplio número de enfermedades que puede afectar cualquier parte del organismo (OMS, 2014), Mukherjee (2012), menciona que “El cáncer no es una sola enfermedad, sino muchas. La llamamos cáncer porque comparten una característica fundamental: el crecimiento anormal de las células” (p. 15). El mismo autor, en su libro, *El emperador de todos los males. Una biografía sobre el cáncer* (Mukherjee, 2012), expresa que el cáncer es una “enfermedad antigua que se ha metamorfoseado en una entidad letal y de formas cambiantes, imbuida de una potencia metafórica, médica, científica y política tan penetrante que a menudo se caracteriza al cáncer como la peste definitoria de nuestra generación” (Ibíd. p. 15).

Esta enfermedad, en su amplio recorrido histórico, ha generado un gran impacto en la vida de quienes la padecen y en el entorno familiar de los pacientes, lo cual debe ser abordado y comprendido por las y los profesionales de la salud para ofrecer cuidados de calidad a sus pacientes (Lafaurie et al., (2009), siguiendo a Woodgate, (2006); Woodgate, R. L., Degner, L. F., & Yanofsky, R, 2003; Castillo & Chesla, (2003); Massimo & Zarri, (2006); Whitney. S, Ethier. A, Frugé. E, Berg. S, McCullough. L & Hockenberry. M. (2006), Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006)).

El diagnóstico impacta no sólo a nivel físico, sino que tiene implicaciones en el funcionamiento familiar, operan diversos ajustes y adaptaciones de cada uno de los miembros de la familia y por parte del niño frente a los cambios y las diferentes etapas que subyacen al cáncer (Méndez, 2005). La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés), ha manifestado que a menudo, los niños con cáncer sufren un impacto tan intenso como el de los padres por el cambio repentino de la

salud a la enfermedad, y al desagradable proceso de pruebas y procedimientos necesarios para llegar al diagnóstico (LLS, 2012).

De igual modo la LLS, explica que la hospitalización del niño representa una experiencia nueva, que puede resultar aterradora o abrumadora. Pueden encontrarse emociones como el miedo y la tristeza, de igual forma sentimientos de ansiedad y preocupación. La LLS en su texto, *Como enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños* señala:

Es muy aterrador que le digan a alguien que su cuerpo no está funcionando bien, así como que le digan que tiene cáncer. Es normal que el niño o adolescente sienta miedo ante las nuevas experiencias que con frecuencia también son dolorosas. Es difícil enfrentarse a las inyecciones, biopsias, aspiraciones de médula ósea, punciones lumbares, radiografías y otras pruebas. Algunos niños temen que no podrán tolerar el tratamiento. También les altera ver a sus padres y familiares preocupados por todo lo que está sucediendo y tener que acudir a lugares extraños con mucha gente desconocida. Es motivo de preocupación pensar sobre los efectos del tratamiento en su cuerpo, qué cambios en la apariencia tendrán y cómo se sentirán, así como cuál será la reacción de los amigos. Puede resultar aterrador pensar que podría morir. (LLS, 2012, p. 12).

Para poder llegar a comprender el impacto generado por esta enfermedad en las vidas de estos niños y de las personas que los rodean, Castillo y Chesla (2003), plantean que es importante profundizar en la realidad vivida por los niños con cáncer y en sus padres, a partir de las significaciones y reorganizaciones que esta enfermedad genera. Así mismo, Piraquive (2006) expone que es necesario conocer la vivencia cultural del sujeto,

toda su historia y el significado que el cáncer adopta dentro de su vida. Por ende, se puede elucidar que es importante darle un lugar a esa vivencia que los niños y su familia construyen en relación con su experiencia de vida en torno al cáncer, sus síntomas y tratamiento, ayudando de esta manera a desarrollar una mejor comprensión del impacto que esta enfermedad ejerce sobre sus vidas.

En una investigación realizada por Lafaurie et al. (2009), se concluye que, aunque cada niño con cáncer es particular y su experiencia es única, todos ellos presentan similitudes en diversos aspectos de sus vidas, los cuales fueron integrados como tendencias narrativas y expresiones que se repiten. Estas tendencias fueron agrupadas en categorías de análisis como el concepto de sí mismo, del contexto, los significados, lo que sobreviene a la hospitalización, los dolorosos procedimientos, el conocimiento de su enfermedad, el apoyo y el sentido de vida.

En cuanto al concepto de sí mismos, es decir, la construcción que hacen sobre la clase de persona que creen ser, los niños se reconocen a sí mismos como personas inteligentes, juiciosas, responsables, solidarias, respetuosas, activas, creativas, sociales y tiernas, reiterando estos atributos en sus expresiones. Por lo que las autoras plantean que los niños presentan una autoestima alta y centrada en valores sociales, afectivos y espirituales.

La categoría de contexto incide en los significados que construyen los niños, debido a que permite comprender de la mejor manera sus percepciones y experiencias. Estas se encuentran enfocadas en la descripción de su entorno familiar dentro de sus autobiografías, explicitando que sus familias son un punto de apoyo y por tal motivo se sienten acompañados, protegidos y amados. Además, en los relatos se observa las opiniones de los niños frente a las personas que les brindan los tratamientos médicos, la comunidad

educativa (en el caso de los niños que siguen asistiendo a la escuela), la naturaleza y los animales.

En la categoría de significados que construyen los niños, se encuentra que estos están permeados por una serie de tópicos recurrentes dentro de sus historias de vida: la manera como fue descubierta su enfermedad, su primera hospitalización, los procedimientos a los que han sido sometidos, el impacto del cáncer en sus vidas cotidianas y las de sus familias, sus diagnósticos, las trayectorias de su enfermedad, el personal de salud que los ha tratado y su relación con la entidad (La fundación Diana Sarmiento). En las significaciones que realizan los niños en referencia a la forma como llega la enfermedad a sus vidas, se evidencia el fuerte impacto que se genera en su subjetividad, explicitado contundentemente a través de la enunciación en las fechas de aparición y cómo desde allí su vida cambió drásticamente. Los tratamientos dolorosos son expresados en momentos particulares, como cuando fueron examinados por primera vez para su diagnóstico, su primera quimioterapia, etc. Los trayectos de vida están centrados en los momentos en que se debaten entre la vida y la muerte, aquellos en donde los médicos los han declarado desahuciados.

Igualmente, Lafaurie et al. (2009), explican que los cambios que se presentan en el estilo de vida los afectan, sobre todo si se trata de situaciones en las que tienen que cambiar de ciudad, el no poder asistir a la escuela, no poder jugar con otros niños (durante los tratamientos) y todo lo que conlleve al sufrimiento de sus familiares. El conocimiento que tienen los niños sobre la enfermedad oncológica le permite a la mayoría, afrontarla, asumirla y reconocerse a sí mismos. Los relatos también revelan el apoyo ofrecido por parte de sus familiares y el personal de salud que brinda los servicios pertinentes para el manejo de su enfermedad.

Por último, en la categoría de las historias de vida, expresan los valores, creencias y propósitos, que les proporcionan la capacidad de superar las adversidades subyacentes al cáncer a través de la elaboración del sentido de vida, como motor de la existencia. Esto se puede observar en las ideas, pensamientos y expresiones planteadas por los niños, algunas de ellas son: *"Dar gracias por lo que se vive, se tiene y se recibe"; "No rendirse ni perder la confianza en sí mismos"; "Recuperarse pronto"; "Disfrutar de lo que se tiene"; "Solidarizarse con los otros que sufren"; "Ser y sentirse felices"; "Ir de la mano de Dios"; "Amar la vida, la naturaleza y los animales"; "Amar y ser amados(as)"; "Vivir cada día"; "Ser buenos seres humanos".*

Como se puede evidenciar a partir del anterior estudio, las rutinas y narraciones construidas por el niño y su familia cambian rotundamente después del diagnóstico, los sentimientos de angustia afloran considerablemente, los cuidados se intensifican enfocados en un profundo deseo de querer que el niño se encuentre bien y no le pase nada. Sin embargo, estas preocupaciones a veces se tornan como un limitante, porque aunque el diagnóstico ponga el proceso de desarrollo en un plano completamente diferente y difícil respecto al de un niño sano, las narrativas y las prácticas cotidianas seguirán afectando y propiciando la construcción de corporeidad e imagen de sí. En este sentido se puede ver, a partir del estudio anterior, cómo propuestas pensadas a partir de auscultar los sentidos y significados de los niños respecto a su enfermedad, pueden ayudarlos a comprender el lugar que está teniendo sus nuevas cotidianidades en los procesos de desarrollo y construcción de sí que ellos viven.

5.1.1 El diagnóstico y adaptación del paciente

Conocer el diagnóstico implica un momento de conmoción tanto para el niño como para sus padres o cuidadores. Si bien el diagnóstico es la respuesta a las preguntas que muy seguramente se venían realizando sobre la salud del niño, esto implica enfrentar un gran temor: la posible muerte del niño, especialmente si se tiene en cuenta que para muchas personas el cáncer es comprendido como una muerte cercana y dolorosa. Según la LLS (2012) los niños, sin importar su edad, generalmente saben cuándo su salud es un motivo de preocupación para sus padres y para el personal médico. “Puede que su hijo tenga una serie de emociones, una tras otra. Los sentimientos como el enojo, la culpa, el miedo, la ansiedad y la tristeza son reacciones comunes” (p. 16).

Los bebés y niños muy pequeños pueden experimentar sentimientos como el temor a separarse de sus padres, el dolor frente a los procedimientos médicos, expresiones como gritar, llorar, tener pataletas, resistirse a cooperar o retraerse, pueden tornarse más agresivos, sentir enojo o tristeza al ver que no pueden jugar, explorar o hacer lo que normalmente hacían.

Por otra parte los padres, durante los primeros días y semanas tras el diagnóstico, pueden experimentar sentimientos disociados al no creer lo que se vive como realidad, por el contrario lo atribuyen a un sueño desagradable del que van a despertar. Según Moral de la Rubia y Martínez (2009) los padres parecen experimentar conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo. “Pero en estas circunstancias, prácticamente cualquier sentimiento que surja puede considerarse normal entre los padres y los familiares” (p. 192).

La LLS (2012) expresa:

Debido a que los médicos no pueden garantizar exactamente cómo cada persona responderá al tratamiento contra el cáncer, el temor a la muerte de un niño o adolescente es real. Resulta aterrador el hecho de tener que confiar en la experiencia y habilidad de otros para proteger la vida de un ser querido. Proteger a los hijos es normalmente la responsabilidad de los padres y ahora los padres deben confiar en otros la atención de su hijo (p. 14).

A menudo, los sentimientos de culpa comienzan a surgir a raíz de cuestionamientos como qué pudieron haber hecho, o dejado de hacer, qué causó que su hijo padezca esta enfermedad que pone su vida en peligro. Guirotane (2012), quien realizó un estudio sobre el impacto psicológico en madres de niños oncológicos, encontró que unas de las razones para sentir culpa es creer que no se prestó suficiente atención a los síntomas que presentaba el niño. Les preocupa no haber acudido al doctor con la suficiente brevedad, o no haber exigido que un especialista atendiera su hijo cuando vieron que los síntomas no cesaban.

Sin embargo, como señala la LLS (2012):

Los padres y familiares por lo general encuentran una manera de adaptarse a los cambios en sus vidas. Trabajan en conjunto para encontrar las formas de mantener parte de la calidad de vida de ellos mismos, la familia y de su hijo enfermo durante estos momentos (p. 15).

La mayoría de los padres se preocupa sobre su capacidad de manejar las emociones que surgen con la enfermedad de su hijo. Pero al tratarse de proteger y cuidar de los niños,

por lo general, los padres encuentran una gran fuente de fortaleza, aferrándose a Dios, a la ciencia, a sus esperanzas o a las creencias que cada uno haya construido. Estas fortalezas impregnan al niño para propiciarle calma y fuerza en su proceso. A veces, por el contrario, es el niño quien desde su fuerza vital, logra calmar y fortalecer a sus padres, a la vez que lo hace consigo mismo, a fin de hacerle frente y continuar en su camino.

5.1.2 Aspectos familiares y psicosociales

La cotidianidad y relaciones sociales del niño diagnosticado con cáncer y su familia se ven inminentemente alteradas. La LLS (2012) menciona “La escuela forma parte muy importante de la vida de un niño, y la pérdida de las relaciones sociales, los vínculos con amigos y la oportunidad de hacer actividades de juego es un problema para muchos niños que puede causar ansiedad” (p. 22).

Por su parte, la Sociedad Americana contra el Cáncer, (ACS 2012) menciona que “el diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente es un golpe devastador para los padres, hermanos y otras personas apegadas al niño en cuestión” (p. 21). El cáncer crea inmediatamente dificultades en la vida de los familiares porque la cotidianidad se interrumpe y los padres deben abandonar sus rutinas, faltar al trabajo, replantear los recursos económicos, entre otros, de igual modo, puede que sea necesario que algún familiar o amigo cuide a los demás hijos. La ACS, refiriéndose a los niños diagnosticados con cáncer, señala:

Algunos pueden necesitar viajar lejos de casa para sus consultas médicas. Puede que otros tengan que esperar días o semanas para enterarse de que en efecto pasa algo malo en ellos. Puede que algunos dejen de asistir a la escuela por un largo tiempo o

que tengan que dejar de participar en deportes y otras actividades. Los hermanos pueden repentinamente enfrentar una separación prolongada de los padres y entre ellos mismos. Se producen cambios en las rutinas cotidianas y la vida normal de la familia. (Last Medical Review, 2012, p. 27)

En esta línea de ideas, es de saber, que los hermanos del niño diagnosticado también se verán afectados. De algún modo, el niño, se convierte en el enfoque principal de la atención y tiempo familiar y todas las demás inquietudes pasan a segundo plano. Lizasoain (2009), Aviles (2017) y la ACS (2012) coinciden en que la experiencia de los hermanos de niños con cáncer está sujeta a desajustes conductuales y/o emocionales asociados a la enfermedad. Sus consecuencias varían en función de características psicosociales de la familia. Sin embargo, es de esperar algunas reacciones en los hermanos como el “sentirse conmocionados, tristes, temerosos y confundidos sobre lo que esta pasando, lo que pueden esperar y lo que se espera de ellos durante la enfermedad” (Last Medical Review, 2012, P. 29).

Otras reacciones que los autores antes mencionados y la ACS, han teorizado sobre los hermanos de un niño con cáncer son:

- Sentir que ellos de alguna manera causaron el cáncer debido a pensamientos negativos o malos deseos que tuvieron alguna vez contra su hermano enfermo.
- Sentirse tristes, menospreciados o celosos por la atención que recibe el niño enfermo.
- Resentir los cambios en sus vidas y que sientan culpabilidad sobre esto

también.

- Tener dificultad para recordar cosas y para concentrarse, lo cual puede ocasionar problemas en la escuela.
- Negar o minimizar estas reacciones debido a que no quieren ser una preocupación adicional para los padres.

5.1.3. Sobre la leucemia en niños: Generalidades

Leucemia es el término general que se usa para referirse a algunos tipos de cáncer de la sangre. La LLS explica que existen cuatro tipos principales de leucemia: “Leucemia linfoblástica (linfocítica) aguda (ALL, por sus siglas en inglés) Leucemia mieloide (mielógena) aguda (AML, por sus siglas en inglés) Leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) Leucemia mieloide (mielógena) crónica (CML, por sus siglas en inglés)” (p. 8). Continúa exponiendo que los pacientes son afectados y tratados de forma diferente para cada tipo de leucemia. “Estos cuatro tipos de leucemia tienen una característica en común: comienzan en una célula en la médula ósea. La célula sufre un cambio y se vuelve un tipo de célula de leucemia.” (LLS. 2012. Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento de la leucemia o el linfoma en niños. p. 8)

Vera, et al (2012) afirman:

...las leucemias son la principal causa de cáncer pediátrico, seguidas de los tumores malignos del sistema nervioso central y los linfomas, y corresponden al 30 % de las neoplasias malignas que se presentan en menores de 15 años; de estas, aproximadamente, el 75 % son leucemia linfocítica aguda y del 15 al 20 % son leucemia mieloide aguda. En Colombia, se estima que en este grupo de edad

ocurren 497 casos nuevos de leucemia cada año, lo que representa el 42,5 % de todos los tipos de cáncer en la niñez, con una distribución mayor en niños que en niñas. En los países desarrollados, la mortalidad por leucemia infantil ha disminuido de manera importante en los últimos 30 años, mientras que la incidencia ha permanecido sin cambios. En los países en desarrollo, la incidencia se mantiene, pero las tasas de mortalidad por leucemia pediátrica continúan siendo altas. En Colombia, para el 2008, el 48,2 % de las defunciones por cáncer en menores de 15 años correspondió a leucemias de cualquier tipo. (p. 356).

Los médicos no saben las causas de la mayoría de los casos de leucemia pero sí saben que una vez que la célula de la médula sufre un cambio leucémico, las células de leucemia pueden multiplicarse y sobrevivir mejor que las células normales. Con el tiempo, las células de leucemia superan en cantidad o inhiben el desarrollo de las células normales. La tasa de progresión de la leucemia y la manera en que las células reemplazan las células normales de la sangre y la médula son diferentes con cada tipo de leucemia. (ibíd. p. 9)

Por otra parte, Patiño (2008) se refiere al diagnóstico de leucemia, linfoma y mieloma como enfermedades que implican la desestructuración de la vida del paciente y de su entorno debido a los cambios bruscos que debe enfrentar como: pérdida de su independencia, modificación de los ambientes donde habita, control ascético de los espacios, entre otros.

5.1.4 Leucemia linfoblástica aguda

La Leucemia linfoblástica aguda (LLA), en pediatría, es la patología oncológica más frecuente en niños. Según la revista Medisan (2011)

...se registraron en nuestro país 370 casos/año en menores de 15 años (30 casos/1.000.000). Representa el 75 – 80% de las leucemias agudas en edad pediátrica, predominando entre los 2 a 5 años. La probabilidad de supervivencia libre de enfermedad (SLE) y supervivencia global (SG) a largo plazo, en el grupo pediátrico supera el 70%. (Características clínico epidemiológicas de las leucemias en el niño, 2011, p. 3)

A partir de las estadísticas se puede inferir que la LLA constituye la forma más común de cáncer infantil, con incidencia máxima a los 4 años de edad. Entre los factores de riesgo se destaca la edad, dado que los mejores resultados corresponden a niños entre 1 y 10 años, seguidos de adolescentes y adultos jóvenes (AYA), mientras que los menores de 1 año, tienen a un peor pronóstico, según la publicación antes mencionada. (Ibíd, p. 4)

Continuando con las estadísticas, según Vera, Pardo & et al (2012) la supervivencia a cinco años de los niños con leucemia linfocítica aguda es del 85 %, en la mayoría de países europeos y en los Estados Unidos. En Cali (Colombia), la supervivencia observada a cinco años fue de 41 %. Según los autores, algunos factores determinantes en el pronóstico de los niños con leucemias agudas, están relacionados con la biología, los subtipos de leucemia y los factores de índole social. Estos últimos, continúan expresando en su texto, han marcado diferencias en los países en desarrollo, donde existen dificultades para el diagnóstico e inicio del tratamiento oportuno con el consecuente fracaso del tratamiento. Las principales causas de falla del tratamiento incluyen: la recaída, la muerte por toxicidad y el abandono o interrupción del tratamiento. (p. 4)

5.1.5 Factores psicológicos asociados a la leucemia.

Se ha hablado acerca de las implicaciones psicológicas del cáncer en niños, sin embargo, refiriéndose específicamente a la leucemia, Patiño (2008) expresa que durante la etapa pre-escolar (18 meses, 5 años), “el niño comienza a reconocer su cuerpo por lo que comprende que una parte está afectada por la enfermedad, y es consciente de que padece una enfermedad grave causada por factores externos” (p. 31). Según la autora, el niño es capaz de interpretar los mensajes de su entorno y sabe que algo malo está ocurriendo. Ella describe:

Su pensamiento mágico hace que no tema a la muerte y su creencia de ser invencible le protege contra los temores de la enfermedad. La hospitalización implica un bloqueo en su actividad por lo que se vuelven irritables, ansiosos o tristes.

Al comienzo de la etapa escolar (A partir de los 5 años) conceptualiza el tiempo de manera que le permite comprender que su salud luego del tratamiento mejorará en el futuro. Ya no identifica a factores externos como la causa de su enfermedad sino a factores internos como el no funcionamiento de un órgano. La hospitalización le significa la separación de los amigos y de la escuela, lo cual le genera malestar. La muerte para él es selectiva por lo que afecta únicamente a los ancianos.

La LLA (2012) menciona que algunos niños pueden sufrir un retroceso a una etapa anterior de su desarrollo. En este sentido, según la revista, pueden presentarse conductas como: *querer mantener un contacto más estrecho con uno de sus padres, de una manera*

que hace tiempo no han querido. Sobre este mismo aspecto, Patiño (2008) señala:

El niño requiere sentir un control emocional, puede buscar ser querido, desarrollar un sentido de pertenencia, obtener una sensación de logro, etc. Estas necesidades básicas suelen permanecer insatisfechas con la presencia del cáncer, debido a las restricciones del contacto con personas que puedan satisfacerlas, y a la rutina de la enfermedad. (p. 32)

Emocionalmente, aparecen sentimientos de culpa, dado que la leucemia no le implica un tumor visible, pueden considerar, según la autora, que la enfermedad deviene como un castigo por algún comportamiento o pensamiento previo. De igual modo, Patiño (2008) afirma que los niños tienen conciencia de que su condición médica causa dolor a sus seres queridos y además se percatan de que sus habilidades para controlar su entorno se ven comprometidas. Esto genera sentimientos de enojo, tristeza y angustia.

Por otra parte, los niños más grandes, según la LLS (2012) pueden querer más privacidad y rechazar las preocupaciones y vigilancia de los padres en relación con su enfermedad.

Debido a que los niños con leucemia o linfoma pueden enfrentarse a largos períodos de tratamiento, la LLS (2012) aclara que la mayoría pueden esperar tener una vida plena y productiva; de hecho, siguiendo la publicación, muchos niños sobrevivientes del cáncer regresan a la escuela, van a la universidad, entran en la fuerza laboral, se casan y tienen hijos.

5.1.6. Factores psicológicos asociados al tratamiento.

La leucemia implica un tratamiento intratecal, quimioterapia y eventualmente radioterapia. Debido a que la quimioterapia es oral y endovenosa en la mayoría de casos se implanta un catéter en la región anterior y superior del tórax a través de una cirugía.

Patiño (2008) afirma:

La cirugía constituye una de las experiencias más temidas, incluso las intervenciones consideradas por los especialistas como menores, pues producen dudas y mucha ansiedad, en efecto, la anestesia general genera gran ansiedad puesto que los pacientes temen perder el control sobre sí mismos mientras están bajo sus efectos y la posibilidad de no despertar. (p. 56)

A partir de esto, se precisa que generalmente en la fase postoperatoria, los estados confusionales agudos son frecuentes, los mismos que aparecen a los tres o cuatro días; y se complican, cuando se encuentra ya fuera del área hospitalaria en donde los pequeños detalles se convierten en grandes dudas e incertidumbres, pese a la información oportuna otorgada por el médico (Patiño, 2008, p. 56).

Por su parte, la quimioterapia, hormonoterapia e inmunoterapia, son tres tratamientos que buscan: curar, aumentar la supervivencia o paliar la enfermedad. El desconocimiento generalizado sobre este procedimiento, según la autora, produce gran temor. “Entre sus efectos secundarios constan: los cambios en la imagen corporal, la pérdida del cabello, la pérdida de peso, etc. La vincristina, vinblastina, *(utilizadas en el tratamiento de LLA)* están asociadas a alteraciones neurológicas periféricas sensitivas y motoras, debilidad muscular, ánimo disfórico, etc”. (Ibíd. p. 57)

En cuanto al proceso posterior al tratamiento, la LLS (2012) señala que aparecen otros tipos de desafío. En la publicación se afirma:

Si bien las consultas de seguimiento son importantes y continuarán de por vida, cuando el tratamiento activo termina, por lo general se espera que el niño retome su vida donde la dejó. Esto significa readaptarse a la rutina del hogar, a las actividades sociales y a la escuela. Aunque la transición tal vez se dé sin problemas en general, es probable que haya momentos estresantes a medida que su hijo se enfrenta a los desafíos de las varias tareas y responsabilidades. (p. 19)

Siguiendo los planteamientos teóricos, se pueden esperar cambios en la forma de ser del niño antes del diagnóstico y después del tratamiento. De este modo, si un niño se manifestaba competente y seguro antes o incluso durante su proceso, una vez que este termina y debe empezar a socializar con otros pares, retomar actividades académicas y demás, puede manifestarse inseguro y un poco más dependiente.

La LLS (2012) lo explica de la siguiente manera:

Es posible que se sienta avergonzado por los cambios en su apariencia y por las reacciones de algunos amigos o compañeros de clase. Puede que el niño llegue a ser más consciente de las tensiones que ha experimentado debido a la enfermedad, y que comience a procesar los cambios y pérdidas que ocurrieron. Durante este tiempo, el niño también puede experimentar cambios en la atención de los familiares, cuidadores y personal de la escuela mientras comienza a retomar los roles de hijo, hermano, estudiante y amigo. En forma gradual, ya no será considerado como “el niño con cáncer que necesita más atención”.

En general, se puede afirmar que para la mayoría de los niños, volver a su cotidianidad, que se vio interrumpida por la enfermedad, le va a significar un reto y toda una reorganización, pues si bien la fantasía es volver a ser lo que se era antes, es imposible obviar todo el proceso que han vivido y las huellas que el mismo deja. Sin embargo, paulatinamente y con el acompañamiento adecuado se puede ir vinculando a otros entornos y realizar otras conquistas.

5.2. Sobre el Desarrollo

Partiendo de una perspectiva *clínico-psicológica del sujeto de su ontogénesis*, donde se entiende, según Villalobos (2014), la unidad de organización del sujeto como “la unidad de la persona”, es decir, “el sujeto es un organizador de su propio psiquismo en el que se articulan a su ser biológico sus vivencias culturales y sus construcciones de significado y sentido que lo hacen al mismo tiempo igual y diferente a sus congéneres” (p 11), se precisa que los momentos de desarrollo que vive el niño están sujetos a la organización de su propia experiencia. En este sentido, aunque la teoría permita comprensiones sobre los distintos momentos del desarrollo asociados a la edad, crecimiento y maduración del niño, estos criterios se consideran móviles en la medida en que es el niño quien va construyendo a su propio ritmo las distintas conquistas.

Siguiendo los planteamientos de Rodríguez (1999), quien propone que es preciso vincular al objeto con los signos desde el principio del desarrollo psicológico, dado que para la autora, la tríada adulto-niño-objeto se convierte así en la unidad mínima que la psicología tiene que considerar para comprender el origen del pensamiento en el niño. De este modo, desde las primeras experiencias en el útero materno el niño va ir organizando significados para representar la realidad, por ejemplo, tendrá que relacionar que los sonidos

que llegan a él con cierto ritmo y melodía representan la voz de su madre, de ese modo distinguirá entre dichos sonidos y otros que provengan de otras fuentes.

Así mismo, a medida que va creciendo interpretará gestos que le permitirán organizar su cuerpo y disponerse al medio circundante, como cuando la madre acerca su seno y pone el pezón cerca de su boca, el niño, al sentir el olor, la textura, la melodía con que se acompañe el ofrecimiento, interpretará que es el momento de comer y lo dotará de significados y sentidos que futuramente se consolidarán como maneras de relacionarse en cuanto al otro y en cuanto a sí.

Se aprecia entonces, como paulatinamente el niño crea signos mas complejos que le permiten organizar y expresar su pensamiento; sin embargo, así como el pensamiento va teniendo una organización en función de los modos de significación y expresión en el niño, el movimiento también forma parte integrante en el desarrollo, en este sentido , se puede vislumbrar la importancia del tono, éste toma su esencia en la relación temprana del niño con sus próximos, pues son las emociones que viven en cada uno de los encuentros los que darán lugar a esa expresión. Wallon (1981), propicia cuestionamientos sobre el lugar que toma el cuerpo en las relaciones del niño con la enfermedad, puesto que el movimiento se ve afectado y condicionado tanto por los síntomas como por el tratamiento de los mismos.

5.3. *Sobre el cuerpo: Generalidades*

Teniendo en cuenta las comprensiones que se han planteado sobre el cuerpo, es preciso cuestionar por qué se puede concebir el cuerpo en un sentido simbólico, cómo se va dando su construcción de manera integral y paralela a los procesos de desarrollo que tiene el niño y cómo impactan las significaciones en dichas construcciones.

En principio, es preciso decir que el cuerpo puede entenderse principalmente desde dos dimensiones, por una parte la dimensión física y por otra una dimensión simbólica. Levín (2011) propone que la dimensión física se refiere a aspectos en el orden de lo orgánico, biológico y visible; se trata entonces del cuerpo material que tiene un crecimiento y un funcionamiento fisiológico que nos permite vivir. A su vez, el autor se refiere a ciertos aspectos psicológicos que constituyen el cuerpo simbólico, como lo es el deseo, la demanda, el afecto libidinal, el lenguaje, la lógica subjetiva y especialmente el Otro que propicia un vínculo (Curso La constitución del cuerpo en el desarrollo, 2016). Levín (ibid) reconoce estas dimensiones, sin embargo, no las entiende en separado, y es justamente ese enfoque teórico que direccionará el planteamiento que a continuación se esboza sobre cuerpo; se considera el cuerpo como un entretejido simbólico donde la materia se hace cuerpo cuando desde esta se ofrece un gesto, una disposición, la posibilidad de vivir una experiencia. Es en este momento donde se trasciende lo físico y se construye un cuerpo propio, dotado de imaginarios, sentidos y significaciones.

Le Breton (2006) menciona lo siguiente:

Las representaciones sociales le asignan al cuerpo una posición determinada dentro del simbolismo general de la sociedad. Sirven para nombrar las diferentes partes que lo componen y las funciones que cumplen, hacen explícitas sus relaciones, penetran el interior invisible del cuerpo para depositar allí imágenes precisas, le otorga una ubicación en el cosmos y en la ecología de la comunidad humana. (p.13)

La precisión del autor permite reflejar cómo la dimensión física y simbólica están estrechamente relacionadas a partir de los constructos sociales que se tejen, de este modo el corazón no solo es el órgano encargado de bombear sangre, sino el de guardar los sentimientos de amor, odio, nobleza, etc., porque culturalmente hay un constructo que

representa la imagen del corazón no solo desde lo orgánico sino en el plano de lo simbólico. Estas representaciones sociales son construcciones relacionales que se tejen a partir de la experiencia compartida. De esta manera, y siguiendo a Levín (2013), “quien propone el niño es indudablemente el otro del adulto, su destino secreto e invertido” (p. 21), se puede inferir que el lugar del Otro, a través del cual se va significando el cuerpo, puede ser ocupado por la cultura, el contexto, o las relaciones más próximas en sentido bidireccional que funcionen de espejo para organizar la experiencia corpórea propia.

De este modo, es oportuno tener claro que cuando se habla de cuerpo no se está refiriendo a la imagen del cuerpo como se refleja objetivamente en el espejo, sino a lo que yo veo en ese espejo, es decir a lo que he ido construyendo de *mí*. De esta manera lo que se refleja es el sentimiento que se tenga de sí mismo. Lo cual puede ser satisfactorio, angustioso, generar bienestar o malestar, más o menos durable, más o menos intenso.

Siguiendo con los planteamientos de Le Breton (2016), se debe decir que la significación del cuerpo y el lugar que se le da al mismo no solo demuestra las representaciones de un momento histórico, contexto y cultura particular, sino que también sirve para construir creencias, formas de relacionarse y disponerse frente al otro. Es importante aclarar, de acuerdo con Villalobos & Colmenares (1997) que aunque este proceso sea enteramente relacional es el sujeto quien va organizando la experiencia y dándole sentido a la misma. Las autoras plantean:

Sostenemos la idea que toda actividad humana está subordinada a los procesos de significación del sujeto, siendo precisamente el tejido de significados construidos por él, lo que le permite orientar su actividad que subordina al mismo tiempo el proceso órgano fisiológico del desarrollo a la organización psicológica como vector del desarrollo. (p. 4)

Sin embargo para que exista esa experiencia que el sujeto se permita organizar es necesario la presencia de un otro. Calmels (2014) afirma: “A diferencia de la vida orgánica el cuerpo es una construcción que no nos es dada biológicamente. Nacemos en procura de la construcción de un cuerpo que ya tiene sus primeras gestas en la vida intrauterina a través de sus primeras experiencias con la madre” (p. 18). En consecuencia, la presencia del otro es necesaria desde los primeros momentos, ya que es ese otro quien propicia los recursos para adscribirse en un mundo de significados.

5.3.1 ¿Cómo se da la construcción de cuerpo en el niño?

Levín (2013) propone: “El cuerpo se construye, se constituye, a partir de una historia que comienza y se desarrolla sin que el niño pueda elegir nada de ella, está en su origen, lo constituye, lo hace humano.” (p. 47). En esa medida, se puede inferir que el cuerpo no es algo dado, en otras palabras, si bien es cierto que se nace con un organismo que tiene las características propias de la especie no es este el cuerpo en sí. Calmels (2014), siguiendo lo propuesto por Dolto, en el texto, *La imagen inconsciente del cuerpo*, afirma: “En los primeros cinco años de vida se construyen, pues, las bases del cuerpo y de sus manifestaciones, bases que tendrán una configuración en el nivel de la imagen.” (p. 17) El cuerpo es una construcción, es producto de la organización que el niño le va dando a sus experiencias en relación con otro.

El autor, continua expresando: “Es el otro el que va creando en ese puro cuerpo “cosa”: agujeros, bordes, protuberancias, tatuando de este modo un mapa corporal, producto del deseo del Otro, que lo erogeniza, lo pulsionaliza, es decir, crea en el cuerpo una falta”. (Levín, 2013. p. 48). Es precisamente a través de esa falta, de su condición deseante que puede movilizar las búsquedas que le permitan la constitución de sí mismo.

En dicha construcción el cuerpo juega un papel muy importante, porque es a través de este que se permitirá existir y ponerse en relación los otros. Como ya se ha dicho, esta construcción es relacional y parte del vínculo que se vaya tejiendo con los otros, consigo mismo y con el mundo que habita. De allí que resulta fundamental el acompañamiento que se le ofrece desde su gestación y durante todo su proceso de desarrollo. Calmels (2001) propone:

La crianza le impone al recuerdo, no solo un acto de reconstrucción del pasado a nivel de las ideas, sino también de las acciones y de los gestos. Hacerse “cargos” de un niño es tomarlo en brazos y sostenerlo, ponerle “límites” es contenerlo, acompañar sus primeros pasos es recibirlo con los brazos abiertos. Las palabras de la crianza no son solo metáforas sino encarnaduras, cuyos términos serán la materia prima de las más recurrentes metáforas cotidianas. (p.19)

A partir de la anterior cita se puede inferir que prácticas tan cotidianas y sutiles como cargar a un niño, son fundamentales porque van dejando una impronta que sirve como base de los recuerdos y organización su experiencia. En esa medida no se tratará de “coger al niño” sino de “acogerlo en brazos” a fin de que resulte un recuerdo significativo de esta acción. El énfasis en promover la construcción de recuerdos de lo cotidiano yace en que, como desarrolla Calmels (2001): “el recuerdo, a diferencia de la memoria, requiere de una narrativa. Puede haber memoria fragmentada, pero, en cambio, el recuerdo sitúa un cuerpo entre otros y lo hace participar de sus sensorios” (p. 20). Es decir, el recuerdo trasciende la experiencia sensitiva del mero sentido orgánico a la experiencia sensorial.

Frente a dicha experiencia el adulto participa, consciente o no, de la construcción del cuerpo del niño, Calmels (2001) explica esta participación a partir de la necesidad que tiene el niño de la presencia del adulto, la cual, se debe en parte, a *su función corporizante*.

Es decir, el adulto representa para el niño una suerte de columna vertebral que sostiene la forma a partir de la cual el cuerpo orgánico o físico del niño se adscribe en una dimensión corpórea. El autor dice que el cuerpo del otro nos *conforma* en dos sentidos posibles:

A) El cuerpo del otro nos tranquiliza (...) el acogimiento reiterado del otro nos brinda el sosiego necesario para hacer de la continuidad una presencia de identidad.

B) (...) El cuerpo del otro, al darnos forma, nos conforma, no solo porque nacemos de un cuerpo, y en la mayoría de los casos, nos alimentamos de él, sino porque el otro en su relación corpórea nos modela, nos da perimetraje y frontera (...). (p. 23)

De esta forma es preciso afirmar que el acompañante del niño, aquel que lo acoge para gestar un vínculo o para maternarlo es vital en la construcción que éste va realizando de sí mismo, de sus ritmos, su tonicidad, sus gestos, su fuerza, y toda su organización y disposición en general.

Por otra parte, Calmels (1998) se refiere a la corporalidad como un proceso que construye el niño y que le implica apropiarse de una consciencia que él mismo ha de ir construyendo. La corporeidad no puede confundirse con una función motriz, es cierto que el cuerpo está dotado de muchas capacidades, entre ellas, las funciones motrices; sin embargo, estas últimas por si solas no dan cuenta de la construcción del cuerpo. Un niño puede correr, saltar, rayar con precisión espacial etc. pero la ejecución de estas funciones puede ir en el orden de lo mecánico, lo repetitivo, en esa medida, se trataría de movimientos estereotipados que están despojados de un deseo, de un disfrute y no le devuelven nada al niño sobre sí mismo.

5.3.2. *¿Qué lugar ocupa el cuerpo en la relación consigo mismo y con los otros?*

El cuerpo representa una relación bidireccional con los demás y consigo mismo ya que a partir de éste se le expresa al otro quién se es y así mismo éste se encarga de devolver una respuesta en cuanto a quién soy y cómo me ve. En consecuencia, el cuerpo marca un aspecto fundamental de la identidad, en la medida en que nos relaciona y a la vez nos diferencia, es una construcción única y original de cada ser. Es por ello que la construcción del cuerpo en el niño se trata de algo que irá elaborando por sí mismo en relación con los otros. Calmes (2013) explica que este proceso puede darse en dos vías: respecto al niño y en relación con los adultos. En el primer sentido se trata del reconocimiento y apropiación que hace el niño de su propio cuerpo, por ejemplo: crear juegos y espacios en soledad donde él se explora a sí mismo y a su entorno. En cuanto a la relación con los adultos se refiere a anclar al niño, a partir de la construcción de su cuerpo, a la cultura a la cual pertenece, partiendo de los juegos de roles, juegos tradicionales, de crianza etc.

La noción de corporeidad, en efecto, está íntimamente ligada de manera implícita o explícita a la noción de sí; a propósito de esta idea Sanglade (1983) cuestiona:

¿Cómo disociar la imagen del cuerpo de la imagen de sí, que en el fondo no es más que la envoltura de nosotros mismos que presentamos a los otros, envoltura que nos contiene, nos traduce, nos traiciona? ¿Cómo disociar nuestra imagen del cuerpo de nuestros estados anímicos, siendo los dos originados en la mirada que el otro porta sobre nosotros? (p. 3)

Estas preguntas resultan claves cuando se intenta comprender cómo se daría esta construcción de cuerpo bajo situaciones que pueden ser de profundo dolor o causar ciertas angustias como lo son aquellas que parten de un diagnóstico médico.

5.4. Sobre la Significación: Generalidades

Desde una mirada semiótica, Berruto (1979) explica que, “la significación es una construcción humana que nace del proceso sígnico permitido por la función simbólica del lenguaje, es decir, por esa facultad mediadora de la realidad”. En este sentido, para entender la significación es necesario partir de la concepción de signo. Peirce (1974) dice:

Para que algo sea un *Signo*, debe: "representar", como solemos decir, a otra cosa, llamada su Objeto, aunque la condición de que el Signo debe ser distinto de su Objeto es, tal vez, arbitraria, porque, si extremamos la insistencia en ella, podríamos hacer por lo menos una excepción en el caso de un Signo que es parte de un Signo.
P. 23

Un signo por tanto, es una cosa, que está en lugar de otra para representarla, proceso que se completa cuando un interpretante reconoce e interpreta el signo. El autor explica:

El Representamen es el Primer Correlato de una relación triádica; el Segundo Correlato se llamará su Objeto, y el posible Tercer Correlato se llamará su Interpretante, por cuya relación triádica el posible Interpretante es determinado para ser el Primer Correlato de la misma relación triádica con el mismo objeto, y para algún posible Interpretante. Un Signo es el representamen del cual algún interpretante es una cognición de alguna mente. Los Signos son los únicos representámenes que han sido muy estudiados. P.28-29

En consecuencia, para Peirce (1974) el signo se presenta como el resultado de la triada Objeto/Referente, Significante/Representante y Significado/Interpretante, donde el objeto es aquello de lo cual el signo presupone un conocimiento, el significante es una

cualidad material que esta en lugar de otra cosa y el interpretante, a la vez que representa al objeto aclara lo que significa.

Eco (1984), explica que para Peirce “sólo hay signo cuando una expresión queda, inmediatamente, atrapada en una relación triádica, en la que el tercer término —el interpretante— genera automáticamente una nueva interpretación, y así hasta el infinito”. (Sin p.) En este sentido para Eco, cuando Peirce afirma que el signo es algo que está en lugar de otra cosa, se refiere a que el signo es algo que siempre lleva a conocer algo más.

Por su parte, Santaella (2001) menciona que para Peirce:

...los seres humanos son ya signos de por sí. La vida entera y nuestros pensamientos son signos... cualquier otra cosa que pueda ser alguna cosa, también puede ser considerada como signo. Más allá del umbral antropológico y logocéntrico, la generalidad del concepto de signo llega hasta la afirmación de que “todo el universo está impregnado de signos, si no es que está compuesto exclusivamente de éstos” (p. 417).

En este sentido, los registros semióticos que permita conocer los signos construidos por los niños para significar su cuerpo y a partir de los cuales ha ido entendiendo su medio y poniéndolos en relación con el mismo, permitirán acercarse y darán cuenta de sus subjetividades.

Por otra parte, Eco (1973) propone en cuanto al signo:

El signo se utiliza para transmitir una información, para decir, o para indicar a alguien algo que otro conoce y quiere que lo conozcan los demás también. Ello se inserta en un proceso de comunicación de este tipo: Fuente – emisor – canal – mensaje – destinatario (p. 21).

A partir de esta postura, se puede afirmar que lo que se emplea como signo comúnmente se le llama “significante”, mientras aquello que representa, a lo que se refiere, se le llama “significado”. Eco también menciona, *en cualquier clasificación del signo como elemento del proceso de significación, siempre aparece como alguna cosa que está en lugar de otra cosa o por alguna otra cosa*. Entender ésta noción de signo conlleva a plantear la de código. Para Eco, un código asocia los elementos de un sistema transmisor con los elementos de un sistema transmitido. El primer sistema se convierte en la expresión del segundo sistema, mientras que éste se convierte en el contenido del primero. Por consiguiente, *todo signo pone en correlación el plano de la expresión, plano significante, y el plano contenido, plano significado*. El signo se constituye así mediante la asociación de un significante a un significado, asociación llevada a cabo por una decisión convencional y basada en un código.

Es preciso aclarar, que si bien hay un conjunto de signos que establecen una relación arbitraria entre significante y significado la cual funciona en la medida que es compartida y aceptada socialmente, también existe un grupo de signos creados en el orden de lo privado que están estrechamente relacionados con las significaciones propias del sujeto.

Por su parte, los símbolos, tienen un significado más amplio y menos concreto. Los símbolos son clasificables por sus características y fáciles de reconocer, poseen elementos visuales que difieren del entorno natural. Su significado depende de lo que se les asigna y su valor depende de su capacidad para ser reconocidos por la mente de las personas. Los símbolos son convencionalmente aceptados por un grupo o comunidad, según el contexto.

Rodríguez (2006) describe el símbolo de la siguiente manera:

Los símbolos son poderosas herramientas de comunicación cuando faltan las palabras, o cuando aún necesitaban su compañía y apoyo aclaratorio, pero también para darle significado al pensamiento, y ya se sabe que un pensamiento sin significado sirve para bien poco. Los usamos para jugar para ayudarnos a pensar en hechos que no acaban de encajar en las viejas creencias. Para pedir, para indicar, para enseñar, incluso como estrategia intermedia y maquiavélica de engaño para hacer cosas que se salen de nuestras posibilidades actuales. En definitiva como diría Pierce somos lo que los símbolos, que son una clase de signo, nos hacen ser... (p.238)

Sin embargo, al igual que el concepto de signo, el símbolo también ha sido cuestionado e interpretado de varias maneras, y partiendo desde la formación disciplinar de cada autor, como expresa Eco (1976). “La han respondido de tantas formas, los símbolos se han definido de tantas maneras y tan ambiguas en el curso de la historia del pensamiento que ya sabemos con qué identificarlos...” (p. 239)

Pero la operatividad del símbolo en cuanto al desarrollo y el lenguaje, hace necesaria una adecuación o lineamiento claro del concepto, esto para no incurrir en algún dictamen erróneo o pretencioso relacionado a la praxis, de esta manera Rodríguez (2006) interpreta,

¿De dónde provienen los símbolos? Los primeros símbolos tienen como aliado de honor los usos convencionales que realizamos de los objetos y de los acontecimientos en la vida cotidiana. Sin el vínculo entre usos convencionales y simbólicos no nos parece que los segundos puedan construirse, de hecho aparecen en la misma época. Además, con frecuencia no se considera el símbolo, sino el juego simbólico (que no es el mismo) o se resbalan hacia el lenguaje, como si

símbolo y lenguaje fueran un solo sistema semiótico... para vincular después símbolo y lenguaje con el nacimiento de los conceptos y así sucesivamente...(p. 240)

Por consiguiente dentro del proceso comunicativo y social, los símbolos son evidentemente de vital importancia, no solo en la construcción de convenciones o en la síntesis de la palabra, sino también en la materialización de ideas y pensamientos, continuando con la propuesta de la autora, se puede inferir que el símbolo permite darle significado al pensamiento

los usamos para jugar y para ayudarnos a pensar en hechos que no acaban de encajar en las viejas creencias. Para pedir, para indicar, para enseñar, incluso como estrategia intermedia y maquiavélica de engaño para hacer cosas que se salen de nuestras posibilidades actuales. En definitiva como diría Pierce somos lo que los símbolos, que son una clase de signo, nos hacen ser (Ibid,p. 238)

Por último, se alude a la significancia del símbolo no como un hecho de decodificación próximo, sino como un proceso formativo en el desarrollo cognitivo, lingüístico y social del niño, Anny Speir (1991) explica, que el proceso simbólico prima en la formación del yo y en toda la actividad infantil y “no se origina, fundamentalmente en el desarrollo de la inteligencia y en el descubrimiento de la analogía, sino sobre todo en las defensas contra la ansiedad y en el desarrollo de las fantasías inconscientes” (p. 57) .

En esta línea de ideas, se connota el símbolo como la posibilidad que tiene el niño de expresar las significaciones que en él tienen lugar, para organizar su pensamiento, sentimiento y fantasías. Rodríguez (2006) expresa:

En efecto a través de los procesos de simbolización que los niños ingresan a la ficción y la creación de mundos alternos desde donde pueden proponer modos

nuevos de comprenderse, así mismo a los otros al mundo en que viven. Y las relaciones que se dejen en estas realidades (p. 276).

Por consiguiente, los símbolos se construyen a la vez que se expresan en las narraciones, los gestos y toda la corporeidad que el niño pone en relación consigo mismo y lo que lo rodea.

Estas concepciones son importantes porque resulta a fines con la perspectiva de registros semióticos que se emplea en el presente estudio, donde partiendo de Duval (1999), se entiende que

...un sistema semiótico puede ser un registro de representación, si permite tres actividades cognitivas relacionadas con la semiósis: 1) La presencia de una representación identificable. 2) El tratamiento de una representación que es la transformación de la representación dentro del mismo registro donde ha sido formulada... 3) La conversión de una representación que es la transformación de la representación en otra representación de otro registro en la que se conserva la totalidad o parte del significado de la representación inicial... (sin p.)

Siguiendo al autor, los registros semióticos dan cuenta de registros que permiten el acercamiento y comprensión de un determinado conjunto de referentes, representantes, y significados, o en otras palabras, de un conjunto de signos relacionados entre sí.

5.4.1 Discurso

El discurso ha sido un tema ampliamente abordado, siguiendo con la perspectiva teórica planteada hasta el momento, se define discurso a partir de Miramon (2013), quien a su vez se basa en Ricoeur (1995) para decir que:

el discurso es una dialéctica de acontecimiento y sentido, de proposiciones y de referente. El referente es la base ontológica para poner en común el mundo de la vida. (p. 53).

Lo importante en esta definición es reconocer el carácter de significado y sentido que retoma Ricoeur (1995) para definir el discurso.

En esta misma línea se puede decir que el discurso esta al servicio de la narración, es decir, a través del discurso se puede narrar. Mendoza (2004), explica:

Existen acuerdos narrativos que “modelan las experiencias”, para que, por caso, se indique cómo hay que vivenciarlas, para darle un sentido al mundo. Estas formas de discurso son un modo de organizar también la experiencia pasada. (p. 4).

Con lo anterior se puede inferir que con el discurso narrativo el sujeto puede organizar y reorganizar su experiencia en la medida que la significa para si y la pone en relación con los otros.

Según Mendoza (2004), quien siguiendo a Gómez de Silva (1985) menciona que:

Narrar es “relatar”, “contar”, “referir”, informar acerca de algo, como antaño se hacía, como la tradición oral dicta; relatar es informar acerca de algo (Gómez de Silva, 1985), y ese algo debe tener algún sentido, cierto significado para quien narra y para quien escucha o lee, porque esa es la cualidad de la memoria: guardar y dar cuenta de lo significativo de la vida, de lo que vale la pena mantener para luego comunicar y que alguien más lo entienda. (p. 1)

Según Lacan (1992) *el término* en un sentido general designa la forma en que se producen determinados enunciados efectivos y sus consecuencias. Así se habla del discurso médico, político, científico, etc. Lacan habla de discurso en un sentido más fundamental. En primer lugar como discurso sin palabras, o sea una armazón o estructura que implica

lugares y términos, y que es la matriz de cualquier acto en que se tome la palabra. El significante es la causa del discurso, ya que es en la captura que el significante ejerce sobre los seres hablantes en donde se establecen las operaciones mínimas que hacen posible el discurso.

Para aclarar más estos conceptos, podemos pensar que discurso es como un molde vacío, una mera forma que puede ser ocupado con diferentes contenidos (político, científico, etc.). Los diferentes contenidos se llaman significados, mientras que la forma vacía en la cual se insertan, son los significantes.

5.4.2. Gestos

Se denomina gesto a una expresión corpórea que posee algún tipo de significado. El gesto forma parte del lenguaje, sus características representativas e interpretativas hace posible que a través del movimiento y postura corporal, consciente o inconsciente, se pueda transmitir un mensaje, es decir, se presenta un proceso comunicativo y simbólico. Según Calmels (2014) “El gesto es lenguaje de silencio para quien quiera y sepa *oir con la mirada*”. (p.20).

En este sentido es importante precisar que el gesto no contrapone a el lenguaje corporal y el verbal, por el contrario, como afirma Levin (1991) se trata de “un mismo discurso que determina y constituye al sujeto como tal: escindido, dividido por la instancia del lenguaje, que lo transforma marcado y soportado por la falta que lo constituye” (p.83).

En consecuencia, el gesto hace parte de la construcción subjetiva del individuo y partir de este expresa lo que su experiencia le ha significado. El autor, siguiendo a Barthes explica:

El discurso corporal, entonces, es parte del lenguaje tomado como estructura donde opera el inconsciente del sujeto. Hablar de lenguaje no verbal es una falacia, pues no hay lenguaje sin verbo, sin metáforas, sin fallidos, sin lapsus, sin encadenamientos, en un sistema lingüístico, incluso –afirma Roland Barthes- si se abordan sistemas de signos diferentes del lenguaje articulado (como la alimentación y la moda), estos sistemas también están absolutamente penetrados por el lenguaje”. (p.84).

Dicha afirmación permite situar la importancia del gesto como un registro semiótico que conlleva a conocer significaciones impregnadas en el cuerpo de manera consciente o inconsciente y que denotan un lugar privilegiado en cuanto a la relación que el niño ha construido consigo mismo, con los objetos y con los otros.

5.4.3. Disposición Corpórea

La postura es, relativamente, el elemento más sencillo de observar e interpretar, sin embargo, dentro de la comunicación representativa, la postura, a diferencia de la posición, puede transmitir mensajes más allá de lo elemental, de lo tangible; Amatruda (1972) expresa: *El cuerpo se presenta en relación al espacio en una posición, mientras la postura se arma en la disposición de los diversos segmentos corporales entre sí*; como por ejemplo la disposición, el estado de ánimo y los sentimientos. Amatruda, dice que:

entre actitud y acción no es posible trazar una neta línea divisoria. Toda acción presupone un mecanismo postural, y cada momento de un acto puede considerarse como una actitud postural momentánea, de suerte que la actitud postural se convierte en acción postural. (p.73)

Decimos, entonces, que *el cuerpo ‘‘es’’ en sus manifestaciones*. La presencia de las manifestaciones corporales, es la prueba de la existencia del cuerpo. A partir del contacto, los sabores, la actitud postural, la mirada, los aromas, la escucha, la voz el rostro (con sus múltiples semblantes), los gestos expresivos, las praxias, etc., el cuerpo cobra existencia. Wallon (1981) “La actitud postural es la preparación para el movimiento, plataforma de la acción por venir. La actitud es gesto condensado, sin desplegar”. (p. 63)

La posición, básicamente infiere una disposición del cuerpo en el espacio, una acomodación de la masa que incluso en algunos casos pareciese algo estético, para cada forma existen elementos en su entorno que se vuelven determinantes para conocer la intención o representación del gesto. Por ejemplo, un cuerpo arrodillado al frente de un altar, supondrá inmediatamente o un acto religioso, petición, oración o plegaria. Esa misma posición en un contexto diferente, puede representar algo semánticamente diferente, por ejemplo un acto de rendición, subordinación o sumisión. Calmels (1988) argumenta “En la postura, en cambio, las formas que toma el cuerpo, los desplazamientos articulares la inclinación, no tienen como fondo el espacio sino el propio cuerpo. Interesa aquí no tanto la cantidad de los apoyos, si no su calidad.” (p. 60)

Según lo anterior, se puede afirmar que, se hace necesario identificar, reconocer e interpretar los dos elementos, posición y postura, de la disposición corpórea, para un estudio concienzudo de la significación de los gestos, ya que, como afirma Calmels (1988) “Observar la postura que prevalece en un niño es una tarea que nos va a dar indicios de cómo organiza su campo perceptivo –práxico y cuál es su estado emocional afectivo.” (p. 60)

6. Aspectos metodológicos

6.1 Método

En principio, a fin de puntualizar el *tipo de investigación* que se realizó y siguiendo a Andrade (2006) quien clasifica las visiones científicas en tres clases: Físicas, Naturales y Semióticas, es preciso afirmar que esta investigación corresponde a las ciencias semióticas, debido al interés por reconocer los significados, provenientes de un orden supraindividual, más abstracto, que guía a los seres humanos en la configuración de su experiencia. Esta perspectiva se ubica en un paradigma hermenéutico, entendido por Ruiz (2012) como un proceso interpretativo que busca comprender una realidad en el marco de la cotidianidad (p. 13). Es desde esta comprensión que se quiere dar cuenta de las significaciones en torno a su cuerpo en los niños, por lo tanto esta investigación es de carácter exploratorio y parte de un enfoque cualitativo que considera la construcción de cuerpo como un proceso simbólico. En este sentido, el *tipo de información* recogida partió de las enunciaciones, gestos y disipación corpórea que los niños expresaron en cada encuentro.

Se propuso metodológicamente realizar 2 estudios de casos enfocados a conocer la significación de su cuerpo que han ido realizando una niña y un niño, en relación a su diagnóstico.

Se plantearon estudios de casos, porque estos se refieren según Willig (2008) a un diseño que permite el estudio de entidades singulares, lo cual implica dirigir el foco de la investigación hacia lo particular que ofrece cada sujeto, en esa medida implica sumergirse en la recopilación de información detallada sobre cada individuo, a partir de herramientas como entrevistas a profundidad, observaciones directas y otras herramientas descriptivas.

Entre las ventajas que figuran en este tipo de estudio se encuentra el hecho que proporciona más información sobre procesos subjetivos que cualquier otro método.

Los resultados que ofrecen no buscan ser generalizables y estrictamente objetivos, pero no por ello dejan de ser valiosos a la hora de interpretar y comprender el objeto de estudio. La perspectiva de la investigación es participante, ya que los sujetos de investigación son los protagonistas de la misma y es fundamental contar con la constante interacción y participación de ellos.

Participantes. Se seleccionaron 2 participantes, una niña y un niño de seis años y un mes de edad aproximadamente, fueron nombrados como Ana y Juan a fin de proteger sus identidades. Como se especificó en el planteamiento del problema los criterios de selección estuvieron basados principalmente en las conquistas y aperturas que posibilita su edad y el estadio y condición de su diagnóstico. Los participantes comparten características de edad, actualmente se encuentra en tratamiento por quimioterapia, tienen una buena red de apoyo, no están escolarizados y su nivel socioeconómico se sitúa entre 2 y 3.

Los primeros acercamientos con los niños se realizaron en el contexto hospitalario, durante la aplicación de su tratamiento de quimioterapia, sin embargo, por cuestiones de privacidad de la institución no es posible utilizar la información registrada en la sala de tratamiento, por lo tanto la información que se presenta es producto de las intervenciones realizadas en la casa de cada niño. A continuación se presentan las características particulares de cada participante:

Juan: Es un niño de 6 años y 15 días de edad, nació en la ciudad de Cali donde reside actualmente. Vive en casa familiar con padres, abuela, tía y hermano. Su cuidadora

principal es la madre. Fue diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda hace un año aproximadamente. Presenta cromosoma filadelfia, una anomalía del cromosoma 22 en la que éste recibe una parte del cromosoma 9. Dicha anomalía implica un riesgo desfavorable en el pronóstico de recuperación. Su talla y peso es levemente inferior a lo indicado para su edad, dicha condición puede relacionarse al diagnóstico y a causas genéticas. El niño no ha estado escolarizado, eventualmente comparte con un primo de edad similar, pero por lo regular permanece con personas mayores a él, especialmente su mamá, tía y padrino. Recibe tratamiento cada 8 días, desde su diagnóstico ha estado hospitalizado en 3 ocasiones por periodos desde 8 días hasta 3 meses.

Su discurso es muy elaborado, refiere de memoria el nombre de su diagnóstico, dice a qué se refiere, explica a detalle los medicamentos y horarios en que los debe consumir, manifiesta qué medicamentos lo hacen sentirse decaído. Tiene un catéter implantado en el pecho por donde recibe el tratamiento, en el momento del mismo, se muestra tranquilo y pocas veces se altera, cuando esto ocurre retorna a la calma fácilmente.

En los primeros acercamientos se le dificultó entrar en un escenario simbólico, dado que consideraba que era mentira y recurrentemente se salía del mismo para cuestionar la veracidad de los elementos que se incorporaban de manera simbólica. Paulatinamente se permitió entrar y permanecer en el escenario construyendo su propio juego simbólico.

Ana: Es una niña de 6 años y 45 días de edad, nació en el municipio de Yumbo donde reside actualmente. Vive con sus padres y una hermana menor de 4 años. Su padre no es el progenitor biológico, vive con la niña desde que tenía 1 año y 8 meses. La madre refiere que la niña no lo sabe y que siempre lo ha nombrado como padre. Ana comparte

principalmente con su familia nuclear y eventualmente con sus abuelos, tíos y primos mayores.

La niña fue diagnosticada con leucemia linfoblástica aguda a los 4 años de edad. Para ese momento estaba escolarizada cursando transición. Sus padres realizaron el acompañamiento permanente durante los tres primeros meses de hospitalización, posteriormente, la madre quedó como cuidadora principal. Ana tiene talla y peso levemente mayor a lo estandarizado para un niño de su edad. La niña por lo general está en compañía de su hermana menor.

Ha tenido varias recaídas desde su diagnóstico, asociadas principalmente a fiebres, su madre suele alterarse fácilmente frente posibles indicios de malestar de la niña, los periodos de hospitalización oscilan entre 5 días a 3 meses. En las últimas hospitalizaciones es la madre quien se queda como única cuidadora permanente.

Ana tiene un buen discurso, expresa cuál es su diagnóstico, reconoce que debe asistir cada 8 días a tratamiento, tiene catéter implantado y durante el procedimiento suele angustiarse pero no se llega a alterar descontroladamente. En los primeros acercamientos se mostró emocionada de participar, pidió estar junto con su hermanita, a quien tiene muy presente y de cual evoca recuerdos constantemente.

6.2. Diseño de investigación

Para desarrollar los estudios de casos se crearon 3 momentos y dos registros de información formal, que tuvieron lugar a partir de distintas sesiones realizadas en la casa de cada niño. Cada sesión fue registrada en audio y video.

El primer momento fue nombrado como *acercándonos*, el segundo como *construyendo vida a través de historias* y el tercero *entretejiendo historias*, los cuales se describen a continuación.

Acercándonos. El primer momento consistió en un acercamiento sensible, el cual fue mediado por una actividad de dibujo libre, en éste se buscaba conocer al niño, crear un puente de confianza entre él y la investigadora y reconocer posibles propuestas que convocaran el interés del niño y fueran acordes a su momento de desarrollo. Este primer encuentro se dio en una sesión de 60 minutos.

Construyendo vida a través de historias. El segundo momento consistió en la creación de un personaje en arcilla y una historia sobre el mismo. Para esto se creó un escenario simbólico donde se le presentaba al niño la arcilla como un material divino creado por los dioses del barro, la piedra y el agua, para construir vida. El propósito de dicha escenificación, fue convocar e introducir al niño a realizar creaciones donde atribuyera cualidades de vida, como pensamientos, emociones, gustos y disgustos desde sus significaciones. Este escenario estaba compuesto por un plástico blanco, llamado altar de creación, sobre el cual se disponían los materiales, estos eran: arcilla, retazos de tela, pintura pinceles, agua, paleta para mezclar colores, silicona y palitos de madera. Los materiales se fueron nombrando dentro del escenario simbólico, algunos nombres fueron propuestos por los niños y otros por la investigadora.

La consigna partía de la siguiente historia:

Hace muchos, muchos años, cuando no existían los colores, el movimiento, ni la vida, la diosa del agua (representada en tiras azules de papel seda), el dios del barro y el de

la piedra (representado en tiras café y mostaza de papel seda), *se reunieron y preocupados por ver todo tan oscuro y apagado, decidieron unir todo su poder, en el cetro de creación* (un cono elaborado en papel corrugado) *para crear una sustancia mágica.* -En este momento se le pide al niño poner en el cetro los trozos de cada sustancia y mover el cetro simulando que se baten los elementos-. *Entonces luego de una larga espera, de sus poderes nació un material llamado arcilla y con este se empezó a crear la vida.* -A medida que se va narrando, se saca una flor del cetro que estaba guardada en el mismo y no era visible para el niño-. Posteriormente, se le entrega la arcilla al niño y diciéndole que es ese el material de vida se le indica: *tu debes construir un personaje que tendrá vida ¿tú sabes que es un personaje?* Después de la respuesta del niño, se continua diciendo: *Un personaje es una persona a la que tú le vas a dar vida, es decir, le vas a dar un nombre, le vas hacer un cuerpo, tendrá momentos en los que se sienta feliz, otros en los que se sienta triste, cosas que le guste, otras que no.* De este modo se iban dando los diálogos a fin de que el niño fuera construyendo su personaje y lo fuera dotando de vida.

Una vez construido el personaje se le indicaba al niño que debía elaborar una historia con el mismo, a partir de la siguiente consigna: *Ahora que está construido tu personaje, vas a construir una historia con él.* Los dos niños primero jugaron con el personaje y del juego construyeron la historia. Este momento se desarrolló en 6 sesiones de 60 minutos con Juan y 4 sesiones con Ana, 3 de 60 minutos y una de 2 horas y media. La diferencia en sesiones y tiempo corresponde a que Ana presentó recaídas que conllevaron a

ser hospitalizada, lo que afectó los encuentros en su casa. Sin embargo se realizaron registros, algunos de audio otros solo de observación, mientras estuvo en cuarto.¹

Este momento posibilitó que los niños crearan su personaje e historia desde sus propias significaciones, lo que se hace evidente en la relación manifiesta entre el niño y su personaje. Dicha identificación se dio en el orden de la identificación y del deseo, es decir, el niño puso en su historia algo de lo que es como pero también de lo que quisiera ser. En este sentido, se puede decir, que los niños se pusieron en escena y en juego ellos mismos, permitiendo obtener información tanto de lo que elaboraron como de ellos mismos tejiendo y realizando dichas elaboraciones. En consecuencia, se obtuvo el registro discursivo y corporal de cada participante, lo que ofreció y posibilitó comprensiones que permitieron vislumbrar las significaciones en relación a su cuerpo y a sí mismos.

Entretejiendo historias. El último momento fue el cierre, para este, los niños, padres y algunos invitados (niños pacientes de quimioterapia con sus acompañantes) se reunieron en la sala de espera de radioterapia de la clínica, donde se adecuó un espacio para la presentación de cada niño, a este se nombró *el rincón de las historias*. Los niños debían presentar las historias que habían construido. Para esta presentación, se invitó a una cuentera profesional en artes escénicas a fin de que abriera el espacio contando historias y se realizó un compartir como despedida.

Este momento fue muy importante para el proceso investigativo ya que permitió, por una parte, ver a los niños en relación con los otros, tanto pares como adultos, observar

¹ Otra diferencia significativa, es que los registros realizados en casa de Ana se hicieron participando ella y su hermanita de 4 años, quien la acompaña constantemente. Los registros realizados en hospitalización posibilitaron estar a solas con la niña y en ocasiones en compañía de la mamá

cómo disponían su cuerpo para relacionarse, presentarse y presentar su creación. Por otra parte, posibilito darle un lugar significativo a la creación de cada niño a fin de permitirles construir un sentido de aquello que realizaron. Por último, se significó el cierre como la finalización de un proceso que permitió crear una historia, pero se ofrecieron elementos a fin de que cada niño pudiera, si lo deseaba, seguir construyendo otras aventuras desde sus narraciones y juegos.

En la *Tabla 2.* se representa la información anterior de manera sintética.

Momentos de la propuesta metodológica				
Momentos	Nro. de sesiones	Propósitos	Consigna y desarrollo	Materiales
Acercándonos	1	Propiciar un acercamiento sensible con los niños y gestar un vínculo de confianza.	Construir un dibujo libre. A partir de este se propiciaron diálogos de acercamiento y reconocimiento con los niños.	Hojas Lápices Colores
Construyendo vida a través de historias	4 a 6	Propiciar la elaboración de un personaje e historia donde el niño se pudiera identificar y narrar desde sus significaciones.	Construye un personaje con arcilla y dale características que le permitan tener vida. Con ese personaje debes crear una historia. Los niños crearon el personaje, lo nombraron, vistieron y luego jugaron con él, incorporando otros personajes; de los juegos crearon la historia.	Arcilla Papel seda Tela Pintura Silicona Pinceles

Entretejiendo Historias	1	Propiciar un espacio de cierre donde se pudiera ver el niño en relación con los pares y adultos en un contexto no cotidiano para ellos. Observar la disposición del niño para presentarse y presentar su creación ante los otros.	Presentación de cuentera. Presentación de las historias de los niños. Compartir con refrigerio.	Libros y cojines para ambientar. Mesa decorada y sillas. Refrigerio.
-------------------------	---	---	--	---

Tabla 2. Resumen de momento 1, 2 y 3

6.3. Registros de información formales:

Se realizó una entrevista semiestructurada al cuidador principal, en el caso de ambos niños fue la mamá, y a al niño. Dicha entrevista tenían el propósito de realizar una anamnesis de los niños e indagar acerca de cómo se vivió la noticia del diagnóstico, qué cambios generó y cómo la han ido significando hasta ahora. Dicha entrevista duro entre 45 a 90 minutos. A los niños también se les realizó una entrevista semiestructurada donde se buscó comprender cómo se sienten y entienden lo que sucede respecto a su proceso médico, indagar acerca de su experiencia con el dolor y conocer las causas a las que le atribuyen el diagnostico. La entrevista duró 15 minutos aproximadamente.

Adicionalmente se le pidió a los padres hacer un registro en video de un momento, cualquiera que quisieran elegir, donde el niño estuviera en compañía de alguien cercano. Este registro tenía como objetivo propiciar un recurso que permitiera observar cómo dispone el niño su cuerpo en relación con un otro cercano, en un ambiente natural o de confianza, sin la presencia de una persona ajena.

En la *Tabla 3* se muestra de manera condensada los registros de información formal realizados.

Registros de información formal			
Tipo de Registro	Participante	Propósito	Duración
Entrevista 1	Madres	Construir la anamnesis del niño y conocer las significaciones del niño en cuanto a su proceso según el discurso narrado por la madre.	45 a 90 min
Entrevista 2	Niños	Comprender cómo representan y significan su diagnóstico y tratamiento desde su propio discurso.	15 min. Apro.
Video Voluntario	Niño y acompañante cercano	Conocer cómo dispone el cuerpo el niño en relación con sus cuidadores cercanos en un ambiente natural	voluntario

Tabla 3. Registros formales de información

6.4. Tratamiento de la información

Las diferentes sesiones se registraron en audio y video, para el análisis de cada una se transcribió en forma general cada encuentro y se escogieron un mínimo de tres fragmentos de video a un máximo de 5, por sesión, con duraciones entre 1 y 5 minutos de los momentos más significativos, los cuales fueron descritos detalladamente a fin de

reconocer los aspectos relevantes y dar cuenta de ellos a la luz de la teoría. Las descripciones se encuentran en los anexos.

Por su parte, las entrevistas fueron transcritas y organizadas para iniciar su correspondiente análisis, a través del software Atlas ti, 7.5.16, que permite organizar información con formatos como procesadores de datos, texto, gráficos, audio, entre otros; además, permite la identificación de posibles trayectorias de la información organizada.

La información se analizó a partir de un enfoque semiótico y desde una mirada clínico psicológica que dé cuenta de las significaciones que están inmersas en las distintas formas de disponerse, narrarse y expresarse en cuanto a su cuerpo.

La metodología se basó en una apertura desde la narración y el juego simbólico, ya que a partir de estos procesos el niño se posibilita relatar, evocar el pasado, traer de la memoria sus experiencias, vivir de nuevo un momento, pero esta vez dotándolo de diferentes sentidos, es descubrir, cuestionar, responder. Bruner (1980) siguiendo a Ricoeur expresa:

La narrativa se basa en la preocupación por la condición humana: los relatos tienen desenlaces tristes o cómicos o absurdos (...) Razón de más para que tratemos de comprender e interpretar grandes relatos y cómo éstos crean una realidad que les pertenece, tanto en la vida como en el arte. (p. 12)

En esa medida, se puede inferir que los seres humanos interpretan las acciones y los comportamientos de manera narrativa. Las personas piensan la vida desde la narrativa, un relato que va cambiando con el tiempo, donde se significa y se resignifica; como menciona Larrosa (2003) “Lo que acontece como experiencia solo puede ser interpretado, entonces,

narrativamente” (p. 614), por ello, la importancia de la narrativa en develar quienes somos. La narrativa está íntimamente ligada con la idea que se tiene de sí mismo, ligada al lenguaje, a lo efectivo, a lo social, a todo lo significativo para el niño y por ello es que no se construye en soledad, siempre hay un otro al que se mira, al que se escucha, del que se parte, al que se cuestiona y el que da respuestas.

Por su parte el juego Simbólico permite recrear la realidad desde otras posibles realidades y elaborar lo que en la realidad propia es tan complejo. Villalobos (2009) explica *“cuando el niño juega simbólicamente es él quien aporta las significaciones y sentidos de su experiencia vital, y aunque juegue con otros, sus intercambios y acuerdos se connotan de tintes muy personales”* (Villalobos, ME 2009, *El rol del maestro en el juego simbólico*). En el juego simbólico el niño no instaura un mundo imaginario, él liga la realidad y la fantasía, como menciona la autora *imagina pero no alucina los objetos sino que los vive, los recrea. En otras palabras, cuando el niño se otorga el derecho de jugar simbólicamente, es porque tiene confianza en sí y en los otros, busca conquistar su autonomía, al elaborar significaciones que lo angustian y aprisionan.*

6.5. Categorías de Análisis.

Las categorías de análisis no se establecieron previas a la aplicación metodológica, dado que se buscaba disponer de cierta apertura a lo que mostraran los niños en los diferentes encuentros, de este modo, lo que delimitó metodológicamente la ruta a seguir fueron los objetivos específicos previamente establecido, de donde parten las categorías de análisis generales: Discurso, Gestos y Disposición Corpórea. Estas a su vez, se dividieron en subcategorías emergentes producto de los aspectos más significativos que arrojó la aplicación.

Instrumento de análisis

Categoría	Descripción	Subcategorías Emergentes	Descriptor
Discurso	Se refiere a lo enunciado desde la palabra en relación con el cuerpo. El discurso es comprendido como un posibilitador de la expresión de ideas, sentimientos y emociones que pueden estar explícitas o implícitas en lo dicho y en cómo se manifiesta lo dicho.	Enunciaciones sobre el cuerpo ideal	Enunciados en relación con el imaginario de cuerpo, es decir aquello que está manifiesto en lo que se quisiera ser o hacer con el cuerpo.
		Enunciaciones sobre el cuerpo real	Enunciados en relación al cuerpo real, partiendo de las posibilidades y limitaciones que implica el diagnóstico y tratamiento.
		Enunciación sobre el cuerpo simbólico.	Enunciaciones manifiestas en el juego simbólico y las historias construidas por los niños, donde expresan significaciones simbólicas que han realizado los niños sobre su propio cuerpo, es decir cuando el niño narra su cuerpo desde lo que este le representa.
Gestos	Expresión simbólica que denota una intención y significado dentro del contexto	Pensamiento	Son gestos que el niño utiliza para reorganizar su acción e indican reflexión.

manifiesto.		Emoción	Se refiere a expresiones asociadas a sensaciones como agrado, desagrado, asombro, dolor, entre otras.
		Disposición entorno	al Gestos que el niño utiliza para disponer su cuerpo en relación a los objetos y a los otros, por ejemplo contención y exploración.
Disposición Corpórea	Movimientos del cuerpo en conjunto que denotan la disposición y actitud del niño para vincularse con las propuestas dadas	Actitud Postural	Disposición del cuerpo frente a las diferentes propuestas y momentos de los encuentros.

Tabla 4. Categorías y subcategorías emergentes

7. Aspectos éticos

En el marco del reconocimiento de una acción responsable, es preciso decir que toda intervención implica un riesgo, en la medida en que lo tramitado a partir del discurso y la acción puede suscitar en el otro pensamientos, cuestionamientos y organizaciones frente a las cuales no se cuente con los recursos suficientes para brindar una adecuada contención, trámite o continuidad. El indagar por las significaciones del niño en cuanto a su diagnóstico y por aspectos personales de la vida del niño, puede suponer una intromisión a la privacidad de su vida íntima e incluso familiar. Sin embargo, las indagaciones tuvieron un carácter comprensivo, como se explicita en los objetivos y planteamiento de la propuesta investigativa, este estudio fue de orden exploratorio no invasivo y se abstuvo de una intervención psicoterapéutica que implicara elaboraciones intra-subjetivas a las cuales no les pudiera dar una adecuada respuesta. Además, la metodología implicó un acercamiento al niño y sus significaciones a través de escenario mediados por la narración y el juegos simbólicos, a fin de propiciar un ambiente que no fuese hostil y por el contrario convocara al niño a estar.

En consecuencia, la participación de los niños fue voluntaria, se pretendió que ellos se sintieran convocados a querer estar; de igual modo, sus padres conocieron los fines de la exploración y se realizó un compromiso de retroalimentaciones del proceso, para constatar su aceptación y disposición a hacer parte del proceso debieron firmar un consentimiento informado.

Por último, la evaluación de la intervención se realizó a partir de tres criterios internos: participación y vinculación de los niños a la propuesta, impacto que generó tanto en el niño, como en su familia y comprensiones que se posibilitaron a partir de lo realizado

en el estudio, es decir, si la información producto de los encuentros satisface lo necesario para responder a los objetivos. Dichos criterios se desarrollaran en el apartado de conclusiones.

8. Presentación y análisis de resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos por cada categoría propuesta, los cuales son interpretados a partir de los diferentes planteamientos teóricos. Para este fin, se seleccionan y describen ejemplos claves de las situaciones más significativas encontradas en los registros. Cabe resaltar que los resultados se presentan por caso de estudio.

8.1. Juan

Para el desarrollo de la propuesta metodológica se realizaron 8 sesiones con el niño, donde se incluyen los registros formales de información. Respecto a los tres momentos de la propuesta, el niño se manifiesta interesado, con disposición de estar en la sesión y participar. A medida que transcurren las sesiones se puede evidenciar su compenetración en las mismas, la profundidad en sus respuestas y la vinculación entre él y lo que crea en el espacio. En términos generales, durante la propuesta, el niño construye su personaje en arcilla, luego lo pinta y viste. Posteriormente lo nombra como "Pample", de la misma manera que llama a un amigo imaginario que tuvo, empieza a atribuirle emociones, pensamientos e intereses. Una vez que lo tiene construido, propone ideas para la elaboración de la historia, sin embargo se le facilita más construir un juego simbólico con su personaje, de dicho juego surge la historia y la necesidad de reconstruir a Pample quien fue destruido en el juego.

De los diferentes momentos se escogieron las siguientes situaciones para la presentación y análisis de resultados: Introducción a la propuesta, cuando se le presenta al niño el escenario y materiales. Construcción del personaje, cuando el niño construye el

cuerpo en arcilla de su personaje. Juego simbólico espontáneo, momento creado por el niño donde juega con su personaje. Reconstrucción del personaje, cuando el niño vuelve a construir a su personaje para dotarlo de emociones diferentes al anterior que destruyó en el juego. Construcción de la historia, narración creada por el niño a partir del juego realizado y, por último, el cierre, momento donde narra su historia a los invitados y les ofrece un baile.

Por otra parte, también se seleccionaron fragmentos importantes de las entrevistas realizadas al niño y a la madre, los cuales son utilizados con el fin de ilustrar las afirmaciones que se realicen y seleccionar marcas textuales puntuales que permitan la interpretación de lo enunciado.

Discurso.

En Juan se puede apreciar un discurso muy elaborado, en sus enunciaciones da cuenta de conocer su diagnóstico, horario de medicamentos, rutinas de tratamiento y los síntomas más sobresalientes asociados a su diagnóstico. En la entrevista que se le realizó al niño, él expresa que la leucemia es un tipo de enfermedad y agrega, *sabes que yo sé dónde me empezó la enfermedad?* continua refiriendo que fue durante un paseo a Pasto, donde lo llevo su papá, quien es mulero, a visitar a sus primos. Juan dice: *él me lleva a paseos pero cuando estaba curado*, las marcas textuales *pero* y *cuándo* funcionan como un conector condicional y un indicador de tiempo que da cuenta de un antes y un después diferenciados por la condición de estar curado, es decir, implícitamente expresa que ahora que está enfermo no es llevado a paseos como cuando estaba curado.

Continuando con su relato, dice que durante el viaje le dio vomito en la mula, lo que generó angustia en su papá, el niño dice: *él estaba como desesperado.....y como a mi mamá no le gusta el frío dijo vámonos hoy mismo y dijo no, nos vamos dentro de dos*

días... andaba sin camisa, caí en un charco, ahí me sentí con náuseas y...cuando me caí en el charco.. y yo, "a eso es el golpe", que me pegué aquí en la cabeza, y las rodillas se me pelaron, y yo "eso es normal", y yo como cuando veo sangre me dan nauseas, entonces eso es normal, y cuando fuimos al doctor, me dijo que yo tenía leucemia, y mi mamá estaba haciendo unas vueltas y yo le dije "mamá, el doctor vino y.....y me dijo que yo tenía leucemia, y ella dijo... ella llamo al doctor, a no, ella no lo llamo, ella....ah no, el doctor llegó, ella primero me fue a comprar un jugo, ella llegó y allí el doctor y mi papá llegó al rato.

En su relato y la forma de introducirlo, con la expresión *sabes yo se dónde me empezó la enfermedad*, da cuenta de un proceso reflexivo donde él busca explicarse por qué enfermó, cuándo ocurrió, pero especialmente qué lo pudo haber ocasionado. Juan continúa diciendo: *de pronto había una bacteria allí en el charco, no?, es que... es que...me entraba al charco y la nariz, y me limpiaba la nariz...* a la pregunta por qué caíste en el charco, él responde: *yo iba corriendo, había una piedra, me tropecé con ella, y más adelante había un charco.*

Dentro de los elementos que ofrece su relato, es importante resaltar que el niño ha encontrado una explicación y la ha organizado en un sentido racionalmente lógico, Nasio (1998) afirma: *Darle un sentido al dolor es entrar en concordancia con el dolor, tratar de vibrar con él y en este estado de resonancia esperar a que el tiempo y las palabras lo erosionen.* En consecuencia las explicaciones que vaya construyendo el niño le permitirán ir significando su condición, y en lo que ha ido construyendo, aparece algo externo que entró a su cuerpo y lo enfermó, de igual modo hace alusión a que estaba sin camisa, iba corriendo, estas descripciones denotan acción efectuadas por él y que influyeron en la causa

por la cual se enfermó, por lo tanto se puede inferir cierta culpabilidad en el niño de lo ocurrido.

Por otra parte, el niño dice que para él, estar enfermo es *normal* y explica: *normal es que... no me da miedo*. La marca textual *normal*, se puede interpretar como algo que se ha convertido en parte de su rutina, de él mismo, es algo que de cierta forma hace parte de él, de allí que lo enuncie desde una emoción.

Con los elementos esbozados hasta aquí, se puede ir evidenciando el sentido racional que Juan incorpora en su discurso, lo cual también se evidenciaba en la narración de la madre, quien contaba que el niño era quien la calmaba en medio de la angustia del diagnóstico y los primeros procedimientos, ella expresa: *Él me veía llorando porque yo lloraba mucho, yo parecía una magdalena. -mamá no llore, me decía, no llore yo estoy bien mamá, a mí no me duele nada, me decía, pero ya después que se le calmó el dolor me decía -no mamá yo estoy bien.*

Frente a la angustia de la madre Juan logró organizarse de forma que pudiera fortalecer a su mamá pues reconocía en ella su preocupación y desesperanza frente a la situación. Dicho posicionamiento también le devolvía a él una imagen de sí asociada a la fuerza, puesto que para dar fuerzas hay en principio que tenerlas, de igual modo permite evidenciar su capacidad de organizar la situación y responder a ella desde lo que amerita la misma.

Su racionalidad también la demostró en los primeros encuentros, cuando se le presentaron los elementos simbólicos como materia de creación divina, el agua, la piedra y el barro, representados por papel seda y hojas naturales para ambientar el espacio, si bien él comprendía la lógica representacional del juego aún no se había involucrado desde un lugar simbólico. Cuando se presentan los materiales él dice, *¿pero dónde conseguiste estas*

hojas? ¿Son de verdad o de mentira? Su cuestionamiento da cuenta del lugar de validación de información donde se sitúa para relacionarse en primera instancia con los objetos que se le presentaron.

Teniendo en cuentas estas primeras características en su discurso, se presentan a continuación las enunciaciones relacionadas con el cuerpo en un sentido real, simbólico e imaginario.

8.1.1. Enunciaciones sobre el cuerpo real.

En principio se especifica que lo real hace referencia a todo aquello que connota la vivencia de realidad del niño, dicho concepto parte del planteamiento de Winnicott (1935) descrito por Tagle (2016) de la siguiente manera:

El término real, o realidad, aparece en la obra de Winnicott con dos sentidos diferentes pero muy interrelacionados. A veces lo real se refiere a la cualidad de exterioridad, de perteneciente al mundo externo, es decir, aquello que se encuentra fuera del control omnipotente del sujeto, y en este caso se contrapone a fantasía o, más propiamente, a mundo interno, según postula nuestro autor al comienzo de *La defensa maniaca* (1935).

El otro sentido con que Winnicott utiliza el término es para connotar una vivencia, la vivencia de realidad, lo que hace que un objeto o acontecimiento sea vivido por un sujeto como “real”, como algo consistente, con significado para él (a partir de ahora entre comillas). (p. 85)

A fin de ilustrar el planteamiento del autor y concretar el sentido de lo real que se emplea, se propone pensar en la ley de la inercia, la cual postula que “todo cuerpo persevera en su estado de reposo o movimiento uniforme y rectilíneo a no ser que sea

obligado a cambiar su estado por fuerzas impresas sobre él” (Como se cita en García, 2013)

En la realidad ideal, si se aplica una fuerza a un objeto este debe mantener su movimiento indefinidamente, sin embargo, hay una realidad concreta donde actúan otras fuerzas como el rozamiento y la gravedad que hacen que el objeto se detenga. Es decir, lo real puede ser visto desde el ideal de ser, pero también se puede comprender desde el vivido consiente, connotado de significado por lo que la experiencia implica.

Los modos en que la madre habla de Juan, dejan entrever que ella parte desde la sensibilidad de reconocerlo como bello, del asombro que le produjo reorganizar sus imaginarios cuando lo vio por vez primera, ella narra: *nació bien, gordito, grande y blanquito (Risas) Porque el papá es trigueño y yo decía –No, (Risas) nosotros nos lo imaginábamos como trigueño o negrito cuando ese niño blanco... y todo el mundo decía qué bebe tan hermoso... hasta yo pensé que me habían dado otro, porque era tan lindo.*

La palabra de la madre, que ha aportado una de las bases para la construcción del cuerpo en Juan, es dada desde una emoción genuina cargada de sentimiento y ternura donde se puede interpretar que al enfrentarse a la realidad de ver a su hijo sintió que se reorganizaron sus expectativas. De este modo le entrega al cuerpo del niño una primera mirada de sí, cargada de afecto, lo cual, como ya se ha mencionado, hace parte del acervo desde el cual Juan va poder mirarse a sí mismo e ir elaborando sus propias significaciones.

Levín (2014) en su texto, *Pinocho. Niños de verdad o Marionetas*, explica a partir de la creación de Pinocho, que en un principio se creía que pinocho sería un Rey, pero en realidad Pinocho no era más que un simple pedazo de madera. El autor explica:

Probablemente los padres depositen sobre las espaldas de sus hijos un pequeño-gran rey ideal inexistente, con el cual el niño debe convivir diariamente: lo percibe y lo

siente, lo ama y lo odia, pero nunca lo representa del todo. Es un rey invisible, clandestino, ya que existe donde no había una vez y hasta allí nunca se puede llegar. (p. 17)

Seguidamente, en la narración de la madre aparece el cuerpo del niño enunciado desde el dolor que le ha significado el diagnóstico, las constantes intervenciones, chuzones, aplicación de medicamentos, la queja del niño por lo que sentía, *el niño toda la noche se quejó de dolor y -mi pechito- decía, mi pechito*, sus enunciaciones se quebrantan por el recuerdo de la angustia que generó esos primeros momentos, cuando el cuerpo del niño estaba viviendo los cambios que le implicaba su tratamiento. La madre refiere:

Se quería tirar por las gradas, era impresionante. Que no quería ver luz, eso había que tapar todo lo que fuera luz, nada de bulla; antes ahora lo asimila más. Ahora quiere es dormir porque le duelen mucho los huesitos. Pero al comienzo fue muy duro. ¡Durísimo! Yo lloraba. Llegó una vez que me cogió y me zamarreo como si fuera un adulto, me jalo el pelo tan feo que yo me puse fue a llorar de la tristeza de verlo así, que me dio tristeza de ver el niño así tan mal...Estaba por allá en un rincón llorando, era llore y llore cosa que a él no le da eso. Pero de la misma ansiedad que le dan esas pastas...

Pese al sufrimiento generado la madre ha logrado ver en su hijo no solo la angustia y el dolor de tener cáncer, sino reconocer en el cuerpo del niño las posibilidades con las que cuenta, ella describe: *Le fascina correr, todo lo hace corriendo. Y yo creo que la enfermedad si lo hizo como madurar un poquito pues me parece a mí...* En su enunciación reconoce el movimiento vital de un cuerpo activo e incluso sugiere las posibilidades a las que ha tenido apertura debido al diagnóstico. Es importante reconocer estos elementos del discurso de la madre, puesto que, como se planteó en los fundamentos teóricos, el cuerpo es

una construcción que parte de un entre dos, y es la mirada de la madre sobre el cuerpo de Juan la que le va a permitir mirarse y le va a devolver una interpretación sobre sí mismo que se convertirá en significación para él.

En cuanto a las enunciaciones propias del niño, durante la entrevista, él dice que ya no siente dolor, que a veces le dan síntomas que le hacen sentir molestia, pero que se considera normal, expresa: *es que yo soy un niño normal y puedo hacer todo normal*, dado que no siente ninguna limitación. Sin embargo, en el juego, cuando construye su personaje y empieza a dotarlo de características que lo identifiquen a él, por ejemplo dice que le colocara el mismo color de piel que tiene él, de igual modo expresa que lo vestirá guiándose a partir de la ropa que tiene puesta, manifiesta condiciones de su cuerpo real que no reconoce en su discurso explícito, como el conflicto respecto al dolor, si es algo que se deba expresar o simplemente resistir para ser fuerte.

8.1.2 Enunciaciones sobre el cuerpo imaginario.

El cuerpo imaginario hace referencia a lo que se enuncia desde la fantasía del querer ser, es decir cuando se expresa el cuerpo sin límites, con la creencia de que todo es posible, reflejando los deseos y angustias que se viven en la construcción de corporeidad. Cuando Juan construye el cuerpo de su personaje, lo imagina y nombra como Pample, un amigo imaginario que tuvo en el pasado. Delgado y Villalobos (sin año), explican que es frecuente, aunque no lo exprese, que el niño viva con un compañero imaginario, el cual es su yo ideal, confidente y ángel guardián. De esto podemos inferir que lo que el niño le atribuya desde su imaginario al cuerpo de su personaje, tiene que ver directamente con su propio imaginario de cuerpo.

El niño dice sobre Pample, mientras lo construye, que su personaje *será sonriente, se enojará cuando le pegue por hacer algo malo como dañar algo, será un superhéroe. Un súper héroe que está en los cielos como Batman y Superman... Pample nunca se cansa, siempre corre y corre.* Luego da otras ideas, quiere que Pample sea cantante y famoso porque vio a alguien y se antojó de ser eso, expresa: *él iba andando y vio una limosina con otro famoso y se antojó de ser eso.* De dichos enunciados se puede inferir que Juan simboliza con vida a Pample, le atribuye emociones, se lo imagina entre los límites que él, como su creador le impondrá y las posibilidades de hacer cualquier cosa al ser un superhéroe. Su discurso está connotado de deseo, el niño imagina desde el movimiento, desde el talento e incluso, con la marca textual *se antojó*, evidencia que hace uso de referentes que encuentra en los otros para imaginar los gustos de Pample.

De las anteriores enunciaciones se puede inferir que pese a las limitaciones que le puede implicar el diagnóstico, el imaginario de cuerpo en el niño es narrado desde la omnipotencia, como se evidencia en la fuerza de correr ilimitadamente, o ser un superhéroe que está en los cielos, sin embargo, también se pone límites desde la sensibilidad que implica la emoción sentir rabia cuando lo regañan, aunque se defina como sonriente, y por último desde el deseo que el otro le suscita al representarle un referente de lo que le gustaría ser.

8.1.3. Enunciaciones del cuerpo simbólico.

El cuerpo simbólico es visto desde la manera en que el niño se representa a sí mismo a partir de sus pensamientos y sentimientos para darle organización y sentido a lo que ocurre en su experiencia sensible. Juan, creó un juego donde Pample enfermaba y debía ser intervenido, cuando el doctor, rol que asume en el juego, intenta curar a Pample

aplicando inyecciones y cortando en su abdomen, el personaje se escucha riendo, el niño explica que el dolor le produce risa, a fin de explicar a qué se debe, el doctor recuerda que tuvo un paciente con síntomas similares y lo que ocurría es que como quería ser médico no le podían dar miedo las agujas.

Seguidamente, el doctor va hacer muestras de sangre y al regresar explica: *le salió como un bichito por allá adentro... y da felicidad esa cosa, ese bicho, pues parece, Que es un parasito''*. Juan le da voz a su personaje e interpretando a un zombi empieza a hablar como tal diciendo *quiero comer cerebro*, el niño en ese momento incorpora otro personaje, un perro policía, representado por un peluche, el perro ataca a Pample quien fue diagnosticado por el doctor con zombilay, una extraña enfermedad que convierte a las personas en zombi, pero el suspenso en el juego crece cuando Pample entre más era atacado más fuerte se hacía, Juan expresa, *entre más se destruye se hace más fuerte*, el enfrentamiento continua hasta que el perro policía mata a Pample porque era su deber, matar a quien se quería comer el cerebro de su mejor amiga.

Como Pample fue destruido en el enfrentamiento, el niño propone reconstruirlo. Juan, hace una pausa para ir a la cocina, le cuenta a su madre: *mamá, Pample se volvió una nada, se partió las piernas... se voló la cabeza... mírelo, quedo solo piedra, se volvió zombi, tenía una enfermedad, quería matar el perrito, tocaba que matarlo*.

En la reconstrucción de Pample, Juan asume el rol de Dios de piedra y barro y con arcilla reconstruye el cuerpo de Pample, quiere que los ojos sean negros, *un tris, una gótica*, con sonidos suaves le atribuye voz y dice que ya puede escucharlo, luego dice que le faltan las orejas, que Pample no escucha nada, también dice en la voz de Pample *me faltan las piernas también, no puedo caminar*, el Dios responde a las demandas de su creación y poco a poco le va construyendo cada parte del cuerpo que falta. El Dios le

enseña a hablar a Pample explicándole algunas palabras, Pample pregunta ¿qué es el cuerpo? Y el Dios le responde *el cuerpo es... como un corazón de vida, puedes hablar, caminar, eh, hacer lo que tu quieras (aumenta el tono de voz y alarga la entonación en la última palabra)... puedes hacer de todo...* El niño continuando en su rol de Dios creador, atribuye características al nuevo cuerpo de Pample a través de enunciaciones como *este cuerpo va a ser más fuerte... porque el otro quedo sin cabeza, usará mucho el cabello, luego entonces toca hacerle cabello, también ropa, pantalones, una gorra.*

Luego de este juego, el niño construye la siguiente historia:

Babayaga y Pample.

Había una vez un muñeco llamado Pample, él tenía una mejor amiga llamada Babahya, un día Pample fue a comer, pero su comida estaba envenenada, Pample se enfermó, a su cuerpo entro una bacteria, que causa zombielay, Pample, se convirtió en zombi y quería comerse el cerebro de su amiga Babayaga, llamaron al ejercito de tropatón, pero solo llegó el perro policía para defender a Babayaga. El perro policía lanzó a los aires a Pample, lo destruyó, pero cada vez que se dañaba se volvía más fuerte, el perro policía se comió a Pample, pero el salió de su barriga mucho más fuerte. Pample y el perro se enfrentaron en una gran pelea, el perro policía ganó pero Pample murió. El dios de la tierra y el barro sintió que el corazón de Pample aún latía y decidió reconstruirlo. El Dios de la tierra y el barro reconstruyó a Pample con arcilla, un material que crea vida, ahora Pample estaba sano. Él y su amiga Babayaga se encontraron de nuevo y continuaron su camino juntos.

8.1.4. Gestos.

Dado que los gestos se comprenden como símbolos que utiliza el cuerpo para expresar las significaciones imbricadas en la construcción de corporeidad, se tipificaron los gestos sobresalientes en el niño que guardan relación con posibles significaciones de su cuerpo. En la tabla 4 se presentan algunos ejemplos de los gestos destacados, su descripción y el uso que el niño le da, a la vez que se especifica la subcategoría emergente a la que pertenece.

Gesto	Descripción	Tipo de Gesto	Subcategoría
Sonríe frente al asombro	Cuando se le muestra la flor, el niño, exclama <i>es de verdad</i> , a la vez que sonríe y abre los ojos con asombro. Este gesto lo repite en distintas ocasiones frente a lo que le agrada.	Satisfacción	Emoción
Suspira oliendo la flor	El niño lleva la rosa a su nariz para olerla y luego de un suspiro indica que le gustó el olor de la flor.	Satisfacción	
Cierra los ojos fuertemente y abre la boca mientras grita <i>ahh</i>	Cuando reconstruye a su personaje le atribuye dolor cuando en el juego este se lastima.	Dolor	
Baja la mirada y	Cuando se hablaba	Tristeza	

se queda en silencio	del cierre y finalización de los encuentros el niño expresaba tristeza con su rostro.		
Palpa con el pulgar e índice	El niño utiliza sus dedos para palpar un trozo de papel seda, sintiendo su textura.	Exploración	
Movimiento cortos de los brazos con fuerza y ritmos marcado.	Este tipo de movimientos restringidos los realizó como propuesta para los rituales de cierre de los encuentros.	Contención	
Agita objeto con la mano	La investigadora le presenta un objeto indicando que al agitarlo los dioses construían vida, el niño quien tiene un objeto similar en sus manos también agita el objeto y lo observa girándolo por varios lados.	Imitación – exploración	Disposición al entorno
Clasifica materiales	A medida que se le presentan trozos de papel seda que representan los materiales de los dioses, agua, piedra y arcilla, el niño los clasifica, separándolos por color.	Clasificación	
Se para y se retira del espacio	Este gesto es reiterativo en el niño, lo manifiesta cuando se siente confrontado o necesita organizar una respuesta, el	Reflexión	

	niño se retira y se dirige a otro lugar a realizar una acción diferente a la que estaba ejecutando.	Pensamiento
Sonríe y voltear los ojos frente a la duda	El niño en Reflexión cuestionado por la investigadora, mientras piensa su respuesta realiza el gesto	

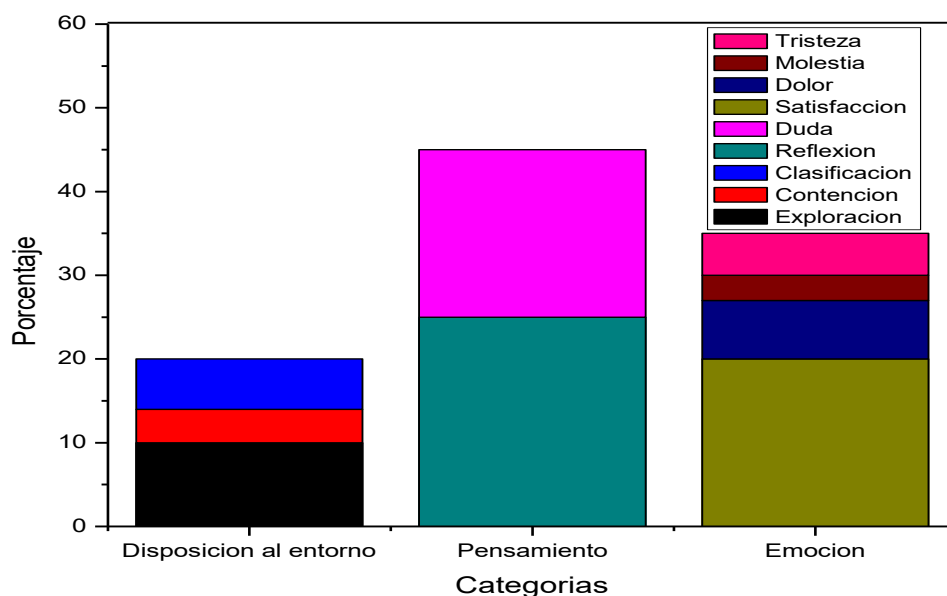
Tabla 5. Gestos corporales.

En la *tabla 6*. Se presenta los porcentajes de la cuantificación de los registros gestuales según tipificación de gesto y subcategoría emergente.

Categoría	Disposición al Entorno	%	Pensamiento	%	Emoción	%
	Exploración	10	Reflexión		Satisfacción	20
Subcategoría	Contención	4		25	Dolor	7
	Clasificación	6	Duda		Molestia	3
				20	Tristeza	5
TOTAL		23		45		32
						100

Tabla 6. Cuantificación de Gestos

En la *gráfica 1*. Porcentaje por categorías, se presentan los datos condensados en la *tabla 2*.



Gráfica 1. Porcentajes por categorías.

Como se evidencia en la *gráfica 1*, los gestos de la subcategoría *Emoción* son el 32% de los gestos cuantificados y corresponden a molestia en un 3%, tristeza 5%, dolor 7% y satisfacción 20%. De esto se puede inferir que el niño manifestó mayormente gestos de satisfacción y en menor medida de tristeza, los gestos de dolor fueron atribuidos únicamente a su personaje en el juego, por el contrario los restantes se manifestaron desde él en un rol y fuera del juego simbólico.

En la subcategoría de *Pensamiento* fue donde más se registraron gestos, con un 45% del total cuantificado, dicho porcentaje está dividido en 20% en gestos de duda y 25% en gestos de reflexión. De esto es importante señalar, que el discurso racional evidenciado en Juan coincide con que sus gestos sean en mayor medida del orden de la reflexión y el pensamiento.

Por último la disposición al entorno fue cuantificada con un 23% del total de los gestos, de lo cual, los gestos de contención obtuvieron un 4%, los de clasificación un 6% y exploración un 10%. Dichos resultados evidencian que el niño pese a tener gestos de contención, se dispone mayormente a la exploración de los objetos. Por otra parte los resultados respecto a la clasificación, se pueden comprender teniendo en cuenta la edad del niño como también su necesidad de organización y racionalización de la experiencia.

8.1.5. Disposición Corpórea.

Como se mencionó en los planteamientos teóricos, la postura es entendida desde las formas que toma el cuerpo para disponerse al encuentro y contacto con lo que lo rodea. Juan, por lo general, adoptaba una postura situándose sentado, con medio cuerpo ladeado, sus piernas encogidas, su brazo izquierdo lo utilizaba como punto de apoyo y dirigía su atención y mirada a lo que se le convocaba. Podía dejar su punto de apoyo y disponerse a la exploración de los objetos o al juego, de hecho solo quita su punto de apoyo cuando algo convoca su emoción o demanda un movimiento que implique utilizar sus dos brazos. No le resulta difícil permanecer en los encuentros, logra acomodar su cuerpo y controlarlo a fin explorar y crear las formas para construir su personaje.

Por otra parte, la postura que le daba a su personaje podía variar entre elevado, cuando lo manipulaba, y acostado en el juego que propuso, donde éste estaba enfermo. Se tiene entonces la postura vertical constante de Juan, y la postura entre vertical y horizontal de su personaje. Wallon (1972), que el cuerpo de la horizontalidad “es el cuerpo del placer, pero también el de la muerte, por su parte el cuerpo de la verticalidad es el sujeto pensante, el sujeto consciente, de la última conquista filo y ontogenética”. (p.60)

Durante la elaboración, llevaba los materiales cerca de su pecho guardando un ángulo que le permitiera un punto visual cómodo para observar lo que realizaba, este aspecto es interesante en la medida que el niño dispone su cuerpo para llevar los materiales así y no acercándose él al piso a fin de utilizarlo de apoyo para sus elaboraciones, es decir el niño encuentra en su cuerpo el apoyo suficiente para la elaboración de su personaje.

Durante el cierre, en su presentación de la historia, mantiene una postura tranquila, observa al público y a la cuentera que le ayuda a narrar, su tono de voz es un poco bajo pero logra ser audible. Durante el baile se mantuvo de pie con movimientos restringidos al ritmo trap de la música.

Por último es importante resaltar su postura en relación con los otros, el niño guarda distancias que permite un campo visual entre él y un adulto o par, durante los encuentros nunca realiza toques del cuerpo de la investigadora, a fin de indicar o solicitar algo, por lo general utiliza el señalamiento o la palabra.

8.2. Ana

Para el desarrollo de la propuesta se realizaron 6 encuentros, uno de ellos durante un periodo de hospitalización que tuvo la niña. Debido a su condición de salud, fue complejo realizar sesiones continuas, sin embargo, se mantuvo el contacto desde el rol de practicante – paciente, en la clínica donde estuvo ingresada. Las sesiones se desarrollaron en compañía de su hermana y eventualmente en presencia de su madre.

En términos generales la niña realiza un personaje en arcilla al que nombra por gusto Rosita, dicho personaje fue construido en dos ocasiones, puesto que en la primera no se logró la resistencia adecuada en el material para que se mantuviera y poder ser usado. Cuando se le presentaron los materiales y la historia de apertura al escenario simbólico, su

atención fue intermitente, aunque mantenía la misma posición corporal, en ocasiones desviaba su mirada y se notaba poco interesada.

Al presentarle la arcilla mostró interés y disfrute de la exploración del mismo, su hermana intervenía constantemente aportando ideas para la historia y ella respondía cuestionando las intervenciones. Las ideas que se le ocurren para atribuirle vida a su personaje las pone en relación con el personaje que realiza su hermana, manteniendo esta característica tanto en el juego como en las narraciones que realiza.

Durante los encuentros Ana va creando su personaje, le va atribuyendo emociones y pensamientos reflejado en los diálogos que expresa entre ella y Rosita. En estos sobresale su preocupación y dedicación en la elaboración del cabello, de igual modo recurre constantemente a su madre para mostrarle lo que ha hecho y escuchar su aprobación. Luego de que ella y su hermana terminan de construir su personaje, crean un juego donde tres amigas querían ir a cine a ver una película de miedo, a morita, personaje de su hermana, se le parte un brazo y debe ser llevada al médico, rol representado por Ana, la niña toma el cuerpo de morita y lo dispone para curarlo, frente a la negativa de morita de dejarse curar por miedo al procedimiento, la doctora le explica que es lo mejor para poder curarse. El juego finaliza con la sanación de morita, de este juego construye cada una, Ana y su hermana, una historia diferente.

El día del cierre Ana se mostró muy tímida, no respondió al diálogo y se escondió tras el cuerpo de su madre. En las sesiones restante se dispuso con alegría e interés, incluso en la que estaba hospitalizada. A continuación se presentan los resultados principales respecto a las categorías de análisis propuestas, los cuales parten de los siguientes momentos considerados como más relevantes: introducción a la historia, construcción del personaje, día de hospitalización, juego simbólico espontáneo, cierre.

8.2.1. Discurso.

El Discurso de Ana es elaborado, se expresa de manera comprensiva, maneja un tono de voz que permite la escucha, respeta los turnos en las conversaciones, realiza pausas para organizar sus respuestas; sin embargo, sus expresiones están mayormente cargadas de gestos que de palabras, especialmente acompañadas por carcajadas de risa que suele expresar cuando algo le genera gusto, o al querer evadir un tema o situación.

8.2.2. Enunciaciones del cuerpo real.

Los modos en que la madre habla de Ana, refieren angustia y culpa por el diagnóstico que la niña enfrenta, esto se reflejada en enunciaciones como: *yo me pregunto qué pude haber hecho mal para que esto ocurriera..., este proceso ha sido muy duro..., me da miedo lo que pueda pasar con ella...* La madre reconoce que Ana ha tenido un buen proceso y se encuentra bien de salud, sin embargo le resulta muy preocupante que las cosas lleguen a cambiar, ella expresa: *la niña está bien, usted la ve y es como si nada, ella es grandota, come bastante, no parece una niña de seis años, pero igual uno en estas cosas nunca sabe entonces toca estar muy pendiente.* De este modo se puede inferir que hay un reconocimiento del cuerpo del niño el cual le devuelve a la madre la tranquilidad de encontrarse bien, a partir de signos como su peso, color, semblante, entre otros, sin embargo dichos signos son leídos bajo una mirada que no solo se fija en lo que muestra el cuerpo sino que introduce la duda sobre lo que pueda pasar.

Por su parte, la niña también se enuncia reconociendo el dolor y malestar que le han generado los distintos procedimientos médicos, durante la sesión donde estaba hospitalizada, la niña narra:

Yo no me dejo aplicar inyecciones en la mano, si es en el pecho sí, pero en la mano no, porque me dañan las venitas, cuando yo estuve hospitalizada me chuzaron tanto que ya no me encontraban las venas y se me pusieron las manitas moradas... mi mamá me puso pañitos de sal y me tocaba quedarme quietecita y no hacer nada, no podía jugar, hasta que ya me mejoré.

De igual modo, durante la entrevista dice que se entristeció por tener que dejar de ir al colegio donde tenía amigos, en su discurso se percibe el malestar de tener pocos amigos y el miedo a socializar con otras personas por temor a ser rechazada. Ella expresa, *Yo no sé si los niños quieran jugar conmigo, yo antes tenía amigos peor ya no juego con otros niños.*

La mamá refiere que la primera vez que le cortaron el cabello a Ana, la niña lo tomó con tranquilidad, narra que decía cosas como *tranquila mamá, a mí me gusta yo me veo bonita*, de este enunciado, la marca textual *tranquila* implica que una intención del enunciado es tranquilizar a la madre frente a la angustia que le podría estar generando la pérdida del cabello en la niña. De este modo, una de las razones para tomarlo con calma podría ser ofrecerle tranquilidad a la mamá y al mismo tiempo calmarse a ella al no verla angustiada.

La niña expresa que hace poco le cortaron el cabello y que eso la hizo sentir muy mal porque a ella ya le estaba creciendo el pelo y podía hacerse moñitas que le llegaban a los hombros, la madre explica que tomó la decisión para ayudarle a que el cabello le volviera a crecer más bonito y que no pensó que esta vez le fuera a afectar tanto puesto que la primera que lo hizo lo tomó con más calma. Este conflicto respecto al cabello, devuelve a la niña sobre la imagen corporal de sí, ya que el cabello es significado como un símbolo de feminidad que le devuelve seguridad en ella misma para ponerse en relación con los otros.

Por último en cuanto a las posibilidades que le permite el cuerpo tanto en enunciaciones de la niña, como de su madre, sobresale el gusto por jugar, ya sea en la table o con su hermanita, ver televisión, películas y cantar. Estas acciones que narra como placenteras no implican un movimiento constante del cuerpo, por el contrario lo disponen en reposo.

8.2.3. Enunciaciones del cuerpo imaginario.

Fueron pocas las enunciaciones encontradas que hicieran alusión al cuerpo imaginario en Ana, sin embargo cuando ella expresa sus deseos a partir de las narraciones elaboradas en el juego y cuento, sobresalen dos aspectos, en principio el querer ser cantante y, por otra parte, un aspecto no dicho explícitamente pero que se puede inferir, el querer portar un cuerpo curado. El primer aspecto se evidencia durante el juego, ella expresa que Rosita será una gran cantante, en relación a esto, cabe señalar que en el video voluntario seleccionado por la madre, aparece Ana entonando una canción de navidad, mientras su papá lleva el ritmo en el piano.

Es preciso notar que si bien el cuerpo se ha mostrado pasivo en sus movimientos, la voz aparece con deseo de ser escuchada desde la melodía y el ritmo, de alguna manera el movimiento que se agota en el cuerpo aparece con vitalidad en las palabras enunciadas desde la voz.

El segundo aspecto, el querer portar un cuerpo sano, se infiere de la construcción simbólica que Ana realizó de su personaje mediante el dibujo cuando se encontraba hospitalizada, ella dibuja a una niña en un paisaje soleado, sobre lo cual expresa que Rosita está *afuera*. De cierta manera a través del dibujo representó su deseo de salir para lo cual es necesario haberse mejorado, de igual modo, en su juego se preocupó por cuidar de morita

para que pudiera mejorarse, constantemente le explicaba que era lo que debía reposar y aguardar para que se mejorara y pudiera ser dada de alta, a través de expresiones como: *Cariño tienes que dejarte operar para que te mejores... Te quedarás acá en observación hasta que se te pase el dolor.*

8.2.4. Enunciaciones del cuerpo simbólico.

En la construcción de Rosita, su personaje, Ana, le atribuye características que la identifican con ella, la niña dice que va a hacer una muñeca porque a ella no le gustan los muñecos, *si fuera un niño si me gustaría*, de su enunciado se puede inferir que está haciendo una niña porque que ella también es niña. Las primeras emociones que le atribuye son felicidad y alegría, sin embargo, también enuncia qué pone triste a Rosita, ella dice: *le pone triste si nadie la va a visitar, o si se murió una persona de ella, como su mamá o su papá o su hermana.* En estas enunciaciones se puede privilegiar el hecho de que Ana reconoce en el otro un lugar importante para ella, ya sea porque se entristezca al no ser reconocida o por la ausencia de quien quiere.

En cuanto al cuerpo de Rosita, Ana lo construye más alto que el del personaje que está elaborando su hermana, dedica la mayor parte del tiempo al cabello, en principio corta trozos largos de lana, y los pega uno a uno, luego corta el cabello buscando que quede parejo, posteriormente lo pinta con escarcha, luego vuelve a pegarle lana en los espacios que quedaron vacíos, procurando completarlos todos, seguidamente mezcla dos colores de escarcha y vuelve a pintar el cabello, lo peina reiterativamente y lo observa evaluando si le gusta como quedó. Ella enuncia, *se ve bonita mi muñeca*, en esta elaboración simbólica Ana pone en Rosita su propio conflicto respecto al cabello, pero tratando de resolverlo en el juego, ella dispone de los recursos y de su estética para lograr ver a Rosita linda, aun

teniendo el cabello corto, no se puede asegurar que lo logró, pero si es preciso reconocer su esfuerzo por organizar aquello de su experiencia que le resulta angustioso.

Cuando la niña viste a su muñeca, pide a la diseñadora de moda, personaje interpretado por la investigadora, que le confeccione un vestido largo y le entrega la tela de su gusto, la cual es morada con rosas grandes, la diseñadora le entrega a Rosita con vestido largo y elegante, Ana se muestra sumamente complacida, toma a Rosita y la lleva caminando sobre el suelo levantándola y bajándola con la mano, en movimientos cortos hasta que los pies de Rosita tocan el suelo.

Es importante como representa Ana el caminar de Rosita y los gestos y enunciados que le atribuye desde su propia voz, la cual cambia con un ritmo y sonido un poco más fino, simulando que Rosita no es una niña sino una señorita. Frente a lo anterior se puede inferir que Ana está en un proceso de construcción tanto de su feminidad, como de sus gustos e identidad, al estar escolarizada empezaba a vivir su apertura al mundo social, la pausa que le ha implicado su tratamiento, pudo despertar angustias sobre cómo será el retorno, qué persona mostrará, aquella que dejó tras el diagnóstico o esta que es ahora y que ha vivido tan significativa experiencia.

Una vez que los personajes están listos juegan a ir a cine, pero tras el accidente de Morita deben abandonar los planes e ir al médico, luego es Rosita la que enferma y requiere ser atendida, por último las dos mejoran y vuelven a ir a cine. Ana construye la siguiente historia:

Habia una vez dos amigas, Rosita y Morita, ellas fueron a cine a ver una película de miedo, pero los mouestros eran buenos y no tenían susto, cuando salieron de cine a Morita se le partió un brazo y se le cayó la boca. Morita no queria dejarse atender porque tenia miedo de que le doliera. Entonces la

médica la fue a buscar y le dijo que si no se dejaba operar no se iba a recuperar y se tenía que quedar sin brazo y sin boca. La doctora operó a Morita, pero la tuvo que dejar hospitalizada, luego la doctora hablo con la familia y le explicó todo, pero le dijo que Morita se iba a recuperar. Luego ya sale y se va a cine de nuevo con su amiga Rosita. Rosita también la estaba esperando mucho tiempo a que se recuperara.

8.2.5. Gestos.

La expresión gestual en Ana estuvo manifiesta especialmente desde la emocionalidad, en la tabla 6 se presentan algunos ejemplos de los gestos destacados, su descripción y el uso que la niña le da, a la vez que se especifica la subcategoría emergente a la que pertenece.

Gesto	Descripción	Tipo de Gesto	Subcategoría
Une sus cejas, inclina la cabeza y baja la mirada observando su mano.	Realiza el gesto mientras describe su dolor respecto a los chuzones en la mano	Tristeza	Emoción
Dice no con la cabeza y arruga el ceño.	Realiza el gesto mientras afirma que no se dejaría aplicar inyecciones en la mano	Miedo	
Soba la cabeza de su personaje delicadamente	Juega a ser la doctora y para tranquilizar a su personaje quien esta enfermo,	Calma	

realiza el gesto		
Mueve la mano de un lado a otro con movimientos cortos y rápidos	Da voz a su personaje quien debe ser intervenido en cirugía y al aplicarle la inyección manifiesta dolor	Dolor
Inclina la cabeza hacia atrás, cierra los ojos y ríe a carcajadas.	Frecuentemente ríe a carcajadas frente a lo que le genera agrado.	Satisfacción
Voltea la mirada y rie	Enuncia que su muñeca es fea y nadie la querrá, al fijarse que fue escuchada realiza el juego y dice que es mentira lo dicho.	Evasión
Toma una flor con su mano derecha y la acerca a su nariz para olerla, la retira rápidamente y la aleja de si.	Al mostrarle la rosa en símbolo de creación de vida, la niña se asombra pero se mantiene inmóvil, se le dice que puede tomar la flor si lo desea, ella la toma realizando el gesto descrito.	Contención
Palpa la arcilla con su índice, pulgar y anular, en movimientos circulares.	Al mostrarle la arcilla e indicarle que podía tomarla, realiza el gesto mientras observa el color y siente la textura	Exploración

Disposición al espacio

Dirige la mirada hacia su hermana levanta la ceja e inclina levemente el rostro, luego dirige su mirada a lo que ella estaba realizando	Frecuentemente hace pausas para observar lo que su hermana está realizando, a fin de aprobarlo o cuestionarlo. Posteriormente vuelve a su acción y la modifica en función de lo que haya visto en su hermana.	Reflexión	Pensamiento
---	---	-----------	-------------

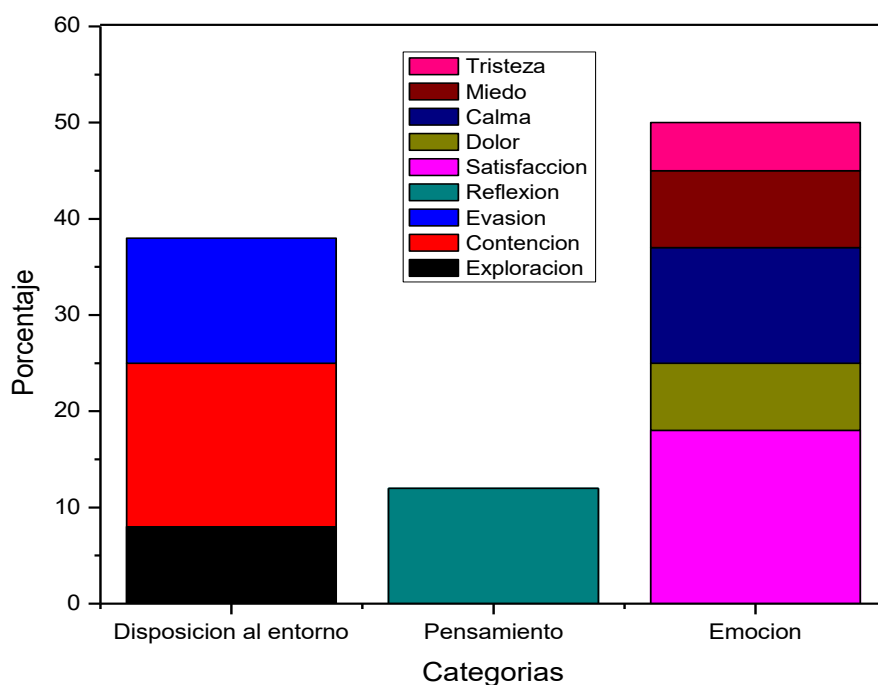
Tabla 7.

En la *tabla 8*. Se presenta los porcentajes de la cuantificación de los registros gestuales según tipificación de gesto y subcategoría emergente.

Disposición al								
Categoría	Entorno	%	Pensamiento	%	Emoción	%		
Subcategoría	Exploración	8	Reflexión	12	Satisfacción	18		
	Contención	17			Dolor	7		
	Evasión	13			Calma	12		
					Miedo	8		
					Tristeza	5		
TOTAL		38		12		50	100	

Tabla 8. Porcentajes por Subcategoría

En la *gráfica 2*. Porcentaje por categorías, se presentan los datos condensados en la tabla



Gráfica 2. Porcentaje por categorías

A partir de la *gráfica 2*, se puede evidenciar que Ana expresó principalmente gestos emocionales con un 50%, de lo cual, los gestos de satisfacción corresponden al 18%, calma 12%, miedo 8%, dolor 7% y tristeza 5%. Podría atribuirse el que se hallaran principalmente gestos emocionales a que, por una parte, se caracteriza por ser muy expresiva con su rostro, mostrando principalmente risas, y por otra, a que en una de las sesiones estuvo hospitalizada y su condición de salud fue un poco delicada.

La risa en Ana es quizá uno de los gestos que mas utiliza, sin embargo se pudo apreciar que la expresa tanto para significar satisfacción como también pena, u ocultar que se siente cuestionada o afectada por algo. Wallon (1964), en su texto, Los orígenes del carácter en el niño, explica que una sonrisa invita a mirar, *hace de la boca un arco iris que*

irradia su luz al resto de la cara. Las risa en cambio nos acerca a la pasión, a la convulsiva y estallante luminosidad (p. 75). En este sentido, siguiendo al autor, se puede inferir que la sonrisa conecta la mirada, y la risa la desconecta parcialmente, o en palabras de Wallon *la vuelve intermitente*. (Ibíd.)

En cuanto a la disposición al entorno, los gestos registrados corresponden al 38%, mostrando mayormente gestos de evasión con un 17%, seguido por gestos de contención con un 17% y con menor frecuencia gestos de exploración con un 8%. Estos resultados permiten inferir que Ana restringe su cuerpo y lo contiene en cuanto a la exploración y relación con los otros. Entre los elementos que permiten comprender dicha situación se encuentra el discurso y posicionamiento de protección dirigido a la niña desde su madre, quien a causa del diagnóstico tiende a cuidarla y restringirla siguiendo cautelosamente las recomendaciones médicas.

Por último en la categoría de pensamiento se registró un 10% que corresponde al mismo valor asignado a los gestos de reflexión. Por lo general, Ana seguía las indicaciones sin cuestionar y el juego construido espontáneamente estaba mediado por los diálogos que ella misma construyó en compañía de su hermana. Cabe señalar que que todos los gestos se encontraron tanto en los personajes elaborados por la niña para el juego simbólico, como en los diálogos establecidos con ella sin mediaciones de representaciones simbólicas.

8.2.6. Disposición Corpórea.

Durante los encuentros Ana se dispuso sentada, con las piernas cruzadas, una sobre la otra, sus brazos en momentos estaban amarrados entre ellos, lo que hacía que contuviera el movimiento de sus manos. Su torso estaba un poco doblado, mostrando una posición levemente encorvada. Mantenía su posición por periodos relativamente largos, sin embargo

se acomodaba constantemente con movimientos cortos giratorios sobre su propio eje. Por lo general mantuvo el interés y cuando lo perdía su posición cambiaba encorvándose un poco más.

Rotaba en su eje para dirigir su mirada a su hermana y lo que ella hacía, es preciso destacar el lugar de referente que le atribuye Ana a su hermana menor evidenciado en su constante atención y participación de lo que ella hace. Una de las sesiones se realizó durante su hospitalización, la niña estaba en una habitación cerrada y sin ventanas pues debía estar en aislamiento, su posición al principio fue acostada, volteada hacia un costado, luego se dispuso sentada en la cama, con las piernas encogidas y un poco encorvada, pese a manifestar que estaba aburrida su actitud reflejaba vitalidad y disposición para el encuentro. Wallon (1972) explica que no solo lo actitudinal brinda una información sobre los movimientos o los gestos, sino también “una segunda lectura a lo actitudinal (tanto el gesto como el pre-gesto) nos brinda una información sobre las emociones del sujeto.” (p. 64).

En esa sesión realizó un dibujo del personaje que estaba construyendo, ubicándolo de pie y sonriente en un día soleado, al preguntarle por su dibujo, dijo que era Rosita y que estaba *afuera, en el sol*. De lo anterior, se puede inferir que la niña pone su deseo en el dibujo que realiza y pese a su condición de hospitalización y sentimiento de aburrimiento, su cuerpo se mantiene vital e imaginado desde el deseo de salir del cuarto y disfrutar del sol.

Ana construye su personaje llevando los materiales cerca de ella, a la altura de su pecho, cuando necesita movimientos precisos, como delinear, pone a Rosita en el piso y se agacha hacia ella para realizar los trazos. Esta acción es relevante puesto que al construir el personaje a la altura de sí, cerca de su mirada, logra un encuentro más próximo, lo que

simula un mirarse en el otro, propiciando puentes de identificación entre ella y su personaje.

En el momento del cierre, Ana, quien en las sesiones se había mostrado muy fluida, cambia su disposición corpórea y se prende del cuerpo de su madre, escondiéndose en él, esconde la mirada y agacha la cabeza inclinándola entre el brazo y torso de su madre, quien la recibe la abraza y se queda con ella en dicha posición. Esto evidencia una diferencia entre la disposición corpórea que realiza Ana cuando está con personas de su confianza y en lugares familiares, a cuando se expone a otros, tanto pares como adultos ajenos a ella.

Según Speir (1972) en el niño extrovertido se encuentra una respuesta más rápida y directa, una adaptación más fácil y espontánea al ambiente cambiante. “El tipo de niño introvertido, en cambio, tiende asimilar las cosas más lentamente, está mucho más concentrado en su mundo interior y dedicado a la fantasía. Recurre así más fácilmente a la expresión simbólica”. (p. 52). Este planteamiento permite explicar, por una parte, la diferencia entre la disposición que tiene en un escenario donde juega y crea a otro donde debe expresar al público lo creado. Sin embargo, también cabe plantear el efecto que genera en ella el verse expuesta a la mirada de los otros desconocidos, frente a lo cual no se logra reponer y prefiere esconderse en el cuerpo de su madre, en otras palabras, pareciera que la angustia por la mirada del otro ajeno la perturbara al punto de quedarse sin sostén, sin su propio cuerpo y recurrir al de su madre para que este le de la forma y el sostén que perdió en el de ella.

9. Discusión

Este estudio tiene como objetivo explorar, en 2 niños de 6 años, las significaciones que han construido en torno a su cuerpo después de ser diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda, en respuesta al mismo, se encontraron cuatro aspectos generales en los dos estudios de casos, el primero es la contención del cuerpo, reflejada en gestos, movimientos y disposición corpórea, el segundo trata de la significación del dolor y su lugar en la construcción de cuerpo, el tercero es sobre el cabello como símbolo que le devuelven al niño imagen corporal y estado de salud y por último, el cuarto, trata del cuerpo en el juego simbólico y la narración.

La contención del cuerpo fue expresada por los niños a través de un conjunto de gestos que ellos manifestaron en su disposición corporal al ponerse en relación con los objetos y con los otros, especialmente en los momentos de exploración, los ejemplos mas relevantes en Juan son el sostén de su postura con un eje de apoyo (su brazo) durante periodos prolongados (20 a 30 minutos aprox.) y las pausas que tomaba cuando sentía que debía organizar algo en su pensamiento, para lo cual se para y se retira del lugar buscando ejecutar una acción distinta a la que estaba realizando. En el caso Ana, se pudo evidenciar distintos gestos que daban cuenta de una exploración restringida de los objetos, la niña dispone su cuerpo para la exploración pero luego se restringe y abandona el objeto, en un gesto que se podría dilucidar desde la precaución e interpretación de que ese objeto le pueda generar daño.

Calmels (2012) señala: “Los conceptos de libertad y opresión están ligados a la posibilidad de moverse sin ataduras, sin limitaciones; por eso la máxima expresión de

libertad encuentra una representación en el vuelo, en este caso liberación de la pesadez del cuerpo” (p. 75).

Por otra parte Levín (2014) precisa:

El cuerpo, el lenguaje, los gestos, el espacio, el tiempo y los otros le permitirán a ellos la creación de imágenes, ideas y pensamientos, abrir la mirada, tocar las palabras y las cosas, palpar el olor de la sorpresa, degustar el sentir de lo nuevo y crear sus espejos móviles en los cuales experimentar el placer del descubrimiento y del aprendizaje (p. 12).

Los planteamiento de los autores permiten vislumbrar algunos aspectos que propician características como la contención en la construcción de cuerpo en el niño, de alguna manera la relación con el movimiento, el espacio, los otros, entre otros, van significando las bases a partir de las cuales el niño va consolidando sus maneras de relacionarse y situarse. Es posible que al diagnóstico implicar tanta contención en el cuerpo, ya sea por el tiempo de hospitalización o de tratamiento, el niño incorpore su experiencia vivencial en su experiencia corpórea. De igual modo, los niños pueden ir interpretando el medio como un espacio hostil del cual deben cuidarse, en la medida que tienen restricciones como el uso del tapabocas, la evitación de lugares abiertos y congestionados, etc.

Levin (2014), propone: “La experiencia infantil supone un movimiento sensible hacia el afuera y retorna como producción de subjetividad, si el niño constituye su imagen corporal, a partir de la cual se unifica aquello que vive y siente como propio” (p. 15). En este sentido y siguiendo también a Villalobos (2014) las formas expresivas que el niño adquiere en su corporeidad, como lo es el gesto, “dan cuenta de los modos como se han constituido, en cada uno de los gestos expresa sus angustias aquello que lo impacta, que lo

conmueve, que lo hace sufrir, las alegrías, las satisfacciones, lo que produce en el mismo” (p. 255). En consecuencia con los autores, la experiencia vivida impregna de significados el cuerpo que el niño pone en relación con lo que a su vez vive, en otras palabras, se trata de un vínculo bidireccional entre la experiencia y su cuerpo, que le permite al niño ir estructurando su pensamiento, su movimiento, su disposición, en suma, sus modos de relacionarse en cuanto al otro y en cuanto a sí.

Sobre la significación del dolor y su lugar en la construcción de cuerpo. Levin (2013), habla acerca de: “no duele tanto el dolor corporal en sí, sino que dicho dolor no tenga ningún sentido, no tenga ninguna representación posible, allí se presentifica se coagula lo carnal al estímulo doliente sin mediación posible, donde lo real se torna obscuro.”(p. 91)

Siguiendo al autor, se puede decir que es necesario darle un sentido al dolor, significarlo de alguna manera en la experiencia corpórea a fin de que no se convierta en una sensación o estímulo únicamente del cuerpo físico, pues esto conllevaría a una experiencia desagradable y desbordante encerrando al cuerpo y dejándolo sin salida para una elaboración simbólica.

Tanto Juan como Ana, han ido elaborando su significación del dolor y se puede evidenciar como le van dando un lugar no solo en su cuerpo sino en ellos mismos, en su propio ser. Juan se refiere al dolor en el escenario de juego simbólico como algo que causa risa, para explicar dicha característica, dice que su personaje está enfermo y que cada vez que se destruye se hace más fuerte. De cierta manera, Juan relaciona el dolor con la fortaleza, en sus tratamientos la madre refiere que él no se desespera, no llora, por el contrario dispone su cuerpo y permiten que le hagan las intervenciones necesarias.

Ser fuerte para soportar el dolor es una de las significaciones que él ha elaborado y que le permiten enfrentarse a dicha experiencia, a la vez que le devuelve algo de su propia imagen, verse como niño fuerte, capaz de enfrentar su propio malestar. Sin embargo, en dicho fortalecimiento se puede desdibujar la sensibilidad a la angustia, la posibilidad de reconocer el dolor sin necesidad de sentirse débil. En la reconstrucción que el niño hace de su personaje, éste vive la experiencia del dolor como algo que convoca al llanto, al grito y al desespero y es esto lo que lo hace estar curado de esa enfermedad que le hacía no sentir nada.

Por otra parte, Ana, cuando se refiere al dolor lo localiza en partes precisas de su cuerpo, como los son las manos, ella dice que no le gusta dejarse inyectar en dicho lugar pues le duelen sus venas, se le inflaman las manos y no puede jugar sino que debe mantener en reposo hasta que el dolor pase. Es decir, una de las significaciones que ha elaborado sobre el dolor en su cuerpo, está relacionada con la limitación que le implica sobre aquello que quiere hacer y no puede. Pese a que el malestar del dolor que Ana siente, puede estar generalizado en distintas partes de su cuerpo, es justo en las manos donde ella siente que no quiere experimentarlo, de alguna manera eso demuestra cómo va significando sus manos como una parte importante para sí en la medida que con ellas puede vivir experiencias de disfrute.

De igual modo, en su elaboración de juego simbólico, cuando el personaje que ella construyó se enfermó y sentía dolor, la niña, en su rol de médica, lo calmaba bajo la esperanza de recuperarse. Ella fue muy delicada en las intervenciones quirúrgicas que realizó (al someter a su personaje a dos operaciones para reconstruir su brazo y boca), se refería con palabras como ‘cariño’ ‘preciosa’, que denotaban un trato amoroso hacia su paciente, insistía en que cada procedimiento era necesario y que el personaje debía resistir

para poder aliviarse. Dicha escenificación denota significaciones que se pueden relacionar, en parte, con la esperanza, es decir, para Ana resistir la experiencia de dolor es necesario puesto que le permitirá aliviarse.

Juan y Ana han estado sometido desde muy pequeños a distintos procedimientos médicos, síntomas y sensaciones que los llevan a vivir el dolor como algo cercano y constante, sin embargo, no fue a partir de la enfermedad que empezaron a experimentar el dolor Levín (2014), explica que las primeras experiencias de dolor son por necesidad, producto de sensaciones como hambre, frío, calor, en paralelo el niño empieza a experimentar el dolor por la ausencia de la madre, de este modo, el dolor deja de ser solo físico e implica emocionalidad de allí que el dolor se constituya como llamada y demanda.

Pese a que el dolor de la enfermedad es intrusivo, rompe con la intimidad, las rutinas, entre otros, y esto hace que sea diferente a cualquier experiencia previa de dolor, es importante situar esos primeros momentos de malestar, puesto que en ellos yacen las bases de las significaciones construidas, que se van solidificando en la relación con los otros. En otras palabras, el niño ya ha vivido momentos de dolor necesarios para su subjetivación, estos momentos han contado con la presencia de un otro u otros que los escucha, los interpreta y le da un lugar. De igual modo, durante el proceso de su enfermedad, la presencia del otro, sus diálogos y emociones le ayudan al niño a construir los sentidos que le permiten significar su experiencia.

Por otra parte, se encontró que los niños significan su cabello como símbolo que les devuelve una imagen corporal de sí, ya que les permite reconocerse y sentirse lindos o feos, a la vez que les da un indicio de su estado de salud. Este aspecto resulta relevante luego de considerar la importancia atribuida por los niños al cabello en la construcción de su personaje. Juan insistió en ponerle cabello y gorra a su personaje, Ana dedicó un tiempo

considerable en la elaboración del cabello, donde se pudo apreciar en sus gestos y disposición corpórea algunas de las significaciones que tienen para ella ésta parte de su cuerpo.

Para desarrollar este punto se parte del lugar histórico que ha tenido el cabello en las personas, Correa (2015) describe:

En la antigüedad y aún hoy día el cabello es sinónimo de vitalidad. Un cabello bien cuidado, brillante y con vida da buena impresión, de ahí la importancia de su cuidado. Un cabello opaco, quebradizo o débil puede ser señal de enfermedad, vejez, mala alimentación etc. Por ello, ha sido siempre objeto de atenciones y cuidados. (p. 88)

Por su parte, Pirez (2012), ejemplifica: “El tratamiento del cabello y su cuidado eran muy importantes para los egipcios, e iba más allá de la mera estética. El peinado tenía una profunda relación con su portador, simbolizando su estatus, condición o intenciones” (p. 289). Con estas apreciaciones se puede afirmar, que el cabello se simboliza y representa para el sujeto no solo identidad, sino también estatus y salud.

Cuando Ana construye su personaje corta trozos largos de lana para representar el cabello, luego de darse cuenta de que le quedo disparejo decide cortarlo, reduciendo significativamente el largo del cabello, posteriormente lo pinta de distintos colores, reiterativamente lo peina y acomoda, en sus diálogos se muestra un conflicto entre si su personaje se ve linda o fea y su mirada y gestos son de mucha dedicación. Para Ana tener el cabello corto ha sido difícil, de igual modo que cuestiona la belleza de su personaje cuestiona la propia. La mamá refiere que debió volver a cortarle el cabello puesto que el que le creció y se le veía muy maltratado, la niña muestra su inconformidad con la decisión pues aunque se viera maltratado le gustaba vérselo largo. Es importante resaltar que uno de

los referentes más significativos en Ana es su hermana menor, quien tiene el cabello largo y abundante.

Por otra Parte, Juan, al ponerle cabello a su personaje lo hace de manera que quede con un corte similar al de él, y aunque le va a poner gorra primero construye el cabello y luego la gorra, es decir no importa si se va a ver o no el cabello, es relevante para él que su personaje tenga cabello.

Levín (2010), en su libro, *La experiencia de ser niño*, expresa: “La experiencia infantil supone un movimiento sensible hacia el afuera y retorna como producción de subjetividad, el niño constituye su imagen corporal, a partir de la cual se unifica aquello que vive y siente como propio” (p. 11). De lo planteado por el autor, se puede inferir la significación del cabello afecta la construcción de la imagen corporal en el niño, ya que ellos le han dado al cabello el lugar de algo propio. De este modo, se puede comprender el sentido que los niños le van atribuyendo a su cabello significándolo como símbolo de identidad, belleza, estética, entre otros. Speir (1972), siguiendo a Griffiths, explica: “el proceso simbólico en la infancia cumple dos funciones: permite al pensamiento infantil la elaboración de la realidad, y sirve al niño especialmente para enfrentar y solucionar los problemas del desarrollo” (p. 50). Teniendo en cuenta el diagnóstico de los niños y sabiendo que uno de los efectos más evidentes de su tratamiento es la pérdida del cabello, también se podría situar la ausencia de cabello como símbolo de presencia de la enfermedad.

Los niños al elaborar sus personajes lo dotaron del cuerpo imaginario que desearían tener, con características que sienten los representan, eran personajes vitales, sanos, que podían hacer cualquier cosa y consecuentemente fueron personajes que debían tener cabello y se esforzaron por alcanzar un resultado que los dejara satisfechos, dejando ver algunos de sus conflictos y angustia en relación con su propia imagen.

El cuarto aspecto, el cuerpo en el juego simbólico y la narración, permite dilucidar cómo los dos niños propusieron un juego en el cual recrearon la situación que se convertiría en la historia, en este sentido, el juego y la narración creada estuvieron estrechamente relacionados.

A fin de comprender la importancia estos dos elementos, es necesario, en principio situar la relación entre el juego y el cuerpo, Levin (2014) señala:

Si el niño no configuró su imagen corporal no podrá jugar. Ya que para poder estructurar un espacio de ficción donde poner escena sus representaciones, el niño tiene que sostenerse en una imagen a partir de la cual pueda desdoblarse y desconocerse para jugar a lo que no es, por ejemplo: “a ser papá, a ser mamá, a ser grande, a ser médico...” (p. 104)

En este sentido, jugar simbólicamente le implica al niño ser otro, pero ese otro lo construye desde él, Winnicott (1971), en su texto *Realidad y juego*, expresa, “En el juego, y solo en él, pueden el niño o el adulto crear y usar toda la personalidad, y el individuo descubre su persona solo cuando se muestra creador” (p. 80), por lo tanto, aquello que ponga en el personaje construido dará cuenta su propia subjetividad. Villalobos (2000) explica esta característica del juego de la siguiente manera:

Lo fundamental en el desarrollo del niño, de su construcción como sujeto psicológico, lo que significa pensar y recrear su realidad bajo el juego u otras formas como el dibujo, las narraciones las construcciones, y la resolución de problemas, puesto que tiene las capacidades de simular actuar “como si” fingir, crear escenarios que impliquen su sentido de realidad y de la fantasía, crear sistemas

simbólicos, al mismo tiempo que puede comprender y tratar los ya existentes...
(p.137)

Cabe aclarar que en este *hacer como si* es relevante tanto lo que el niño lleva al juego como también la manera en que lo hace, es decir, cómo se relaciona con los objetos, con el escenario, cómo realiza sus enunciaciones, que emociones manifiesta, entre otros.

Speier (1972), en su texto, *Los procesos de simbolización en la infancia*, donde realiza un entramado conceptual de distintos autores que han hablado sobre la construcción del proceso simbólico en los niños, explica:

El simbolismo infantil que se observa en el juego o en las fantasías es de origen afectivo, nace en la interrelación social y no está inevitablemente condicionado por lo biológico, surge de las dificultades de adaptación y crecimiento que abarcan desde los deseos conscientes hasta las situaciones más profundas y problemáticas.
(p. 53)

Siguiendo a la autora, el hecho de que el juego simbólico en el niño esté cargado de significantes y significados permite acceder a la construcción simbólica del cuerpo del niño desde la observación de lo que él ponga en escena. Juan y Ana espontáneamente jugaron a que su personaje estaba enfermo y ellos eran los médicos que lo sanaban, en su juego pusieron tanto la enfermedad como la sanación. El primer gesto con el que intervinieron el cuerpo de su personaje para tratarlo y curarlo, fue simulando que inyectaban o cortaban con un bisturí, lo que permitiría inferir como el ser inyectados ha sido algo que ha permeado su experiencia corpórea y que han tenido que significar como necesario para aliviarse, e ir comprendiendo que a veces el dolor necesita ser aliviado con más dolor.

Winnicott (1993) define el juego como “una elaboración imaginativa en torno de las funciones corporales, relacionada con los objetos y con la angustia” (p. 80). El autor explica que a medida que el niño se vuelve más complejo como personalidad, y tiene una realidad personal o interior, “el juego pasa a expresar mediante materiales externos las relaciones y angustias internas. Esto conduce a la idea de que el juego es expresión de identificaciones como personas, animales y objetos del ambiente inanimado”. (p. 80)

El planteamiento del autor permite evidenciar que muchas de las situaciones planteadas por los niños en el juego, son el reflejo de sus propias angustias. Ana siendo la médica de su personaje tuvo que informarle a los familiares que la niña se debía quedar hospitalizada para recuperarse, reflejando el discurso que ella misma recibe cuando debe vivir la misma situación, comprendiendo el malestar que podía sentir su paciente de quedarse, pero actuando como médicamente lo tenía que hacer puesto que para dar de alta era necesario primero la hospitalización. En su juego, la niña no enferma y es sanada inmediatamente, para sanar tuvo que, como paciente, ser intervenida en una operación y vivir el proceso de la hospitalización y, como médica, responder a la angustia de su paciente y a la de los familiares.

Juan, por su parte, jugando a ser el médico se preocupó por encontrar qué había enfermado en su paciente, hizo exámenes de sangre y se dio cuenta que la sangre estaba dañada por una bacteria que había entrado en el cuerpo, en la entrevista, el niño da una explicación similar a su propia enfermedad atribuyéndosela a una bacteria que entro en él cuando se cayó en un charco. Según Levín (2005) “El juego escénico es un conjuro, un amuleto que libera al niño de lo mortal y aterrador en el cuerpo, ya que ellos cuestionan en el fondo, como todo miedo, la imagen corporal y, por lo tanto, su esquema”.(p.116) Es importante entonces, resaltar que en el juego el niño habla de una sangre dañada, siguiendo

al autor se podría inferir que dicha apreciación se conecta con lo que pueda significar de su propia sangre, lo que cobra mayor sentido, al tener en cuenta que el cáncer del niño está situado en su sangre.

Otro aspecto importante de resaltar en el juego de Juan, es que él mata a su personaje, este muere y es destruido por otro jugador (un perro de peluche) al que él le da vida. Levín (2005) plantea:

A los niños les gusta-en una cierta escena-asustarse, jugar con el susto, con lo que los atemoriza de sí y del otro, no dejan entonces de construir escenas con juguetes y escenarios, donde asustar a otro y dejarse asustar y confundir por los otros. En este sentido, lo terrorífico es límite y condición del jugar. (p. 116-117)

Siguiendo al autor, y en relación con lo antes dicho, la muerte es algo que Juan se piensa, en su discurso, sobresale cierta necesidad de racionalizar los acontecimientos que ocurren, por lo tanto es posible inferir que él piensa en su propia muerte como una posibilidad en el proceso que vive, esto es algo que le puede resultar angustioso, de allí que lo ponga en el juego de una manera violenta, ya que la violencia también denota fuerza, la cual es necesaria para poder crear la escenificación sin angustiarse, por el contrario a partir de la escena calmar su propia angustia.

A fin de resaltar el lugar que ocupa el diagnóstico en dichas significaciones, es importante no dejar de lado la crisis que vive el cuerpo cuando se enfrenta a la leucemia, Mukherjee (2012) escribe sobre la leucemia, en su texto, *El cáncer. El emperador de todos los males*.

Para un oncólogo en formación la leucemia también representa una encarnación especial del cáncer. Su ritmo, su agudeza y su pasmosa e inexorable trayectoria de crecimiento fuerzan a tomar decisiones rápidas y a menudo drásticas; es terrorífico

experimentarlo, terrorífico observarlo y terrorífico tratarlo. El cuerpo invadido por la leucemia es empujado a su frágil límite fisiológico: todos los sistemas, corazón, pulmones, sangre, trabajan en las más extrema de las exigencias. (p. 55)

Esta descripción permite imaginar lo que físicamente ocurre en un cuerpo con leucemia, por su parte, el juego y narración creado por los niños permitió evidenciar que ellos logran ir significando su experiencia corpórea no solo desde sus angustias sino también desde todas sus posibilidades. Ellos en sus narraciones y juegos se posicionaron desde un lugar creador, su cuerpo simbólico está connotado de vida, desde sus imaginarios le atribuían acciones al cuerpo de todo lo que les gustaría hacer como correr sin parar, jugar, ser cantante, etc. y aunque enfermaron se recuperaron, lo que deja en manifiesto su deseo de vida, deseo que también yace en su cuerpo.

10. Conclusiones

La exploración clínica a los niños diagnosticados con LLA, permitió la introducción a una pluralidad de sentimientos y significados que los niños han ido realizando de su cuerpo en relación a su diagnóstico. Se encontró que existe una relación integral entre el discurso, los gestos y la disposición corporal que permitió comprensiones en cuanto a la significación de cuerpo.

Sus discursos permitieron conocer las narraciones que crean para referirse a sí mismos, ya sea partiendo de la realidad, es decir desde su enfermedad y las limitaciones y malestares que esta le implica; de lo imaginario, a partir de lo que les gustaría ser y hacer con su cuerpo y en lo simbólico, donde median entre lo que se imaginan y lo que sus cuerpos les permiten.

Los gestos y la disposición corpórea permitieron darle voz a los silencios e imagen a la narración, de este modo, los registros semióticos posibilitaron la observación de la corporeidad en acción, ya sea la manifiesta desde el niño siendo él, o la del niño representando a los personajes que crearon en el juego. Se pudo vislumbrar la contención del cuerpo, la manera en que se relacionan con los objetos, como los exploran, manipulan, cómo se disponen para el contacto con ellos y como utilizan su cuerpo para recrear las situaciones simbólicas que escenificaron.

Entre los aspectos en común que arrojaron dichos registros se encuentran: la significación del cabello, del dolor y la contención del cuerpo. En cuanto a los aspectos diferenciales se tiene que en Juan su discurso se torna racionalizado, en su imagen corporal reconoce sus fortalezas y las pone en relación con los otros. Por su parte, Ana, en su discurso se mostró especialmente emocional, característica igualmente evidenciada en sus

gestos. Su imagen corporal le resulta conflictiva, especialmente por la significación que le da a los cuidados que debe tener y a su cabello.

Otro aspecto importante, es reconocer el cuerpo desde su integridad con la subjetividad misma, un niño definitivamente no es un diagnóstico, aunque la enfermedad le implique una ruptura inminente con lo que para él era normal, no por ello su cuerpo va a ser lo que su diagnóstico le delimite, si bien hay reorganizaciones en función de dicha experiencia, los niños se siguen reconociendo en sus posibilidades e imaginan su cuerpo desde lo que quisieran hacer, es decir, su cuerpo está connotado de deseo.

Por último, en cuanto a la propuesta es importante reconocer que los niños se sintieron convocados y que el posibilitar un escenario creador propició que ellos se vincularan desde su subjetividad y la pudieran poner en escena, frente a lo cual fue fundamental responder desde un posicionamiento ético. Se reconocen limitaciones importantes que significaron dificultades como los tiempos, a veces prolongados, sin realizar encuentros debido a sus condiciones de salud, esto afectaba la continuidad de la propuesta, sin embargo no se perdió el contacto con los niños durante estos periodos, procurando mantener el vínculo sin crear distanciamientos.

11. Bibliografía

- Amatruda, C. y Gessell, A. (1972). EMBRIOLOGIA DE LA CONDUCTA Los comienzos de la mente humana. Argentina: Paidós.
- American Cancer Society. (20012). Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. Copyright American Cancer Society.
- Andrade, L. E. (2006). *Una propuesta de interpretación científica*.
- Avilés, C. (2017). Impacto psicológico en hermanos de niños con cáncer: riesgo psicosocial familiar, desajustes conductuales y emocionales. Universidad Pontificia ICAI ICADE Comillas. Madrid.
- Barrera, M., Fleming, C. & Khan, F. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 30 (2), p. 103-111.
- Berruto, G. (1979). *La sociolingüística*. México: Nueva Imagen.
- Bonilla, D. (2015). *Aspectos psicosociales en niños y niñas con cáncer*. Recuperado de <https://www.grin.com/document/314446>
- Bruner J. (1980) *Realidad Mental y Mundos Posibles*. Barcelona: Gedisa.
- Bruner J. (2003) *La fábrica de historias, derecho, literatura, vida*. Barcelona: Gedisa.
- Calderón, T. (2013). *Lo que las mujeres dicen con su cuerpo. Estudio exploratorio sobre el papel del cuerpo y la estética en el desarrollo de la feminidad*. (Trabajo de investigación de maestría con énfasis en clínica) Universidad del Valle, Cali.
- Calmels, D. (1998). *Cuerpo y Saber*. Buenos Aires: D & B Editores.
- Calmels, D. (2001). Juegos de crianza: intervenciones o interferencias. Conferencia. Escuela de Capacitación y CPA.

Calmels, D. (2004). *El Cuerpo Cuenta. La presencia del cuerpo en las versificaciones, narrativas y lecturas de crianza*. Buenos Aires, Argentina: Homo Sapiens.

Calmels, D. (2014) *El cuerpo en la escritura*. Biblos. Buenos Aires.

Calmels, D. (Sin año). Entrevistado por Evaristo Cultural.

Castillo, E. y Chesla, C. (2003) Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a). *Revista Colombia Médica*, 34 (3), p. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/283/28334308.pdf>

Chaskel, R. y Salcedo, C. (2015). Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. *Curso continuo de actualización en Pediatría*. 8 (3), p. 5-18.

Colmenares, M. E. (1997). Un nuevo punto de vista sobre el autismo. En Balegno, L., Colmenares, M. E., Cyrulnik, B., Lavallée, M. & Villalobos, M. E. (Eds.), *Psicosis y cognición* (p. 43-136). Cali, Colombia: Casa Editorial Rafué.

Duval, Raymond. (1999). *Semiosis y pensamiento humano: Registros semióticos y aprendizajes intelectuales*. (Traducción de Miryam Vega). Universidad del Valle. Cali.

Eco, U. (1973). *La estructura ausente. Introducción a la semiótica*. Barcelona, España: Editorial Lumen.

Eco, U. (1976). *El Signo*. Traducido por Francisco Serra Cantarell Editorial Labor, Barcelona.

Eco, U. (1984). *Semiótica e filosofía del linguaggio*. Traducción: Ricardo Pochtar Editor digital: FLeCos ePub base r1.2.

Espada, M y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 9 (1), p. 25-40.

Gómez de Silva, G. (1985). *Breve diccionario etimológico de la lengua española*. México.

Guirotane. I. M. (2012). *Evaluación del estrés académico y los estilos de afrontamiento utilizados en estudiantes de educación superior de las carreras de medicina y nutrición de la universidad Abierta Interamericana*. (Tesis pregrado) Recuperado de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/tc112723.pdf>

Instituto Nacional del Cáncer. (2015). Estadificación del cáncer. *Cancer.gov*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>

Instituto Nacional de Cancerología y Ministerio de Salud y Protección Social. (2012). Plan Decenal para el control del Cáncer en Colombia 2012-2021. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20para%20el%20Control%20del%20C%C3%A1ncer.pdf>

Instituto Nacional de Salud. (2014). Protocolo de Vigilancia en Salud Pública. Cáncer infantil. Recuperado de <http://www.ins.gov.co/Direcciones/Vigilancia/sivigila/Protocolos/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf#search=cancer>

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (2012). Cómo enfrentarse a la leucemia y al linfoma en los niños. Recuperado de https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_copingchildhood.pdf

Lacan, J., (1992). *El reverso del psicoanálisis. Seminario 17*, Paidós.

Lafaurie, M. M., Vanegas, B., Beltrán, M., Cifuentes, V., Duarte, Y., Montoya, J., y Rivera, J. (2009). Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Revistas UN*, 27 (2), p. 102-112. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12972/14128>

Larrosa, J. (2003). Experiencia y pasión. *La experiencia de la lectura. Estudios sobre literatura y formación*, 85-109.

Last Medical Review: (2012). Cómo enfrentarse a la leucemia y al linfoma en los niños .American Cancer Society

Le Breton, D. (2006). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires, Argentina: Nueva visión Argentina.

Levin, E. (1991). *La clínica psicomotriz. El cuerpo en el lenguaje*. Buenos Aires, Argentina: Nueva visión Argentina.

Levin, (1995). *La infancia en escena: constitución del sujeto y desarrollo psicomotor*. Buenos Aires, Argentina: Nueva visión.

Levin, E. (2012). *Discapacidad clínica y educación. Los niños del otro espejo*. Buenos Aires, Argentina: Nueva visión.

Levin, E. (2013) *La función del hijo. Espejos y laberintos de la infancia*. Buenos Aires, Argentina: Nueva visión Argentina.

Levin E. (2014). *Pinochos: marionetas o niños de verdad*. Buenos Aires, Argentina: Nueva visión Argentina.

Lizasoáin, O.(2009). El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009 / coord. por María Reyes Berruezo Albéniz, Susana Conejero López, Vol. 1, p. 653-660.

Martínez, J. M. & Moral de la Rubia, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19 (2), p. 189-196. Recuperado de <https://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-19-2/19-2/Jose-Moral-de-la-Rubia.pdf>

Massimo, L. & Zarry, D. (2006). In tribute to Luigi Castagnetta-drawings. A narrative approach for children with cancer. *Annals of the New York Academy of Sciences*. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1196/annals.1386.020/abstract>

Méndez, J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cancer y su familia. *Instituto Nacional de Pediatría*, 47, p. 59-64.

Mendoza, G. (2004). Las formas del recuerdo. La memoria narrativa. Universidad autónoma de Tlaxcala.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). Resolución Número 1383 de 2013. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1383-de-2013.pdf>

Miramon, M (2013). *Michel Foucault y Paul Ricoeur: dos enfoques del discurso*. Recuperado de http://web.uaemex.mx/plin/colmena/Colmena_78/Aguijon/8_Michel_Foucault_Paul_Ricoeur.pdf

Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*.14 (9), p. 960-966. Recuperado de [http:// www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=16639553&query_hl=2&itool=pubmed_docsum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=pubmed&cmd=Retrieve&dopt=AbstractPlus&list_uids=16639553&query_hl=2&itool=pubmed_docsum)

Mukherjee, S. (2012). *El emperador de todos los males: Una biografía del cáncer*. España: Taurus.

Nasio, J. D., & Ackerman, V. (1998). *El libro del dolor y del amor*. Gedisa.

Newton, I. (1998). *Principios matemáticos de la filosofía natural*. Madrid, España: Alianza Editorial.

Organización Mundial de la salud. (2014). La batalla mundial contra el cáncer no se ganará únicamente con tratamiento. Londres, Inglaterra: *Who.int*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/cancer-report-20140203/es/>

Peirce, C. S. (1974). La ciencia de la semiótica. Ediciones nueva visión. Buenos Aires.

Patiño, L. (2008). Psicoeducación en pacientes con cáncer según el modelo integrativo ecuatoriano que presentan ansiedad por hospitalización en SOLCA cuenca.

Piraquive, G. (2006). Psicooncología Pediátrica, en: Alarcón, A. (Ed). Manual de Psicooncología. Bogotá: Fundación Hospital de la Misericordia.

Pirez A.V, Fernández, G. G., Ruiz, M. M., Myslowska, A., & Gimeno, L. P. Ideología, identidades e interacción en el Mundo Antiguo.

Ricœur, P. (1995). *Crítica y convicción*. Madrid: Editorial síntesis.

Rodríguez, C. (2006). *Del ritmo al símbolo. Los signos en el nacimiento de la inteligencia*. Barcelona, España: Horsori Editorial

Rodríguez, C. (1999). El mágico número tres. Paidós Ibérica. Barcelona.

Rubio, D. A. (2007). Historias de vida de niños (as) con cáncer: construcción de significado y sentido / Children with cancer life stories: cultural construction of sense and meaning. Revista Colombiana de Enfermería, Vol. 2, No. 2. Pp. 55-65.

Repp, A. C., Deitz, S. M., & Speir, N. C. (1974). Reducing stereotypic responding of retarded persons by the differential reinforcement of other behavior. *American Journal of Mental Deficiency*.

Sanglade, A. (1983). *Imagen del cuerpo e imagen de sí en el rorschach*¹. (María Eugenia Villalobos y Ana Claudia Delgado, trad.). Cali, Colombia: Universidad del Valle. (Original en francés, 1983).

Santaella, Lucia. (2001). ¿Por qué la semiótica de peirce es también una teoría de la comunicación? Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Jujuy. Argentina

Speier, A. (1991). Los sueños. simbolismo y terapia. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.

Tagle, A. 2016. *Del juego a Winnicott. Una revolución silenciosa*. Buenos Aires, Argentina.

Uptodate (2016). Cáncer pediátrico. Enciclopedia de medicina. EEUU

Vera, M. Pardo, A. Duarte, C. Suárez, M.C. (2012). Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Biomédica, 32
Recuperado en <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84324092006>>

Villalobos, M. E. (2000). Dinámica familiar en casos de niños con megacolon psicógeno. *Pediatría (Bogotá)*, 34(1), 35-41.

Villalobos, M. E. (2006). Interacciones tempranas e investimento de sí. *Psicología desde el Caribe*. (17), p. 60-85. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/213/21301703.pdf>

Villalobos, M. (2009). El rol del maestro frente a la construcción del juego simbólico en los niños. *Diversitas: Perspectivas en psicología*, 5(2), 269-282.

Villamil, M. A. (2010). *La corporeidad como apertura del hombre al mundo*. Pensamiento y cultura. Universidad la Sabana. Bogotá.

Villalobos M. (2014). *Construcción psicológica y desarrollo temprano del sujeto*. Colección ciencias sociales. Cali-Colombia.

Wallon, H. (1964). *Los orígenes del carácter en el niño*. Lautaro.

Wallon, H. (1972). The Psychological Development of the Child. *International Journal of Mental Health*, 1(4), 29-39.

Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology*.

Recuperado de file:///C:/Users/orlan/Downloads/CarlaWillig-Introducingqualitativeveresearchinpsychology-OpenUniversityPress2013.pdf

Winnicott, D. (1971). *Realidad y Juego*. Barcelona: Gedisa.

Winnicott D.W, (1935). En Winnicott C, Shepherd R, Davis M. *Exploraciones psicoanalíticas I*. (2013) Buenos Aires. Argentina: Editorial Paidós.

Woodgate. R. L (2006) Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15 (1), p. 8-18. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/7331362_Life_is_never_the_same_Childhood_cancer_narratives

Woodgate, R. L., Degner, L. F., & Yanofsky, R. (2003). A Different Perspective to Approaching Cancer Symptoms in Children. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26 (3), p. 800-817. Recuperado de [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(03\)00285-9/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(03)00285-9/fulltext)

Whitney. S, Ethier. A, Frugé. E, Berg. S, McCullough. L & Hockenberry. M. (2006) Decision Making in Pediatric Oncology: Who Should Take the Lead? The Decisional Priority in PediatricOncology Model. *Journal of Clinical Oncology*. Recuperado de <http://jco.ascopubs.org/cgi/content/abstract/24/1/160>.

12. Anexos

Anexo 1. Entrevista a Leidy, mamá de Valentina (S1)

D: En principio si me puedes volver a contar un poco acerca de ¿qué pasaba en tu vida antes de que Valentina... te enteraras de que Valentina iba a llegar?

S1: Que tuviera esa...o antes de, ¿antes de embarazarme o ya embarazada?

D: Antes de embarazarte, antes de enterarte, ¿qué planes tenías?, ¿qué había?

S1: Bueno, entonces... Cuando Valentina... ¿qué te digo? Yo era una chica normal (Risas), como todas; yo llegué de España, en diciembre llegué de España, me ennovié con una persona, con el que te dije. Yo la verdad no esperaba a Valentina porque yo tenía un método de planificación que era “La T”, supuestamente no debería haber quedado, pero pues fui una de las que quedé así en embarazo; quedé en embarazo de Valentina, cuando yo me di cuenta, pues... yo ya sabía de quién era, y pues lo único que hice fue llorar porque no lo esperaba, ¿sí?, no era algo que yo hubiera programado, algo que yo tenía en mis planes, no, pero igual mi mamá fue un gran apoyo, ¡mi mamá!, porque mi papá al principio sí rechazó porque sobretodo de la persona que era, me dijo “usted me salió con un chorro de babas, fue dicho y hecho”, mi mamá no, mi mamá se puso contenta porque iba a ser abuela; ella me acompañó, ella me decía “no llore que a Valentina la sacamos adelante”, cuando yo llamé a ese personaje a decirle que estaba en embarazo y que era de él, la reacción que él tuvo fue que él tenía un problema de que él no... ¿Que era estéril?, y que no podía tener hijos, entonces que era rarísimo de que hubiera quedado en embarazo, mejor dicho, negó la situación, y yo “Ah,bueno, listo”, entonces nada, pues peor dolor para mí porque yo “Jum, me voy a quedar sola con mi hija”, pero igual transcurrió el tiempo, el tiempo y yo con

Valen, pues con mis dos hijas he sido una persona que ha, mmm, los embarazos me han dado supremamente duros, ¡horrible!, o sea, tres meses enferma de cama que no me paraba, ¡horrible!, tonces’... (Tose) después de que Valentina, después de que se me pasaran todos los malestares yo estaba trabajando en un almacén y pasé todo mi embarazo hasta el último día que ya que como no podía que ya era de los pies que se me hinchaban como horrible, trabajé. Ese personaje, eh, la verdad yo nunca lo busqué, nunca le reclamé, la mamá fue la que me buscó, la abuela de Valentina paterna, y ella... incluso yo con ella hablo todavía y Valen’ la conoce, sí porque ella nunca dejó como de insistir, entonces como ese personaje empezó a molestarme, no a ayudarme sino a molestarme yo decidí ir a bienestar y demandarlo; entonces como yo fui y lo demandé la mamá metió un grito en el cielo y yo “de malas, él me está molestando; él no me da nada, no me ayuda, no se hizo cargo, pues entonces tenemos que solucionarlo por algún lado” y por ese lado fuimos, llegué yo, llegué allá y una psicóloga y con la encargada de él, eran dos señoras; ellas comenzaron a atacarlo a él , o sea, lo atacaron fue a él, no tanto a mí sino a él, comenzaron a atacarlo tanto así que ella le dijo “bueno, si usted duda de eso, usted mismo va a pagar una prueba de ADN para que compruebe si esa niña es suya ya que usted duda tanto de eso”, entonces dijo “eso vale por ahí un millón y algo, entonces, usted hace esa prueba y se da cuenta si esa niña es suya o no; igual ella no le está pidiendo nada, ella lo único que le está pidiendo es que si es hija suya responda, sino, que entonces no la moleste más. Déjela en paz que ella a usted no le está pidiendo plata, ella a lo único que vino aquí fue a decirle a usted que la deje en paz con su hija, entonces cumpla con eso, ¿Va a cumplir con eso o usted quiere en verdad saber que ella es su hija?, ¿Quiere responder?, empezando que usted tiene que responderle a ella” porque ya Valentina ya había nacido cuando eso pasó “usted tiene que responderle a ella durante el embarazo, pero usted nunca le respondió a ella, entonces, ¿qué vamos a hacer

ahí?”, bueno, eso se quedó así, él se fue, la psicóloga me dijo “ mire, lo bueno que hizo usted fue que con eso usted lo sacó”, porque ella le dijo “si usted no hace eso, yo le voy a poner una orden aquí de que usted no se le puede arrimar e ella ni a la niña, ¿sí?, una orden de alejamiento y cuando ella llame a la policía usted se tiene que ir de ahí; entonces usted verá, ¡hasta que yo no tenga una prueba de ADN acá no tiene derecho, le dijo, porque usted es el que está dudando; entonces usted tiene esa razón de que ella no es hija suya, entonces por eso no responde, y si eso sale positivo tú ya sabes lo que se te viene encima, ¿No?, sabe todo lo que tiene que pagarle a ella de la niña”, y pues... ¿Qué iba a hacer? Él no iba a hacer eso, él salió y huyó.

D: ¿Y tú te seguiste hablando con la mamá de...?

S1: entonces sí, no, ella se alejó de nosotros por ese problema. Yo... venía una muchacha, venía una muchacha que me llamaba, y yo decía “¿será, será que me están haciendo como un seguimiento?” No sé, algo así me estaban haciendo porque yo... entonces una señora vino y me dijo “yo soy del ministerio de salud, yo soy de bienestar familiar, yo vengo a ver con quién vive usted”, o sea como que nunca me encontraron nada pues, pero yo sabía que me estaban haciendo como un seguimiento, pero entonces nunca me encontraron nada; entonces eso se quedó así, eso no encajaba, nunca hubo nada (Tose), yo seguí con mis cosas y pues estaba muy juiciosa, mis papás fueron un apoyo; yo a mis papás el cariño que les tengo uy, no, ya te podrás imaginar. Entonces yo me quedé aquí y Luís Carlos, mi esposo, él estudió conmigo en el colegio; tuvimos una cuestión como una cercanía, un gusto, pero no fue más, cada uno terminó el colegio y siguió por su lado; por las redes, por Facebook, nos volvimos a ver, nos volvimos a contentar y él vino a mi casa, yo ya tenía a Valen grande de un año, Valen tenía como un añito, menos de un añito, él la conoció y todo y pues se quiso como... no,no,no,no,no... obviamente cuando yo tuve a Valentina yo volví

a planificar, pero yo no planificaba con La T sino con inyección, ¿Sí?, bueno yo seguí con él, nos ennoviamos y por esas cosas de la vida como a los seis meses de noviazgo me dijo que él se iba, se iba para Argentina y que lo mejor era terminar porque pues la idea no era que yo me quedara acá y él allá, yo me hice unas ideas súper raras en mi cabeza y pensaba que era porque yo ya tenía a mi hija y pues que a mí nadie me iba afectar ya por nada, y yo “no, yo me quedo sola con hija porque bueno”. Pasó un tiempito, como un mes, y empecé con malestares y yo “igual que con Valentina” y yo “¡No, no puede ser!”, y lo peor es que yo no me di cuenta por mi regla menstrual porque yo sigo menstruando los 3 primeros meses, ¿Sí?, yo por ese lado no me entero, ¡pero doctora, lo más curioso es que yo planifico! O sea, si fuera que yo no me cuidara pues la culpa es mía (Tose), entonces yo “No, no puede ser” y fui al médico y nadie me daba con eso, me decían que eso era una gastroenteritis, me ponían dipirona y me calmaba y eso vuelve otra vez y yo “no, esto no es normal”, entonces yo llamé a Luis Carlos y yo le dije “Lucho, vea que ya llevamos como dos o tres meses sin vernos y pues mirá, no sé qué pasa, yo tengo una duda, yo creo que yo estoy en embarazo”. Cuando me fui para el médico (Tose) y me hice la prueba, y él me acompañó, eso sí tuvo él, él nunca dudó ni nunca me uso a mí como... dudando pues de mí o que, ¿sí me entendés? Yo me sentía más segura cuando... en la tarde fuimos a reclamar los resultados... positivo, “la señora estaba otra vez en embarazo” él no dijo nada, solo se le salieron unas lágrimas, pero no de tristeza sino de felicidad, él me decía “yo no me voy”, y yo le decía “Luis Carlos, yo no voy a tener otro hijo, hay que hacer algo porque yo no lo voy a tener” yo lo miré así seriamente y él se puso a llorar y se fue. Eso se quedó así, yo comencé a buscar partes para hacerme un aborto, busqué en Cali, pero yo ya tenía, o sea pues ya estaba en esos últimos tiempos, si yo me paso de esas semanas ya es muy difícil y eso puede ser perjudicial para mí, un riesgo pues. No sé, las cosas eran así y yo decía “ay,

pero por dios”, yo estaba muy azarada; Luis Carlos me llamaba llorando y me decía que no me fuera a hacer eso, me decía que él quería estar conmigo y con mis hijas, fue tanto así que me demandó, con la mamá.

D: ¿En serio?

S1: Y a mí me tocó ir a allá y yo “Ay, no” y me decía “Por favor, si usted no lo quiere tener, téngalo y me lo da” y yo no soy capaz de hacer eso. Yo después de tenerlo en mis brazos yo no soy capaz de decir “Ve, tené y lleváelo” o sea, no, yo sabía que eso no iba a pasar; las cosas se fueron dando, se fueron dando, yo acepté seguir y dije “no más nazca Victoria, me opero, ya que esto se acabe” porque según eso yo no sé entonces qué tenía que hacer, ¿Sí me entendés? porque yo “ah, ¿todo así?” Entonces Luis Carlos me dijo...

D: Déjame te digo una cosita aquí (Tose) porque imposible pasarla por alto, ¿Te das cuenta que a pesar de tus cuidados pues ocurría algo que no esperabas? Y algo que marcó tu vida de una forma muy drástica, pues, al principio con Valen fue asumir una responsabilidad bastante importante y pues que luego te puso en una situación de conflicto cuando tú ya no querías más bebés; el caso es que esas huellas van quedando en uno, el hecho de que a pesar de que te cuides mucho puede que no pase lo que yo espero que pase. Eso te lo digo por la relación de Valen con los sobre cuidados porque eso queda como huella y uno queda como que con ese temor, con esa memoria de que por más que me cuide puede que no... ¿Sí?, en empezar a diferenciar que no necesariamente es lo mismo, de que a pesar de que el pasado marque y nos marque de una forma importante pues empezar a distanciar para...

S1: para poder seguir

D: Ajá. Continúa.

S1: Sí, eso es complicadísimo, pero bueno. Entonces eso siguió así (Risas), nació Victoria y eso para Valentina fue algo importante, Valentina vivía encima de ella, quería darle tetero,

quería a su hermana, su herma, su hermana, un afecto impresionante para Valentina y... comenzaron... el afecto con ellos dos y Lucho decía “Nosotros tenemos que hacer vida juntos, hagámosle un hogar a ellas. Yo quiero que Valentina sea mi hija” y la familia de él, los abuelos, las tías, o sea, como si fueran la familia paterna de Valentina, y ella lo toma así, “ellos son mi familia”

D: ¿Pero Valen sabe que tiene un papá biológico distinto?

S1: Hasta ahora, no. No sé si sea necesario, está empezando el proceso con Valentina fuerte, y pues no sé, no creo que sea necesario decirle eso a ella; yo creo que en su momento, de pronto cuando esté más grande, me sentaré y le comentaré, ¿Sí?, porque igual ella en algún momento tendrá que saberlo, si no lo sabe por mí pues lo sabrá por otro lado, ¿me entendés? entonces la idea es que lo sepa, pero bueno; igual yo sé que Valentina no va a cambiar eso porque él la quiere a ella y pues para Valentina él es su papá, ¿sí?, yo pienso eso, porque igual no sé cuándo esté más grande si su pensamiento, pues querrá conocerlo, si querrá saber de él, si querrá hacerle preguntas, no sé, ya es como decisión de ella.

D: (Tose) y la abuelita biológica, tú me decías que están en contacto...

S1: Sí, ella me llama, ella le habla, y sí ella la ve, a veces cuando viene acá, pero no es más, no pues que sea un afecto así que Valentina diga “¡Mi abuela!”

D: ¿Para Valentina ella quién es?

S1: La abuela, ella la trata como una abuela, es una señora ahí y Valen dice que es la abuela

D: ¿Por qué Valen dice que es la abuela?

S1: Porque yo le dije que era la abuela, pero no le dije por dónde venía esa abuela, ¿Sí?, pero nunca le negué pues que era la abuela, hasta ahora no pregunta y ella es muy... ¿cómo te dijera?, mmm, inteligente que ella todo lo ve y ahí mismo pregunta; hasta el momento no lo ha hecho, esperemos que no lo haga (Risas), bueno y si lo hace pues me va a tocar

sentarme a hablarlo con ella, pero igual había como un... incluso cuando Valentina se enfermó pues sí, ella mostró interés, ella la buscó, ella... y que esto y que lo otro, pero nunca ha sido un interés más allá de ¿cómo estás? y ya.

D: (Tose) ¿Cómo fue ese primer añito de Valen? Contigo solita, con el apoyo de tus papás, ¿Cómo fue para ella?

S1: Valentina creció, o sea, Valentina nació, la niña pasó su etapa de bebé aquí y ella se acostumbró mucho a ellos; cuando ella se fue con nosotros para ella fue difícil porque ella tuvo un momento de rebeldía como que no me acostumbro en otra parte porque yo me fui a vivir con Luis Carlos, hasta que ella ya se fue como adaptando, pero sí, tuvimos cierta molestia porque a veces le hacía como el gesto a Lucho, o sea, ¡Lucho se la ganó! Diciéndolo así. Lucho la trataba súper bien y a la vez que la trataba súper bien era fuerte con ella porque yo le estaba como dando el voto de que él era su papá y que él tenía derecho también a corregirle y que él tenía derecho a ver por ella y a ayudarla, o sea, él solo lo hizo, eso me sorprendió mucho más porque pues yo vi que en verdad sí era una persona que sí quería a mis hijas y que en realidad era una persona que quería estar con nosotros, después decidimos casarnos por la iglesia y formamos nuestro hogar y decidimos irnos a vivir juntos todos cuatro, y hasta el sol de hoy que estamos acá vamos para cinco años,. Después de eso todo estuvo bien y la mayor prueba de ser el papá y la mayor prueba de sentir que en verdad nos quería fue cuando Valen se enfermó, Lucho dejó todo tirado, no le importó, se quedó conmigo y con mi hija, incluso Victoria fue la que más sufrió porque victoria se la pasaba aquí y con los abuelos, pero todo eso fue fuerza para mí porque no sé por qué, pero las cosas pasan por algo y eso pasó, porque él estuvo en ese momento en que yo más lo necesitaba, y yo se lo dije; mis hermanos le dijeron “usted nos demostró, usted, es un papá ejemplar para Valentina”, o sea, a Valentina cuando se le cayó el cabello por

primera vez, Valen se cogía el pelo y veía que se le caía y yo “No, Valen, estás dejando muchos pelos en las almohadas”, ese día Luis Carlos llevó la máquina de peluquear y él se calveó totalmente, o sea, él quedó calvo; primer vez que él se calveaba en su vida “Valen, ahora sigues tú” , Valentina quedó calvita, quedó tan hermosa, pero yo sentía un dolor como si fuera yo la que estuviera sintiendo lo que ella sentía, pero no, ella jum, solo se reía; incluso me dijo “mamá, tráigame un espejo, mamá es que quiero un espejo para ver cómo quedé” y yo no sabía, ¿Qué tal que le lleve un espejo y ya no se vea sus trenzas? Y cuándo se lo pasé me dijo “Ay, mamá, yo quedé muy linda así” y yo “Increíble que mi hija me esté diciendo esto” y Luis Carlos dizque “Yo también, ¿Sí o no, Valen?, yo me salí del cuarto y me puse a llorar, y la jefe me decía, ¿Qué le pasa?, en ese tiempo Valen estaba en la occidente, y yo “ que a Valen le cortaron el cabello y ella como si nada, se reía”. Llegó una psicóloga con unas “barbies” calvas, y pues llegó a mostrárselas a Valen porque pensó que ella estaba triste y sí, como a hablar con la niña, y valen le decía “¿y tú para qué me traes esa muñeca? Está igual que yo” entonces me dijo “usted está mal, parece que la traumada fuera usted y no su hija”. Me acuerdo que yo conocí otras niñas, una de ellas era Válery, apenas estaba empezando con el tratamiento, tenía el cabello largo, entonces el doctor le dijo “a usted le vamos a tener que cortar el cabello” y ella sí se puso a llorar hartísimo, pero hartísimo es hartísimo, ella no quería nada, entonces se llevaron a Valentina para donde ella, “mira, mira a Valen, es menor que tú, está sin su cabello y se le cayó hace poco; el papá la rapó y mira como está, está súper bien, o Valen, ¿Tú cómo te sientes?” y le dijo “Yo me veo linda, no llores, mi mamá me dice que eso me crece de nuevo, entonces no pasa nada” la niña se quedó mirándola así y se fue, cuando ya a los dos días salía a jugar con Valen ahí y sí se le cayó el cabello y la raparon, y ya, como si se les hubiera olvidado que estaban calvas. Entonces ya ponían a Valentina que fuera por todas las habitaciones a

mostrar su calva (Risas) y yo como “¡por dios!” (Risas) y Valen relajada, ella no ponía problema por nada, y eso era lo que a mí más me aterraba.

D: Cuéntame un poquito (Tose), el primer añito de Valen fue más o menos... ella, ¿ella tomó leche materna?

S1: Sí

D: ¿Hasta los cuántos meses?

S1: Hasta los seis meses, seis meses porque yo trabajaba y llegó un momento en el que me dio... ¿Cómo es que se llama eso? ¿La gastritis?

D: Ajá

S1: Eso era un dolor impresionante, entonces sí, prácticamente hasta los seis meses, ya de ahí empezó a tomar tetero; yo casi no fui buena lechera, entonces casi no me salía, o sea, yo le daba, pero también le tenía que complementar con tetero, con otra clase de leche; con ambas fue lo mismo porque me dejaban muy dolorida y me daba infección en los pezones por lo mismo, ¿No le digo que me dio muy duro? (Risas)

D: ¿Recuerdas cuáles fueron las primeras palabras que dijo Valen?

S1: Valen dijo “papá” (Risas), hasta ahora vengo a caer en cuenta (Risas), la que sí dijo “mamá” fue Victoria.

D: (Tose) ¿Hace cuánto es que Valen tiene el diagnóstico?

S1: hace dos años

D: ¿O sea que Victoria tenía cuántos añitos?

S1: Victoria tenía... ¿Qué?, ¿Cómo un año?

D: ¿Y ahí ya había dicho las primeras palabras?

S1: Sí, ahí Victoria ya estaba muy entendida. Tenía más de un año, año y medio

D:¿ Recuerdas cuándo Valen dio sus primeros pasos?

S1: Sí, los dio el día de su cumpleaños; en cambio Victoria los dio un día después de su cumpleaños (Risas)

D: ¿Y gateó?

S1: Sí. Gateó después de los seis meses

D: Bueno, ¿Qué pasa cuándo te enteras del diagnóstico?, es decir, ¿Qué pasaba con Valen? ¿La notabas desmejoradita? ¿Qué notaste que...?

S1: yo... Valentina estaba en la guardería, ambas estaban, pero Valentina estaba primero. Yo la veía como sin ganas de comer, como rarita, una vez... me llegaba con morados en los pies... y yo llamaba y preguntaba si Valentina se había golpeado porque acá me venía con morados y pues me decían que no, hasta Valentina me decía “no, mami, yo no me he golpeado”. Los morados aparecían y desaparecían, esos vómitos y comía que ush, o sea, esos vómitos, hasta el chofer me decía, porque yo la mandaba en ruta, “la niña vomitó”, yo la notaba como que... en momentos le veía blancos los labios así como cuando uno tiene sangre, entonces yo dije “pal’ pediatra”. En el pediatra le hicieron varios exámenes y la hemoglobina la tenía en ocho, me dijo “parece ser una anemia”, entonces me le mandó un tratamiento para anemia, pero yo a Valen no la veía que mejorara, entonces volví y la llevé y el médico me decía que estaba igual cuando entonces me dijo “dale esto y me la traes en tres días”. Al otro día a Valentina le comenzó a dar fiebre, se veía amarilla, o sea, pálida y me la llevé otra vez pal’ médico, cuando llegamos a allá de una, de una, pero de una la mandaron a que la viera el pediatra y le mandaron laboratorios; cuando le hicieron un laboratorio y la niña metió un grito durísimo y se desmayó de una, cuando fueron a hacer esos laboratorios rápido porque necesitábamos saber qué pasaba, la hemoglobina la tenía en tres

D: ¿tres?

S1: En tres. Valentina estaba, mejor dicho. Ahí mismo tuvieron que meterla a la UCI y meterle sangre. Valentina lloraba, ella como que no entendía qué pasaba, nada, nada, nada; en la UCI pensaron que era un dengue hemorrágico; comenzaron a hacerle exámenes de sangre, entonces una doctora me dijo “eso debe ser un cáncer que tiene” y ahí mismo mi esposo me agarró, yo tenía ganas de írmele encima porque ¿Cómo me va a decir eso así a palo seco?, me dijo que la iba a remitir a la clínica de occidente porque allá había un oncólogo pediátrico que para que le hiciera los estudios que debía hacerle a ver qué pasaba “pero yo creo que es un cáncer de sangre” dijo ella, me tragué mis vaina y seguí, cuando llegamos allá el doctor Ciro, excelente doctor, comenzó a hacerle los exámenes correspondientes, porque esos son como dos listas de exámenes, no le encontraban venas, Valen sufrió muchísimo, tuvimos que oxigenarla y después el doctor me dice “Bueno, yo veo que sí es un cáncer, ella tiene una leucemia, pero yo no te puedo decir qué tipo de cáncer porque eso hay que mandarlo por allá a que me den los resultados”, él le dijo eso fue a Lucho porque a mí me veía muy confundida; Luis Carlos nunca me dijo nada (Tose), pero yo sí cautelaba cosas porque sí, pero él nunca me dijo nada. El doctor le dijo que era una leucemia fuertísima, que iba a hacer todo lo posible por ella pero que no, que no aseguraba nada y que la niña podía fallecer, pero obviamente Luis Carlos no me decía nada porque él tenía fe en que todo iba a salir bien. Bueno, entonces debíamos esperar a que llegaran los resultados, Já, los resultados llegaron incluso antes de lo esperado, debían llegar el miércoles y llegaron el lunes; ahí mismo el doctor empezó con la quimio, era la primera quimio de Valentina, y el doctor me dijo que estaba sorprendido, me dijo “le salió la leucemia más accesible, por decirlo así la más fácil, bueno, no, no fácil, porque es difícil, pero sí la más curativa” era tipo E, no era la grave que yo pensaba, entonces ahí fue donde yo me di cuenta que Valentina sí iba a salir adelante, entonces nos aferramos a eso. Con

ella eso fue muy duro, porque Valentina me bajó de peso, Valentina me quedó en 13 kilos, incluso se le veían los huesos, no me caminaba, a Valentina le tuvieron que hacer terapias para volver a caminar, le dio estreñimiento en la boca y Valentina me decía que se quería ir para la casa, es que en ese tiempo le ponían las quimios fuertes para quitar esa vaina; cuando ya después comenzaron a hacerle las biopsias y... ya no aparecía el cáncer, el doctor me decía “el cáncer no está, ahora ya hay que esperar a que Valen se recupere” y ahí fue cuando jum, empezó a comer, ya después que todos los exámenes salieron bien fue de una, pa’ la casa, después me dijo “Valentina sufrió, pero eso sufrimiento fue bueno porque ella ya está bien”

D: ¿Cuándo Valen te preguntaba que qué tenía tú qué le decías?

S1: yo le decía “Valen, lo que pasa es que tienes un enfermedad en la sangre, entonces por eso te tenemos que hacer todo esto”, para darle las pastas, para darle cualquier medicamento era un proceso tremendo.

D: ¿Cómo era?

S1: Valentina rechazaba todo, tiraba las cosas, le hablaba el médico, la enfermera, el papá, hasta que aceptaba; ya después ella se acostumbró y antes pedía los medicamentos. Y llegaba, era feliz, contenta, ya quería, ya todo cambió, ya quería correr por esos pasillos y bueno, todo mejoró. Ya después lo que pasaba es que empezamos a mirar a Victoria porque Victoria mantenía muy sola, entonces yo le dije a Lucho “Lucho, ya tenemos que empezar a turnarnos porque usted necesita estar con Victoria, y yo también”, ya entonces empezamos que 3 días yo acá, 3 días con Victoria y así; luego fue cuando Victoria comenzó a hacer preguntas “¿Y ustedes por qué se fueron y me dejaron?, ¿Dónde estaban?, ¿Y mi hermana?”, tu hermana tiene esto, está enferma, le estaban haciendo un tratamiento, pero ya casi viene. Entonces el día que volvió Valen le hicimos una torta y cuando Victoria

la vio le dio un abrazo y un beso gigante de esos que como “Uy, qué amor” yo creo que ese momento está grabado porque ese día filmamos un rato. Entonces ya cuando Valen se va por urgencias o algo ellas se ven por video llamada y Victoria le dice que por qué no viene a jugar; Victoria la acompaña a los laboratorios (Tose) y a todo lado, no la acompaña a las quimio porque no es bueno que ella se exponga a el ambiente de allá, pero si por Victoria fuera, jum, ella iría a todo lado con Valen (Risas)

D: Entiendo (Risas) (Tose) si vos pudieras poner en palabras qué ha significado toda esta experiencia de los tratamientos con Valen, el diagnóstico, ¿Qué palabras elegirías?

S1: De, como decir... ¿Lo que se ha vivido?, eso ha sido fuerte, pero a la vez ha sido una experiencia de vida porque uno escucha la palabra cáncer y es como si escuchara la palabra “ se va a morir”, vive tus últimos días con esa persona porque se va a morir, y eso no es así; hasta que a uno no le toca, uno no entiende por completo, yo comprendo muchísimo más a muchas personas, y también creo que he aprendido a ser fuerte porque no lo era, he tenido que demostrarle a mi hija, así por dentro esté mal, de que estoy ahí para ella. Es levantarte todo los días y pensar que cada día va a ser mejor.

D: ¿Todavía te preguntas por qué Valentina lo ha asimilado tan bien?

S1: Mira que es un ejemplo para todos de vida, de esperanza, de amor, esta chiquita ha sido una parte fundamental en esto.

D: Tú dices que con la experiencia de Valen aprendiste a ser fuerte, pero la experiencia de Valen viene desde mucho antes del diagnóstico; creo que cuando te descubriste como madre soltera fue cuando empezaste a conseguir esa fortaleza

S1: Sí, sino que con la enfermedad fue como más

D: Sí, por supuesto, por supuesto que sí, solo que trata de ver que antes también, para antes también tocó que pararte fuerte y todos los días privarte de vivir y trabajar, hacer, que el

dolor, que el cosito acá, que el otro, todo eso también fue muy difícil y ahí estuviste, entonces no es de gratis que Valen también sienta esa fuerza de que pa' delante se puede; yo creo que ese ha sido tu pilar más importante y eso es algo que te debes reconocer, reconocer bastante

S1: Sí porque uno a veces como que se le olvida todo lo que ha pasado y vive solo el momento y ya, pero si uno se pone a pensar en todo lo que ha pasado antes uno como que “uy, ¿yo hice esto?”

D: (Tose) ¿Y con tu esposo cómo estás?

S1: (Tose) hay momentos buenos, momentos malos, ¡No tan malos!, pero sí momentos difíciles, por lo menos con lo de Valentina se nos olvidó que existíamos nosotros dos, pero pues eso era entendible, lo comprendía él y lo comprendía yo, no peleábamos por eso; nos tratamos de mantener más como, siempre ahí, unidos para ellas. Hay momentos en los que yo creo que tengo un problema bastante grande de desconfianza y yo creo que es por lo mismo, porque he vivido con miedo como de que “¡me van a engañar!” como de que se va a ir con otra persona, como que si voltea en la esquina va a mirar a alguien mejor que yo, sí, es eso, es como una inseguridad que yo tengo, una inseguridad que me ha quedado de muchas cosas, de experiencias vividas antes, de no confiar en personas. Yo me casé con Luis Carlos porque yo vi en él una persona seria, una persona correcta, pero sin embargo haces el amor que porque sí, y él está tranquilo sin hacer nada, y eso es lo que yo no he podido como aceptar, como relajarme en ese sentido.

D: Pero mira que cuando tú me contabas un poquito acerca de cómo se dio pues volver a unirse, pues estaba muy marcada la situación de la niña, que pues aparece la niña y también Valen y que no lograbas empalmar muy bien con él y todo eso, ¿Sí? (tose), entonces es

importante pues de que a veces pruebes preguntarte pues qué los mantiene unidos, si hay una fuerza de ustedes o si la fuerza solo es por parte de las niñas

S1: No, mirá que no es tanto, sí, obviamente influye mucho lo de las niñas, pero no, entre nosotros dos sí hay esa unión porque yo lo quiero mucho a él y yo siento que él también a mí; entonces es lo que te digo, más bien como inseguridad mía

D: (Tose) okay, en esas situaciones que tú dices que tal vez como que te exaltas un poco por algo, ¿Qué pasa?, o sea, ¿Por qué llega esa inseguridad o ese temor?, explícame un poquito qué es lo que pasa para poder entender eso

S1: Él fue profesor en un colegio del centro y pues yo noté como que unas cosas, no sé, un poco malucas porque a él lo comenzaban a llamar estudiantes a la casa y pues cuando él contestaba yo lo notaba como que un poco acelerado, entonces yo le dije “Venga, ¿Qué pasa?, ¿Por qué te están llamando los estudiantes a la casa?, no veo por qué tenga que ser eso así, o sea, no, no lo veo bien” y pues él me dijo “No, mirá, lo que pasa es que pues yo trabajo con ellos, no lo veas mal; hoy en día los estudiantes se comunican por celular con uno y pues aparte de ellos tener un nivel académico ellos también necesitan un nivel de entendimiento, son muchachos que son muy agresivos” me dijo “no solo me llaman mujeres, me llaman también los hombres, no lo veas mal” y sí, la verdad es que él es muy serio, a mí todos me dicen que él es muy serio; entonces no sé por qué yo me armo unas películas en la cabeza. Por ejemplo el viernes él se va para un concierto en Bogotá porque a él le gustan todas esas vainas de que el metal y eso, pero yo ya me estoy haciendo una cantidad de películas, doctora

D: ¿Y por qué no va con él?

S1: No, porque a mí no me trama eso, yo no soy de eso, pero él va con sus amigos, pero es que igual de eso se trata, él debe tener esos espacios; lo peor es que yo soy una persona que,

¡a mí me pica la mano! Y yo empiezo a, “¿Por qué no me ha llamado?, ¿Qué estará haciendo?” y yo lo llamo y seguramente él está relajado con sus amigos y yo con esas películas tremendas en la cabeza. Yo he hablado todo eso con él y él me dice que él no va a cambiar lo que tiene por un momento “Yo tengo claro el día en que me casé y el día en que yo haga algo es porque yo ya no estoy con vos o porque las cosas ya se terminaron, pero yo faltarte al respeto nunca porque si te faltó el respeto a vos les estoy faltando el respeto a mis hijas, entonces no pensés eso”

D: Y cuándo él te dice eso, ¿Qué pasa contigo?

S1: me calmo, sí, me relajo, pero pasa otra cosita y se me olvida todo lo que me dijo

D: ¿Qué es para ti ser mujer?

S1: pues, según lo que a mí me han enseñado, lo que he aprendido es que yo tengo que ser la mujer de la casa, la que hace oficio, la que atiende a sus hijos y a su esposo, sí, prácticamente es eso

D: ¿Y qué es ser mamá?

S1: Ser mamá es estar al lado de ellos, es darles lo que ellos necesitan, es estar pendiente cuando se enferman, si se bañaron, es darles de comer

D: ¿De ellos?, ¿tienes dos niñas!, serían ellas

S1: Ellas, perdón (Risas)

D: Pero si es de “ellos” es porque pareciera que hay otro hijo por ahí

S1: (risas) No lo hay, (Risas) o de pronto sí

D: Un hijo grande, que es el esposo

S1: Sí, uno siente como una responsabilidad también con él

D: Parece que con él te estás posicionando más como mamá, que como mujer, porque como mujer estás cumpliendo en lo que dices que para ti es ser mujer, pero mira que cuando dices que el ser mamá; además que utilizas el “ellos”

S1: (Risas)

D: Está evidente esa protección, una protección que estás extendiendo con tu pareja, y con tu pareja no eres mamá, eres mujer

S1: Sí, a veces trato como de “no debo de ser así, debo de confiar, debo estar segura, debo estar segura”

D: Todo lo que mencionas no hace parte del deber ser, en realidad hace parte de una construcción, y no lo vas a conseguir de un día para otro, pero al menos hay una conciencia, ¿Sí?, por lo menos estás pensando y estás aceptando. Recuerda que para estar presente junto a alguien no es necesario estar físicamente, el otro se debe llevar algo de ti, ¡Tú decides qué!, y por supuesto que ya debe tener mucho de ti y no serán cosas malas, no serían pareja, no tendrían tanto para darse

S1: Incluso ayer estábamos charlando y él me dijo “¿Usted por qué se siente tan insegura conmigo?, o sea”

D: ¿Te sientes insegura con él o contigo?

S1: Más que todo es conmigo

D: ¿Tú recuerdas que hace un rato me dijiste que tú sentías que hasta ahí iba a quedar pues porque y tenías una hija y no querías pareja?, pero luego llega él, pones mucho amor en él, en la relación de él y Valentina porque es casi como que extraordinario, o sea, que poco se ve (Risas), pues sí, puede que hayan relaciones armónicas, pero la que tú describes es como si se saliera pues de lo esperado (Tose) y ahí la pregunta que uno se tiene que hacer es a qué le tiene uno miedo realmente; ¿A que él te cambie, o sea, que se vaya con otra?, ¿O a

que tú te quedes sola?, nada te va a garantizar de que él va a estar ahí siempre o no, ¿Sí?, pero por lo menos si le pierdes ese miedo a estar sola, a que después no haya nadie con quién compartir, con quién construir y todos esos ideales que uno como mujer va tejiendo, de pronto eso ayuda a construir un poquito de seguridad

S1: Sí, es como también miedo, miedo a perderlo, miedo a quedarme sola

D: Necesitas construir esa seguridad en ti, en ese “ser mujer”, que pase lo que pase vas a poder estar fuerte.

S1: toca seguir, es verdad.

D: ¿Qué es difícil?, claro, es que lo que has vivido hasta el momento no ha sido fácil, pero aún así seguiste.

S1: Sí.

D: De momento, dejémoslo ahí y piensa un poquito en eso, en ese “ser mujer”, “ser mamá” y en esos miedos. Debes construir más seguridad para que estos miedos no atormenten tanto y no aparezcan esas discusiones ni esas peleas.

S1: Sí, lo voy a hacer.

D: Igual ahí lo seguimos conversando; podemos sacar un espaciecito de las intervenciones con Valen y conversamos.

S1: Listo.

D: Bueno, señorita.

Anexo 2. Entrevista a Yamileth (S1)

D: El principio es que me puedas contar como en el momento en que quedaste embarazada, como que ¿qué pasaba en ese momento? Antecitos, ¿si hubo un cambio a partir del embarazo? ¿si fue algo como planeado o estabas en otro cuento completamente?

S1: (Risas) No, el cuento no era tener más hijos, porque pues ya mi hijo mayor tenía quince años; ya estaba era yo haciendo las vueltas para hacerme operar, para ya definitivamente cuidarme bien porque, todos los “estos” que usaba para planificar no me caían bien. Nada, nada me caía bien, me ponían a vomitar, me ponían maluca entonces optamos con mi marido de hacerme operar. Estábamos ya en esas, estábamos cambiándonos de EPS porque teníamos EPS Coomeva y pues era muy regular y estábamos cambiándonos para la SOS Comfandi cuando, eso fue mejor dicho (risas) como dicen “un golazo”, eso fue... como estábamos planificando con el ritmo y ya bastante hace, ¿Qué? Como unos ocho años estábamos planificando con el ritmo y nos había ido muy bien pero pues los médicos decían “no, ¿eso? con eso no planifica nadie” y pues yo dije “Ocho años”. Ya estábamos tranquilos. Cuando de un momento a otro se me fue la regla y yo –juemadre! Como yo era tan fija yo dije “¡ay! yo como que estoy en embarazo” pero como él viaja tanto, él estaba viajando y él no se daba cuenta

D: ¿Él a qué se dedica?

S1: Él es tractomula, maneja tractomula. Entonces él estaba viajando y entonces le digo a mi mamá y a mi hermana “Nooo yo no sé pero yo estoy como en embarazo, pero no creo, claro que no me ha venido la regla ya cinco días y pues uno tan fijo uno ahí se da cuenta”. Entonces mi hermano “Bueno pues vaya y compre una prueba a ver si es que es verdad o ¿qué?, pa’ saber de una vez” y fui y compré la prueba y claro, embarazada. Al comienzo fue un susto, me asusté mucho pues yo soy de tipo de sangre A- (negativo) y pues ya me habían dicho que no podía tener más hijos, que era un riesgo que no sé qué, entonces lo primero fue susto. Ya después ya pues, y como yo decía “¡ay! yo ya tan vieja como pa’ tener un hijo” Yo a los 39 años en embarazo (Risas) No, y yo decía “No, que pena yo con barriga y a los 39 años”; pero no, cuando fui al médico a los controles ya veía gente más

adulta que yo y el doctor me dijo “No, estás bien, si estás bien de salud y todo puedes tener tu hijo normal. Si no que, si es de alto riesgo” porque como ya tenía una cesárea, mi hijo mayor había nacido por cesárea entonces ya ahí ya. Y bien los controles, salió todo bien y gracias a Dios

D: Bueno, entonces te enteraste que estabas en embarazo y al principio era mucho susto, ¿será que van a salir bien las cosas, será que no?

S1: (Risas) Si

D: Pero cuando ya empezaste a asimilarlo, ¿Cómo fue la relación con ese bebe que estaba en la barriguita?

S1: Nooo, ¡súper! Ya feliz, todo mundo feliz

D: ¿Qué síntomas te dieron?

S1: ¡Uy, eso sí casi me mata! Casi me mata. Vea, se me bajaba la presión, era un sofoco y de un momento a otro me desmayaba. Mi mama era la que tenía que andar conmigo. Y ella pidiendo auxilio, pidiendo agua, cuando salíamos o que me tocaba ir al médico o algo. Y yo me desmayaba y no me daba cuenta. De un momento a otro ¡plup! Como un pollito caía yo. Y maluqueras si muchas... no comía bien. No, eso era ¡tenaz! Todo lo que comía lo vomitaba, tres veces lo vomitaba. El embarazo si fue muy duro. Yo decía que yo no iba a poder tenerlo, yo decía “Yo no voy a ser capaz” Mi mama me decía “¿Cómo que no?” (Risas) “Ya lo tiene allí, ya tiene que ser capaz” Y no, yo me siento que yo no voy a poder porque me daba como taquicardia pero no, de la felicidad yo decía “No pues, tengo que lograrlo” Y estaba ya contenta y mi marido pues, ¡feliz! Porque como él no tenía niños. Él me había ayudado a criar a mi hijo mayor y todo y, él feliz con su hijo y cuando le dijimos, no, pues feliz. Todos muy felices gracias a Dios

D: Bueno, y allí por lo menos, ¿recuerdas algunos diálogos que tenías con tu bebe, que le hablaras que le dijeras?

S1: Ah sí, le hablaba mucho, el papá le hablaba mucho, que iba a ser un niño muy inteligente, que mejor dicho. Que era la luz de la casa, que iba a ser la luz de la casa que porque él iba a llenar, pues, iba a llenar el mundo de nosotros. El niño de la casa ya tenía quince años entonces ya él llegaba a formar parte. No pues, súper, en la casa no habían niños

D: Entonces le decían que iba a ser muy inteligente, y ¿qué más se imaginaban que iba a ser ese bebe, qué más le decían?

S1: (Risas) Pues al comienzo el papá decía que era una niña y yo le decía “No, esperemos” Ella también “No, es una niña porque mire que el embarazo es muy diferente, que no sé qué”. Yo le dije “No, esperemos porque a mí me da la impresión que va a ser un varoncito” porque eso yo decía no, es un varón y cuando me hice la ecografía...

D: ¿Qué te hacía sentir que era un varoncito?

S1: No sé mira. Es algo como de uno, como una intuición, intuición de mama será porque ella “Que la niña, mire que el embarazo es diferente” y yo “No, esperemos. No le digan *la bebe*, díganle *el bebe* porque de pronto se siente mal o algo” (Risas) Y bueno, cuando después el doctor me programó para cesárea también, porque él estaba sentado, sentadito pero como para acá la espaldita como para acá sentado. Entonces no, que la cesárea. Y él nacía era en diciembre, programado para diciembre pero pues, como al doctor le iba a dar por irse de vacaciones yo dije “No este doctor no se me puede ir. ¿Cómo así doctor que usted se me va a ir?” Eso que me di cuenta por otra paciente- Ay, el doctor Alejandro se va- y yo “¿Cómo? ¿Cómo así doctor que usted se va a ir?” y él,- sí, es que tengo que ir a... una yo no sé qué por allá de médicos, y yo, -Ah no y entonces ¿qué va a hacer conmigo? Y dijo

-pues si quieres te programo, y yo le dije -si doctor, a mí que no me vayan a poner a hacer fuerza o algo o que me salga un médico con otra cosa, no. Ya prográmeme y me dijo -no pues, la programo para el 30 de noviembre, y Joseth nacía era en diciembre

D: ¿Cuántas semanitas antes entonces?

S1: Uf, como unas... ¡uy! casi un mes, casi un mes porque el nacía como el 24 o 25 de diciembre y nació el 30, como ¿tres semanas?

D: Si

S1: Como tres semanas antes, todo antes

D: ¿Ósea que nació de 37 semanas?

S1: Si, pero nació bien, gordito, grande y blanquito (Risas) Porque el papá es trigueño y yo decía –No, (Risas) nosotros nos lo imaginábamos como trigueño o negrito cuando ese niño blanco, ¡uy! Mi mamá le vio a mi prima el niño cargado, “¡Aww! ¿Ese niño tan lindo de quién es?” (Risas) No se imaginaba que era el mío (Risas)

D: Bueno, respecto al embarazo y a lo que le decían, ¿qué más se imaginaban y le decían?

S1: ¿Qué más era? (Pensando)

D: ¿Qué más le decían en esos diálogos?

S1: El hermanito también le hablaba mucho

D: ¿Qué le decía?

S1: Que lo quería mucho, que saliera ligero (Risas) Como que sí se programó ligero. Que “vea, salga ligero” y “vea que yo quiero es un niño, yo no quiero una culicagada pa’ cuidarla” y yo no sé qué, “yo quiero es un niño y usted va a ser un niño” le decía mi hijo mayor, y yo “ay, no le hable así”. Él, ellos, eran muy culecos con esa barriga, le hablaban, le decían muchas cosas bonitas, que iba a ser grande, que iba a ser... bueno, lo que más le decían era que iba a ser muy inteligente

D: OK. Bueno y como fue ese momento cuando viste a tu bebe, tú me dices que te imaginabas una cosita más morenita pero salió una cosita blanca preciosa. ¿Eso que te produjo? ¿Qué sentiste?

S1: No, feliz! Feliz. Hasta el doctor dijo -yo hacía días no veía un recién nacido tan bonito, dijo el médico y yo -Ay doctor, cómo así, y entonces mi hijo me lo mostró dijo -Mira tu hijo es muy lindo te felicito! Y yo -Ay doctor ¿no será que usted me cambio a mi bebe?, apenas se reía (Risas) Dice -No, te felicito! es un bebe muy bonito, y entonces me dijo - Menos mal que adelantamos la cesárea porque te habría dado más problema tener al niño

D: ¿Porque venía gordito?

S1: ¡Claro! Porque estaba ya muy gordo, estaba muy grande y muy gordo

D: ¿Tomó lechita materna?

S1: No mira, porque como a uno la cesárea... como el niño todavía no iba a nacer, entonces usted sabe que el cuerpo es tan perfecto; y entonces cuando él nació, yo lleve la leche y todo y allá le dieron un tetero pero todo lo vomitaba. Toda la leche que le daban, la vomitaba, toda la noche vomitó. Y al otro día no comía nada y lo ponía yo en el seno y eso no salía nada

D: Todavía no estaba el cerebro organizado para producir la leche

S1: Ajá y entonces le pusimos tete; pero mira que él cuando llegó a la casa, él sintió como que esa era su casa y ahí si se tomó su teterito bien y ya se durmió tranquilo y todo. Pero cuando estuvo allá en la clínica él no comió y todo lo que comía se le devolvía. Eso fue lo más raro así que pasó con él, eso. Y lloró así llorar, no. Llorar de lloreta, no.

D: Listo entonces, ¿lactancia nunca hubo?

S1: No al comienzo, eso como a los tres días o cuatro días fue que ya me bajo la leche y entonces él ya de una

D: Ah, entonces si hubo, ¿hasta los cuantos añitos estuvo?

S1: Hasta los once meses.

D: Y ¿cómo era eso de tenerlo ahí, amamantarlo?

S1: No, súper. Súper chévere

D: ¿Qué le decías?

S1: Ay, ahí si casi no le hablaba (Risas) cuando estaba dándole el...

D: Bueno y cuando lo arrullabas, cuando lo consentías, ¿qué palabras ahí aparecían? ¿qué le decías?

S1: Ah, que tan bello, que mi niño tan lindo, que estábamos muy felices con él, que dándole gracias a Dios que había salido bien todo, así

D: ¿Al cuánto tiempo empezó el como a gatear, las primeras palabras?

S1: Él a gatear como a los cinco meses

D: ¿Y caminar?

S1: Caminar como a los 11 meses

D: ¡Rápido!

S1: Si

D: Y ¿cuáles fueron las primeras palabras que dijo?

S1: “Papá” (Risas) Increíble pero dijo fue papá. Él es chocho con el papá, ¡ay, él! Llega el papá y él es encima de él, no existe nadie más; y eso que mi hermana está muy pendiente de él; pero llega el papá y eso no existe nadie, sólo el papá. Y como él dice que casi no lo ve, él a veces se demora 15 días en venir, a veces 20 días y así, y cuando él llega es feliz con su papá

D: Bueno, y el papá cómo es con él

S1: No, eso se deja hacer de todo de él. Le saca la maleta del doctor y le hace unas maldades (Risas) ¡tenaz! Ahora días voy que la maleta del doctor, bueno, entonces como él es todo velludo, le cuento que le ha dejado esto aquí pelao y ese hombre no podía de la piquiña, de la rasquiña, que con las tijeras que porque así no podía pues curarlo ni nada, no podía tener curaciones ni nada que por el pelero que tenía allí. Y con las tijeras hasta con cuerito y todo le arrancó. Y él se deja hacer de todo con él. Él es muy cariñoso con él. Juegan. Ese si juega con él. Él si juega más que yo con él y ella. Ellos si juegan con él.

D: Bueno y ¿cómo ibas viendo que se iba creando ese carácter en él?

S1: Así pequeñito bien. No era malgeniado ni nada. Tranquilo muy tranquilo

D: ¿Se daba con las personas?

S1: Si, todo mundo con él le cae en gracia. Tiene algo, un ángel, algo porque él a todo el mundo le cae bien y como se porta bien. Uno lo puede llevar a cualquier parte, él se porta súper bien, él no molesta, él no coge las cosas, él no daña nada; hasta ahora días, él se fue con mi hermana a cuidar un amigo que tenemos que lo habían... lo operaron, y él se fue con ella, él dijo –no, yo le ayudo, yo voy a ser el enfermero, y disque le pasaba la medicina y todo. Y todo el mundo es feliz con él

D: Pero entonces le gusta bastante este juego de curar?

S1: Curar y la maleta del doctor y todo eso (Risas)

D: Y bueno, tú me dices que empezó a caminar a los 11 meses

S1: Si, a los once caminó, pero era que no se podía quedar quietico en ningún lado. Nosotros vivíamos en una casa que era de cuatro niveles y eso eran gradas por todos lados. Nos tocaba poner muebles, colchones, de todo para tatarle a él, para que no se fuera a ir por una grada de esas. Y nunca, nunca nos pasó un accidente con él pero eso sí, nunca ha estado sólo. Es como muy a toda hora, esta enseñado de que esta o mi hermana con él.

(Interviene el niño... ma' acuérdesse del accidente que me pasó... -Ah pero eso fue ahora viejo) Vea él esta allá arriba en la pieza de la tía viendo muñecos y está oyendo todo lo que uno estaba hablando acá y cuando -Bueno, ustedes por qué están diciendo eso (Hablan un rato con el niño) (RISAS)

D: Es muy carismático, entonces si ha tenido esa relación con todas las personas, acá viven...

S1: Mi mamá, mi papá, mi hijo, con mi nuera y mi hermana y mi marido. Si vivimos bastanticos (Risas)

D: Pero ha estado entonces en ese entorno social

S1: Si, siempre hemos sido así bastantes. Antes éramos más porque mi hermano ya se fue a vivir a Florida, nosotros somos de Florida. Él ya se fue pero siempre hemos vivido así todos

D: No, genial. Bueno, en que momento empiezan a sospechar del diagnóstico de Joseth

S1: Joseth un niño sano, con sus vacunas...

D: Tuvo algunos otros problemas no sé, qué tú digas hace tiempo se enfermó

S1: Lo que le pasó a Joseth fue que de un momento a otro antes de los cuatro años, antes de cumplir los cuatro años se empezó a enfermar mucho, le empezó a dar mucha gripa y eso que a él nunca le daba gripa cosa que le duró casi 1 mes y se le inflamó el colon, entonces yo decía pero tan pequeñito como le va a dar. Yo creí que era que él se había comido algo. Eso fue lo más que se ha enfermado lo del colon y esa gripa que le dio tan dura. Yo creo que ahí se le bajaron las defensas y ahí fue que el niño enfermó

D: Ok. (Se van a un lugar a solas, sin Joseth) y para ti cómo ha sido eso de que la tía esté tan pendiente

S1: Bien, bien porque que te digo, yo pues... yo estoy feliz con mi niño y todo eso pero la verdad, él no estaba en mis planes, pero pues de todos modos yo he sido la mama que pues ahí, no tan excelente pero he tratado de ser la mejor mama para él... pero mi hermana, mi hermana le tiene mucha paciencia, ella todo lo que él, él la maneja así con un dedo

D: Pero es importante que tú no te dejes

S1: Eso, conmigo es diferente porque yo soy la que lo frena porque el papá también, también es lo que él diga lo que él quiera, que el niño pa' allá que el niño pa' acá y yo le digo -no, hay que enseñarlo también. Él no le gusta que lo dejen sólo, al papá. No, hay que dejarlo que él sea independiente

D: Exactamente porque Joseth es muy lindo y entonces es muy fácil encariñarse tanto con él y que lo manejen muy fácil y créeme que a pesar de que uno no se va a juntar con el que digamos, que *no se las sigue tan fácilmente* (Risas) pero ese que *no se la sigue tan fácilmente* es lo más importante del mundo, porque la vida va a ser así. A pesar de que él es muy lindo, llega un momento en el que él crece y se va a tener que enfrentar a otras situaciones en las que no va a ser tan fácil tener las cosas como él quiera. Entonces es aquí donde uno va construyendo esa frustración, por decirlo así, al “**no**” la cual es vital porque lamentablemente en la vida nunca vamos a tener todo lo que queramos

S1: Si, yo si de vez en cuando, bueno y que el jueguito y que ya llegó una hora en la noche y él sigue pegado a su celular o su jueguito; que porque que pesar el niño, el papá que hay que comprarle un celular al niño, que el niño no puede ir a estudiar, que pobrecito que no tienen amigos... si está bien, pero que él sepa a qué horas tiene que dejar de jugar con el celular porque cuando está el papá, indefinido. Cuando está el papá yo no le puedo decir nada porque se va a enojar conmigo y ahí va a ver que yo voy a decir una cosa y él va a decir otra. Entonces yo los dejo y yo le digo -bueno joven, a qué hora se va a acostar o a

qué hora va a dejar ese celular, vea va a quedar ciego va a quedar sordo por estar jugando con eso; entonces el papá –Eh, ya viene *La General*, ya viene *La General* (Risas) Yo le digo –No, tiene que tener espacios para todo; pero a mí me hace caso, también me hace caso. A ellos los pasa por la galleta pero cuando yo le hablo me hace caso

D: Y eso es importantísimo. Entonces muy bien. Bueno entonces cuéntame, tú me dices que él empezó a enfermarse, que la gripa le duraba mucho

S1: Si, mira que en menos de dos meses. Eso fue a los tres meses que se enfermó el niño y al cuarto mes ya el niño con síndrome. Eso fue, que te digo, como en el mes de agosto, septiembre y octubre estuvo el niño muy enfermo. Septiembre le empezó una tos, le duró de septiembre a octubre que fue el Día de los Niños, le coloqué su disfraz y ese día el niño se sintió súper mal, súper mal. Lo toqué y mucha fiebre, le di el remedio para la fiebre y bueno, se le bajó la fiebre porque él no ha sido así afebril, no. Le di el remedio, no le volvió a dar fiebre pero entonces el niño seguía con esa tos y yo a cada rato en la EPS, a cada rato -Vea doctor ese remedio que le dio al niño no le sirvió siguió con la tos; en ese tiempo de esos 3 meses, el niño coge un color como amarillo yo le digo al pediatra -Doctor por qué no me le mira al niño aquí lo que ustedes le miran que ustedes le miran aquí a los niños a ver qué es lo que el niño tienen, parece que el niño tuviera hepatitis, le dije yo al médico, -No lo que pasa es que el niño es blanco, -Si una cosa es que el niño sea blanco y yo lo veo muy amarillo. Se le veían todas las venitas, todas las venitas de la carita se le veían y ya el niño delgado; yo le decía -Doctor, será que tiene ... Bueno yo estaba convencida que era hepatitis porque estaba muy amarillo. El niño empezó con un dolor en, ahí mismo... tenía tos y tenía dolor en el abdomen y yo le sentía una pelota, yo le sentía una bola y los pediatras no, los pediatras no le dieron nada. Y yo con mi esposo me dijo – no, llévelo al médico particular a ver qué es lo que el niño... ¡ay! no será que el niño se tragó una

moneda o algo porque ese dolor de estómago y diarrea. Y entonces pagamos un médico particular por aquí y el médico me dijo -No pues, si quiere le hacemos una radiografía, una cómo es que es... una ecografía y le dije yo -Pues si porque yo creo que el niño se ha tragado algo, porque es que el niño no es enfermo ni nada y la bola allí; claro, el niño se le inflamó el colon. Pero yo decía pero tan raro tan pequeñito y con el colon inflamado. Ahí le salían en la ecografía. Bueno le dieron antibiótico, el niño se curó de lo de la barriguita y el niño siguió con la tos. Cuando yo le dije al médico, volví con el niño a donde el médico y le dije que por favor le mandara un hemograma al niño porque yo lo veía muy mal, no comía bien, el niño hasta ni dormía bien porque esa tos era impresionante, todo el día y toda la noche. El doctor le mando el hemograma, entonces con mi mama el día que madrugamos a hacerle el hemograma al niño, resulta que el niño ya había tenido como unos dos desmayos pero como siempre decían que como no comía bien, y como la tos... imagínese, el niño ya estaba empeorando. El día que fuimos a hacer el hemograma, madrugamos, estábamos esperando el taxi afuerita... ah, no! Me iba a cepillar cuando el niño se me desmayó y yo dije, bueno de pronto fue como el olor de la crema... Yo dije, ve tan raro. Y cuando estábamos esperando el taxi ya afuera, el niño se me volvió a desmayar. ¡Ay! Entonces le dije a mi mama -No mamá, vámonos para la clínica de urgencias. No vamos para El Prado, que allá es que le toman las muestras no, vamos para urgencias que yo lo veo muy mal. Mira que nos subimos al taxi y el niño se desmayaba, fue ¡plup! y volvía en sí, se desmayó como cinco veces en menos de dos horas. Cuando llegamos a la Clínica Amiga yo con la orden del hemograma y bueno, lo primero que le hacen es el famoso Triage que no estoy de acuerdo con eso. Un niño que está desmayándose, es una cosa... “Ustedes no sé si me van a creer” y les presenté la información del niño y les dije que se ha desmayado cinco veces y entonces le pusieron el cosito ese y me dijeron -Vaya y

espere allá en la sala, cuando yo voy con el niño a esperar en la sala y se desmaya de nuevo y yo –No, que esperar ni que nada, yo me metí para allá derecho. No me van a dejar morir el niño, esta grave. Entonces ese día había una sola pediatra en una clínica de esas, una sola pediatra y habían una cantidad de niños esperando. Entonces la doctora vio al niño y él empezó a botar una babaza amarilla, pura baba. El niño ya pelaba los ojos, ya el niño ya estaba era pal otro mundo yo creo. Entonces la doctora llegó y lo cogió y le pusieron ahí mismo un suero, le pusieron unas cosas ahí en ese suero y el niño mal y mal y siguió desmayándose y la doctora -¡uy no! eso está muy grave, pero es que soy la única que esta aquí de turno, y yo -pues doctora me da mucha pena pero usted me tiene que atender al niño, él es el más grave en este momento. Me dijo -no, el niño esta grave. Le dije –mire, hágame el favor yo tengo para que le saque muestras de sangre. Y ahí mismo dijo sáquenle muestra de sangre y tal. Claro, a lo que salieron las muestras de sangre ya el niño ya estaba pasado, tenía cuatro de hemoglobina, el niño ya estaba sin sangre y como les digo yo, no es culpa mía ni que hubieran dicho que la mama se descuidó porque yo a cada rato donde los pediatras y les pedía “mírenme al niño” y él tenía anemia y ellos nunca le vieron la anemia al niño. Anemia severa. Y claro ahí la leucemia.

D: Al contrario, menos mal tú estabas ahí pendiente

S1: Impresionante porque el niño de un momento al otro se habría podido morir y -Ve, se murió, ¿Y qué?

D: ¿Qué tipo de sangre es él?

S1: AB- (Negativo) pa' mas caso

D: Bueno y entonces ¿cómo fue?

S1: Entonces allá en la clínica, yo veía la cara de la doctora y no, eso es algo grave porque me dijo la doctora -salieron los resultados y su niño tiene una anormalidad en la sangre. -

¿Cómo así doctora?, ¿Es por el tipo de sangre que él es?, me dijo -no, es algo que lo tienen que estudiar, le tienen que hacer ciertos estudios, y yo le dije -pero doctora, usted no me puede decir qué es, y me dijo -no porque hay que asegurarse, lo vamos a remitir porque eso es categoría, no sé qué, una categoría más alta. Entonces yo le dije -ay doctora, ¿para dónde me va a mandar entonces? Cuando yo oí a la Valle del Lili pero yo ni la conocía porque por acá tan lejos de esa clínica. Cuando me dijo -lo vamos a enviar de pronto para la Valle del Lili o si no, el Club Noel... no, me mencionan el Club Noel y yo me muero! Yo me puse fue a pensar. Yo no azaraba a la doctora, yo era, era orando

D: ¿Estabas con tu mama ahí?

S1: Si, con mi mama, ella afuera y yo allí nerviosa y que me comía las camas; pero si, como te digo, yo me tranquilizo porque yo no me pongo como loca a gritar ni nada de eso, me tranquilizo y veo la situación y todo. Entonces cuando la doctora me dijo que me iba a trasladar, ay, que me mande para la Valle del Lili, que me manden para allá, que me manden para allá. Cuando eso fue como a las dos horas, a las dos horas llegaron los camilleros y yo les dije -¿De dónde son?, y ellos -de la Fundación, y yo no sabía que se llamaba Fundación Valle del Lili, y ellos -sí, Fundación Valle del Lili, y ¡ay! yo descansé. Llegamos allá con el niño en la ambulancia y él, ese peladito es la embarrada -uy mama, yo siempre quise montar, siempre quise estar en una ambulancia, en medio de su que estaba maluquito y todo, dice eso. Y yo -ay no papá, no diga eso. Con doctora y todo ahí en ambulancia y todo. Cuando vi que llegó ambulancia con doctora yo dije “ay, eso está grave, ¿qué será que tiene mi niño?” Yo me empecé, pues, algo grave me van a decir, me empecé como a preparar. Llegamos a la Valle del Lili y le hicieron de nuevo los estudios. Ahí si salen los estudios muy rápido, ahí mismo me llamó la doctora, una doctora jovencita, yo no había visto médicos tan jóvenes, y me llaman y me dicen -mamá, le tengo una noticia, no

es grata pero tengo que decírsela y -¿qué pasa doctora?, me dijo -su niño tiene un tipo de cáncer, y yo ¡no! como si me hubieran echado un baldado de agua helada. Hasta ahí me llegó la tranquilidad. No, me puse a llorar, -¿cómo así doctor? En mi familia no hay nadie con cáncer ¿cómo es eso de que mi niño tiene cáncer? Porque él es un niño sano, él hace no más como dos meses que ha estado enfermito pero él no tiene nada raro, es un niño sano, y la doctora, -pues, esos son los resultados. Bueno, ya después, decirle a mi marido. No, ni yo le dije, yo creo que fue mi mama porque mi hermana no estaba viviendo aquí, estaba en Ecuador trabajando y viviendo allá. Cuando yo le dije a mi mama -no mama, yo a John Jairo no le voy a decir dígame usted que el niño esta grave. Menos mal él estaba aquí cuando eso. Lo primero fue que él se enojó, él dijo -no, Yamileth tiene la culpa, porque como Yamileth cuando el niño no quería comer ella lo dejaba y que comiera cuando él quisiera y entonces Yamileth tuvo la culpa. Pues esa fue la reacción de él. Y bueno, cuando después, que faltaba ver qué tipo de leucemia tenía el niño. Otra esperada y otra comedera de uno porque uno para saber cuál leucemia tenía, que hay unas que son mortales, hay otras que son muy duras de quitar; entonces el doctor nos llamó a él y a mí, -¿está su esposo? -Si mi esposo está pero está afuera porque no lo dejan entrar, -No, necesito que lo haga entrar; el pelado nos dejó entrar a los dos cuando el doctor dice que bueno, el niño si tiene un tipo de cáncer que es una leucemia, una leucemia linfoblastica aguda que no sé qué, y nosotros -ay pero doctor, ¿eso qué es? -Eso es un cáncer pero es tratable porque la del niño es una leucemia que se puede tratar, y si ustedes quieren le empezamos ya el tratamiento, de una vez, ustedes ¿qué piensan o quieren pensarlo o qué? Nos dice el médico y yo – ¡no! No hay nada que pensar doctor. Hágale el tratamiento al niño de una que, qué hay que firmar porque en un segundo, un minuto que uno se ponga a pensar, ¿cierto? El niño le pusieron unos bolos en el suelo y con eso el niño se paró, el niño no se volvió a desmayar ni nada.

Empezaron a hacerle todos los estudios al niño, todos los órganos bien, hicieron examen de cráneo, huesos, de todo, de estómago, todo, todo le salió bien. La leucemia no le había invadido nada al niño, ningún órgano. El corazón bien, el hígado bien, los riñones, todo. Entonces súper bien. El día que le pusieron el catéter si sufrí mucho porque, y las chuzadas, empiezan a chuzarlo impresionante, todos los días y uno ver su niño tan chuzado y a toda hora, que pesar. Y él se dejaba pero pues lloraba mucho y él ponía la manito así y se dejaba y yo -¡ay dios mío!, nosotros con el papá llore y llore, no dios mío. Y no, increíble. Y cuando le pusieron el catéter ese día si yo sufrí mucho, hasta me desmaye (Risas) porque yo le vi ese coso allí y yo creí que él iba a quedar con ese coso así, porque a él le colocan el catéter y ellos mismos lo prueban y/o ensayan a ver si eso quedó bien, y yo vi que le habían dejado esa aguja allí con esa tira y yo -ay mi niño va a estar con eso allí, y de la impresión me asusté y yo le dije al doctor, -doctor y ustedes ¿no le van a quitar eso al niño?, y dijo -antes se lo colocamos, y yo -pero ¿él va a quedar con eso allí, con esa tira allí? y dijo -no, esa es la agujita que le vamos a poner cuando le vayamos a poner el medicamento, y yo ya ahí ya descansé; pero el niño toda la noche se quejó de dolor y -mi pechito- decía, mi pechito. Pero no es un niño que uno diga que tan cansón, que -¡vea mama! ¡Que me duele!, no, decía -mi pechito mama, mi pechito, y era así toda la noche y yo, ay, pensé tirarme por esa ventana con mi niño de verlo así sufriendo tanto. Yo dije - no, yo no voy a poder soportar esto, no voy a poder. Y cuando el doctor me dijo eso, yo gritaba como una loca, ahí si se me fue la quietud y la tranquilidad pa' la ñoña porque yo era gritando en esa sala. Y cuando a los cinco o seis días, ya llegó la psicóloga a hacer el acompañamiento y todo, pero entonces yo digo, yo le decía - ay, y usted ¿por qué no estaba allí cuando me dijeron esa noticia tan dura? y como yo decía, pero es que el niño tiene cáncer, el niño no tiene cura porque, en mi casa nunca nadie ha muerto de eso, mi abuelito, mis abuelitas han muerto de

muerte natural pero ninguna ha tenido cáncer; y como antes uno pensaba era que el cáncer era hereditario, pero resulta que no, y eso era que yo no sabía y el papá del niño peor. Al papá del niño sí se le murió la tía que lo crio a él, murió de cáncer allá en la clínica. Ella le dio cáncer en un riñón. Y ella murió de eso. Pero él dice que no, que según culpa mía.

Entonces cuando la doctora lo entró le dije -Doctora, ¿usted puede hacerme un favor? ¿Puede hablar con mi esposo?’ y ella, -si claro, yo hablo, -doctora, es que él piensa que el niño se enfermó por mí, dijo -no, eso es una forma de él expresarse, de él pensar pero porque él no sabe de la enfermedad

D: No es solamente eso sino que a veces (...) ¿Te viste el partido de Colombia?

S1: Si (Risas)

D: Uno le empieza a echar la culpa al que más rápido ve o al que más tienen allí, a veces como para no reconocer lo que no se hizo. Funciona también como para él, es la más tolerable evidentemente culparte a ti en vez de imaginarse a él como un posible culpable, hable ‘¿cómo tuve que ver en esto?, no estuve lo suficiente, la familia de mi esposa no tiene antecedentes con cáncer la mía sí’, entonces volver sobre todas estas cosas con alguien a quien amas tanto y considerarte que de pronto hiciste algo, es tan letal que es más fácil decir -no, es que fue usted, yo no, fue usted; a pesar de que esto también resulte doloroso, el culparte a ti porque obviamente él también te ama mucho a ti. Pero entonces las personas por ejemplo que utilizamos esos mecanismos como para proteger un poquito eso tan sensible que tenemos, y evitar reconocer a veces o imaginarnos la posibilidad de haber cometido un error.

S1: Si, pero eso le cambia a uno total la vida, como pareja, como todo, como mamá porque yo a mi otro hijo, bueno, ya todo era Joseth y ‘ya Joseth, Joseth’ y me olvidé de mi hijo grande porque ya me tocó quedarme tres meses en la clínica; era con él, con él, y ya mi hijo

– ve mama y usted ¿qué? ¿Yo cuándo la voy a ver? Que le hacía falta también y también estaba sufriendo y yo no quería salir de la clínica pero llegó el momento en el que él mismo me hizo abrir los ojos porque, - mama, ¿yo cuándo es que te voy a ver?, me dijo, entonces yo ya cuando llegó mi hermana, porque ella dijo –no, yo voy a ayudarle, y se vino para acá, ella dejó trabajo, todo, hasta un novio lo mas de bello lo dejó por allá tirado (Risas) y entonces le decía yo a mi hermana –ve, te venís a quedar con el niño y yo voy para la casa un rato porque pues Kevin también necesitaba verlo a uno al menos, entonces sí, así nos turnábamos y así, pero siempre con el niño, y el niño, el niño; y el papá por un lado ‘que usted, que yo no sé qué’ y bueno, yo le tenía paciencia. ‘No pobrecito, es el modo de él’. Pero llegó un momento en que ya las peleas y pelea y pelea empezamos a pelear, cosa que nunca hacíamos. Empezamos a pelear y a pelear; y mi tía me ayudó mucho, una tía que yo tengo por allí cerca de Valle del Lili, ella se iba y se quedaba conmigo, ella iba y me llevaba el desayuno, yo -no tía, yo no quiero comer, y por ella estoy viva porque a mí no me entraba la comida. Yo – tía, tráeme jugo o tráeme café o cosas así pero no me traigas solido Porque como que no me baja y ella- no mijita, tiene que comer. Se me bajó la hemoglobina, a ¡nueve! Porque nada de comida. Y ella – bueno y usted ¿qué? ¿Se va a dejar morir o qué? Y ¿su hijo? ¿Lo va a dejar aquí en esta clínica?, Y que su hijo la necesita y su otro hijo también. Y yo -ay bueno sí. Empecé a comer y todo porque, ya yo cuidando al niño y ya me desmayaba. Me desmayaba allí y yo ‘ay juepucha, tengo que poner de mi parte’; y pues querer tirarme por esa ventana, ese pensamiento también me dio. Y yo después ‘no pero, y ¿cómo vas a hacer una cosa de esas’, no dios mío, dios, dios perdóname’

D: Igual lo mismo que sucedía con tu esposo en ese momento, que tu dijiste que te culpaba a ti, eso mismo sucedía contigo en ese no querer comer y ese querer tirarte por la ventana. En realidad...

S1: Si, mi mama decía –ay, pero usted ¿cómo pensaba en eso? Si porque yo lo vi sufrir, yo veía a mi niño sufriendo y chúcenlo y chúcenlo, y yo decía ‘¿Será que toda la vida va a ser así? Esta enfermedad que él tiene ¿va a ser así?’ Esa chuzadera... pero mira que todo va cambiando

D: Y más en especial es eso, ósea, vos no es que te quisieras lanzar a ti o lanzar a tu hijo. Tu querías era lanzar era ese sufrimiento que estaban teniendo.

S1: Si

D: Era ese dolor lo que realmente querías poder lanzar, quitarte...

S1: Y llegó el momento en el que yo dije -bueno, yo no quiero pelear con usted, el niño nos necesita. Pero si usted va a seguir así, que echándome la culpa a mí y que todo el mundo también diciéndole su poquito de cosas y que la gente que no sabe nada; los cuñados, las hermanas de él, que yo qué era que le daba de comer al niño que será que no lo alimento bien que no sé qué, todo eso ¿me entiendes? Entonces yo dije ‘él no tiene la culpa, él no tiene la culpa y está sufriendo, hasta sufrirá más que yo que estoy viendo todo aquí’. Entonces yo le dije –¿usted va a seguir conmigo o usted va a seguir por su lado y yo por mi lado con el niño? Entonces él dijo –no ¿cómo así? ¿Cómo los voy a dejar ahora? -Ah, lo necesitamos pero lo necesitamos bien. Y el niño no puede estar que nosotros no nos podamos ni vernos; porque en la cara se nos veía que ya no nos podíamos ni vernos. Él entraba y yo salía de la habitación. Entonces yo dije –así tampoco le servimos al niño. Entonces cambió el hombre. Ya él se tranquilizó, ya no volvió a decirme que yo tenía la culpa, y dije -bueno, si yo tengo la culpa de que mi hijo esté así, entonces llame a la policía

porque yo merezco estar presa, yo no merezco estar aquí con el niño; y con eso, santo remedio. No me volvió a molestar y seguimos aquí con el niño.

D: Pero bueno, debías tener mucha fuerza para pararte frente a esas palabras tan hirientes

S1: Si, yo le dije –no; hasta eso, llame a la policía y que me metan presa

D: ¿En algún momento te sentiste culpable tú?

S1: No, porque como le digo yo, cómo yo si el niño no quería comer, si se sentía maluco, se sentía maluco de su tos, estuvo muy enfermo... ¿cómo le voy a embutir yo una comida a un niño?

D: Y así se la hubieses embutido, no hubieran cambiado las cosas

S1: ¿Cierto?

D: La leucemia no dependía de eso. Es decir, muy seguramente se la hubieses embutido, iba a vomitar. Y si no lo vomitaba, igual iba a seguir así, es decir, en ese momento, ya la enfermedad estaba

S1: ¡Claro!

D: Y el origen de la leucemia no da por la alimentación o no alimentación. Ósea, lamentablemente es algo que todos tenemos el riesgo, algunos simplemente la desarrollan y otros no.

S1: Yo digo ‘¿por qué a los niños de la Guajira no les da leucemia?’ Usted ve que esos niños aguantan hambre. Tendría que ser que todos los niños de la Guajira tienen leucemia y vaya y mire y no

D: Igual lo que te digo, cuando él perdió el apetito, él ya tenía el diagnostico. Antes al contrario, yo creo que si un chiquito aguanta un día con una hemoglobina en 4cuatro es porque tiene una fuerza vital

S1: ¡Uy sí!

D: Y esa fuerza no es de la nada, esa fuerza vital se la dabas tú, se la daba su familia, se la dio su papá. Ósea, antes todo lo que hicieron fue lo que a él le permitió seguir pese a que no tenía un diagnóstico. Que pasó tres meses sin ser tratado por lo que realmente tenía. Eso en otros casos puede ser terminal.

S1: Si, si yo no estoy ‘vea doctor, mire, esa medicina no le sirvió, mire tal cosa’. Lo último que le paró la tos al niño fue unos inhaladores y yo – doctor y usted ¿por qué no había mandado eso antes? Y dijo -es que esto es muy delicado, los niños ellos a veces se enseñan a esos inhaladores

D: Mira que ahí con eso de los inhaladores, es un ejemplo similar a lo de la alimentación. Es decir, le paró la tos pero ahí ya estaba la enfermedad. Puede que el síntoma se mejore pero la enfermedad ya está. Igual eso iba a suceder con la comida, así hubiese comido, ya estaba el diagnóstico. Entonces era simplemente aliviar un síntoma cuando había una enfermedad de base la cual pudo enfrentar, y está enfrentando pero en ese momento la pudo enfrentar sin la ayuda médica gracias a ustedes. Entonces como dices tú, no hay motivo para sentirse culpable

S1: Yo le dije a él así pero yo en realidad decía ‘no, yo estuve con él, yo estuve en el médico, que el médico aquí’. Lo vieron como seis pediatras. No más con eso, le dije – no más mire que en menos de dos meses el niño tuvo como seis pediatras fuera del médico que lo llevamos particular. Entonces ¿usted dice que yo tuve la culpa? No, yo no tuve la culpa; y yo nunca me sentí culpable.

D: Y es eso, muy seguramente tu decirle –yo lo llevé seis veces y él de una inconscientemente preguntaba ‘¿yo qué hice’. Por eso era mejor achantarte la culpa a ti que volver un poco sobre él

S1: Si y que uno, bueno, yo fui consiente de que esa fue la forma de él reaccionar porque me dio lastima de él porque adora a ese niño, si ha adorado a mi otro hijo que no es sangre de él, ha sido un buen papá, yo decía ‘si él ha sido un buen papá con mi otro hijo es porque éste le está doliendo, y salirle con esa enfermedad le está doliendo impresionante. Le voy a tener una paciencia’ y le tuve paciencia pero hasta un tope. Si yo viendo sufrir a mi hijo allá en la clínica y yo, encerrada en la clínica y tener yo mi hijo y mi esposo y de un momento a otro no tener nada. O esperar a ver qué pasaba con el niño porque me decían ‘es de alto riesgo, las medicinas que les vamos a colocar son súper duras el niño las puede, ¿cómo es que es? ... asimilar, como no las puede asimilar’, eso sí es lo más bravo que le pasa a las mamas porque cuando los niños crean alguna alergia o algo con el medicamento, los niños no pueden seguir con el medicamento o no pueden seguir con el tratamiento

D: Tienen que buscar tratamientos alternativos más suaves entonces se complica

S1: Se complica porque la enfermedad es bien dura. No mija, pero ahora yo estoy en la gloria

D: Y bueno, Joseth que te decía aparte de que ‘me duele el pechito’ ¿qué otras cosas decía?

S1: No, nada más. Él me veía llorando porque yo lloraba mucho, yo parecía una magdalena. -mama no llore, me decía, no llore yo estoy bien mama, a mí no me duele nada, me decía, pero ya después que se le calmó el dolor me decía -no mama yo estoy bien; porque ha sido un niño muy guapo. Yo le digo -uy mama, yo oía a los otros niños ‘¡yo me quiero ir pa’ mi casa mama! ¡Que yo me quiero ir pa’ mi casa! que no sé qué, que ¡vámonos!, todo el día. Y Joseth no, amañado, yo decía ‘tan raro amañarse uno así como...’

D: Esa era su forma de ayudarte a ti

S1: Y súper, súper bien. Ese niño me ayudó mucho por eso, él no se aburrió en ningún momento, que ‘mama que yo me quiero ir’ nunca, y me preguntaba -mama y ¿cuándo nos

vamos?, me dijo una vez y yo -no papi, los médicos son los que saben, -ah bueno. Y ya. Pero yo me quedaba, yo decía ‘este niño dios mío, yo cómo hice este niño tan, como tan lindo como tan perfecto

D: Como tan inteligente como te lo imaginabas

S1: Bueno si, lo que le decíamos en la barriga le cayó bien porque mire ese niñito y es que él ha sido, él sale con unas, a veces sale con cosas y el papá me decía -¿usted le dijo al niño eso? y yo -no, él sabe, él sabe responderle. ‘Uy papá, a veces que él se pone tan de mal genio, uy no papá, ese malgenio ah, eso usted es muy aburridor con ese malgenio’ -vos ¿qué le decís al niño? -No, yo no le digo nada; ahora es si no risas, -no verdad, él tiene la razón, le digo, él tiene la razón y usted (Risas) y usted es el que tiene que cambiar porque a veces llega, yo sé que el trabajo es duro y todo pero llega acá con un genio, y el mismo hijo le dice algo y no, que amor tan verriondo. Él le toca ya cambiar la cara (Risas) Pero bien, ahora bien gracias a dios, ya él se le quitó esa bobada de que buscando culpables y como la doctora también le dijo

D: Y bueno tu ¿cómo fue que le explicaste a Joseth qué tenía? ósea ¿cómo fue? o ¿quién le explicó? Cómo fue eso de explicarle ‘bueno tienes una enfermedad de ese tipo

S1: A él si le explicó la psicóloga, le llevó un librito, lo puso a pintar, le dijo ‘tú tienes tal enfermedad, mira, estos son los medicamentos, que “la amiga Kim” la pastica que toda la vida desde que le dio le están dando todos los días, esta es tu “amiga Kim” y ella es la que te está curando, la que te va a curar. Tienes que quererla mucho...’ Bueno, súper bien porque a mí no me tocó decirle, ella me dijo...

D: ¿La doctora Ana María?

S1: Una crespita, más linda, que tiene el cabello cortico crespita. Y entonces ella me preguntó primero no, -¿tú quieres que yo le diga a tu hijo’ y yo -si claro doctora, ¿quién

más mejor que ustedes? que saben decir las cosas y saben explicarlas bien. Y ella le explicó súper bien y el niño dice ‘yo tengo leucemia, yo tomo medicamento’ y él, mire que la dexametasona, él sabe que lo pone mal, que le duelen las piernas, le duelen los dientes, que le duele todo y él se toma su medicamento. Él no es ‘¡no mama, yo no quiero tomarme eso!’ porque él ya puede rechazarlo, eso, y se toma su medicina, toda su medicina. A veces me dice –mama, hoy no me has dado “la Kim” y yo -ay verdad papi (Risas) Si, él sabe su medicina, sabe los nombres, todo

D: Además que tiene muchas ganas de curarse

S1: Si, él dice ‘no, yo me siento bien’. Y lo dice también la doctora, que es uno de los niños que no le da nada. Mire, a él no le dio, no le ha dado vómito, no le dan náuseas, ya no le dan; al comienzo si pero ahora ya no le da nauseas, no le da dolor de cabeza que le daba antes, ya no le da nada. Los mareos no le volvió a dar, no se volvió a desmayar

D: Fuera de la hospitalización que es obligatoria, ¿no ha tenido hospitalización?

S1: Tuvo porque me le estaba dando una bacteria, una bacteria estaba creciendo pero le dio fiebre y ya con el tratamiento se le quitó. Treinta días de antibiótico

D: ¿Pero estuvo en la clínica treinta días?

S1: Estuvo en la clínica veinte y en la casa, fue médico en casa y le siguieron poniendo la medicina en la casa, pero treinta días. Pero la bacteria apenas la pudieron ver porque estaba allí escondida y disque “yeyuni” algo así.

D: Y tú crees que hubo cambios de Joseth a partir del diagnóstico de su forma de ser, su comportamiento, su forma de expresarse... ¿Crees que han habido cambios?

S1: Pues yo lo veo a él como muy... ¿cómo te digo? Parece como una personita como que acepta lo que tiene y a la vez también él mismo se cuida. Él dice -ay, me voy a poner

tapabocas porque llegó, pues la niña llegó con ese perro, el perrito no es de aquí -ay, llegó ese perro entonces me voy a poner el tapabocas; entonces yo -ah bueno papá

D: Como un adultico

S1: Él mismo se cuida. Eso, él mismo como muy maduro. Para la edad que él tiene lo veo muy madurito y se cuida y todo. Y a la vez me ayuda a mi porque yo no estoy a toda hora con él encima y si uno lo deja sólo, igual él va a estar ahí con su madurez. Entonces es un niño muy especial digo yo

D: ¿Pero eso fue un cambio que se dio con esta enfermedad o antes ya lo sentías así?

S1: Pues como antes estaba tan pequeñito, entonces él jugando y por allá, corriendo pa' allá corriendo pa' acá porque eso él, la corredera nunca la ha dejado pero

D: ¿Y actualmente sigue corriendo pa' allá y pa' acá?

S1: Si, es muy correlón. Le digo 'te vas a caer'. Se golpeó aquí y sigue corriendo. Le fascina correr, todo lo hace corriendo. Y yo creo que la enfermedad si lo hizo como madurar un poquito pues me parece a mí

D: Bueno, ustedes pues, tú antes me hablabas de que esos imaginarios que tenías de él como un niño muy inteligente; pues me imagino la cantidad de cosas que uno se imagina que va a ser el niño cuando crezca. ¿Tú crees que esos imaginarios con él han cambiado? ¿Sigues imaginándotelo igual o cómo te imaginas a Joseth en el futuro, qué te imaginas de él?

S1: Yo ahora le digo a mi mama -ay mama, ¿cómo irá a ser Joseth cuando entre a estudiar? y yo como que quisiera saber qué le va a gustar a él, no, pero entonces yo digo que cómo irá a ser él o si yo podré, porque es que ahora el carácter de él es duro, es fuerte ¿me entiende? él quiere por ejemplo, él te dice algo y él quiere que usted le vuele ¿me entiende? y 'vaya tráigame tal cosa' y él es -¡mama! ¡Tráeme un tetero! y yo -¿cómo así que tráeme?

¿Cómo se dice? -Haceme el favor pues, -Así le tiene que decir también a su tía; porque a la tía si la maneja con un dedo, pero yo le digo -usted tiene, así como la gente lo trata a usted, así usted tiene que tratar papi a la gente. Porque con la tía a veces es como groserito, a veces se le va como la palabrita

D: ¿Cómo es esa palabrita que se le va?

S1: Como él es -¡ay, tráeme el tetero! Así pues como autoritario, entonces cuando yo lo escucho yo le digo -no señor, usted no puede mandar a su tía así, es que usted no puede mandar, su tía es mayor que usted y usted tiene que respetar a su tía. Pero ella como todo es risa, ella no le sale un regaño para él ni nada y yo le digo ‘tiene que hacerse respetar’ porque ahora días, estaba cogiendo como de estarla pellizcando y estarla mordiendo y yo le dije -no señor, eso no se hace, eso es grosería; y ella, ella no le decía nada y le dije a ella -usted hágase respetar para que Joseth no vaya a sufrir, porque después es el que sufre, y ella -ay, es que a mí me da pesar. Le dije, -él está enfermo pero él no está pues, que usted tenga que dejarse hacer de todo de él

D: Además que sigue siendo un niño, un niño que está creciendo y que se tiene que educar

S1: ¡Claro!

D: Y depende mucho de cómo lo vea porque, si lo veo desde el pesar, lo veo como si no más lo voy a tener un ratico, entonces como nada más lo voy a tener ese ratico pues démosle todo en ese ratico; pero si a él yo me lo imagino mas adelante que va a seguir, entonces ya yo no lo voy a ver como “en ese ratico” sino que lo voy a ver como ese niño que futuramente va a ser adulto

S1: Si

D: Entonces de pronto cuando pasen esas cosas, yo sé que está enfermo y todo pero tú te imaginas que él va a salir de eso, que se va a curar entonces ¿qué va a pasar cuando se cure? y ya no esté ese pesar pero esté un niño que hace lo que quiere

S1: Que ya nadie se lo va a soportar

D: Entonces ahí es bueno devolverme y bueno, cómo te lo imaginas a futuro, ¿sí? Porque claro, uno a veces lo que quiere es cuidarlo y que nada pase y que aquí, aquí, aquí; y es entendible, pero entonces esa mirada de verlo a futuro puede ayudar un poco a movilizar lo que se le exige

S1: Si, yo les digo, y al papá también y hemos tenido nuestros encontrones y yo le digo ‘él está enfermo pero pues tampoco. Todo lo que él diga, no señor’. Él quiere disque una moto y yo le digo ‘Ah, una motico de esas de niño’ y no, una moto de verdad. Y el papá, pues consintiéndole y que estaba mirando en el celular

D: ¿Y para qué un niño de cinco años una moto de verdad?

S1: Y yo ‘ay, ¿cómo se le ocurre?’

D: ¿Pero para qué un niño de cinco años quiere una moto de verdad?

S1: Pues yo creo que se cree más adulto, no se cree un niño de cinco años. Como le dije yo, ‘¿a usted como se le ocurre?’

D: ¿Quién pide una moto de verdad? ¿A los cuántos años se pide eso?

S1: Pues mi hijo tiene moto

D: ¿Cuántos años tiene tu hijo?

S1: Tiene veinte, pero como le digo yo ‘su hermano ya está grande y él mismo compró su moto con su trabajo’

D: Y si a los cinco años pide su moto, ¿qué va a pedir cuando tenga veinte?

S1: Y el papá si, 'mire esta moto tan bonita, que el color', que no sé qué, que se lo iba a dar de Niño Dios y le dije '¿cómo?'

D: ¿Pero para qué? ¿Qué va a hacer él con una moto?

S1: '¿Usted cree que yo lo voy a dejar que le dé una moto a ese niño? Como es de loco, ¿usted cree que el niño o se le mata y ahí sí, de quién va a ser la culpa?'

D: ¿Pero se le mata cómo? Ósea, no entiendo cómo están contemplando la idea en términos de ¿qué hace un niño de cinco años con una moto? Ósea, ¿cómo la prende, cómo se va?

S1: Ósea, en ciudad 2000 donde vivía mi tía, ellos vivían allá y los niños de ella, ellos les enseñaron a manejar moto ligero, a manejar carro, ellos saben manejar pero no desde los cinco años; por ahí desde los diez años o catorce años

D: Catorce años es una cosa

S1: Pero decirle, el papá, cómo se te ocurre decirle al niño que le vas a dar una moto de esas si es un bebé, es un niño; entonces ya le quité eso. Y era 'papá mira a mí me gusta esta'

D: Y además que uno a veces quiere que este feliz, ¿cierto? Y eso está muy bien, con ese cohete de cartón él está feliz y es la fantasía y eso si es más pa' un niño de cinco años. Entonces es como que en la fantasía, él también va a encontrar felicidad. El hecho de que él lo quiera hacer feliz no está mal, está perfecto. El problema es cómo seguir buscando, qué formas va a propiciar esa felicidad que sean acordes a él, acordes a sus necesidades, no solo a su edad sino a sus necesidades. Joseth necesita vivir su niñez, necesita ser niño porque si no es niño ahora no lo va a poder ser más adelante, más adelante si tendrá que ser adulto

S1: En nestico ya es un adulto

D: Entonces ahora es donde tiene que ser niño, aprovechar para vivir en el cohete, para ir a Francia y volver en el juego. Es ahora y así va a ser muy feliz. Claro que si se la va a disfrutar bastante

S1: Yo le digo a él ‘usted es un niño papi, usted no puede vivir por ejemplo las cosas que está viviendo su hermano porque su hermano ya es un adulto’ Él es como mucho como al hermano creo yo, como querer -yo también voy a hacer lo de mi hermano, que yo quiero salir como mi hermano, -no porque su hermano ya tiene una edad y usted tiene que vivir ahora que esta pequeñito su edad de niño, jugar y todo eso

D: O decirle ‘bueno, mira que tu hermano para hacer eso tuvo que vivir todo un proceso’. A veces cuando a los niños les hablamos de tiempo es muy difícil, no como nosotros los adultos que nos dicen el tiempo y ya nosotros tenemos esa concepción; ellos apenas la están construyendo, pero para ellos es mejor ilustrársela, a ellos es mejor, por ejemplo el calendario, sirve mucho para estarles explicando. Entonces si él te pregunta ‘bueno, ¿hasta cuándo me van a hacer tratamiento?’

S1: No mira, él no se...

D: No se afana por eso

S1: Yo no sé si es por el modo de ser de las doctoras, de las enfermeras que ellos no se aburren allá. Pero yo creo que es eso, el modo de ellas ser con ellos porque si uno va a ir a una cosa aburridora, uy no, a qué horas voy a terminar esto o a qué horas yo ya no voy a volver pero, él bien

D: Y como a él lo acogen tan bien también, es que es muy lindo. Entonces a ellos toca más como mostrarles por ejemplo, que la línea de tiempo. Si él tiene ese conflicto con el hermano, no sé si tienes fotos cuando el hermano estaba chiquito. Entonces como mostrárselo en tiempo ‘hace mucho, mucho, mucho tiempo cuando estábamos en 1994, un

ejemplo, entonces acá estaba recién nacido, entonces acá tu hermanito estaba más chiquito y hacia esto' e irle mostrando las fotos y que el tiempo va pasando. También mostrarle el futuro 'ahora estamos en el 2017 entonces ya luego van a pasar los años...' pero que lo vea porque cuando le hablamos a los niños más chiquitos de tiempo, para ellos es más complejo entender eso del tiempo. Toca mostrárselo. Igual eso te sirve mucho también para cuando en alguna fecha tengan que hacer algo 'mira en el calendario- hoy es 23 entonces cuando sea 27 hay que hacer tal cosa' y ve marcando los días cuando pasen. Porque a ellos, 20 años y 5 min es exactamente lo mismo

S1: (Risas)

D: Entonces el "más grande" pasó 5 minutos, ya estoy más grande

S1: (Risas) Si, es la verdad

D: Entonces con ellos toca más o menos así. Toca ilustrarlo, la línea de tiempo sirve bastante, las fotos, pero no vas a utilizar solamente el álbum porque va a ser lo mismo. Más bien ubicarle en este año... graficarle el tiempo para que él vaya creando esa espera y esas cosas. Bueno, otra preguntita que te quería hacer. Él respecto al proceso, no te hace preguntas ni cuándo va a terminar

S1: No, para nada. No me pregunta cuándo termina, nada

D: Ok. Entonces tu qué crees, ¿que ha sido para él lo más difícil?

S1: (PENSANDO) Los chuzones.

D: A parte de los chuzonsitos y eso

S1: Eso ha sido lo más duro

D: Actualmente...

S1: Él no estaba estudiando, apenas yo estaba mirando dónde lo iba a poner y pues yo digo que las chuzadas.

D: ¿Pero por el colegio te preguntan cuándo va a entrar a estudiar?

S1: Por el colegio me preguntaban mucho antes pero como ya la doctora nos dijo que ya podía estudiar, ahora él está contento

D: ¿Y cuándo empieza a estudiar?

S1: Yo creo que en enero. La doctora ya le dijo que ya va en la hoja nueve y que esta súper bien, que los exámenes salieron. Que tengo que es enseñarlo a que se cuide mucho el catéter.

D: Ok, ¡genial! Él con lo neurotiquito que es

S1: (Risas)

D: Bueno una preguntica más es como que, si yo te pidiera que me resumieras en palabras muy precisas lo que ha sido esta experiencia para ti, ¿cuáles se te ocurren?

S1: (Pensando) Pues dura. Dura. Porque traumática no porque el trauma es como al comienzo. Muy duro de asimilar. Porque traumático fue cuando me dijeron eso, que yo parecía loca pero porque en sí, uno como nunca estudia una enfermedad si uno no la tiene en la casa, ¿me entiendes? Y yo llegue allá cero, no sabía nada de esa enfermedad, que tenía cura al menos, que era curable porque cuando me dijeron -no, que cáncer, yo 'no, eso no tiene cura' y resulta de que no, hasta el cáncer tiene cura y más la enfermedad del niño

D: Exactamente porque la leucemia en niños es un alto porcentaje, de hecho en Estados Unidos el porcentaje de recuperación es como el 94%, acá en Colombia es un poquito menos

S1: El doctor me dijo como el 84 y yo dije no, el 84% es mucho y mi hijo va a estar ahí en ese 84% le dije (Risas)

D: Claro que sí. Entonces obvio, uno ahí se va calmando más porque es un proceso largo pero pues...

S1: Si, si le dicen a uno un 1%, un 2% ay, ahí si me asusto más, pero el 84% no. Pero cuando el doctor me dijo -su niño viene con alteración del ochenta y... ¿cuánto fue? 89% de la enfermedad', Uf yo dije '89% ya el niño ya estaba casi invadido' Pero el doctor me dijo - pero tiene el 84% de probabilidades de mejorar.

D: Es que imagínate, es una historia muy impactante porque además por lo que te digo, para Joseth resistir tres meses sin tratamiento, sin saber si inició en esos tres meses, no sabemos si inicio un poquito antes. Pero para resistir todo ese tiempo sin tratamiento, fue fundamental el apoyo que ustedes le brindaron

S1: Y él quería vivir

D: Las ganas que él le puso; y esas ganas no surgen de la nada, esas ganas no es que me levante y tengo ganas de vivir, no, las ganas se la dan lo que tienes alrededor, se la da el que te levantes, te las da incluso el mimo de no querer comer y que no te obliguen, eso también da ganas porque uno se siente mimadito. Entonces todas esas cosas que ustedes hicieron en ese tiempo le permitieron un tratamiento a él para seguir.

S1: Y que lo ha soportado porque es duro para esos niños ese tratamiento

D: Es bastante complejo

S1: Es duro. Como decía la doctora, es duro porque es constante, es constante pero es muy... ¿cómo fue q me dijo ella? Es muy, ay se me olvidó la palabra que me dijo. Pues que acababa con la enfermedad, que era muy bueno.

D: ¿Efectivo?

S1: Eso, efectivo. Me dijo, es constante y duro pero muy efectivo

D: Bueno, entonces la última pregunta es que me refieras cómo es un día cotidiano de Joseth, ósea un día en que no tiene tratamiento, ¿cómo es él? ¿Qué hace? ¿A qué hora se levanta? ¿Tiene rutina?

S1: No por ahora no (Risas) ya cuando entre a estudiar yo creo que si

D: Pero sin entrar a estudiar uno también tiene una rutina, se levanta a una hora, almuerza a otra

S1: No mira, él se levanta se despierta por ahí a las nueve o nueve y treinta, se levanta...

D: ¿Se levanta solito porque él quiere no porque lo levantan?

S1: Solito, no nos gusta levantarlo. Se despierta y llama a la tía que es lo primero 'tía', si está durmiendo con ella '¡Tíaaa!' (Risas) y bueno, se baña... es un problema pa' que desayune, -Papi el desayuno, papi el desayuno, -no, primero me voy a bañar con agua tibia, porque no le gusta el agua fría (Risas) y la tía le calienta el agua y lo pone allá abajo en el patio y le pone la bañera y allí se baña; se baña, se viste y desayuna. Bueno ahí le dice a la tía 'présteme su celular', le gusta el celular de ella como es grande y ve bien los juegos ahí, 'présteme su celular' se pone a jugar un rato, lo apaga mientras lo del almuerzo. Juega un rato, por ahí tiene una patineta, a veces se pone a jugar con la patineta un ratico pero le gusta mucho es la tecnología. Juega un ratico y ya, otra vez con el celular

D: ¿De la tía?

S1: Aja, de la tía o de él, el papá le compró un celular. Juega. ¿Qué más? Ah, por la tardecita sube al cuarto de la tía a ver muñequitos sube. La pone a ella a hacerle macitas, le gusta comer macitas así en entre día, macitas de harina. Y no, ahí se está un rato viendo televisión como hasta las ocho y treinta o nueve. Coge otra vez el celular, ahí empiezo yo 'bueno Joseth, a qué hora se va a acostar, a qué hora se va a dormir'. A las diez ya está para dormir. Y eso es todos los días así. O cuando nos vamos me dice 'ay no mama, camine a dar una vuelta'. Se lo lleva uno a dar una vueltica o que vamos al Éxito. Pero muy rara vez las salidas, casi no nos gusta sacarlo así y ahora que está lloviendo, pues menos. Entonces todo es aquí en la casa y así, lo mismo (Risas)

D: Ok. Vale, perfecto. Y un día que si tiene cita ¿cómo es la cosa?

S1: El día de la cita pues como toca a las once, él así le toque madrugar él ya sabe y él mismo se despierta. Por ejemplo, el día de la intratecal yo le digo ‘papi nos toca intratecal’, digamos mañana, ‘mañana nos toca intratecal’; la palabra intratecal es madrugar. Se levanta a las cinco y treinta, se baña porque tiene que estar súper limpio, él ya sabe que tiene que estar limpio, se baña tranquilo, juiciosito. Sabe que no puede comer nada, como un viejito ya sabe la rutina y llega el carro por nosotros. Nos vamos y cuando llegamos llega bien como si nada, ósea, no le afecta no le duele nada, normal, un día normal yo creo, de cuando llegamos de la clínica a la casa ya para él es un día normal. Y los días si de la dexametasona si se pone muy maluquito, se pone así desanimadito casi no ve televisión, casi no juega sino que quiere estar encerrado aquí con uno, con la tía o conmigo. A veces le da que con la tía a veces conmigo entonces, ‘mama quiero irme a dormir’ yo vengo y lo acompaño que duerma. Pero cuando se ve él mas enfermito es cuando la dexametasona porque ni la del día de la intratecal se enferma, llega él tranquilo

D: ¿Esa se la aplican cada cuánto? ¿Cada ocho?

S1: Cada veinte días. Pero menos mal que es por allá lejitos

D: Le da tiempito

S1: Allí es que él se enferma, ahí es que lo veo enfermito. Se pone delgadito casi no come. Ahí si es duro verlo. Pero al comienzo era más duro porque al comienzo cuando esa medicina le entraba al organismo lo colocaba de un genio, parecía un loquito.

D: ¿Por qué?

S1: Se quería tirar por las gradas, era impresionante. Que no quería ver luz, eso había que tapar todo lo que fuera luz, nada de bulla; antes ahora lo asimila más. Ahora quiere es dormir porque le duelen mucho los huesitos. Pero al comienzo fue muy duro

D: ¿Y cómo manejaron ustedes eso?

S1: ¡Durísimo! Yo lloraba. Llegó una vez que me cogió y me samario como si fuera un adulto, me jalo el pelo tan feo que yo me puse fue a llorar de la tristeza de verlo así, que me dio tristeza de ver el niño así tan mal. Yo dije ‘uy no, eso está muy mal esa medicina’ y yo le dije a la doctora, –doctora, ¿y esa medicina no se la quita? y dijo –no, va hasta lo último, hasta el final; pero pues, ellas son las que saben. Pero ahorita ya la maneja mejor pero al comienzo fue muy duro

D: Entonces ¿cómo hacían para lidiar eso, para poder superar esa parte?

S1: No, encierro total con él. Yo a veces me cogía la tarde hasta para bañarme porque él, ‘mama no me vas a dejar solo no quiero estar solo’

D: Cuando te empezó a jalar el cabello ¿cómo fue, cómo inicio ese momento?

S1: Fue porque de un momento a otro le dio rabia y cogió y me zangoloteó el pelo y ‘me voy a tirar’ y estaba que se tiraba y estaba uno encima de él. Una vez se encerró con llave y yo dije ‘ay dios mío’ mi hermana le tocó coger la puerta, estábamos viviendo en la otra casa y mi hermana cogió esa puerta y la daño porque él no puede estar encerrado solo

D: Y cuando abrieron ¿qué estaba haciendo?

S1: Estaba por allá en un rincón llorando, era llore y llore cosa que a él no le da eso. Pero de la misma ansiedad que le dan esas pastas. Que pesar. Pero ahora ya lo único es que no lo deje uno solo. A él no le gusta estar solo cuando esta con esas pastas, le da frio le da calor. ‘Mama prenda el ventilador, mama apágalo’, así es toda la noche y uno casi no duerme por estar endiente de él. Y es ‘acóbijame mama, tengo frio mama, quítame esa cobija que ya me dio calor’ y es así

D: ¿Y por qué no se la quita él?

S1: No, él se pone, se pone que mejor dicho

D: ¿Pero esos comportamientos es sólo cuando está con ese medicamento?

S1: Si, cuando esta con el medicamento

D: ¿De resto si se acobia y se descobia solo?

S1: No, no se acobia porque no le gustan las cobijas. No, es que ni chiquitico le gustaba que uno lo acobie. Cuando esta con eso si, y uno pues que ahí si le tengo yo paciencia y no lo regaño ni nada porque me da pesar

D: Bueno, tú me decías que él se baña y desayuna, ¿qué desayuna normalmente?

S1: Le fascina papitas fritas y huevo, es lo que a él le fascina

D: Y de almuerzo

S1: Almuerzo si a él le gusta mucho la sopa, le hacemos la sopa y toma su sopa. La carne no le gusta. Pero se la hacemos molida y se la echamos en la sopa y él se la toma así pero que uno le diga que va a comer la carne así que la vea, no

D: ¿Y el pollito?

S1: Pollito si, pollito si le gusta pero blanco que no se le eche guiso ni nada de eso. Pollito desmechadito le fascina, él si come arto pollo, si le gusta más que la carne. Pero la carne si se la hacemos así molida y se la echamos. ¿Qué más come? Le fascina las patas de pollo, las alas también le fascina. Claro que a mí me fascina las alas, las alas y las patas (Risas) y le gustan las alas y las patas. Cuando esta con la dexametasona nos toca llenar la nevera de alas y patas porque él todos los días quiere comer eso y todo el día. ¿Qué más le gusta? El arroz no le gusta. Entonces cuando se le hace la sopita se le echa plátano y harta papita pa' que al menos le alimente. Carne asada si le gusta, la carne de cerdo asadita si le gusta, entonces le hacemos carne asada. Le gustan también mucho las tajadas, le fascinan.

D: ¿Y ustedes se sientan a almorzar todos juntos o primero le dan el almuerzo a él?

S1: No, mira que aquí (Risas) tenemos el comedor y es rara la vez que nos sentamos ahí a almorzar. A él, como él se levanta a veces tarde entonces él desayuna bien tardesito, entonces él viene comiendo por ahí a la una o una y treinta almorzando. Y pues como nosotras no desayunamos, nosotras si es de almorzar almorzamos antes y no desayunamos, apenas tomamos café. Nos enseñamos así a no desayunar, tomamos el café o a veces una tostada o algo así pero la mayoría de veces tomamos sólo el café y nos ponemos a hacer oficio y a la hora del almuerzo, a la una, si estamos almorzando

D: ¿Entonces almuerza cada una cuando quiere?

S1: Si, cada uno autoservicio. Se hizo el almuerzo y cada uno si le dio su hambre. Se almuerza a la hora que quiera. Y mi hijo se mete allá a tatuar y a veces ni almuerza, a veces le coge la noche y la comida. Entonces no se obliga a nadie a nada (Risas) no hay reglas (Risas)

D: En horarios son muy autónomos

S1: Si, cada cual come cuando quiera

D: Igual mira que justamente eso también tiene como atendiste a Joseth en ese primer momento. Si eso es lo que has considerado como bien, como lo que funciona, pues bueno; si él no quería eso, darle su espacio de que no se obliga a alguien sin hambre y es que comer sin hambre es muy feo

S1: Y es que a mí me pasó con mi mama, a nosotros nos pasaba. Mi mama era una cuchilla brava, llegaba el momento de que teníamos que comer y no teníamos hambre y toda esa comida y con el rejo en la mano, entonces esa comida que a veces uno ni sabía qué comía por el susto de verla a ella de que teníamos que comer y sin ganas. Entonces yo dije ‘no, yo a mis hijos no los voy a enseñar así’

D: Entonces te fuiste pal otro polo, que coman cuando quieran (Risas)

S1: Si, es que comer uno con ganas me parece como tan rico, a la hora que sea pero que tenga ganas. Y ella ahora también es así -¿vea, y el niño no ha comido? -déjelo mama que a él le da hambre y me pide su comida. Y verdad, él dice ‘mama ya quiero comer’ y se va a comer su comida con hambre y con gusto. Entonces yo le digo ‘no mama, no es como usted que nos sentaba y comen o comen o jüete, o duermen o duermen’ A las seis de la tarde nos acostaban a dormir. ¿Usted cree que yo voy a acostar a Joseth a las seis de la tarde? No, Joseth no se acuesta a esa hora

D: Ojala yo pudiera acostarme a las seis, me toca acostarme muy a las tres

(Risas)

D: ¡Que aproveche! Así le digo yo a mi hermanita, ‘aproveche ahora que se puede acostar temprano’

S1: Si rico. Mi mama ha cambiado mucho pero ella era muy cuchilla, demasiado, uno le tenía miedo. Y mi abuelita, nosotros éramos pegaditos de mi mamita, era la alcahueta y ‘ay, no le vaya a pegar’ pero éramos ahí encima de la abuelita porque cuando ella estaba, ay, eso era una pela por cualquier cosa entonces yo digo ahora, ‘no yo por cualquier cosa no, tampoco. O que castigarlo por cualquier bobada, no’

D: Bueno, Yamileth muchas gracias de verdad por contarme esta historia. Como te decía, empezar a trabajar con Joseth espero la semana entrante pueda estar bien, para poder trabajar pues sin tapabocas porque me parece horrible. Y si, la idea básicamente es, el principio vamos a hacer dos dibujos, uno va a ser sobre el cuerpo, otro va a ser que pueda representar en un dibujo su enfermedad. Luego vamos a trabajar con títeres, la idea es hacer una obra de títeres con los tres chiquitos de allá de la clínica que estamos haciendo y poder presentarlo incluso allá en la clínica, en la sala de quimio

S1: ¿Si? ¡Que chévere! (Risas)

D: Yo ya hice eso con una nena, nos fue súper bien pero ella ya es grandecita, tiene catorce. Hicimos una obra de títeres y lo que surge ahí en esas historias es muy bonito. Entonces la idea es poder hacer un títere, ir jugando al ritmo de él y demás. Yo creo que van a hacer... me dices que la persona más próxima aparte de ti, ¿seguiría siendo la tía?

S1: Si

D: De pronto tener una conversación con ella. En el cronograma ideal mío tengo veinte intervenciones incluyendo esta, pero pues todo depende del ritmo también de Joseth, de cómo nos vaya construyendo eso. No tengo problema en alargarme, yo también voy al ritmo de los chiquis. Una vez que yo termine el trabajo como tal, claro que volveré a darte una retroalimentación de qué encontré. Mi trabajo de grado es relacionado a la construcción del cuerpo que ellos están haciendo, teniendo en cuenta el diagnóstico que surge porque, diagnóstico como tu decías va direccionado al cuerpo con tanto chuzón, tanto tratamiento, tanta cosa. Entonces es ver cómo lo empiezan a asimilar, cómo afecta de una u otra manera a la construcción del cuerpo que están teniendo ellos. Entonces pues nada, es eso. Y por acá seguiré viniendo

S1: Ah bueno, bueno. No se preocupe porque aquí estamos todo el día (Risas)

D: Ok, muchísimas gracias.

Anexo 3. Entrevista Joseth.

J: pero domingo es mañana.

D: y que pasa? El miércoles.

J: el Miercoles.

D: el miércoles la presentación final, veni, veni, veni

J: estoy como maluco

D: ah, si? Bueno, ahora miramos y organizamos, vale?

J: o el otro domingo?

D: ya miramos y organizamos como hacemos, para que te sientas como bien.

D: tu recuerdas que nos conocimos en la clínica, cierto?

J: ujum.

D: y recuerdas que tu estabas en un tratamiento en la clínica, cierto?

J: ujum.

D: tu sabes, emmmm, a que se debe el tratamiento que te están haciendo?

J: puesss, mmm, mmm (señal de no).

D: que te han explicado de porque es necesario ese tratamiento

J: porque yo me cure.

D: te cures de que? Pero entonces yo te pido un permisito.

(minuto 2:52→interrumpe la mama preguntando por el día de la presentación final, dice que hasta el 3 día es que se pone maluquito).

D: bueno, entonces, bueno, tu me dices que es para curarte, curarte de que?

J: de la enfermedad.

D: que enfermedad?

J: Leucemia.

D: y que es la leucemia?

J: un tipo de enfermedad.

D: mmm, tu te acuerdas cuando te dijeron que tenias leucemia?

J: mi papa, mi mama y mi tia, estaban ahí en universidades (minuto 3: 43)

D: ujumm.

J: Mi tia andaba apenas en taxi

D: ujum

J: para la clínica

D: ujum

J: y mi papa chillaba

D: lloraba mucho? Y porque lloraba?

J: yo creo que por la tristeza

D: le daba mucha tristeza que estuvieras enfermito, o crees que lloraba por algo mas?

J: sabes que yo se donde me empezó la enfermedad?

D: en donde?

J: en Pasto.

D: tu vivias en pasto? O como fue? Cuéntame

J: fui a visitar a unos primos a pasto y yo le dije a mi papa que si los podía visitar y como el es muy (minuto 4:43), el me lleva a paseos pero cuando estaba curado. El me llevo y yo visite a..., pero primero me dio vomito en la mula (minuto 4:54).

D:ujum.

J: y el estaba como desesperado.....y como a mi mama no le gusta el frio dijo vámonos hoy mismo y dijo no, nos vamos dentro de dos días.

D: ujum

J: andaba sin camisa, caí en un charco, ahí me sentí con nauseas y...cuando me caí en el charco.

D: ujum (todos estos ujum han sido de manera tierna)

J: y yo, ``a eso es el golpe``, que me pegue aquí en la cabeza, y las rodillas se me pelaron, y yo ``eso es normal``, y yo como cuando veo sangre me dan nauseas, entonces eso es normal, y cuando fuimos al doctor, me dijo que yo tenia leucemia, y mi mama estaba haciendo unas vueltas y yo le dije ``mamá, el doctor vino y.....y me dijo que yo tenia

leucemia, y ella dijo... ella llamo al doctor, a no, ella no lo llamo, ella....a no, el doctor
llego, ella primero me fue a comprar un jugo, ella llego y allí el doctor y mi papá llego al
rato.

D: mmm

J: dice algo que no entiendo minuto 6:33.

D: y que sentiste tu, cuando te dijeron que tenias eso? Te acuerdas de pronto que sentiste?

J: No me acuerdo (un poco molesto)

D: y que pensabas?

J: pues....nada

D: mmmm, para ti que significa tener leucemia.

J: pues....para mi es normal.

D: que es eso de normal?

J: normal es que.....no me da miedo.

D: okey. Y....digamos que a veces, no se, como te sientes con eso, tuviste de pronto
cambios... en tu vida, desde que te diagnosticaron.

J: un cambio.

D: que cambio.

J: que yo me sentía triste y todo eso.

D: que te hacia sentir triste?

J: pues, que yo estuviera en la clínica.

Joseph se va y llega agitado, Daniela le pregunta ``que paso?``

J: me toco corretiar un perro que va al fondo.

D: bueno...y entonces, tú me dices que te sentías triste cuando estabas en la clínica.

J: ujum.

D: y....ahorita como te sientes.

J: pues.... Bien.

D: y cuando estas en quimio...como te sientes?

J: también.... Que..... biennn....triste un día nomas

D: cuando?

J: que me caí y me quede aquí en la clínica (verificar minuto 9:09).

D: y..... de pronto has notado cambios, como por ejemplo que.....hay cosas que ya no puedas hacer, otras que si,

J: mmm..noooo.

D: ujum, y que es estar enfermo? Como se siente eso?

J: mmm, yo no seee. Tal ves que yo no sienta nada

D: no? Y te sientes así bien...y todo normal....

J: mmmm, es que yo no soy un niño normal (verificar minuto 9:45)...

D: es que tu eres un chiqui normal. Mira, nosotros jugamos y hacemos muchas cosas

D: pero porque te pones así como tristecito?

Joeth se queda en silencio unos segundos.

D: Te veo como achicopalado, como así, como no sé, ujum, eso a que se debe?

J: mmm.

D: bueno. Y como te va por ejemplo con esos chuzones y todo eso.

J: (responde inmediatamente y sin dudar) no me duele.

D: ya no te duele? y antes te dolía?

J: ujum

D: y como hiciste para que ya no te doliera?

J: mi mama me hecho una crema.

D: mmmm, y cuando te sientes maluco, así como que haces?

J: sabes que esto se puede hacer así?

D: Claro, no es que así es que se pone y se engancha y se saca.

J: yo lo saque así.

D: mmm, no, toca hacerle así, para que pueda salir.

J: ah, toca hacerle así para que afloje más.

D: ujummm. Bueno, ya, ahora tu que sabes? Hasta cuando estaras en ese tratamiento? Y como te sientes tu con tu tratamiento? Que sigue? Que sabes ahora?

J: mmm, no se,

D: y que crees que va a pasar, hasta cuando vas a estar en el tratamiento? Que piensas que va a pasar?

J: cumpli dos meses, faltan tres meses, después no se cual tratamiento (verificar minuto 11:39).

D: y tienes que tomar pastas y así?

J: mmm (aprobando)

D: tu tienes que tomar otras pastillas y así en el resto del día?...que tomas por ejemplo?

J: la que tiene mi mamá quim, y otra que es... un antibiótico, es una baol (verificar minuto 12:00) y otra blanquita y ya.

D: y cada cuanto te la tomas?

J: cada uno o dos días.

D: mmm, bueno, pues mira Joseth, a veces, pues uno, ahhh bueno, tu me decías, que tu crees? Que sucedió, que te enfermaste cuando estabas allá en pasto, que te caíste al charco, y tu porque crees que te dio eso.

J: de pronto había una bacteria allí en el charco, no?

D: pues en lo que yo se hasta el momento, la leucemia no da por bacterias.

J: Es que....es que..... me entraba al charco y la nariz, y me limpiaba la nariz.

D: mmmm

J: en ese momento...

D: porque fue que te caíste en el charco?

J: había una piedra, me tropecé con ella, y mas adelante había un charco.

D: tu ibas corriendo y te tropezaste con la piedra?

J: jugando con mis amiguitos.

D: mmm, ya. Pues lindo mira, yo te explico que este tipo de enfermedades no son culpa de uno, no fue por ir corriendo y que te tropezaste, y caíste al charco, nooo, este tipo de enfermedades, le da a muchos niños a veces... tu ves que en la clínica hay bastantes chiquitos, cierto? Con enfermedades similares o las mismas, y mira que a ellos ninguno se ha tropezado en charcos, o algo así, a los otros les ha dado igual que tu, porque de repente...

J: o cuando iba en la mula porque yo vomite, pero yo...

(Por problemas técnicos, no se cuenta con la información restante de la entrevista)