

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL LITORAL
FACULTAD DE BIOQUÍMICA Y CIENCIAS BIOLÓGICAS
ESCUELA SUPERIOR DE SANIDAD “DR. RAMÓN CARRILLO”
LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

TRABAJO FINAL

Incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023.

AUTORAS:

GRIBAUDO, ROCIO MICAELA

MENDOZA, CANDELA

PALUDI, LUDMILA MARICEL

DIRECTORA: *Lic.en* T.O BERTOSSI, FERNANDA

CODIRECTOR: *Mgtr. Prof.* PASCUAL, MARTÍN

SANTA FE, ARGENTINA 2023

Agradecimientos

Agradecer en primer lugar, a nuestras familias, amistades, compañeras/os, parejas y mascotas que han sido uno de los pilares fundamentales en este largo y arduo transitar, acompañando y ofreciendo su apoyo incondicional desde el comienzo de este recorrido.

A cada docente que ha participado en nuestra formación, con su vocación y dedicación, inspirando en cada una de nosotras el deseo por seguir adquiriendo conocimientos, como así también el amor por la Terapia Ocupacional y todo lo que ello implica. Contribuyendo de esta manera a nuestro desarrollo tanto académico como personal.

Nuestros especiales agradecimientos a la directora de este Trabajo Final, Fernanda Bertossi, y al codirector, Martín Pascual, quienes han dedicado tiempo y esfuerzo colaborando con sugerencias y comentarios que contribuyeron a la calidad de nuestro Proyecto de Investigación.

A la Institución "Hospital Dr. Orlando Alassia" y al personal del Área de Terapia Ocupacional, por abrimos las puertas y proporcionarnos los recursos necesarios como así también un ambiente propicio para desarrollar nuestro trabajo de campo.

A cada madre y padre por su contribución desinteresada, ofreciendo relatos e intercambios sinceros, permitiéndonos conocer sus sentimientos, percepciones y experiencias subjetivas.

Y por último, pero no menos significativo, a este equipo de tres personas que perseveran y luchan desde hace tanto tiempo. Agradecemos por nunca bajar los brazos, recordando que lo imposible es aquello que no se intenta.

Índice

Resumen.....	4
Tema de Investigación.....	5
Problema de Investigación.....	5
Objetivos de investigación.....	5
Estado del arte.....	7
Fundamentación.....	14
Marco Teórico.....	17
Diseño Metodológico.....	24
Cronograma de actividades.....	28
Análisis de datos.....	30
Proceso.....	31
Resultados.....	33
Conclusión.....	48
Bibliografía.....	51
Anexo.....	56

Resumen

La presente investigación tiene por objetivo indagar y caracterizar la incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a. Los antecedentes hallados detectan una vacancia de conocimiento en relación a la temática, pero fundamentalmente en la disciplina de Terapia Ocupacional. Se utilizan conceptualizaciones fundamentadas desde el Modelo de la Ocupación Humana, el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, y se brindan aportes teóricos en relación a vivencias/significado como así también al cuidado desde una perspectiva de género. La misma se basa en un estudio exploratorio - descriptivo con orientación cualitativa, cuyos datos fueron recogidos mediante entrevistas semiestructuradas, realizadas a un padre y cinco madres que se encuentran transitando la hospitalización de su hijo/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia entre los años 2022 y 2023. Los datos obtenidos fueron analizados a partir de la técnica de tipo temático, obteniendo como resultados cuatro categorías principales: "Roles ocupacionales previos y actuales", "Expectativas personales para la participación en futuros roles", "Vivencia y valoración de roles actuales" y "Vivencia y significación del desempeño de roles en relación al género". Este estudio concluye que la hospitalización de un hijo/a repercute de múltiples formas en los roles desarrollados previamente. Si bien la mayoría de ellos aún persisten se ha reestructurado el orden de prioridad y se han realizado cambios y modificaciones en las formas en que son desempeñados. Por otro lado, algunos son interrumpidos o pospuestos, al menos temporalmente, pero también se presenta la posibilidad de que emerjan nuevos roles o funciones dentro de ellos. Se evidencia el deseo de comenzar a participar o retomar roles, como es el de trabajador/a asalariado/a o estudiante. Los participantes vivencian y significan esta nueva situación como un desafío, enfrentándose a un proceso de negociación interna para intentar equilibrar el cuidado de su hijo/a hospitalizado con sus otras responsabilidades y ocupaciones. Con respecto al desempeño de sus roles, perciben que no se encuentra influenciado por el género, aunque se evidencia una cierta discrepancia con las vivencias relatadas.

- **Tema de investigación:**

Incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023.

- **Problema de investigación:**

¿Cuáles son los roles ocupacionales previos y actuales de madres y padres de un/a niño/a con hospitalización prolongada en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023?

¿Qué necesidades perciben que tienen y cuáles son sus expectativas personales para su participación en futuros roles?

¿Cómo vivencian y valoran su actual participación en los roles durante el transcurso de la hospitalización de su niño o niña?

¿Cómo significan y vivencian madres/padres su desempeño con respecto a la distribución social y cultural de los roles en relación al género?

- **Objetivos de investigación:**

Objetivo general:

- Caracterizar la incidencia en los diversos roles de vida de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023.

Objetivos específicos:

- Identificar los roles ocupacionales previos y actuales que desempeñan madres y padres de un/a niño/a con hospitalización prolongada en el Hospital Dr. Orlando Alassia.
- Enunciar las expectativas personales de madres y padres para su participación en futuros roles.

- Describir la forma en que vivencian y valoran su participación actual en roles durante el transcurso de la hospitalización de su niño/a.
- Especificar la manera de vivenciar y significar de madres/padres el desempeño en los diversos roles de vida ejercidos con respecto a la distribución social y cultural en relación al género.

Estado del Arte

El estado del arte nos permite comunicar la producción de conocimiento científico relacionado con la temática que se desea conocer. Se realizó una búsqueda de publicaciones científicas en la base de datos de las siguientes plataformas y revistas (Scielo, Revista científica de la Universidad de Caldas, Revista UCM, Redalyc, Repositorio, Unab); publicadas entre los años 2008 y 2019 por países de Latino América en su mayoría.

Existen actualmente investigaciones relacionadas con el impacto generado por la hospitalización de un hijo/a en la vida cotidiana de la familia, aproximándose al tema planteado, pero descubriendo una oquedad de conocimiento en relación a los diversos roles de padres y madres.

Si bien estas investigaciones no son las únicas existentes, fueron seleccionadas y organizadas en relación a la semejanza y relevancia con el estudio.

Leidiane Ferreira Santos y colaboradores en el año 2011 realizaron un estudio con el objetivo de investigar las consecuencias de la hospitalización de niños en la vida del familiar acompañante. Se trata de una investigación descriptiva y exploratoria. El trabajo científico se desarrolló en la Unidad de Hospitalización Pediátrica de un gran hospital público, ubicado en Goiânia-GO, Brasil. Los acompañantes de los niños hospitalizados fueron invitados a participar de un grupo de apoyo. Los datos fueron recolectados de febrero a julio de 2010, a través de grabación y transcripción de las sesiones de grupos. Participaron en total 34 personas, que cumplieron con los criterios de inclusión, tener 18 años de edad o más y ser familiares de niños hospitalizados de dicha unidad, independientemente de los lazos de sangre o grado de parentesco.

Como resultado se obtuvo que la experiencia que “tener” y “vivir” con un niño de la familia en situación de enfermedad y hospitalización interfiere significativamente en la vida de todos los miembros de la familia y, especialmente, de la madre que es la persona que en la mayoría de los casos acompaña al niño durante toda su hospitalización. Se comprobó que esta situación afecta en su conjunto la relación familiar, la salud física y mental y al mantenimiento de su red social.

Los resultados demuestran que la falta de apoyo de otros miembros de la familia agrava el sufrimiento y pone de relieve el aislamiento social al que están sometidas las

madres. El problema de salir del hogar se vuelve aún más difícil cuando las mismas tienen que dejar a otros niños en casa, porque la interrupción de la convivencia con ellos agrava su sufrimiento. Los otros hijos también sufren, tanto por la ausencia del hermano enfermo como por la figura materna. El padre padece la imposibilidad de permanecer con el niño enfermo, además de estar privado de vivir con su esposa/pareja y agobiado por las responsabilidades que se compartieron con él.

Por su parte, en el año 2012, con el objetivo de analizar el impacto de la hospitalización infantil en el cotidiano familiar, Marcela Fonseca Jonás y colaboradores realizaron una investigación de tipo exploratoria descriptiva de enfoque cualitativo. La misma fue realizada por medio de entrevista semiestructuradas con diez acompañantes de niños hospitalizados en la unidad pediátrica de un hospital de Cuité, Estado de Paraíba, Brasil. Las participantes fueron específicamente madres de niños menores de 10 años, elegidas al azar, independientemente del diagnóstico clínico de sus hijos. La recopilación de datos se llevó a cabo entre noviembre de 2011 y enero de 2012.

Como resultado fueron identificadas tres categorías: “Alteraciones en el cotidiano familiar”, “Sobrecarga materna en el cuidado al niño hospitalizado” y “La familia como importante red de apoyo”. La enfermedad y la hospitalización infantil muestran una interrupción significativa en la dinámica familiar. Se nota entre los miembros de la familia una inversión de roles, la necesidad de ajustes a reglas y rutinas hospitalarias, además de un importante ajuste social y psicológico, especialmente por parte de los padres. La figura materna asume la responsabilidad del cuidado de una manera más intensa y contundente que los demás miembros. Surge de ellos el sentimiento centralizador. Pero, a pesar de la necesidad de la presencia continua junto con el niño enfermo, la madre también entiende que esta decisión trae importantes repercusiones físicas, emocionales y financieras, como la interferencia en la rutina doméstica, el trabajo y, especialmente, en las relaciones con otros niños. La imposibilidad de equilibrar las demandas del niño enfermo y de la propia familia consiste en el conflicto más preocupante para la madre, que experimenta un conjunto de sentimientos de culpa, insuficiencia, ansiedad e infelicidad. Cabe señalar, sin embargo, como un factor relevante para la discusión que la participación familiar, especialmente de las abuelas maternas, fue percibida como una importante red de apoyo en las demandas domésticas.

Por otro lado, en el año 2020 Daniela Swinburn Lobo llevó a cabo una investigación acerca de la experiencia de ser el padre de un niño hospitalizado en el

servicio de Pediatría del Hospital Carlos Van Buren, ubicado en Valparaíso, Chile. La metodología utilizada en esta investigación es de tipo descriptivo cualitativo, en la cual se realizaron un total de 8 entrevistas a padres varones.

Esta investigación surge dado que a lo largo de la historia se ha considerado a la madre como la figura principal de cuidado, por lo que se da la necesidad de conocer como el padre se enfrenta a esta experiencia desde su rol de padre y todos los ámbitos que ello implica.

Dentro de los resultados se puede dar cuenta que la hospitalización genera un desbalance en la vida familiar, provocando en los padres una necesidad de reestructuración de las actividades diarias como de los roles asumidos. Los tres roles predominantes fueron: protector, proveedor de la familia y participante en el cuidado. Siendo proveedores de cuidados para el resto de los hijos y para el niño enfermo, como el encargado de los elementos esenciales y del apoyo emocional que requiere la madre para poder desempeñar el acompañamiento y estar presente con el niño en el hospital. Observándose una participación más bien pasiva de los padres en las actividades realizadas durante la hospitalización, en comparación con la madre, quien era considerada la principal responsable de los cuidados del niño/a. Este rol más secundario está directamente relacionado con el rol que le es asignado al padre en la sociedad, aún en tiempos actuales a nivel de igualdad de género.

Desde nuestra disciplina, en 2008, la Lic. en Terapia Ocupacional Laura Parraquini, realizó una producción científica sobre el desempeño del rol materno en la unidad de cuidados intensivos neonatales. En cuanto al diseño metodológico se efectuó un estudio de tipo observacional, descriptivo, cuali-cuantitativo, prospectivo, de corte transversal, llevado a cabo en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital B. Rivadavia en Argentina, mediante una entrevista semiestructurada. Muestra integrada por 11 madres de bebés internados con un mínimo de cinco días en la sala de Terapia Intensiva o Terapia Intermedia en dicha unidad.

A través de esta investigación se buscó determinar si existe coincidencia entre el rol materno imaginado, con el desempeñado en la UCIN; y determinar los factores que afectan el rol en situación de hospitalización.

Como resultado se obtuvo que el 72% de las madres tenía un sentimiento de pérdida al no poder llevar a cabo su rol materno ideal. El tamaño del bebé, la propia

enfermedad, el entorno físico y social de la sala y las actividades de cuidado propias de la UCIN construyeron obstáculos del desempeño del rol. Las experiencias similares, la creencia de que las madres realizan de mejor manera que los profesionales los cuidados del bebé y el asesoramiento recibido fueron identificados como facilitadores. Las madres a partir de su participación concreta y activa en las actividades de cuidado básico percibían el cambio en la relación con el bebé y en su afirmación del rol. Además las mismas aprendieron nuevos cuidados dentro de la UCIN que no se habían imaginado que formaban parte dentro de las actividades incluidas en el rol materno y que ahora pertenecían a su comportamiento habitual.

Siguiendo la misma temática, se realizó en el año 2014 un estudio de tipo exploratorio - cualitativo titulado la "Participación de los padres en los cuidados de salud de niños hospitalizados". Las autoras de dicha investigación son Elsa María de Oliveira Pinheiro de Melo, Pedro Lopez Ferreira, Regina Aparecida Garcia de Lima y Debora Falleiro de Mello. En el mismo se abordó la importancia de los padres, cuidadores y profesionales de la salud en los eventos adversos en las circunstancias de cuidado del niño hospitalizado, en tres hospitales de Portugal, siendo uno de ellos especializado en niños y los otros dos distritales con servicios de pediatría.

El método de recolección de datos fue un cuestionario con preguntas abiertas a padres/cuidadores con más de 48 horas de internación y a enfermeros- médicos. Del análisis de los datos cualitativos sobresalieron tres dimensiones significativas: lo cotidiano de los cuidados de la salud al niño en el hospital, perspectivas de participación de los padres en los cuidados de la salud del niño hospitalizado y continuidad de los cuidados de la salud del niño después de la hospitalización. Como resultados en las perspectivas de participación de los padres en el cuidado de la salud del niño hospitalizado se pudo observar que para algunos la participación significaba apenas el acompañamiento constante y el hacerle compañía al niño. En cambio, para otros la idea de participación indicaba la oportunidad para ser parte de los cuidados de forma activa, clara y colaborativa. Este rol de aprender y participar en los cuidados, les brindaba la posibilidad de continuidad de la atención a la salud del niño también vinculada a la preparación para el alta, de forma de fortalecer el cuidado en casa y lidiar con la enfermedad.

En el año 2019, Ángela María González-Salaza en la fundación Alejandra Velez Mejiga - Colombia, realizó una investigación a partir de entrevistas en profundidad a tres

familias con el objetivo de comprender la resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento del cáncer infantil. Su método de estudio fue cualitativo, hermenéutico. La composición de las familias en el momento del estudio era de tipo nuclear conformada por la madre, el padre e hijos menores de edad.

Entre los resultados se obtuvieron tres categorías: movimientos relacionales en las familias a partir del diagnóstico; co-construcción de cambios en los subsistemas relacionales; y, capacidades de afrontamiento familiar ante la enfermedad. A partir de los resultados del análisis e interpretación de la información, se identificó que en la familia se crean nuevos roles, nuevas funciones o bien, papeles y funciones llegan a ser distribuidos de manera distinta entre las mismas personas. Las alteraciones estructurales notadas en las familias entrevistadas se describen como cambios en sus procesos de socialización. Las madres cuidadoras al encargarse de proveer el cuidado a los niños/as enfermo-a, desplazan el cuidado y socialización de su hijo/a sano/a a otros familiares. Las alteraciones estructurales también pueden verse reflejadas en los roles y funciones asumidos para el sostenimiento económico de la familia. Así mismo, las tareas internas y externas del sistema familiar cambian, porque las madres-esposas dejan de desempeñar sus funciones en el ámbito doméstico para trasladarse al ámbito hospitalario. Las madres realizan el rol de cuidadoras primarias directas y dejan todo por acompañar al niño o la niña con diagnóstico, se separan del grupo y afrontan nuevos roles en términos de la convivencia en ambientes distintos a los familiares. Ello conlleva a que deban adaptarse a normas externas, cumplir horarios y sobre todo, aprender a convivir con otras personas que van desde personal médico, hasta otras familias que pasan por situaciones similares.

En Valencia, Claudia Grau y María del Carmen Espada publicaron en el año 2012 un artículo científico titulado "Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares" con la finalidad de describir cómo perciben los padres los cambios producidos en las relaciones familiares debidos a un cáncer pediátrico. Es un estudio cualitativo que ha utilizado como método de recolección de datos el uso de una entrevista grupal abierta, cuyo muestreo utilizado es el probabilístico por conveniencia, es decir, una muestra incidental construida a partir de los padres con los cuales tuvieron acceso. La muestra la constituyen veintidós madres/padres cuyos hijos hace más de dos años que han contraído la enfermedad.

Los resultados obtenidos constata cómo la enfermedad cambia las relaciones; con la pareja: redistribución de roles, diferentes formas de reaccionar y de asumir las responsabilidades por partes de los padres, dificultades en la comunicación, alteraciones en las relaciones sexuales; con los otros hijos y con el niño enfermo; con la familia extensa: apoyo, falta de comunicación y desarrollo de sentimientos inapropiados. También se constatan problemas en el manejo de la enfermedad después de la hospitalización y en las actividades lúdicas.

Se producen cambios en la dinámica familiar por diferentes motivos como ser, las visitas al hospital y los periodos de hospitalización, planteando la necesidad de organizar el cuidado de los otros hijos, e imposibilitan planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia. Los padres deben armonizar los esfuerzos por el cuidado del hijo enfermo con la atención de sus propias necesidades y de la familia. La enfermedad puede cambiar los roles de la familia, lo cual puede provocar estrés pero es necesario para hacer frente a la enfermedad.

Otro estudio, realizado por Tatiana Osorio Leyton, enfermera licenciada y docente asistente, indaga acerca de las apreciaciones, inquietudes, creencias y cuidados que los padres tienen al momento de enfrentarse a una hospitalización de un hijo en una unidad crítica en un período de tiempo ordinario. El diseño metodológico utilizado fue cualitativo fenomenológico con perspectiva interpretativa, utilizando la observación participante mediante entrevistas semiestructuradas basada en cuestionario. Se entrevistaron a 10 padres o cuidadores de niños que ingresaron a UPC Pediátrica del hospital Luis Calvo Mackenna (Chile) entre el 10 de octubre y 19 de noviembre de 2018. La misma reconoce la presencia y participación de los padres como beneficiosa para el cuidado del niño. La experiencia de la hospitalización de un hijo demuestra que provoca un cambio radical en la vida cotidiana de toda la familia, provocando diferentes sensaciones y emociones a los padres. El rol que cumplen los padres dentro de los establecimientos hospitalarios es un tema del cual hay mucho que discutir e investigar. Siendo el objetivo conocer el rol que los padres creen tener en un ambiente intrahospitalario.

Se realizó un análisis interpretativo de la información recabada mediante las entrevistas creando unidades de significado. Arrojando como resultado tres dimensiones: elementos que constituyen el rol de padre y/o cuidador de un niño hospitalizado, patrones de cuidado de un niño hospitalizado y estrategias para incorporar a los padres

en el cuidado de sus hijos. Este estudio concluye diciendo que el rol de los padres cuyos hijos se hospitalizan podría definirse como el rol que el padre “continúa” asumiendo dentro de un recinto hospitalario, pero con guía de profesionales de la salud, en donde las actividades que realiza de forma cotidiana son de soporte parcial o totalmente del equipo de salud.

En los estudios hallados se encontró similitud con la población en estudio siendo los mismos familiares acompañantes de niños y niñas hospitalizados, priorizando en su mayoría la experiencia materna al vincularse a la madre a lo largo de la historia como la figura principal del cuidado.

En cuanto al objeto de estudio se indaga acerca del rol del familiar/acompañante como cuidador, dejando de lado los diversos roles que son parte del cotidiano.

Dicha escasez se encuentra vinculada con el contexto inédito, en el cual en su mayoría las producciones científicas abordan el impacto de la hospitalización en los niños y niñas y no así en las madres y padres

Los antecedentes previos nos permiten reflexionar acerca de la escasa información en relación a la temática, pero fundamentalmente en la disciplina de Terapia Ocupacional.

Esto da cuenta de un vacío teórico desde nuestra profesión, que da lugar a llevar adelante dicha investigación centrando su eje en la “Incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023.”

Fundamentación

Las autoras de la presente investigación, mediante la experiencia en la Práctica Pre- Profesional en Disfunciones Físicas de la carrera de Terapia Ocupacional llevada a cabo en el Hospital Dr. Orlando Alassia en el año 2021, como así también la participación de una de las integrantes en el voluntariado de “Payamédicos” desde el año 2014 al 2019 en la misma institución, llevó a situarse y observar de forma más cercana a las familias. Posibilitando de esta manera espacios reflexivos y de interrogantes acerca de la incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando un proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a.

La hospitalización de un niño y niña es un evento, que irrumpe e influye en la dinámica familiar, reestructurando las actividades diarias como también los hábitos, rutinas y los roles asumidos debido al “carácter extraño del hospital, la separación de la familia y del entorno, y el impacto de la enfermedad” (Grau Rubio y Fernández Hawrylak, 2010, p.204). Dependiendo de la manera en la que estos acontecimientos tengan lugar, el ingreso va a tener diferentes consecuencias, no solo para el niño y niña hospitalizado/a, sino para su familia (Grau Rubio y Fernández Hawrylak, 2010). Por lo tanto, “la hospitalización supone la movilización e interacción de recursos procedentes del hospital y del ambiente infantil, el primero aporta personal, recursos materiales y ambientales y el segundo implica a las familias y sus relaciones” (Ceballos-Acevedo, 2014, p.7). La estancia hospitalaria prolongada hace referencia al tiempo en días de hospitalización adicional al estimado según lo que tenga pautado cada institución.

En la hospitalización infantil la presencia del padre es igual de relevante como la de la madre. Sin embargo, la división del trabajo del cuidado está distribuida de manera desigual en nuestra sociedad, ya que recae principalmente sobre las mujeres, siendo en su mayoría las madres quienes en esta situación se encargan del cuidado de su niño/a hospitalizado. La Dirección Nacional de Economía, Igualdad y Género (2022) afirma que:

Los cuidados sostienen toda la vida social y productiva de un país y del mundo, pero su organización es históricamente desigual: las mujeres realizan las tres cuartas partes de las tareas domésticas y de cuidados y les dedican, en promedio, 6,5 horas diarias, casi 3 horas más que las que dedican los varones. Esta brecha de tiempo y cuidado tiene un alto costo para ellas, ya que les resta

tiempo y oportunidades para formarse, participar en el mercado laboral, capacitarse, descansar y realizar otras actividades. (p.15)

El Modelo de la Ocupación Humana considera que tanto la dimensión social como física “ofrecen oportunidades, recursos, demandas y limitaciones que tienen un impacto potencial sobre la persona” (Kielhofner, Forsyth y Barrett, 2005, p.215). Por lo tanto, son los grupos los que “proporcionan y asignan roles a sus miembros y constituyen el espacio social en el cual esos roles son representados, de acuerdo con el ambiente del grupo, sus normas y su clima” (Kielhofner, Forsyth y Barrett, 2005, p.215). Este ambiente repercute sobre el desempeño.

Si bien se considera la importancia de las diversas personas que desempeñan el rol de cuidador en niños y niñas frente a determinadas adversidades y situaciones, como en la hospitalización, en este estudio se hará hincapié en las figuras materna y paterna. Esta circunstancia no sólo afecta a los niños y niñas, sino que los adultos también se encuentran transitando muchos cambios, reestructurando sus actividades y particularmente los roles sobre los cuales se enfatizará.

Entendiendo que los roles parentales no son los únicos presentes en la vida de una persona, sino que estamos rodeados de ellos, a los cuales les otorgamos diversos significados e importancia de acuerdo a nuestros intereses, motivaciones y deseos. Al encontrarse frente a un conflicto donde sus niños se encuentran vulnerables dejan a un lado, modifican, crean nuevos modos de vida donde se ven afectados los roles desempeñados.

La palabra rol es mencionada reiteradamente dentro de la profesión de Terapia Ocupacional, marcándose como valiosa y significativa en la vida de las personas. Los roles son imágenes que las personas tienen de sí mismas ocupando cierto status o posición en el grupo social, como también las expectativas y obligaciones que acompañan a ese rol. El Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional (2020) establece que son un “conjunto de comportamientos esperados por la sociedad y moldeados por la cultura y el contexto; pueden ser conceptualizados y definidos por una persona, grupo, u organización” (p.12). Los roles estructuran y dan sentido a la conducta ocupacional cotidiana. Por diversas circunstancias los roles pueden ser afectados, repercutiendo sobre las posibilidades de las personas de realizar ocupaciones que para ellas tengan valor. Es por esto que son de gran relevancia para la Terapia Ocupacional,

ya que el fin último de la misma es “lograr salud, bienestar y participación en la vida mediante la participación en la ocupación” (Marco de TO, 2020, p. 4).

Como seres ocupacionales “toda persona necesita ser capaz o estar disponible para comprometerse con la ocupación que necesite y seleccione para crecer a través de lo que hace y experimentar independencia o interdependencia, equidad, participación, seguridad, salud y bienestar” (Wilcock y Townsend, 2008, p. 198). La enfermedad y la hospitalización de un niño o niña impacta en los diferentes roles que desarrollan madres y padres en su cotidiano, pudiendo provocar la falta o pérdida de los mismos un desequilibrio en la organización de la vida diaria del individuo.

A partir de lo expuesto es que centramos el foco de nuestra investigación en caracterizar la incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023. Los antecedentes previamente hallados hacen hincapié en el rol del familiar/acompañante como cuidador, dejando de lado los diversos roles que son parte del cotidiano. Priorizando en su mayoría la experiencia vivida por las madres y no así por los padres. Además no se explora ni indaga acerca de las diferencias existentes debido a las desigualdades de género con respecto a los roles asignados social y culturalmente. Por lo cual se puede detectar una vacancia de conocimiento en relación a la temática, pero fundamentalmente en la disciplina de Terapia Ocupacional, que da lugar para llevar a cabo dicha investigación. La cual no centrará su eje sólo en los roles maternos y paternos, sino que se focalizará en los diversos roles de vida. Se busca comprender la congruencia entre los roles desempeñados, el valor asignado, las modificaciones y cómo incide en cada madre y padre subjetivamente como ser ocupacional. Indagando en la ausencia o presencia de roles significativos, y por ende, en la coherencia entre el deseo de participar en los mismos y la capacidad real de las personas. Además considerando que la madre es valorada a lo largo de la historia como la figura principal del cuidado, surge la necesidad de conocer ambas experiencias a las que se enfrentan madres y padres, siendo pertinente investigar las diferencias entre los roles de vida a partir de sus vivencias y su manera de significar.

Marco Teórico

Se mencionan las siguientes concepciones teóricas, las cuales guían y estructuran la actual investigación. Las mismas se enuncian en orden de prioridad, teniendo en cuenta los atributos del estudio en cuestión.

Se comenzará conceptualizando el término rol, en forma de comprender el significado del mismo, considerando que es a partir de allí que emerge el esquema central de la mencionada investigación.

Para dar inicio a dicha construcción teórica nos situaremos desde el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO), el cual considera que los seres humanos se encuentran formados por tres componentes personales interrelacionados: volición, habituación y capacidad de desempeño. Siendo la habituación el proceso por el cual la ocupación es organizada en patrones recurrentes de comportamiento en contextos específicos, del cual los roles forman parte.

Este modelo caracteriza a los roles como imágenes que las personas mantienen de sí mismas ocupando ciertos status o posiciones en los grupos sociales, y comportamientos que tienden a asociarse con lo que los demás esperan que hagan como parte de ese rol. Por lo que al internalizar un rol se adopta una identidad, un perfil y acciones que pertenecen al mismo. Lo que implica adquirir un sentido de las propias relaciones con los otros y de las funciones esperadas (Kielhofner , 2004). En este sentido Kielhofner (2004) expone que: "Identificarse con cualquier rol significa tanto internalizar elementos de lo que la sociedad atribuye al rol como la interpretación personal de ese rol" (p.82).

Por otro lado, el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2020) define a los roles, como:

Un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad y moldeados por la cultura y el contexto; pueden ser conceptualizados y definidos por una persona, grupo, u organización. (p.12.)

Así, el término rol es entendido en el presente trabajo de investigación desde el Modelo de la Ocupación Humana y desde el Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional. Comprendiendo a los roles como estructuras que guían y otorgan sentido al desempeño de la conducta ocupacional cotidiana de las personas. Ofrecen una idea general de lo

que se espera de ellas, en relación a las obligaciones y expectativas que acompañan a ese rol. Por lo que “median entre los requerimientos del ambiente social y las contribuciones del individuo” (Barrett y Kielhofner, 2005, p.211).

De esta manera queda en evidencia que “los roles colocan las expectativas de las personas para el desempeño de tareas y para el empleo del tiempo, y proporcionan, por tanto, estructura y regularidad a la vida” (Sarbin y Scheibe, 1983, p.8). Además “La integración de los distintos roles en una identidad personal implica asignar centralidad a algunos roles sobre otros”(Hall, Stevens, y Meleis, 1992; Hamell, 1999,15 p.447-448). Este proceso es dinámico y va modificándose a lo largo del tiempo, a medida que diferentes roles ocupan distintos lugares en nuestras vidas.

Por consiguiente, los roles y los hábitos “internalizados que componen la habituación guían a las personas en su interacción con los entornos físicos, temporales y sociales” (Kielhofner, Forsyth, Kramer, Melton y Dobson, 2011 p.449). Lo que permite que la mayoría de las rutinas de la vida cotidiana se realicen automática y previsiblemente. Por lo tanto, “cuando la habituación se ve comprometida por disfunciones o circunstancias ambientales, las personas pueden perder mucho de lo que les dió familiaridad, continuidad y cierta armonía a sus vidas” (Kielhofner, Forsyth, Kramer, Melton y Dobson, 2011, p.449).

Existen situaciones críticas que afectan la vida de las personas de forma temporal o permanente y limitan la posibilidad de sostener su cotidianidad. Kielhofner (2004) y de las Heras (2015) se refieren a cambios transformacionales los cuales ocurren a partir de las intenciones y decisiones, por el contrario los cambios catastróficos son generalmente abruptos y las personas no los eligen ni lo desean.

En diversas circunstancias, como es en la hospitalización de un niño y niña, los roles pueden verse alterados, requiriendo algunos roles de mayor esfuerzo y dedicación. Lo cual puede conllevar a tener dificultades o carecer de oportunidades para desempeñar ciertos roles en forma compatible con las expectativas propias de los sujetos. La falta y pérdida de roles podría llevar a que las personas carezcan de identidad, propósito y estructura en la vida cotidiana.

Estos aportes brindados nos permiten reflexionar acerca de cómo los roles se perciben y se llevan a cabo en la interacción cotidiana con el medio, en los contextos en el cual se está inmerso, a partir de las experiencias personales, entre otras.

La hospitalización prolongada de un/a niño/a suele irrumpir en la vida de las familias, conllevando posibles repercusiones en los diversos roles de quienes cuidan de ellos. Si bien los cuidados pueden ser desempeñados por distintas personas, en este estudio se enfatiza en las madres y padres, considerando necesario abordarlo desde una perspectiva de género, carente tanto en el concepto de rol como en el MOHO, poniendo de manifiesto los sesgos que esto produce. Además, quienes desarrollaron inicialmente el MOHO, como todas aquellas personas que han hecho aportes al mismo, resaltan que fue ideado para su uso complementario con otros modelos y teorías, puesto que uno solo no sería capaz de abordar todos los problemas que afecten a las personas.

Al hacer el objeto de este estudio énfasis en madres y padres cuidadores de un/a niño/a que se encuentra atravesando el proceso de hospitalización prolongada es que se considera pertinente caracterizar el concepto de cuidado.

El término cuidado es entendido como una actitud constante que incluye esfuerzo y dedicación, así como entrega, atención y cariño hacia otro/a (Bedoya-Hernández, 2013). En líneas generales, el cuidado involucra todas aquellas “actividades indispensables para satisfacer las necesidades básicas de la reproducción de las personas, brindándoles los elementos físicos y simbólicos que les permiten vivir en sociedad” (Rodríguez Enríquez y Marzoneto 2016, p.105).

Por su parte, Ulloa (1995) refiere al cuidado como un sistema de actividades destinado a promover, sostener la vida y la calidad de vida de las personas, caracterizado por la construcción de un lazo social tierno que tenga en cuenta la posibilidad de “alojar” al otro en acto.

El cuidado frecuentemente es vinculado a la enfermedad y a lo patológico, restringiendo aquellas perspectivas desde las cuales se puede entender al mismo. Lo cual puede traer aparejado efectos en las prácticas sociales cotidianas de las personas, reproduciéndose la desigualdad de género, al entenderse el cuidado de manera unidireccional e invisibilizando que es una responsabilidad pública y de todos/as.

Es por ello que entendemos que el cuidado no se reduce de ninguna manera a la simple satisfacción de necesidades vitales, sino que resulta esencial el vínculo afectivo con el otro. En el cual se reconoce al otro como semejante, sujeto de derechos.

Si hay algo característico en el trabajo de cuidados, es que se trata de un ámbito siempre atravesado por el género, pues su distribución recae generalmente en las mujeres (Jelin, 2013). La feminización de este tipo de trabajo es producto de una construcción histórica, la cual ha segregado a las mujeres y las ha dejado por fuera de sus capacidades electivas y de sus deseos.

La fuerza simbólica del familismo, define una “cultura del cuidado” sustentada en convenciones patriarcales de género, que ven dicho trabajo como una obligación innata y natural de las mujeres (Letablier, 2007). Prevalece la maternidad, idealizando a la mujer como madre al cuidado de los hijos (Flores y Tena, 2014). Este maternalismo realiza la diferencia entre hombres y mujeres en términos de sus capacidades, reforzando la división sexual del trabajo y siendo, por tanto, un maternalismo patriarcal (Martínez y Voorend, 2009).

La organización social del cuidado actual es factor de reproducción de la desigualdad social y de género. Así como las mujeres realizan más trabajo no remunerado que los varones, las mujeres de menos recursos económicos hacen en promedio más trabajo no remunerado que las mujeres de más recursos. (Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado, 2020, p.7)

Por lo tanto, las diferentes producciones en torno a los cuidados se encuentran estrechamente vinculadas a las estructuras de poder y la desigualdad (Tronto, 1993). Asignándole social y culturalmente a la mujer los roles de cuidado y las tareas domésticas, y a los hombres los de protector y proveedor.

A su vez, si bien todas las personas pueden requerir de cuidados en alguna etapa de su vida, hay momentos y circunstancias que llevan a una mayor necesidad y dependencia del cuidado. El INDEC (2022) afirma que:

En los hogares con integrantes que requieren mayor intensidad de cuidados la participación de las mujeres en el trabajo no remunerado aumenta del 90,0% al 93,8%... Los varones, por su parte, no modifican su participación en la ocupación y en el trabajo no remunerado... (p.16)

Al tener un/a hijo/a atravesando un proceso de enfermedad u hospitalización se suele incrementar la brecha en el género y los “...estereotipos de cuidado que recaen generalmente sobre las mujeres, impidiéndoles proyectar o retrasando muchas veces

sus propias vidas, sus deseos, sus elecciones, en pos del cuidado” (Programa Mujeres, Género, Discapacidad y Cuidado; 2020, p.1)

Tomando lo anterior es posible decir que la dedicación de las mujeres en el cuidado tiene un impacto significativo en su cotidiano. El ser socialmente las principales responsables del bienestar de otras/os, “ tiene un alto costo para ellas, ya que les resta tiempo y oportunidades para formarse, participar en el mercado laboral, capacitarse, descansar y realizar otras actividades” (DNElyG MECON, 2022, p.15). Es por ello, que la hospitalización de un niño o niña puede afectar de manera diversa el desempeño ocupacional, así como los diversos roles asumidos por madres y padres, debido a la desigualdad social y de género. Lo cual provoca oportunidades, recursos, demandas y limitaciones diferentes sobre los mismos. Al indagarse en este estudio cómo incide en los diversos roles de madres y padres el proceso de hospitalización de su niño/a es que se considera importante conocer cómo construyen y significan sus experiencias en torno a esta situación. Una forma de aproximarse a ello es a partir del relato de sus vivencias y los significados otorgadas a las mismas en este nuevo escenario.

El término vivencia hace referencia al modo como el sujeto vive, siente, construye, interpreta, comprende su experiencia personal y se relaciona emocionalmente con un acontecimiento determinado (Vigotsky, 1993). De esta forma, comprendemos que es la manera única y personal en la que se experimenta una situación en un momento dado, constituyendo un intermedio entre las características del sujeto y el medio.

Por su parte, Larrosa (2003) afirma que la vivencia debe ser pensada como “ una categoría existencial, el cual tiene que ver con una manera de habitar el mundo y pensar al sujeto, como sujeto de la experiencia” (p, 1025). Por lo que no se puede reducir la experiencia de los sujetos a un acontecimiento dado, sino a la importancia y al significado que cada uno hace de ellos en la interacción con su entorno, situados histórica, social y culturalmente.

Las vivencias están sometidas al cambio y a la transformación, cuando por diversas circunstancias, como al atravesar el proceso de hospitalización de un/a niño/a se afecta la dinámica global se puede modificar la propia percepción de uno mismo y de la realidad. Por lo que las experiencias nos forman y nos transforman.

Si bien el proceso de la hospitalización de un/a niño/a es compartido entre estas madres y padres el modo en que cada uno vivencia y da significado a dicha experiencia

varía entre los participantes, ya que cada vivencia es singular y constituye un significado único para quien las experimenta.

Cada experiencia que vivimos es siempre significada, de “modo en que, ocupacionalmente, los seres humanos tejen su sentido de vida en cada momento, en cada situación de la vida cotidiana” (Schliebener-Tobar, 2021, p.82).

Cuando nos atenemos a los significados, haciendo foco en la subjetividad, se comprende como aquello que las personas dan a sus experiencias, esto es, la interpretación que realizan de su realidad social. Tal visión trae en sí misma la idea de que ellas tienen (o buscan tener) la autonomía de determinar el curso de sus vidas, ejerciendo libremente sus pensamientos y yendo al encuentro de sus deseos y anhelos (Galheigo, 2003).

Ambos conceptos se encuentran interrelacionados y en ocasiones estas experiencias pueden ser vivenciadas y significadas por las personas como problemáticas, al presentarse una disfunción en el hacer ocupacional como en los diferentes roles de vida. Muchas veces el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a puede presentarse de manera gradual o repentina, dificultando la adaptación de madres y padres. Sánchez Rodríguez (2013) plantea que este proceso de adaptación es delicado y transitorio y que a veces no se logra en primera instancia, desencadenando situaciones potenciales de riesgo, tales como la disminución de la independencia, la autonomía y la pérdida de ocupaciones significativas. Incluso puede provocar la sensación de que no se puede afrontar el cambio, generando conductas evitativas y sensación de soledad que, de sostenerse en el tiempo, pueden conducir al aislamiento y la depresión.

Si bien los significados que le atribuimos a nuestras vivencias son únicos e intransferibles, estos significados y sus explicaciones se encuentran culturalmente situados.

Finalizado el recorrido teórico, es propicio pensar cuán importante es el desempeño de roles significativos en las vidas de las personas, siendo los mismos los cuales estructuran y dan sentido a la conducta ocupacional cotidiana. A su vez, los roles se perciben y se llevan a cabo en la interacción cotidiana con el ambiente, en los contextos en los cuales las personas se encuentran inmersas. Sin embargo, por diversas circunstancias los roles pueden ser alterados cuando los ambientes se modifican, como

por ejemplo en la hospitalización de un niño o niña. Esta experiencia va a ser vivenciada de manera única y particular como así también los significados otorgados a la misma. Por otra parte, el cuidar de un/a niño/a hospitalizado es un factor que puede incidir de manera dispar debido a las desigualdades de género con respecto a los roles asignados social y culturalmente. Es por esto que en la actual investigación se intenta caracterizar y comprender la incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023.

Diseño Metodológico

- Objeto de estudio:

El objeto de estudio es la incidencia en los diversos roles en madres y padres que se encuentran atravesando la hospitalización prolongada de un/a niño/a. El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2020) define a los roles, como “un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad y moldeados por la cultura y el contexto; pueden ser conceptualizados y definidos por una persona, grupo, u organización” (p.12).

Dentro de esta variable se encuentran categorías intermedias que materializan las experiencias de los diversos roles desempeñados por madres y padres. Las cuales son:

- Roles ocupacionales previos y actuales.
- Expectativas personales para la participación en futuros roles.
- Vivencia y valoración de roles actuales.
- Vivencia y significación del desempeño de roles en relación al género.

- Orientación:

Se utilizará una orientación cualitativa, por medio de la cual se busca conocer la realidad tal como la vivencian y perciben subjetivamente las madres y padres. Como denomina Sampieri (2010), el enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes, acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. También cuando el tema del estudio ha sido poco explorado, o no se ha hecho investigación al respecto.

- Tipo de estudio:

La realización del estudio es abordada mediante un diseño metodológico de tipo exploratorio-descriptivo, ya que a través del mismo se busca explorar y caracterizar la incidencia en los diversos roles en madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia, recuperando la perspectiva de los mismos actores.

- Grupo de informantes:

El grupo de informantes está conformado por seis madres y/o padres cuyos niños o niñas se encuentran hospitalizados de forma prolongada en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023.

La forma de selección será no probabilística de carácter intencional, y estará conformada por las madres y padres que reúnan las siguientes características:

Criterios de selección:

- Ser madre o padre de un niño o niña hospitalizado.
- Tener un niño o niña hospitalizado en el Hospital Dr. Orlando Alassia en el año 2022/2023.
- Tener un niño o niña hospitalizado por un periodo mínimo de un mes.
- Tener interés en participar de la investigación.

Criterios de exclusión:

- Madres y padres que según referencia en la historia clínica presentaran un déficit cognitivo.
 - Madres y padres cuyos niños o niñas se encuentren en fase terminal.
- Temporalidad: El estudio será de corte transversal, al recoger datos sólo en el transcurso de Diciembre - Marzo de los años 2022/2023.
 - Proceso de recolección de datos: La información se obtendrá directamente de los participantes del estudio, proveyendo testimonio directo sobre el tema de investigación. Si bien en una primera instancia se contempló recolectar la información por medio de entrevistas en profundidad, al ingresar al campo y conocer la población se consideró pertinente utilizar como instrumento de recolección de datos una entrevista semiestructurada. La misma es de aplicación individual y está constituida por un conjunto de preguntas que serán utilizadas a modo de guía. Esta a su vez será flexible, permitiendo modificar el orden y la profundidad a las preguntas a medida que surge la necesidad. Lo cual, permitirá una fluidez de la subjetividad de las personas, como también la singularidad única e irrepetible de las

mismas, capturando aquello que sea representativo en relación a la variable en estudio por el/la entrevistado/a.

Las preguntas tendrán la finalidad de obtener conocimiento sobre la incidencia en los diversos roles en madres y padres con niños/as en hospitalizaciones prolongadas, a partir de los roles desempeñados antes, durante y aquellos deseados a futuro, como así también sus expectativas, vivencias y valores. A través de la comunicación establecida se construirá de forma conjunta con los informantes los significados respecto al tema.

Cada entrevista se sostendrá con la intensidad y frecuencia necesaria hasta saturar el contenido de la variable en sus categorías intermedias.

Cabe destacar que las entrevistas semiestructuradas serán grabadas, desgravadas y transcritas para facilitar luego el proceso de análisis.

Para llevar a cabo la entrevista se requiere en primer momento la autorización del informante para realizarla, por lo que previamente se dará a conocer los objetivos de la investigación, como así también su confidencialidad y la ausencia de juicio de valor acerca de la información compartida.

El modelo del instrumento de recolección de datos y dicho consentimiento informado serán anexados al final del trabajo.

- Recursos:

Económicos:

- Los gastos serán financiados por las tres estudiantes avanzadas de la Lic. en Terapia Ocupacional, ya que el T.F.G posee fines académicos.
- Gastos en traslados desde nuestro domicilio al hospital y viceversa.
- Gastos en elementos de librería e impresiones.

Tecnológicos:

- Tres computadoras portátiles con servicio de internet.
- Pendrive.

- Celular.
- Impresora.

Humanos:

- Tres estudiantes avanzadas de la Lic. en Terapia Ocupacional a cargo del proyecto de investigación.
- Una directora del proyecto de investigación Licenciada en Terapia Ocupacional.
- Un codirector con la responsabilidad de verificar la metodología de la investigación.

Consideraciones éticas:

- Se solicitará autorización de la institución y el consentimiento informado de las personas involucradas en el estudio.
- La participación en esta investigación será estrictamente voluntaria.
- La información recogida será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de la investigación.
- Los participantes podrán realizar preguntas en cualquier momento del proceso, en caso que tuviera dudas sobre algún aspecto de las mismas.
- Las personas participantes podrán retirarse en cualquier momento si la investigación no concuerda con sus intereses y preferencias.
- Se tendrá en cuenta el bienestar del sujeto a lo largo de su participación.
- Si alguna pregunta hace sentir incómodo al participante, tendrá derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Cronograma de Actividades:

	Abril Mayo 2022	Junio Julio Agosto 2022	Septiembre Octubre Noviembre Diciembre 2022	Marzo Abril Mayo 2023	Junio Julio Agosto 2023	Septiembre Octubre Noviembre Diciembre 2023
Revisión Bibliográfica						
Elección del Tema						
Planteamiento del problema						
Elaboración de los objetivos						
Elaboración de los antecedentes						
Elaboración de la fundamentación						
Confección del Marco Teórico						
Selección y desarrollo del Diseño Metodológico						
Búsqueda y selección de director/a						
Elaboración del Consentimiento Informado						
Pedido de autorización a la Institución						
Búsqueda y selección del Co-director						

Elección del Instrumento a utilizar y elaboración del procedimiento de recolección de datos						
Entrada al campo y recolección de datos						
Procesamiento y análisis de datos						
Resultados y conclusión						
Entrega del Trabajo Final						

Análisis de datos:

Una vez realizadas las entrevistas a madres y padres del Hospital Dr. Orlando Alassia se procederá a llevar a cabo el análisis de datos, cuya finalidad será identificar, conocer y describir los componentes de cada unidad de información recolectada, las cuales serán ordenadas, sintetizadas y transcritas para la comprensión de su significado.

Por lo que se realizará un análisis de tipo temático, el cual es definido por Braun y Clarke (2006) como:

Un método para el tratamiento de la información en investigación cualitativa, que permite identificar, organizar, analizar en detalle y reportar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y relectura de la información recogida, para inferir resultados que propicien la adecuada comprensión/interpretación del fenómeno en estudio. (p,127)

Finalmente se expresarán los resultados obtenidos de dicho análisis recuperando las voces y significados otorgados por los participantes.

Proceso de recolección y organización de datos:

Los datos fueron recogidos mediante entrevistas semiestructuradas, realizadas a un padre y cinco madres de un/a niño/a que se encuentran atravesando un proceso de hospitalización prolongada en el Hospital Dr. Orlando Alassia.

El grupo de informantes fue seleccionado intencionalmente, conformando la muestra solo aquellos que cumplieran con los criterios de inclusión anteriormente especificados. Las Terapeutas Ocupacionales del área de internación de la institución ofrecieron su colaboración en la búsqueda e identificación de aquellas madres y padres inmersos en la problemática de investigación.

La recolección de datos fue llevada a cabo dentro de las instalaciones, en el periodo de dos días durante el turno matutino. Cuatro de ellas fueron realizadas en el sector de internación (CIM 3 y cuidados especiales), ejecutando algunas en salas de aislamiento. Las dos entrevistas restantes se llevaron a cabo en el gimnasio ubicado dentro del sector de rehabilitación, mientras sus hijos eran abordados por Terapeutas Ocupacionales y Kinesiólogas. La duración de las mismas fue variada, oscilando entre 12 y 38 minutos.

En el intercambio compartido, se presentaron datos relevantes de los informantes. Sus edades rondan mayoritariamente por encima de los 30 años, cuentan con un promedio de 2 a 4 hijos/as, a excepción de una de las participantes que es menor de edad y es madre de un solo niño/a. A su vez, gran parte de los entrevistados se encuentran conviviendo con sus parejas. El 50% de los mismos residen en distintos barrios de la ciudad de Santa Fe, mientras que el porcentaje restante proviene de ciudades aledañas, como Recreo, Nelson y Coronda. Por otra parte, el periodo de hospitalización fluctúa entre dos meses a un año y medio.

Si bien la experiencia de la recolección de datos ha sido fructífera, permitiendo la fluidez de las subjetividad de los participantes en relación al problema de investigación, en ciertas ocasiones ha tenido sus dificultades y limitaciones.

El gestionar con administrativos y profesionales de la institución las fechas y horarios de las entrevistas ha implicado un extenso y arduo proceso, debido a los tiempos propios de la institución, la situación epidemiológica atravesada (COVID-19) y las necesidades particulares de las familias.

Por otro lado, si bien las profesionales del área de Terapia Ocupacional favorecieron un primer acercamiento con las familias, en algunas situaciones decidieron estar presentes e intervenir en las entrevistas. En paralelo, también se presentó la necesidad de repreguntar, replantear o redireccionar los interrogantes cuando se consideró pertinente, de modo de adquirir mayor información.

Para ir concluyendo con las preguntas formuladas, se le fue anticipando a cada uno de los entrevistados su cierre, ofreciendo la posibilidad de ampliar el discurso sobre los temas abordados, reflexionar al respecto o expresar cualquier interrogante que se le presente. La finalización de las entrevistas culminó al no presentar más datos relevantes con respecto a la investigación, llegando a la saturación de los mismos.

Posteriormente, se llevó a cabo el desgravado de las entrevistas y el análisis de datos propiamente dicho, en los cuales se realizó triangulación de investigadoras, para evitar producir sesgos y garantizar mayor confiabilidad en los resultados.

Dicho análisis se ha comenzado a efectuar de forma individual por cada investigadora y se ha continuado en conjunto para llegar a una interpretación en común a partir de la comparación y el consenso. Las cuatro categorías emergentes en este proceso fueron desarrolladas a partir de una minuciosa identificación y organización temática de la información recogida en las entrevistas, en base a las preguntas y objetivos de investigación.

Resultados:

- **Roles ocupacionales previos y actuales.**

Por medio de la información adquirida mediante las entrevistas formuladas a madres y padres con un/a niño/a hospitalizado, pudieron verse reflejadas las transformaciones vivenciadas a partir de la situación que se encuentran atravesando. Dejando a la vista sus roles previos, actuales y aquellos proyectados a futuros.

Cuando por circunstancias ambientales como la hospitalización prolongada de un hijo/a, se comprometen los roles interiorizados, las personas pueden “perder mucho de lo que les dio familiaridad, continuidad y ciertas armonías en sus vidas” (Kielhofner, Forsyth, Kramer, Melton y Dobson, 2011, p.449). Esto puede verse plasmado cuando hacen alusión a los roles previos a la hospitalización, los cuales fueron en su mayoría reestructurados, implicando su modificación o interrupción al menos temporaria.

Dentro de las narrativas, se puede dar cuenta que uno de los roles principales en el cual repercute la hospitalización es en el de trabajador asalariado, implicando en tres entrevistados/as irrumpir con las actividades laborales remuneradas:

“Trabajaba en la municipalidad de Recreo, de changarina... Tuve que dejar, era maestra de mi idioma, mocoví, en una escuela...” (G., 31 años)

“... Yo trabajaba, trabajaba... Desde octubre que no podemos trabajar...” (G., 33 años)

“...Antes yo me iba de mi casa a trabajar. No era trabajar, era despejarme, era salir de pelear con los chicos, no sé, de salir de la casa... De salir de la casa, era feliz feliz...” (A., 33 años)

Si bien el rol de trabajador/a es interferido en la mayoría de las situaciones, no en todas implicó su interrupción. Una participante hace alusión a la posibilidad de reestructurar dicho rol, es decir, comenzando a trabajar por cuenta propia, cambiando de actividad y ámbito laboral (trabajando desde su domicilio):

“Dejé mi trabajo porque viste ningún trabajo te van a... te van a aguantar que faltes día por medio, así que... yo dejé mi trabajo... Si no puedo salir a trabajar afuera eh..., empecé hacer cositas de resina...” (S., 50 años)

Por otra parte, se pudo observar cómo fue modificándose el rol de madre o padre debido a las circunstancias de la hospitalización, especialmente en aquellos entrevistados que tienen otros hijos/as además del niño/a internado/a. Al hacer referencia a cómo desempeñaban dicho rol anteriormente expresan:

“Estaba continuamente en mi casa, tomando mate afuera, con mis hijos y ella (haciendo alusión a la niña hospitalizada) todas las mañanas...” (G., 31 años)

“Lo llevaba y lo buscaba a la escuela al más chico, lo mismo que a gimnasia. La de 14... iba a casa los fines de semana, la buscaba, la acompañaba, si iba a los actos, o sea estaba tiempo con ella pero no vivía en mi casa...” (A., 33 años)

En el rol de madre o padre también se ve plasmada la forma en que impactan las características físicas y sociales del ambiente hospitalario. Aunque esta transformación no solo depende del contexto en el que se encuentran inmersos y sus características, sino también de sus experiencias previas y sus cualidades personales:

“Si el nene de 10 no tiene para comer eh... que se preparen las cosas el día anterior, decirle a mi marido que no le falte nada, que no tenga tareas, que lo lleve de mi suegra para que desayune y coma ahí, hablarle al transporte que lo pase a buscar por ahí, o sea es una cadena de cosas que sigo haciendo. En vez de hacerlo en mi casa lo sigo haciendo acá.” (A., 33 años)

“... tengo un hijo que... está él solo porque mi marido viaja toda la semana, así que cuando yo me vengo él se queda solo en casa... Estoy acá y allá.” (S., 50 años)

Sin embargo, la forma en que fue variando el rol de madre o padre no fue únicamente en relación a sus otros niños/as, también puede verse esta transformación con su hijo/a hospitalizado/a:

“ Cambió un 100%... imagínate que yo, yo no sabía ni bañarla... porque yo en la casa hacía el rol de irme temprano, trabajar, venir a la noche, todos los días, estaba un rato.” (G., 33 años)

“...Me hice cargo yo, también de la hermana de ella... Ellas se van a ir las dos a vivir conmigo y... bueno también eso afecta en algún sentido porque... de estar viviendo nosotros tres en casa... Vamos a ser cinco.” (S., 50 años)

Dentro del rol de madre y padre, aparecen nuevas actividades propias a la hospitalización de su hijo/a, vinculadas al cuidado. En la participación concreta y activa en las mismas se pudo observar cómo han adquirido nuevas funciones, conocimientos y experiencias:

"...yo no te sabía lo que era una cianosis, ni cómo salvar a un chico de un paro, no sabía lo que era, eh como se dice, un paro cardiorespiratorio... porque me falta aprender todavía, con ella aprendí un montón, lo que es una traqueo, lo que es aspirarla, un montón de cosas..." (N., 32 años)

"... el tema de aspirar y eso me enseñó mi señora... Cuando suena el respi ya tenes que zamarrearla y que vuelva a subir la cardíaca, es media, media compleja..." (G., 33 años)

"...nosotras ya estamos entrenadas para... atenderla a ella, nosotras le cambiamos la cánula, todo..." (S., 50 años)

"...sabemos del cambio de cánulas, aspirarle los mocos..." (G., 31 años).

El ser madre o padre cuidador en el contexto de hospitalización ha implicado en los/as entrevistados/as asumir responsabilidades adicionales vinculados con el bienestar y la atención de su hijo/a, como el gestionar trámites en relación a las necesidades propias de la patología de su niño/a:

"... a ella le tengo que armar si o si una habitación abajo, entonces estoy en ese tema, yo ocupándome de eso y acá los médicos están organizando también..." (S., 50 años)

"... ella tiene un número de ID... con el número de ID gestioné las inyecciones de ella... conseguimos cama posicional, viste esta misma cama, colchón antiescaras con motor, porta suero, trapecio, de eso nos encargamos nosotros." (G., 33 años)

"Los papeles de la EPE ya tengo el formulario lleno, necesito la partida original que me la robaron... Ya empecé a tramitar todos los papeles de nuevo... Tiene que pedir enfermería a domicilio, kinesiología a domicilio para que él no tenga que estar yendo y viniendo y todo eso." (A., 33 años)

Otro rol que fue alterado a partir de los requerimientos propios del hospital fue el de pareja/cónyuge, al verse disminuido el tiempo compartido en cuatro de las seis entrevistas efectuadas:

“Con la madre nos vemos media hora, cuarenta minutos, desde octubre que nos venimos viendo así, eh, porque ella lo lleva al nene a las 12.30 hs., lo deja en la escuela y ya se viene para acá, tomamos dos o tres mates y yo ya me tengo que ir para Coronda antes que salga de la escuela para retirarlo...” (G., 33 años)

“... hay veces que mi marido llega de viaje y yo... nos cruzamos en el camino. Me vengo yo y recién nos vemos a la noche y él el domingo ya se va de nuevo...” (S., 50 años)

A su vez, dentro de los relatos expresados se puede observar cómo a partir de esta misma situación dicho rol pudo ser reestructurado, fortaleciendo el acompañamiento y apoyo mutuo:

“... que me pueda hacer cargo de ella, también es gracias al apoyo de mi marido...” (S., 50 años)

“A veces me quedo yo, a veces mi pareja... A veces viene mi pareja a la noche, se queda él a la noche hasta las dos de la tarde y vengo yo para descansar bien.” (D., 17 años)

“Pensamos el uno en el otro... Yo por ahí lavo ropa y queda para doblar, llega él a la noche y la cuelga, o al otro día se levanta tarde para ir a trabajar y la cuelga igual, que se yo, no sé, lo que no termina uno lo hace el otro.” (A., 33 años)

Continuando con lo expuesto hasta el momento, se presenta el rol de ama de casa, en el que se percibe una modificación con respecto al modo de ejecutarlo, delegando tareas y responsabilidades o reestructurando los tiempos y momentos destinados a su realización:

“... me voy a mi casa y llego y al piso hay que barrerlo, hay platos para lavar, ropa para lavar, o sea no puedo no hacerlo, lo hago... Lo que hago acá (desde el hospital) con el teléfono del transporte, de los chicos, de la comida, de la perra, que no falte nada, que cierren bien la puerta, que las luces, que...” (A., 33 años)

“... mis hermanas me ayudan porque lo llevan a mi hijo a la escuela, a bañarse, a lavarle la ropa, a darle de comer...” (G., 31 años)

Entre los diversos roles presentes, emerge en la mayoría de las entrevistas el rol como miembro de la familia extensa, es decir, como hija/o, hermana/o, cuñada/o, nuera, tía, entre otros. Si bien el convivir con un/a niño/a en situación de enfermedad y hospitalización modifica el espacio y tiempo compartido con sus círculos familiares más cercanos, se expresa la importancia del apoyo y la compañía de los mismos, ya sea ajustándose a reglas y rutinas hospitalarias o redistribuyendo funciones:

“... tengo muchas visitas. Cuando estaba en la Neo, eh... han venido mi familia, comíamos afuera, hacíamos picnic, los chicos, o sea todo... Cocinaban y traían comida y comíamos. Hasta ahora yo voy a mi casa, cocino algo y está mi mamá y le traigo y así... dentro de todo lo que se puede compartimos.” (A., 33 años)

“... mi mamá, mi hermana, eh... ha venido mi suegra, mi cuñada, mi sobrina, somos un montón. La familia de mi marido...” (A., 33 años)

“Y... a veces nos turnamos con la abuela de él también, mi suegra, mi cuñada...” (D., 17 años)

“... tengo una sobrina que también vive en Tostado... y se queda un par de días y vienen a cuidarla y así...” (S., 50 años)

La participación familiar, no solo es percibida como una gran ayuda en relación al cuidado de su niña/o hospitalizado/a, sino también como una red de apoyo, la cual posibilita delegar funciones en las actividades domésticas y en la atención de sus otros/as hijos/as. Esta red en algunos entrevistados implica un sostén económico, ya que la gran mayoría afronta las repercusiones financieras debido a las interferencias con sus trabajos remunerados:

“... mis hermanas me ayudan porque lo llevan a mi hijo a la escuela, a bañarse, a lavarle la ropa, a darle de comer...” (G., 31 años)

“Eh... mis hermanos, están, todos viven lejos eh... solo el que vive acá y mi hermana también donde vivían ellas... ellos colaboran eh... en la parte económica digamos, por ahí nos mandan dinero para pagarle a la chica que nos ayuda a cuidarla eh... por ahí me mandan algo a mi para los pasajes del colectivo y así.” (S., 50 años)

En otro de los relatos, se apreció la ausencia de la familia en lo que respecta a los cuidados del niño/a hospitalizado/a, requiriendo de la ayuda de un tercero externo a su entorno. Situación que genera un sentimiento de soledad, agobio y agravamiento del aislamiento social al tener que estar todo el tiempo con su hijo/a internado/a:

“Sí, siempre yo, en caso de que tenga que hacer algún trámite o algo, la asistente social me asigna una mamá sustituta, como mucho, para que yo salga y haga trámite, pero así de irme a mi casa dos o tres días y a descansar no, porque yo no tengo a quien se pueda quedar con... (haciendo referencia a su hija/o hospitalizada/o).” (N., 32 años)

Dentro de los roles enunciados, se hace presente el de amigo/a-compañero/a, el cual no queda exceptuado de las repercusiones experimentadas frente a la hospitalización. Pese a la sobrecarga de responsabilidades y de las limitaciones de tiempo percibidas por los/as entrevistados/as, han logrado mantener dicho rol, adaptándose a las nuevas circunstancias y ajustando ciertas dinámicas. Las cuales pueden incluir cambios en la frecuencia de las interacciones, la forma en que se comunican o participan en actividades conjuntas y las maneras de ofrecer apoyo:

“... a veces invito a las chicas a la cancha a tomar unos tereres (ríe)... o salir con unas amigas a caminar un rato” (D., 17 años)

“Sí, amistades sí, eh... siguen siempre, cuando saben el día que yo estoy en casa por ahí me mandan un mensaje si pueden ir un ratito... siempre un mensaje o yo le digo “bueno, venite tomamos unos mates un ratito”, y así, seguimos con las amistades.” (S., 50 años)

Si bien algunas/os entrevistadas/os hacen referencia a la ausencia del rol de amistad previo a la hospitalización de su hija/o, en la mayoría de los relatos surge el rol de amigo/a - compañero/a con madres y padres de niños/as en su misma situación. Donde se refleja la importancia del acompañamiento mutuo y de poder generar conexiones sociales significativas incluso en situaciones desafiantes, lo que puede contribuir al bienestar emocional y proporcionar un sistema de contención:

“... yo hablo con bastantes chicas, son re buenos acá, algunas...” (D., 17 años)

“Y hay madres que también llevan un tiempo y uno ya las conoce... y después se han ido a su casa y cuando vuelven a control siempre nos visitan y todo eso...” (S., 50 años)

“... Yo tengo mis compañeras de allá del 14, que por ahí ellas vienen y me dicen “vos no te me estás levantando ¿no pensas tomar mate?” me dicen y ahí digo bueno ya voy, y ahí sí salgo y estoy con ellas en el pasillo...” (N., 32 años)

“Nosotros tenemos un grupo de lo que es AME, Atrofia Médula Espinal. Tengo mayor afinidad con gente que estuvieron acá en el hospital, pero si... hay de Buenos Aires, de todos lados... Si, yo la mayoría de cosas que aprendí la aprendí ahí.” (G., 33 años)

- **Expectativas personales para la participación en futuros roles.**

Frente a la experiencia vivenciada dentro del ámbito hospitalario los/as entrevistados/as hacen referencia al deseo de comenzar a participar, reestructurar o retomar roles según sus intereses y motivaciones. Las expectativas personales que madres y padres han construido, contribuyen en la planificación y la conformación de un camino significativo en sus vidas, reflejando en ellas metas, aspiraciones y valores que albergan.

Se busca regenerar estructura y regularidad a sus vidas a partir los roles y responsabilidades proyectados a futuro, ya sea ante el alta médica, la posibilidad de cambiar a una hospitalización domiciliaria, o de continuar dicha hospitalización en una institución más cercana a sus domicilios.

Dentro de las expectativas personales presente en cuatro de los seis relatos, se manifiesta el deseo de recuperar el rol de trabajador, el cual fue interrumpido ante la hospitalización de su hija/o:

“... me gustaría volver mediodía (a trabajar), pero tendría que primero organizarme bien con el tema del cuidado de ella...” (S., 50 años)

“... ella se va a ir al hospital de Coronda... allá es otra cosa, imaginate que el hospital lo tengo a una cuadra, es un pueblo chico que nos conocemos todos. Y puedo volver a trabajar...” (G., 33 años)

"Tuve que dejar, era maestra de mi idioma mocoví, en una escuela... mientras mi hija esté en condiciones bien, me gustaría (retomar el trabajo de maestra)." (G., 31 años)

"... a trabajar si. Una por la distracción y otra por la plata, por lo económico obvio que si. Como les decía es un sueldo menos, así que..." (A., 33 años)

Otro rol proyectado a futuro por cuatro madres es el de estudiante. Se expresa el anhelo de continuar los estudios o comenzar aquellos pospuestos por la hospitalización o por diversas circunstancias:

"... cuando salga de acá seguir el EMPA (silencio). O sea, recibirme de algo. Estaba pensando... me gustaría ser dibujante, algo así para estudiar así... para ingresar, para ser señorita de, de los chiquititos..." (D., 17 años)

"...si, a mí me gustaría estudiar, porque yo antes de quedar embarazada quería ser policía..." (G., 31 años)

Por otra parte, los cuidados propios de la hospitalización de su hijo/a despertaron en algunas de las entrevistadas el interés por comenzar una carrera de grado o cursos especializados en relación a esta área:

"... me gustaría seguir aprendiendo más de lo que es así tipo enfermería, todas esas cosas, pero más me tiro por más la estimulación temprana..." (N., 32 años)..."

"... Al tercer cambio de cánula ya me encantó. Ya quiero estudiar kinesiología..." (A., 33 años).." (G., 31 años)

- **Vivencia y valoración de roles actuales.**

En la organización de nuestro comportamiento ocupacional contamos con patrones establecidos, que al presentarse determinadas situaciones como ser la hospitalización de un/a hijo/a, las personas se enfrentan a un proceso de negociación interna, donde deben adaptarse a contextos pocos familiares y/o modificar sus formas de responder a ciertos desafíos que alteran su estabilidad y estructura.

A su vez, cómo cada madre y padre vivencia y valora su desempeño al transitar por esta experiencia compartida varía significativamente. Hay roles que se vuelven prioritarios mientras que otros quedan postergados o cambian en ocasiones las formas

de ejecutarlos, lo que puede implicar un impacto como ser ocupacional y por consiguiente, en su salud mental, emocional y social.

Entre los roles percibidos como más significativos, se menciona en cuatro de seis entrevistas el rol de madre/padre:

“... ser madre es más importante, para mí.” (N., 32 años)

“Por el momento el rol de madre (el rol más importante que tiene en la actualidad)” (G., 31 años)

“Cuidar a mi hijo (haciendo referencia al rol más significativo).” (D., 17 años)

En los fragmentos cada madre y padre relata cómo vivencia la hospitalización de su hijo/a, haciendo visibles las variaciones que ello conlleva a partir de sus experiencias subjetivas, su sistema de creencias, la cultura y sus diferentes entornos. Algunos de ellos expresan que este proceso de adaptación no se ha logrado en una etapa inicial, pero a pesar de ello han podido afrontar el cambio ajustándose a los contextos y sus demandas:

“... al principio no me adaptaba, tenía mucha vergüenza... no sabía para donde agarrar, decía qué estoy haciendo acá... ahora como que me adapté un poco, porque estoy con otras personas... Es la primera vez que lo paso a esto. Fue una experiencia, yo no conocía a este hospital, ningún hospital conocía, sólo de ir a tener a mi hijo, llevarlo a los controles, nada más...” (G., 31 años)

“Cambió un 100%, es algo nuevo, imagínate que yo, yo no sabía ni bañarla... (aprendí) a cambiar un pañal, me daba vergüenza, porque siempre tuve varones, es la primera nena, bañarla es algo nuevo para mí... Por más que tengas un espacio no es lo mismo... no puedes dormir... la gente, los ruidos, la patología de ella, tiene tendencia a hacer apnea durante la noche. Y acá te acostumbras o te acostumbras, no te queda otra...” (G., 33 años)

“Esto es un antes y un después en todo sentido... a mí, me cambió también muchísimo porque bueno, yo tengo que estar acá, allá... es todo un cambio tanto para ellas como para nosotros, pero bueno (risas) no queda otra (risas) es lo que nos tocó.” (S., 50 años)

Por otro lado, dentro del grupo de informantes, dos participantes han percibido dificultad al atravesar esta situación, destacando diversas sensaciones como angustia, soledad, encierro y/o aislamiento:

“Aburrido... me canso de comer la comida de ahí... lo que me gustaría, sería salir de acá y salir a caminar (silencio). Parece que te sentís encerrada, que no puedes salir, que estas como en una prisión acá, así como una cárcel... ¡Es horrible!” (D., 17 años)

“... yo tengo mis días bajones que me tiro en la cama y no quiero salir en todo el día, me pasa el fin de semana, pero literal me quedé todo el día metida en la cama, me levantaba para ir al baño, para aspirarla a ella, me volvía a acostar, o sea no quería salir.” (N., 32 años)

A partir de la hospitalización de un/a hijo/a madres y padres expresan sentimientos encontrados. Por un lado, se origina un sentido de pertenencia hacia la institución, pero a la vez está presente el deseo de volver a sus hogares, donde la estructura y organización ofrecen un entorno más familiar y controlado:

“...después de ocho meses yo ya vivo acá (entre risas)... espero irme para poder tener más control en mi casa.” (A., 33 años)

“Estamos como que ya somos parte del hospital... pero... bueno, esperamos irnos antes del invierno (silencio)... en casa es otra cosa, aparte yo tengo mi casa en Nelson...” (S., 50 años)

“... ya hace nueve meses que voy a estar acá y todavía tengo para rato porque tenés que dejar el respirador ella para irme ya a mi casa, pero de a poquito se que vamos a salir.” (G., 31 años)

De igual manera, se encuentran en un contexto donde hay presencia, relaciones y expectativas con respecto al personal médico. En dicha interacción, las oportunidades y modos en que comunican la información es percibida por la mitad de los/as entrevistados/as con un sentimiento de angustia, indignación, temor e incertidumbre:

“... acá nos pasaron muchas cosas, en el sentido que los médicos le erraron, nos dijeron un día a las dos y media de la mañana que nos vayamos a despedir de ella cuando estaba en la terapia, que no le quedaba mucho, nos dijeron que nunca se iba

a mover, que ella iba a entrar al quirófano de urgencias e iba a salir dormida por veinte días, ella salió despierta, nos dijeron que nunca iba a poder comer por boca, yo le doy de comer. Hay que esperar, ellos te pueden decir la parte clínica, médica. Pero nunca se sabe.” (G., 33 años)

“(Entre lágrimas) Una médica me dijo... Ehh... Antes de ayer me dijo “y bueno mamá, ya mandó los papeles, ahora hay que tener paciencia” yo la quedé mirando ¿cuánto más? (llorando)... Es terrible...” (A., 33 años)

“... sí me asusté muchísimo cuando ella pasó por todo, no le daban vida en terapia. Los médicos lo único que me decían es que rece, rece, rece... que ya estaba muy en línea, que se iba...” (G., 31 años)

La dinámica familiar se ve afectada y los padres enfrentan desafíos particulares al querer equilibrar las necesidades entre sus niños/as durante la situación que se encuentran atravesando, lo que desencadena sentimientos de culpa, añoranza y descuido hacia aquellos/as hijos/as que quedaron en el hogar:

“Y por ahí necesito ir... estar con ellos, compartir... son chicos y su cabeza viste (pausa), van a decir está más con la M. que conmigo.” (N., 32 años)

“...es complejo, imagínate que descuidas al otro... Aparte de la nena, tenemos otro nene más que demanda. Pero bueno, eso siempre va a pasar, intentar y llevarla el día a día.” (G., 33 años)

“... yo también los extraño porque yo los llevaba a la escuela junto con ella...” (G., 31 años)

Por su parte, el modo en que cada participante afronta y percibe la experiencia de la hospitalización a partir del rol de madre o padre difiere en cada individuo. Aparecen sentimiento de responsabilidad y control como principales cuidadores de su hijo/a, como así también, angustia y sensación de egoísmo frente al sufrimiento de su niño/a:

“Se aprendió mucho... nosotros somos padres y una vez que nos capacitamos no queremos directamente que la toquen.” (G., 33 años)

“... continuamente estoy yo porque yo quiero estar al tanto de todo con mi hija y... qué es lo que le hacen y por qué...” (G., 31 años)

“... bien no te puedo decir que bien porque no es algo bueno saber que tenes que lidiar con una patología, y por ahí uno piensa en egoísta como, por querer tenerla, decidimos tenerla así, pero, tratar de llevarlo al día a día, con sus pros y sus contras...” (G., 33 años)

La gran mayoría de los/as entrevistados/as se involucraron en las actividades de cuidado propias de la hospitalización. Frente a lo cual algunos/as de ellos/as manifestaron sentirse impactados, con miedo y/o disgusto aunque ello no se convirtió en un impedimento para participar activamente:

“... me gusta cuidar y estar con las personas, pero el trabajo de enfermería no me gusta mucho, y bueno, ahora lo tengo que hacer sí o sí (ríe) no hay opción.” (S., 50 años)

“... a la tarde me fui a mi casa y al otro día le digo a J., J.: no dormí anoche porque soñaba con la cánula, me dice: ¡ay, que bueno que no fui la única que le paso! Claro, a ella le había pasado lo mismo (ríe), y viste, ¡sí!, es como como algo traumático...” (S., 50 años)

“Lo que más me costó fue el cambio de cánula, de verle el agujero, cuando colocas que sangre, saber que le estas haciendo mal...” (G., 33 años)

“...el cambio de cánula me daba miedo porque es la primera vez que vi eso...” (G., 31 años)

Sin embargo, dos madres cuando hacen referencia sobre la misma experiencia relatan disfrute y motivación a seguir adquiriendo mayores conocimientos en relación a esta temática:

“Al tercer cambio de cánula ya ya me encantó... (sonríe).” (A., 33 años)

“... yo aprendí acá, aprendí un montón... Me gustaría seguir aprendiendo más... Para ella, o para...” (N., 32 años)

Un rol que se vuelve especialmente complejo es el de pareja, al percibir la disminución de los momentos de calidad frente al desafío que conllevan las nuevas responsabilidades. A su vez, la colaboración y el apoyo emocional son considerados un pilar fundamental para sobrellevar esta situación:

“Con la madre nos vemos media hora, cuarenta minutos.... es medio complejo...”
(G., 33 años)

“... si no tenes el apoyo viste de de la persona que está con vos no no te podrías hacer cargo...” (S., 50 años)

“Pensamos el uno en el otro.” (A., 33 años)

A la hora de expresar su modo de transitar este momento de su vida no solo aparecen palabras o expresiones desalentadoras, sino también la presencia de nuevos lazos sociales que acompañan, contienen y motivan frente a las adversidades que implica la hospitalización, como es en el rol de amigo/a - compañero/a:

“... por ahí salimos cuando las nenas duermen, si salimos un ratito a tomar aire, y volvemos enseguida, pero cuando estás en compañía se pasa rápido, pero sino no...” (N., 32 años)

“Nosotros tenemos un grupo de lo que es AME, Atrofia Médula Espinal... Es una ayuda tenes sus pro y sus contras...” (G., 33 años)

“... con la que están en mi pieza no me hablo tanto. Con la que están en otras piezas si me llevo re bien.” (D., 17 años)

Por último, el rol de trabajador es considerado dentro de los más relevantes y valorados por los participantes. La ausencia de éste en la actualidad implica en la mayoría de los/as entrevistados/ una desestabilidad económica y emocional.. Además se hace visible cierto vaivén, entre el deseo de retomar el trabajo, como fuente de bienestar y placer, y el anhelo de pasar tiempo con sus otros/as hijos/as:

“No es un día común... imagínate que yo desde Octubre que no trabajo, estamos pidiendo ayuda..” (G., 33 años)

“Los dos... (haciendo referencia a que el rol de madre y trabajadora son los más significativos en su vida). Yo soy una persona que cuando trabaja soy feliz... Hoy vuelvo a trabajar, unas horas... Preferiría irme con mi hijo, pero necesitaba la plata...” (A., 33 años)

- **Vivencia y significación del desempeño de roles en relación al género.**

Al atravesar la hospitalización de un hijo/a, el trabajo de cuidado se convierte en predominante entre los participantes. Esto implica en algunas experiencias de madres o padres que los roles adjudicados históricamente al género sean reforzados, mientras que en otras entra en juego el asumir nuevos roles y funciones.

Al ser consultados, sobre su desempeño en relación a la distribución social y cultural de los roles, las madres expresan que los mismos no se encuentran influenciados por el género, manifestando:

“Mmm, ¡No!...” (D., 17 años)

“No... No porque él hace todo lo que hago yo y yo todo lo que hace él... nos dividimos bastante. Por ahí yo... en casa... por lo que vos decías de los roles, él hace todo, todo, todo, cocinar, lavar...” (A., 33 años)

“... no, porque es normal, porque el hombre trabaja la mujer también, o por ahí si... Nosotros en nuestra comunidad ya nos criamos así, la mujer tiene que ayudar, todo... en el trabajo, en la casa. No es que la mujer tiene que quedar en la casa a hacer las cosas...” (G., 31 años)

Por otra parte, cuando las participantes mujeres hacen referencia al cuidado de sus hijos/as y a las tareas del hogar, relatan que si bien son compartidas con sus parejas son ellas quienes dedican en mayor medida la responsabilidad y el control sobre las mismas, ya sea realizando personalmente esas actividades o delengándolas y controlando que las mismas sean ejecutadas. Expresando que sus parejas destinan gran parte de su tiempo a las actividades laborales:

“(El papá)... está trabajando en una... en una construcción que está afuera, viene los fines de semana y me lo cuida los fines de semana. Viene un domingo, bueno se va porque los lunes trabaja...” (D., 17 años)

“... el padre digamos no es tanto porque también es vergonzoso, es criollo él pero es vergonzoso, aparte todo esto es nuevo también y... Yo era la que los llevaba a la escuela, a sus reuniones, a los controles, a colocarse las vacunas, todo. Yo me encargaba de todo.” (G., 31 años)

“tengo un hijo que... está él solo porque mi marido viaja toda la semana, así que cuando yo me vengo él se queda solo en casa... Estoy acá y allá.” (S., 50 años).

Además, relatan cómo vivencian y significan el cuidado de sus hijos/as y el volver a sus trabajos. Expresan que el rol de ser madres es su prioridad y a la vez los cuidados de sus niños/as se intensifican al encontrarse atravesando un proceso de hospitalización. Por lo que aquellas que anhelan regresar a trabajar muchas veces limitan o retrasan estos deseos en pos del cuidado de su hijo/a:

“Y... Me gustaría volver al mediodía, pero tendría que primero organizarme bien con el tema del cuidado de ella, que la persona que está sepa qué hacer, en algún caso de que por ahí se le complique, porque.. tampoco es que me vaya a trabajar y esté pensando...” (S, 50 años)

“... mientras mi hija esté en condiciones bien, me gustaría (retomar el trabajo de maestra).” (G.,31 años)

A su vez, el padre entrevistado al hablar sobre el cuidado, expresa que a partir de la hospitalización de su hijo/a comienza a realizar nuevas funciones y actividades que anteriormente desempeñaba su mujer:

“Sí, sí, en ese sentido sí, pero es, es complejo... (refiriéndose a la división de actividades que surge a partir de la hospitalización)... yo no sabía ni bañarla... cambiar un pañal me daba vergüenza... es algo nuevo para mi...” (G.,33 años)

Haciendo referencia al mismo participante, narra como vivencia la ausencia de un rol significativo para él, como es el de trabajador, sintiéndose por tal motivo juzgado socialmente:

“Yo trabajaba, trabajaba... desde Octubre que no trabajo, estamos pidiendo ayuda, por ahí la gente te juzga, de por qué no trabajas, esto, lo otro, y por ahí no saben...”(G.,33 años)

Conclusión:

Este estudio es el producto de un arduo y significativo esfuerzo destinado a explorar y caracterizar la “Incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023”. Los datos recopilados mediante entrevistas semiestructuradas han permitido dar a conocer las diversas voces de madres y padres, reflejando las transformaciones vivenciadas en sus roles de vida tras la situación que se encuentran atravesando.

A partir de los relatos se puede identificar como la hospitalización de un hijo/a ha repercutido en aquellos roles desarrollados previamente. Si bien la mayoría de los roles aún persisten, debido a las características propias del ambiente hospitalario y a las nuevas demandas, se ha reestructurado el orden de prioridad entre ellos y se han realizado cambios y modificaciones en las formas en que son desempeñados. Por otro lado, algunos de ellos se encuentran interrumpidos o pospuestos, al menos temporalmente, como el de trabajador asalariado, encontrándose entre los principales roles damnificados debido a que en estos momentos el rol de madre o padre, y por consiguiente, el cuidar de su hijo/a hospitalizado/a requiere de mayor esfuerzo y dedicación. Dentro de este contexto se presentó la posibilidad de que emerjan roles, como el de amigo/a-compañero/a con madres y padres con los cuales comparten la experiencia hospitalaria y construyen lazos significativos, lo que les proporciona un sistema de contención que contribuye en sobrellevar esta situación que los atraviesa física, social y emocionalmente. Además, en esta participación concreta y activa en los cuidados hospitalarios de su hijo/a surgen nuevos conocimientos y actividades.

En cuanto a las expectativas personales sobre la participación en futuros roles se pone en evidencia el deseo de comenzar a participar, reestructurar o retomar roles según sus intereses y motivaciones. Madres y padres ponen en manifiesto cierto anhelo por recuperar el rol de trabajador asalariado, ya sea por el aporte económico, por el bienestar que su desempeño genera o ambos en su conjunto. Buscan retomar sus actividades o iniciar nuevas posibilidades laborales que se ajusten con el cuidado de su hijo/a. A su vez, el encontrarse transitando esta situación inesperada, despierta especialmente en las madres determinados sentimientos y deseos postergados o nuevas aspiraciones, como es el rol de estudiante.

La ausencia de cierta estructura y regularidad en sus vidas, hallada anteriormente en la organización de sus roles, ha implicado que algunos participantes vivencien y signifiquen esta nueva situación como un desafío. Enfrentados a un proceso de negociación interna para intentar equilibrar la atención y el cuidado de su hijo/a hospitalizado con sus otras responsabilidades y ocupaciones. Extrañan y sienten que descuidan a sus otros niños/as; sienten disminución del tiempo de calidad con sus parejas, con los miembros de la familia extensa y con sus amigos/as. Sin embargo, se convierten en un pilar fundamental todos aquellos lazos previos que continúan o surgen dentro del contexto donde se encuentran inmersos: acompañando, motivando y conteniendo.

Como último dato, los participantes del estudio no perciben que el desempeño de sus roles se encuentre influenciado social y culturalmente. Sin embargo, se evidencia una cierta discrepancia con las vivencias relatadas. El enfrentarse al proceso de hospitalización de su hijo/a ha conllevado a que reorganicen su vida cotidiana y redistribuyan los cuidados y las tareas del hogar con sus parejas. El único padre entrevistado vivencia que su vida “cambió un 100%” al comenzar a realizar funciones y actividades que eran desempeñadas anteriormente por su mujer y al posponer su rol de trabajador, frente a lo cual refiere sentirse juzgado ante la sociedad. En cambio, las madres si bien vivencian que las tareas son compartidas, expresan que son ellas quienes se encargan en mayor medida de las tareas de cuidado y del hogar, ya sea realizando, designando o corroborando su desempeño. Por lo que muchas veces implica que limiten o retrasen ciertos deseos y anhelos. En dichos relatos, se puede apreciar cómo a pesar de que en tiempos actuales se intenta gradual y progresivamente deconstruir estos ideales, aún se encuentra presente la desigualdad de género conllevada en los roles desempeñados.

Los resultados obtenidos, fruto de una exhaustiva investigación, confirman el alcance de los objetivos formulados. Sin embargo, la escasa información obtenida en este último nos lleva a plantearnos nuevos interrogantes para futuras investigaciones, en las cuales se sugiere indagar y profundizar especialmente en cómo repercute el género y diversos factores como: el rango de edad, los estratos socioeconómicos o educativos y los sistemas de creencias en la distribución y desempeño de roles. Además, se propone que los resultados de la investigación sean considerados por la institución a la hora de crear estrategias tanto individuales como grupales, tendientes a favorecer la adaptación a

las circunstancias atravesadas, contribuyendo al bienestar y por consiguiente, a la mejor calidad de vida de estas madres y padres.

Bibliografía:

- AOTA. Marco de trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. Cuarta Edición. Adaptación al español del artículo American Occupational Therapy Association (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process Fourth Edition. Recuperado de: AOTA-2020 CUARTA EDICIÓN - Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y - Studocu
- Bedoya-Hernández, Mauricio Hernando. (2013). Redes del cuidado: Ética del destino compartido en las madres comunitarias antioqueñas. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 11(2), 741-753. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2013000200020&lng=en&tlng=es.
- Ceballos-Acevedo, T. M., Velásquez-Restrepo, P. A., & Jaén-Posada, J. S. (2014). Duración de la estancia hospitalaria. Metodologías para su intervención. Gerencia Y Políticas De Salud, 13(27). Recuperado de: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps13-27.dehm>
- De las Heras de Pablo, C. G. (2015). Integración de la teoría y la práctica del Modelo de la Ocupación Humana (MOHO). Modelo de Ocupación Humana. España: Síntesis, S.A.
- Dirección Nacional de Economía, Igualdad y Género. (2022). "Las brechas de género en la Argentina. (El costo de cuidar. 1er trimestre 2022)". Recuperado de: <https://www.argentina.gob.ar/economia/igualdadygenero/el-costodecuidar-las-brechas-de-genero-en-la-economiaargentina-1er>
- Ferreira Santos, L., de Almeida Cavalcante Oliveira, L. M., Alves Barbosa, M., Machado Siqueira, K., & Ayres Veronez Peixoto, M. K. (2013). Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. Revista Brasileira de Enfermagem, 66(4), 473-478. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267028668002>
- Flores, R. y Tena, O. (2014). Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión, en Íconos. Revista de Ciencias

Sociales, No. 50. Recuperado de: [Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión | Íconos - Revista de Ciencias Sociales \(flacsoandes.edu.ec\)](#)

- Galheigo, S.M. (2003) "Lo cotidiano en terapia ocupacional: cultura, subjetividad y contexto histórico-social" Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 14, n. 3, p. 104-9, set./dez. Recuperado de [O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social | Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo \(usp.br\)](#)
- González-Salazar, Á.M. (2019). Resignificación de las relaciones familiares durante el afrontamiento familiar del cáncer infantil. Encuentro dialógico con tres familias de la Fundación Alejandra Vélez Mejía. Revista Latinoamericana de Estudios de Familia, 11(1), 66-88. Recuperado de: <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/revlatinofamilia/article/view/2998/2777>
- Grau, C., & Espada, M. del C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. Psicooncología, 9(1). Recuperado de: https://doi.org/10.5209/rev_psic.2012.v9.n1.39142
- Grau, C. y Fernández Hawrylak, M.. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 33(2), 203-212. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&tlng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&tlng=es)
- Hall, J.M, Stevens, P.E., & Meleis, A. 1 (1992). Developing the construct of role integration: A narrative analysis of women clerical workers daily lives. Research in Nursing & Health.
- INDEC. (2022). "Encuesta Nacional del Uso del Tiempo 2021. Resultados preliminares ". 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Instituto Nacional de Estadística y Censos. Recuperado de: [https://www.indec.gov.ar/indec/web/Nivel4-Tema-4-31-117#:~:text=Entre%20octubre%20y%20diciembre%20de%202021%2C%20el%20INDEC,seleccionadas%20de%20%20C3%A1reas%20urbanas%20de%20todo%20el%20pa%C3%ADs.](https://www.indec.gov.ar/indec/web/Nivel4-Tema-4-31-117#:~:text=Entre%20octubre%20y%20diciembre%20de%202021%2C%20el%20INDEC,seleccionadas%20de%20%20C3%A1reas%20urbanas%20de%20todo%20el%20pa%C3%ADs)

- Jelin, Elizabeth (2013). Políticas de cuidado. Debates conceptuales en torno al cuidado. La dimensión de género en las políticas de cuidado. Trabajo presentado en Diálogos sobre Políticas de Cuidado en la Argentina. Recuperado de: http://www.revistahumanum.org/revista/wpcontent/uploads/2013/09/Dialogos_marzoy_abril1.pdf
- Jonas, M.F., Torquato, I.M., Collet, N., Pinto, M.B., Santos, N.C., & Morais, G.S. (2012). The disease and the childish hospitalization: understanding the impact on family dynamics. *Journal of Nursing Ufpe Online*, 6, 2641-2648.
- Kielhofner, G. & Barret, L. (2005). Teorías derivadas de las perspectivas del comportamiento ocupacional. En Crepeau, Cohn, Schell (Ed.), Willard & Spackman. *Terapia Ocupacional*. (pp. 2111). Buenos Aires, Argentina. Editorial Panamericana.
- Kielhofner, G., Forsyth, K. & Barret, L. (2005). Teorías derivadas de las perspectivas del comportamiento ocupacional. En Crepeau, Cohn, Schell (Ed.), Willard & Spackman. *Terapia Ocupacional*. (pp. 215). Buenos Aires, Argentina. Editorial Panamericana.
- Kielhofner, G., Forsyth, K., Kramer, J., Melton, J. & Dobson. (2011). El modelo de la ocupación humana. En Crepeau, Cohn, Schell (Ed.), Willard & Spackman. *Terapia Ocupacional*. (pp. 449). Buenos Aires, Argentina. Editorial Panamericana.
- Kielhofner, G. (2004). *Modelo de la ocupación humana*. Editorial Panamericana. 3era edición.
- Larrosa, J.(2003). La experiencia y sus lenguajes. Conferencia impartida en la Universidad de Barcelona. Recuperado de www.me.gov.ar/publica/oei_20031128/ponencia_larrosa.pdf
- Letablier, Marie-Thérèse (2007). El trabajo de «cuidados» y su conceptualización en Europa, en Prieto, Carlos (ed.): *Trabajo, Género y tiempo social*. Madrid, España: Editorial Complutense.
- Martínez, Juliana y Voorend, Koen (2009). *Sistemas de patriarcado y regímenes de bienestar en América Latina: ¿Una cosa lleva a la otra?* Documento de Trabajo No. 37. Madrid, España: Fundación Carolina - CeALCI.

- Mesa Intersectorial de Políticas de Cuidado. (2020). Hablemos de cuidados. Nociones básicas hacia una política integral de cuidados con perspectiva de géneros. Argentina.
- Miele Barrera, M. D., Tonon, G., & Alvarado Salgado, S. V. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, (74), 195-225.
- Oliveira Pinheiro de Melo E.M, Lopes Ferreira P., Garcia de Lima. R.A y Falleiros de Mello.D. (2014). Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. *Rev. Latino-Americana. Enfermagem*; 22(3), 432-439. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/x53PC8fzKRGntGjkMfKZBZt/?lang=es&format=pdf>
- Osorio Leyton, T. (2020). Rol de los padres en el cuidado del niño gravemente enfermo. perspectiva de padres y equipo de enfermería: Spanish. *Horizonte De Enfermería*, 31(3), 254–267. Recuperado de: <https://static1.squarespace.com/static/5a6911fb8fd4d269298782aa/t/5a6ff62c652da26d52aa5bb/1517286959740/Experiences+of+parents+in+the+pediatric+intensive+care.pdf>
- Parraquini L. (2008). Desempeño del Rol Materno en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Residencia de Terapia Ocupacional - Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Recuperado de: <https://docplayer.es/39310160-Desempeno-del-rol-materno-en-la-unidad-de-cuidados-intensivos-neonatales.html>
- Programa mujeres, género, discapacidad y cuidado (2020). Recuperado de: programa_mujeres_genero_discapacidad_y_cuidado2020.pdf (argentina.gob.ar)
- Rodríguez Enríquez, C. M., & Marzonetto, G. L. (2016). Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas Año 4 N° 8* (Enero-Junio 2015) ISSN 1853-9254.
- Sánchez Rodríguez, O. (2013) El estrés ocupacional y la salud mental. Sánchez Rodríguez, O., Polonio, B. y Pellegrini, M. (2012). *Terapia Ocupacional en Salud*

Mental: Teoría y técnica para la autonomía personal. 1ra ed., cap. 12, pp. 169-183. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

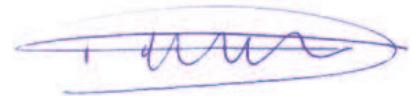
- Sarbin T. R. , Scheibe K. E. (1983) *Studies in Social Identity* Praeger Publishers Inc.
- Schliebener-Tobar M. (2021) *Ocupación Humana: desde el significado a la significatividad: Human Occupation: from meaning to significance*. TOG(A Coruña);18(1):80-4. Recuperado de: <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/115>
- Swinburn Lobo D. (2020). *Experiencia de ser padre de niños hospitalizados* (Tesis para optar al grado de Magíster en Enfermería). Recuperado de: https://repositorio.unab.cl/xmlui/bitstream/handle/ria/21625/a134414_Swinburn_D_Experiencia_de_ser_padre_de_2020_Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tronto, Joan (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethics of care*. New York: Routledge
- Ulloa, F. (1995). *Novela clínica psicoanalítica. Historial de una práctica*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Paidós.
- Vigotsky, Lev S. (1993). *Pensamiento y lenguaje*. En *Obras Escogidas* (Tomo II, pp.11 348). Madrid: Aprendizaje Visor.
- Wilcock, A. y Townsend E. (2008). *Occupational justice*. In E. B. Crepeau, E. S. Cohn y B. Schell. (Eds), *Willard and Spackman's occupational therapy* (11th ed., pp. 192-199). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

ANEXO

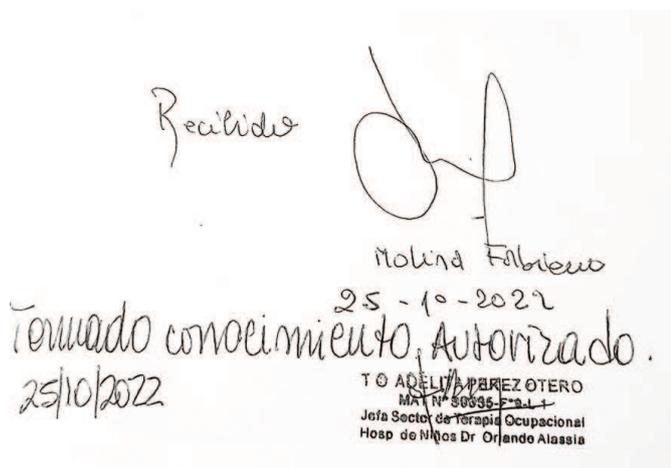
Santa Fe, 25 de Octubre de 2022

El que suscribe, Mauro Alejandro Demichelis, profesor adjunto de la cátedra, solicita autorización para que las alumnas Gribaudo Rocío D.N.I. 39.252.684, Mendoza Candela D.N.I. 39.504.523 y Paludi Ludmila D.N.I. 39.048.569 puedan realizar el trabajo de campo del Proyecto Final de Carrera durante el periodo comprendido entre octubre del presente año y mayo del siguiente en el Hospital "Dr. Orlando Alassia", con dirección en Mendoza 4151. Dicho trabajo titulado: "Incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023" tiene como fin obtener el título de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Escuela Superior de Sanidad / Facultad de Bioquímica y Ciencias Biológicas en la Universidad Nacional del Litoral.

Sin otro motivo en particular y quedando a la espera de su respuesta, lo saluda atentamente.



Mgter. Mauro Demichelis



Recibido

Nolinda Fabriceo

25-10-2022

Terminado conocimiento Autorizado.
25/10/2022

TO ADELIA PEREZ OTERO
MAT N° 50095-F-1
Jefa Sector de Terapia Ocupacional
Hosp de Niños Dr Orlando Alassia

DATOS DE CONTACTOS: Mauro Demichelis. E-mail: mdemichelis@fcb.unl.edu.ar

Rocío Gribaudo (alumna). E-mail: rocioxgribaudo@gmail.com

Santa Fe, 12 de Octubre de 2022

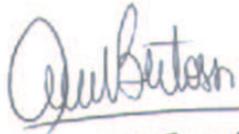
Sr.

Prof. Mauro A. Demichelis

S _____ / _____ D

La que suscribe, Fernanda Bertossi D.N.I. 28.976.668, eleva a Usted la presente a los fines de poner en conocimiento y aceptar la responsabilidad de dirigir el Trabajo Final de Grado titulado: *“Incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023”*, llevado a cabo por las alumnas: Gribaudo, Rocío D.N.I. 39.252.684; Mendoza, Candela D.N.I. 39.504.523 y Paludi, Ludmila D.N.I. 39.048.569 estudiantes de la carrera: Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Escuela Superior de Sanidad / Facultad de Bioquímica y Ciencias Biológicas en la Universidad Nacional del Litoral.

Sin otro particular, lo saluda atentamente.



Fernanda J. Bertossi
LIC. EN TERAPIA OCUPACIONAL
MAT. Nº 30255 - FE 6 - LR 1

Bertossi, Fernanda
Lic. en Terapia Ocupacional

Modelo del instrumento de recolección de datos - Entrevista:

Buenos días, nuestros nombres son Rocío, Candela y Ludmila, y estamos realizando un estudio sobre la “Incidencia en los diversos roles de madres y padres que se encuentran atravesando el proceso de hospitalización prolongada de un/a niño/a en el Hospital Dr. Orlando Alassia en los años 2022/2023” con el fin de obtener el título de Licenciatura de Terapia Ocupacional en la Universidad Nacional del Litoral.

Es de nuestro interés poder conocer distintas experiencias e ideas personales sobre la vivencia de usted, quien se encuentra acompañando la hospitalización de su niño o niña.

En este sentido, siéntase libre de expresar sus ideas en este espacio. Aquí no hay respuestas correctas o incorrectas, lo que importa es justamente su discurso sincero.

Cabe aclarar que la información será utilizada sólo con fines académicos y de manera confidencial.

Para agilizar la toma de la información, resulta de mucha utilidad grabar la conversación. Tomar notas a mano demora mucho tiempo y se pueden perder cuestiones importantes. ¿Existe algún inconveniente en que grabemos la conversación? El uso de la grabación es sólo para fines de análisis.

Fecha, Hora:

Duración:

Lugar:

Entrevistadora:

Entrevistado/a:

Género:

Edad:

Estado Civil:

Lugar de Residencia:

Ocupación:

Hijas/os:

A continuación, se mencionan las diferentes preguntas que se utilizarán como guía para concretar la entrevista, las mismas servirán de apoyo a las alumnas para no perder el eje de la información a recabar con cada persona. Cabe destacar que existe la posibilidad de que dichas preguntas no sean mencionadas en el orden como se encuentran explicitadas, ya que dependerá de cómo surja el intercambio narrativo con la persona.

- ¿Querés comentarnos cómo comenzó tu transitar por el Hospital Alassia?
- A la hora de organizarse ¿Cómo se han designado los roles/papeles y actividades en su familia? ¿Cómo te sentís ante ésta distribución? ¿Cuáles son tus creencias sociales y culturales con respecto a la distribución de roles/actividades?
- ¿Cómo describirías tu día habitual durante la hospitalización de tu hija/o? ¿Qué roles/papeles cumplís actualmente y qué significan para vos?
- Antes de la hospitalización ¿Cómo era tu día habitual? ¿Qué roles/papeles llevabas a cabo?
- ¿Cómo crees que tu paso por el hospital incide en tus roles de vida? ¿Cómo te sentís con este actual desempeño de roles?
- En relación a los roles nombrados hasta el momento: ¿Cuáles consideras/bas más importantes en tu vida? ¿Por qué?
- Para finalizar ¿Qué roles te gustaría incorporar, retomar, mantener y/o modificar?

¡Desde ya muchas gracias por su tiempo!

Entrevista realizada a A, 33 años:

Fecha, Hora: 30/03/23 - 9:45hs.

Duración: Primer momento: 00:26.51 min.

Segundo momento: 00:11:52 min.

Lugar: Primer momento: Cuidados Especiales, Hospital Dr. Orlando Alassia (Sala de Aislamiento).

Segundo momento: Pasillo de Cuidados Especiales, Hospital Dr. Orlando Alassia.

Entrevistadora: Ludmila Paludi.

Entrevistado/a: A.

Género: Femenino.

Edad: 33 años.

Estado Civil: En pareja.

Lugar de Residencia: Santa Fe, La Guardia.

Ocupación: Empleada doméstica, niñera.

Hijas/os: 2

.....

Entrevistadora: ¿Querés contarme más o menos cómo arrancó tu transitar acá en el hospital desde los inicios...?

Entrevistada: Uh... Bueno, tenemos ocho meses, te voy a tratar de resumir y relatar lo más fácil posible. El 25 de... el 24 de Julio me levanté... (se corrige) me acosté descompuesta un domingo y el lunes a la madrugada me levanté descompuesta peor todavía y en un momento siento que tenía contracciones. Ya sabía cómo era porque ya las tuve anteriormente y... me fui al Cullen con mi marido, me internaron y me pusieron suero. Eh... y de ahí me derivaron al Iturraspe, el mismo lunes. El martes... entre lunes, martes y

miércoles que nació él me pusieron para madurarle los pulmones, me pusieron un trífato de no sé qué y el miércoles a la tarde, 15:30 hs. de la tarde, nace L.

No se sabe por qué, por contracciones, porque nunca tuve eh... presión, nunca nada. Nunca tuve nada, siempre estuve controlada, hasta ecografías particulares me he hecho, estudios, análisis de sangre, de todo tipo. Nunca me salió nada, así que no sabemos por qué quiso salir (se sonríe). Em... estuve 10 días ahí, me derivaron acá con supuesta malformación en los intestinos, que después nunca tuvo nada, si en los pulmones, no llegaron a madurar obviamente, así que eh... tiene... broncodisplasia pulmonar severa (llora).

Entrevistadora: Tomate tu tiempo... (Acerca su mano, es recibida y permanecen así durante el primer período).

Entrevistada: A la semana que llegamos acá lo operaron (llorando), una arteria del corazón eh... No sé si sabías pero todos los bebés cuando nacen tienen un agujerito que se llama ducto, a él no se le cerró. Le pasaron una de paracetamol y dos ibuprofenos, dos veces con el ibuprofeno dicen que tendría que cerrarse, que es lo más efectivo, bueno a él no se le cerró. Se le achicó pero no se le cerró. Eh... entonces lo operaron, salió todo de maravilla. A la semana siguiente eh... tenía infección, en algún lado del cuerpo le salió infección. Eh.. no le encontraron nada, no le encontraron nada, ya estaba medicado por las dudas, por la operación lo seguían medicando para que no se agarre nada. Bueno, se contagió una bacteria eh... (silencio). Eso le causó meningitis (llorando) porque el medicamento no le llegó a la cabeza porque tenía las proteínas muy altas, entonces como el líquido de la cabeza era tan espeso no le dejaba que le entre el medicamento. Bueno, le agarró meningitis, eh... le agarró convulsiones, desde esas convulsiones, fueron gravísimas, tuvo dos y creo que la mala le duró dos horas, después de eso no volvió a mover las piernas hasta ahora, eh... tuvo pérdida de masa cefálica, que obviamente no va a recuperar y no sabemos cómo está adentro su cabeza eh... por la infección la pus le comió parte del cerebro, casi todo... Eh... también le causó hidrocefalia, lo valvularon y le pusieron eh... válvula perito... Eh... bueno que va desde la cabeza hasta el peritoneo y así larga el líquido que le sobra de la cabeza que hasta ahora va re bien, espectacular, nunca tuvo, nunca se le inflamó de más, ni hubo que hacerle alguna otra intervención, tratamiento, nada... Si le han abierto como ves eh... para lavarle todo el líquido amarillo, amarillo, eh... que tenía con la infección eh... pedazos de cerebro o sea de todo... Me dijeron, según lo que me dijeron los médicos el líquido cefalorraquídeo, cefalorraquídeo, es transparente, el agua, cristalina

cristalina, bueno a él le salía amarillo, amarrillo, amarrillo, amarrillo. Un día le sacaron una muestra, que todavía estábamos en Neo y le salió un poco más clara hasta que casi, casi, casi al color del agua y recién ahí lo valvularon y la proporción de proteínas en la cabeza es de dos a cuatro, como mucho cuatro. Él tenía doce cuando le agarró la meningitis y bueno le llegó a bajar hasta tres y ahí lo valvularon. O sea como que el máximo, lo mejor que podría haber estado fue ese punto así que ahí le pusieron la válvula. Después de eso, pasamos al CIM 1, que estábamos nosotros solitos en una habitación y estuvimos diez días, dos semanas como mucho, se agarró Neumonía, de ahí a Terapia (sonríe) pasó la fiesta en terapia, eh... cómo es... estuvo si no me equivocó mes y medio, casi dos meses. Antes de la fiesta, yo creó que fue el veinte y pico... eh... le hicieron la traqueo porque se ahogó y hizo dos apneas por ahogamiento porque no sabe deglutir, porque nunca tragó, nunca chupó, nunca nada, nunca aprendió a hacer nada porque siempre estuvo dormido, anestesiado porque tenía tuvo de oxígeno que lo ayudaba a respirar. Así que se ahogó, hizo no un paro, pero estuvo ahí, entonces le hicieron la traqueo, después de ahí fue mejorando bien, aumentando de peso, eh... bueno bien se alimentaba, toleró, de a poco le van subiendo y el cuatro de Enero lo pasaron acá a cuidados especiales y ahora está re grande. Lo que no te dije es que nació con 948 gramos (se ríe), era... me entraba en la palma de la mano, bajó a 715 gramos porque tenía mucha retención de líquido, mucha, así que imagínate era medio kilo de pan...

T.O: Pura agua, no llegaba al kilo de azúcar.

Entrevistada: Sí sí (ríe).

T.O: No lo queríamos ni tocar.

Entrevistada: (Ríe) Era impresionante, re impresionante, su cuerpito medía mi mano, o sea era...(llora) y bueno, ahora se porta mal (ríe), al tubo del oxígeno se lo saca, se arranca la sonda de la leche, eh vienen los médicos y las enfermeras y le ponen el estereoscopio y hace así, o sea rebelde...

Entrevistadora: Está cansado...

Entrevistada: No le gusta la música, no le gustan los ruidos, se queja de todo, eh... bueno tiene su carácter (se ríe).

Entrevistadora: Ya formó su carácter.

Entrevistada: Ya se enojó, ya está enojado con la vida, ya está (sonríe). Y ahora bueno, está re papudo, re gordo, tiene rollos por donde lo mires, le creció el pelito, mi vida, tanto que me lo pelaron, le pusieron los chupetitos en la cabeza para hacer el electro.

Entrevistadora: Le creció, le creció.

Entrevistada: Chueco, todo para la mierda, pero bueno...

Entrevistadora: Le creció.

Entrevistada: Sí y bueno se seguirá alimentando por sonda. Eh... como es... se va ir si o si con oxígeno de por vida, hace pis y caca solito, que en algún momento lo tuvieron que ayudar con sonda vesical porque no hacía. A partir de la sedación que estuvo mucho mucho tiempo sedado no le funcionaban bien los riñones, después con normalidad por suerte, gracias a dios lo superó. De los ojitos bien, excelente, le dijeron que no iba a ver, también tuvo retinopatía de los dos ojos, de uno peor que el otro, del derecho veía menos, gesticula solo del lado derecho, (se corrige) del lado izquierdo.

T.O: De la cara.

Entrevistada: Si, de la cara, solo del lado izquierdo gesticula y eh... gesticular, entender... o sea parpadea mejor con el lado izquierdo, se sonríe con el lado izquierdo, o sea tiene las expresiones definidas siempre del lado izquierdo pero mueve las dos partes del cuerpo, digamos, brazos y piernas. Bueno, va, piernas no. El tronco quiero decir...

T.O: El miembro superior...

Entrevistada: Si, si... Los hombros, la espalda, la cabeza re bien. Eh... y ahora estamos esperando las máquinas, ahí pasó Vallejo y me dijo que se comunicó con la obra social, que ayer si dios quiere le iba a mandar los papeles, que se ve que dios quiso, que tuvo ganas dios de mandar los papeles, tuvo tiempo (solloza).

Entrevistadora: ¿Tienen novedades de eso?

Entrevistada: Así que bueno...

T.O: En cualquier momento...

Entrevistada: Si, si, ya pidieron el bypass, según lo que dijo él ya pidió el bypass, eh... el aspirador, el nebulizador, o sea todas las máquinas. Una batería para el bypass, no sé si mochila de oxígeno.

Entrevistadora: ¿Todo eso para la casa?

Entrevistada: Todo, si si. Eh... tiene que pedir enfermería a domicilio, kinesiología a domicilio para que él no tenga que estar yendo y viniendo y todo eso.

T.O: La casa tiene que estar preparada...

Entrevistadora: Ambientada...

T.O: La EPE tiene que ir también...

Entrevistada: Si, si, estamos en eso también. Tenemos que...

T.O: Ahora la EPE da unos grupos electrógenos que son más chicos que la mesita de Luz. Eh... ¿Te acordás de... F. F.?

Entrevistada: No...

T.O: Ah no... vos no estabas todavía acá, estabas en el uno (CIM 1). Estaba allá (señala), hay esa pobre mamá que era de Recreo hasta que la EPE le hizo la bajada de la luz, aparte ellos no pueden quedarse sin luz. Hay varias cosas que tienen que estar contempladas.

Entrevistadora: Contempladas, si.

T.O: Una de las cosas es eso, que la EPE les da eh luz... para los pacientitos... a los adultos también y los grupos electrógenos son de última generación.

Entrevistadora: Mirá... No sabía.

Entrevistada: Si, me dijeron que va a ser solo para su máquina, pero o sea no me importa.

Entrevistadora: Es que si, todo para él.

Entrevistada: Que le ponen como un interruptor o algo, que cuando se corta la luz en la casa, en el barrio, le avisa directamente a la EPE que se cortó la luz.

Entrevistadora: Está bien, claro.

Entrevistada: No se como sería, algo parecido, pero me dijeron que la EPE... Eh... Ellos como que se enteran, no se bien, igual que la parte de los reclamos.

Entrevistadora: Claro, pero deben tener algún tipo de dispositivo, o algo relacionado.

Entrevistada: Si, si me dijeron que sí, que tienen algo. Así que bueno, eso es resumido todo, todo lo que mi gordito tiene, todo lo que se lleva. Los papeles de la EPE ya tengo el formulario lleno, necesito la partida original que me la robaron, me la robaron hace una semana en el colectivo, mi documento, el de él, eh... Así que...

T.O: Me contó... porque vino tu cuñada...

Entrevistada: Pérdida de tiempo... Ya empecé a tramitar todos los papeles de nuevo... pero bueno...

Entrevistadora: Y a la hora de organizarse así con los cuidados de él ¿Estas vos siempre, el papá?

Entrevistada: ¿Acá?

Entrevistadora: Ajá...

Entrevistada: Eh si, el papá, yo, mi mamá, mi hermana, eh... ha venido mi suegra, mi cuñada, mi sobrina, somos un montón. La familia de mi marido...

Entrevistadora: Por suerte tenés ese apoyo...

T.O: Ella tiene mucha cancha en todo esto, en todo el manejo. Nosotros desde la Neo, y siempre en la Neo... la Neo tiene seis box, y la Neo R, entonces no es que los chicos van pasando 1,2,3,4,5 correlativamente, pero si van adquiriendo para cuando llegan a la Neo R todo el control se lo hacen las mamás, y hay mamás y mamás. Por eso es que yo le decía a A. cuando la seleccionamos, uno sabe cuales son las mamás polentas o potentes, y que pueden... haber... hacer un buen correlato de todas las cosas que les sucedió.

Entrevistadora: Claro, sí.

T.O: Así que lo maneja de taquito.

Entrevistada: Al tercer cambio de cánula, ya ya me encantó. Ya quiero estudiar kinesiología para... (Sonríe)

T.O: Tiene adrenalina...

Entrevistadora: Le da full a todo.

Entrevistada: Ya me gustó (entre risas).

T.O: Siempre mamá supo, y vió, y aprendió rápido el tema de estimularlo, del posicionamiento, de todo. Así que cuando se vaya a casa...

Entrevistadora: Se va re lista. Completa.

Entrevistada: Todos los días.

T.O: Y se nota...

Entrevistadora: Exacto.

T.O: En el niño se nota como es la mamá.

Entrevistadora: Exactamente. Si, ni hablar.

Entrevistada: Bueno, te la hice cortita dentro de todo.

T.O: ¿Al qué? ¿Al relato?

Entrevistada: Si, si (entre risas). Dentro de todo.

Entrevistadora: No, está bien toda la información.

Entrevistada: Capaz que de algo me he olvidado, pero bueno, o sea...

T.O: No, no, ya está (sonríe).

Entrevistada: Con ocho meses, en minutos lo conté, bueno bien (entre risas).

T.O: Perfecto.

Entrevistadora: ¿Y cómo te sentís vos cuando ponele... no estás acá, estás haciendo otra cosa, eh...? ¿te dedicas a hacer otra cosa aparte en tu casa?

Entrevistada: Si, si, los chicos, mi casa, cocinar, si, dormir, irme a dormir (entre risas) en una cama...

T.O: Mirá lo que es, dormir en una cama...

Entrevistada: Y te digo que los primeros días que fui a dormir a mi cama me dolía la espalda, me dolía la espalda.

T.O: Te dolía la espalda y estabas pensando acá como estaba L.

Entrevistada: Si, seguro. Si mal, pero ahora ya está (sonríe). Ya pasó.

T.O: Nosotros siempre... Pasa también, bueno en Oncología, em... pasa en todas las salas. Em... que cuando están acá internados como que esto también recién empieza, ésta situación. Lo vamos a llamar así, no nos puntuamos en que él tiene esto, como le pasó a L. qué tiene esto, tiene esto, tiene lo otro. Entonces es necesario y lo que tratamos de transmitir a las mamás, que es la que se quedan con los papás, (se corrige) con los niños. Bueno hay excepciones, que son papás polentas y acá tenemos una vecina por allá, que el papá así (hace señas de rapidez) es rápido, es rápido. Y vos la notas a S., y el hermano que viene que está ahora, el hermano varón, la maneja muy bien también. Pero bueno, voy a esto que necesitan estas mamás el apoyo, necesitan el apoyo para acá y para afuera.

Entrevistada: Ajá.

T.O: Y las mamás acá también y en el taller que hacemos de Neo, que la mamá estaba antes, estuvo al principio, que las mamás... en la Neo tienen la camiseta puesta, todas tienen el mismo dolor, todas patean para el mismo lado.

Entrevistadora: Claro...

T.O: Y... bueno, ellas tienen también que... D. (haciendo referencia a otra T.O del hospital), bueno somos distintas las tres. D. es la que le dice vayan a dar la vuelta a la manzana, vayan esto, lo otro, y es así... Ellas tienen que en algún momento sacarse, salir de esta situación que están, pero también salir para que ellas exploten, que hablemos y hablemos... En los grupos, hablas de lo que ellas necesitan. Está muy bueno porque ellas necesitan ser escuchadas, que vengan a reemplazarlas, entonces se van a casa pero acá están pensando lo que pasa en casa porque tienen otros hijos allá.

Entrevistada: Hoy fue de terror...

T.O: El comienzo escolar, cuando finalizan...

Entrevistadora: Exacto...

Entrevistada: Gimnasia, recién estaba B. acá en el kiosco, y le digo comprate algo para desayunar, porque en la casa de mi suegro no había leche, no había yogurt. Bueno le dejé plata, le dejé plata, andá al kiosco comprate algo, después andate de la vecina de una amiga que también la nena de ella va al mismo grado con él, a la misma escuela, o sea a todo todo, entonces le digo andate a la casa, vive a una cuadra de la casa de mi suegra, ella te va a llevar a gimnasia, vuelve, después se va de mi suegra de nuevo, come, se cambia, el transporte lo pasa a buscar, o sea todo. Avisarle al transporte que pase por ahí, que después a la tarde también lo deje ahí. Hoy vuelvo a trabajar, unas horas.

Entrevistadora: ¡Bien! ¿Y cómo te sentís con eso?

Entrevistada: Y... espero no haberme olvidado (entre risas).

T.O: Bueno, pero es un cambio.

Entrevistada: Preferiría irme con mi hijo, pero necesitaba la plata, porque acá... estando acá es una entrada menos, así que bueno... El transporte \$17.000, la nafta, todo, todo lo otro son... Es un sueldo menos en la casa digamos... y entre los dos tenemos 4 chicos. Gracias a dios acá me dan los pañales porque sino no sé como haría.

Entrevistadora: Y con lo que están...

Entrevistada: Gracias a dios me dan los pañales, le compro el óleo y el algodón. Ehh... (sonríe) Así que bueno, hoy empiezo a trabajar.

Entrevistadora: Bueno, que bueno eso.

Entrevistada: Sí.

T.O: Bueno, también uno piensa que las rutinas que tenían antes se han quebrado.

Entrevistada: Sí.

T.O: Y en esto de volver a la Neo, uno planifica su vida de tener en la panza a su hijo hasta los nueve meses y de repente pum, antes, nació antes, entonces ahí hay muchos quiebres...

Entrevistadora: En cuánto a esto que dice ella por ejemplo eh... ¿Un día habitual tuyo antes del nacimiento de él como era? Me querés contar así más o menos un día cotidiano.

Entrevistada: ¿Estando embarazada o no?

Entrevistadora: Claro, si.

Entrevistada: Estando embarazada bueno, yo había dejado de trabajar a los cuatro meses porque tenía una panza gigante, ya a los cuatro meses... (sonríe).

T.O: Y nació con 400 gramos...

Entrevistada: Si, bueno, no sé qué pasó ahí, no fue culpa mía. Eh... bueno había dejado de trabajar por la movilidad, la espalda, siempre tuve problema en la espalda y me puse un limpi shop en mi casa, algo tenía que hacer (sonríe).

Entrevistadora: Está bien.

Entrevistada: Dejar de trabajar no podía, así que lo llevaba y lo buscaba a la escuela al más chico, lo mismo que a gimnasia. Después ya al quinto mes lo empecé a mandar en transporte porque, una por el calor, otra porque me hacía mal, me hace mal el calor, me resfrío con el sol, me descompongo, me he desmayado muchas veces, así que bueno... El último mes ya no lo llevaba a la escuela... Eh... íbamos si a comprar los productos en el auto, ahí cerca de mi casa, eh... después la nena más grande tiene 14, el otro tiene 10. La de 14 estaba, estuvo mucho tiempo, (se corrige) está... Cuando yo quedé embarazada quedó en la casa del papá, porque es de otro chico. Eh... porque la inscribí en una escuela de Sante Fe, no me quedó otra, porque en la Guardia, Colastiné, o sea no hay escuelas lindas, buenas, ella va a la Pizarro... Y él vive en Guadalupe, así que... Iba a casa los fines de semana, la buscaba, la acompañaba, si iba a los actos, o sea estaba tiempo con ella pero no vivía en mi casa, como hasta ahora. Eh... cómo es... y bueno...

Entrevistadora: ¿Y con tu pareja se distribuían así las actividades en la casa?

Entrevistada: Si, si, ponele que si no quería hacer nada (haciendo referencia a ella) no lo hacía, porque lo hacía todo él, pero no me gusta terminar de comer y dejar el plato ahí. Tengo problemitas, los tengo que lavar.

Entrevistadora: Claro (sonríe).

Entrevistada: Si, si. Me dice dejalos para después gorda...

Entrevistadora: Lo ves ahí...

Entrevistada: No, no, lo lavó ahora así me acuesto tranquila y después descanso, sino duermo media hora y digo hay los platos, ¡los platos! O sea, si lo puedo hacer en el momento lo hago. Lo mismo que ahora, me voy a mi casa y llego y al piso hay que barrerlo, hay platos para lavar, ropa para lavar, o sea no puedo no hacerlo, lo hago...

T.O: ¿Cómo va a ser tu rutina a partir de ahora que vas a trabajar? .Vos te vas... ¿Vos trabajas a la tarde?

Entrevistada: Eh si, porque a la mañana no podría venir nadie, mi papá trabaja y todos mis hermanos trabajan y mi mamá también, o sea...

T.O: Entonces vos te quedas con él a la mañana, después te vas y ¿quién viene?

Entrevistada: Eh... generalmente el padre, sale de trabajar dos y pico y llega acá y yo me voy a mi casa, bueno hoy a trabajar, y sino hacer papeleos para él (haciendo referencia al niño), trámites, cosas.

T.O: ¿Después a qué hora venís? ¿A la noche?

Entrevistada: Si, vuelvo a la noche. A veces a las 8 hs., a las 9 hs. Eh... trato de no venir muy tarde porque me da miedo. Tengo miedo (sonríe). Pero otra vez de nuevo me dicen... me cargan los de seguridad delante de la chica, cinco minutos para limpiar porque me tengo que ir.

T.O: Ah bueno...

Entrevistada: Eh... cómo es... me dicen que esta es mi casa, después de ocho meses yo ya vivo acá (entre risas).

Entrevistadora: Y sí...

Entrevistada: La otra es una residencia digamos, o sea voy un rato y después me vuelvo de nuevo.

Entrevistadora: Pero bueno, ya pronto van a estar de nuevo.

(Se continúa la entrevista en el pasillo del hospital)

Entrevistadora: Bueno en cuanto a los roles estos que han repercutido en tu transitar acá, ¿tu rol de ser madre, eh... trabajadora, cierto?

Entrevistada: Más trabajo que ahora no creo que haya tenido en mi vida (entre risas).

Entrevistadora: ¿Y cuál crees de estos tantos roles que es el más importante en tu vida?.

Entrevistada: Los dos.

Entrevistadora: ¿De madre y de trabajadora?

Entrevistada: Si, porque antes yo me iba de mi casa a trabajar. No era trabajar, era despejarme, era salir de pelear con los chicos, no sé, de salir de la casa.

Entrevistadora: Del caos.

Entrevistada: De salir de la casa, era feliz feliz. Yo soy una persona que cuando trabaja soy feliz.

Entrevistadora: ¿Y hacías otras actividades aparte de trabajar digamos?

Entrevistada: Iba al gimnasio, he salido a caminar, o sea siempre fui...

Entrevistadora: ¿Amigos, amistades también?

Entrevistada: Si, si también.

Entrevistadora: ¿Y todo eso es como se achicó en la hospitalización?

Entrevistada: Sí y no porque tengo muchas visitas. Cuando estaba en la Neo, eh... han venido mi familia, comíamos afuera, hacíamos picnic, los chicos, o sea todo...

Entrevistadora: ¿Cómo qué hubo una adaptación digamos, en estos dos roles de afuera acá adentro?

Entrevistada: Si, si, exactamente, si. Cocinaban y traían comida y comíamos. Hasta ahora yo voy a mi casa, cocino algo y está mi mamá y le traigo y así... dentro de todo lo que se puede compartimos. La última vez estuvo mi hermana y llegó mi mamá y se quedaron y tomaron unos mates ahí adentro, o sea charlaron y después cada una a su casa y así.

Entrevistadora: ¿Y cómo crees que va a ser ahora volver a tu casa? ¿Va a ser lo mismo que era, va a estar modificado, o como te gustaría a vos?

Entrevistada: Irme, en un principio irme, después lo otro se arregla, se ve...

T.O: Se va a volver.

Entrevistada: Lo que hago acá con el teléfono del transporte, de los chicos, de la comida, de la perra, que no falte nada, que cierren bien la puerta, que las luces, que... (suena el celular) Mi marido (entre risas)... Eh... o sea todo esto va a ser mejor manejado cuando yo esté en mi casa digamos. Más tolerancia porque estaba esperando a la médica... (sigue sonando la llamada en el celular)... Eh... cómo es, que estaba diciendo...

Entrevistadora: De todo esto que haces por teléfono...

Entrevistada: Ah claro... Mandé al chico a gimnasia con mi amiga, todavía no he podido llevar el papel para inscribirlo en gimnasia porque tengo que ir a UPCN porque me queda más cerca...

Entrevistadora: Claro, es como que tenes el apoyo físico de ciertas personas, pero aún así vos lo manejas.

T.O: Bueno, eso se va a modificar porque vas a estar ahí.

Entrevistada: Claro, bueno eso es lo que espero. Irme para poder tener más control en mi casa.

T.O: Mientras los coordinas y el control es un poquito desde acá ¿o no?

Entrevistada: Claro, si. Si el nene de 10 no tiene para comer eh... que se preparen las cosas el día anterior, decirle a mi marido que no le falte nada, que no tenga tareas, que lo lleve de mi suegra para que desayune y coma ahí, hablarle al transporte que lo pase a buscar por ahí, o sea es una cadena de cosas que sigo haciendo. En vez de hacerlo en mi casa lo sigo haciendo acá. Pero bueno, ya en casa sería con más acomodo digamos.

T.O: Si, obvio.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistada: Un poco menos...

Entrevistadora: A ver te hago una pregunta así como bien subjetiva digamos ¿En cuánto crees que lo social o lo cultural tiene que ver en algo de esto en la distribución de los roles, entre la mujer y el hombre?

Entrevistada: No.

Entrevistadora: ¿No?

Entrevistada: No porque él hace todo lo que hago yo y yo todo lo que hace él.

Entrevistadora: Bueno para terminar, ya estábamos hablando de que vas a volver al trabajo...

Entrevistada: Sí puedo sí.

Entrevistadora: Qué es uno de lo que más te gusta, eh... (Se interrumpe por un llamado telefónico del marido) como esto de volver al gimnasio ¿algunas de las actividades que hacías antes te gustaría retomarlas u otra actividad que te gustaría hacer?

Entrevistada: No sé lo del gimnasio pero a trabajar sí. Una por la distracción y otra por la plata, por lo económico obvio que sí. Como les decía es un sueldo menos, así que...

T.O: Si, ahora me parece que como estamos viviendo priorizamos lo económico y después bueno vamos a ir agregando de a poquito y como se pueda otras cosas. Por ejemplo ir al gimnasio, si te gusta hacer alguna otra actividad, no sé ir a coser, aprender a esto o lo otro, pero lo importante es...

Entrevistadora: Lo primero es acomodarse a todo antes.

T.O: Que a eso lo vas a lograr, te va a llevar tiempo si o no, depende.

Entrevistadora: Hay que manifestarlo, porque cuando uno manifiesta en positivo suceden las cosas.

Entrevistada: Le digo al padre que se quede y me voy, hoy no vas a jugar a la pelota, hoy te quedas con el nene y yo me voy. Así, hay que manifestar (entre risas).

T.O: Exactamente, es una negociación.

Entrevistadora: Exacto, si si.

Entrevistada: Es así.

T.O: Creo que sí.

Entrevistadora: Está bueno que se acompañen también, eso es algo positivo.

Entrevistada: Si, si es re bueno. Por ahí me da lástima que venga después de trabajar. Entra a las 7 hs. al trabajo y se queda hasta las 8 hs. de la noche acá, me da cosa.

T.O: Bueno pero... a ver...

Entrevistada: Y a él le da cosa que yo venga temprano y quedarme tantas horas de un día al otro, o sea.

Entrevistadora: Bueno pero el bebé, el hijo, es de los dos.

Entrevistada: Pensamos el uno en el otro.

T.O: Y en estos ocho meses (interrumpe una llamada telefónica).

Entrevistadora: Está bueno de poder compartir esto, que ambos puedan hacerlo, viste que en no todas las situaciones hay un padre o hay una madre digamos, eh... y yo creo que está bastante bueno, algo a rescatar...

Entrevistada: Si, nos dividimos bastante. Por ahí yo...en casa... por lo que vos decías de los roles, él hace todo, todo, todo, cocinar, lavar...

Entrevistadora: Bueno, súper bien.

Entrevistada: La verdad que si. Yo por ahí lavó ropa y queda para doblar, llega él a la noche y la cuelga, o al otro día se levanta tarde para ir a trabajar y la cuelga igual, que se yo no sé, lo que no termina uno lo hace el otro.

Entrevistadora: ¿Te hizo bien esto? ¿Necesitabas hablar?

Entrevistada: Asiente con la cabeza.

Entrevistadora: Eso es lo que muchos digamos no ven en los hospitales, o sea está bien a los niños hay que cuidarlos y protegerlos pero también hay que darle importancia a los padres.

Entrevistada: (Entre lágrimas) Una medica me dijo... Ehh... Antes de ayer me dijo “y bueno mamá, ya mando los papeles, ahora hay que tener paciencia” yo la quedé mirando ¿cuánto más? (llorando). Andá a decirle a mi hijo que tenga paciencia, le entregué un formulario el lunes, todavía lo estoy esperando para la pensión, todavía estoy esperando y me dice que tenga paciencia ¿cuánta paciencia? Recién ayer después de dos semanas y medias mandó los papeles que necesitaba para el... para los médicos auditores, tienen que revisar todo, a ver si le falta algo o no, otra semana más y así, o sea.

Entrevistada: Es terrible.

T.O: Y si. A ver es una situación que pasa no únicamente con vos, sino con todos.

Entrevistada: Si, si el papá de S. también me contaba que estaba esperando el aparato y...

T.O: Y no únicamente acá, en este servicio, en todos... en todo el hospital, en toda la provincia. Pero no es un déficit de fulano de tal, es porque la plata que debería venir para eso no está, entonces... A nosotros nos pasa cuando hacemos el pedido de las sillas de ruedas, eh... demoran un montón. Ahora hay una mamá que me dice “desde el 2019 estoy esperando una silla de ruedas”, ya la que le van a entregar no es del tamaño de su hija, entonces ahora hay que hacer otro pedido. La mamá es de San Justo, eh... E. ya está grande, ya necesita otro tipo de cosas, es así, pero bueno es un déficit muy grande.

Entrevistadora: Claro.

T.O: Esa falla humana también, es esa falla humana, viste cuando vos decís necesitás otro tacto. Viste cuando vos cocinas que pones un poquito de sal, un poquito de pimienta, un poquito de esto y todavía te falta un poquito de esto, que es ese tacto o esa situación para vos decirle a esta mamá que hace ocho meses que está...

Entrevistadora: Claro

T.O: (Continuando lo que decía) ...Tenés que tener paciencia.

Entrevistadora: Bueno, te agradezco el tiempo que me brindaste y el compartir tu experiencia.

Entrevistada: Gracias a vos.

Entrevista realizada a D, 17 años:

Fecha, Hora: 27/03/2023 - 9:00 hs.

Duración: 16:41 min.

Lugar: Gimnasio ubicado en el sector de rehabilitación, mientras se encontraban interviniendo a su hijo terapeutas ocupacionales.

Entrevistadoras: Ludmila y Rocio.

Entrevistado/a: D.

Género: Femenino.

Edad: 17 años.

Estado Civil: En pareja.

Lugar de Residencia: Santa Fe - Alto Verde.

Ocupación: Ama de casa.

Hijas/os: 1 de un año y tres meses / Encefalopatía.

.....

Entrevistadora: ¿Vos querés contarnos cómo empezó qué estás acá en el hospital con él?

Entrevistada: Entré porque él entró con mocos, tos y conjuntivitis. Estaba con unos pares de mocos y yo pensé que era una fiebre nada más. Vinimos al hospital le hicieron el paf y le aspiran los mocos, pasado unos días yo les pregunté si le podían poner una.. una pichicata por lo menos porque estaba vomitando, estaba con vómito y... le explique a la enfermera que, que tiene mucho moco, está con ¡tos!, está con vómito. No lo pincharon, le hicieron el toc, ¡aja!, le hicieron el paf y nos fuimos a mi casa. Al otro día yo le pregunté que antes que empeore... al otro día el nene, el nene empeoró, vomitó, vomitó y vomitó. Agarramos nos vinimos a la tarde, me lo internaron porque estaba con mucha secreciones, mucho vomito y mucha conjuntivitis. Nos quedamos y ahora gracias a dios está re bien, está re vivo y... en un día de estos me dijeron que me iban a dar el alta. Estamos hace... ¿Dos meses y algo?

Entrevistadora: ¿En diciembre más o menos empezaron a estar acá?

Entrevistada: Eh... ¡no!, no, en diciembre nos fuimos. Volvimos el 15 de Febrero (silencio) justo para mi cumpleaños.

Entrevistadora: Y antes de diciembre, eh.. ah.. ¿Desde cuándo estaban?

Entrevistada: En diciembre cayó por bajo peso, estuvimos dos meses acá. Cayó por bajo peso y le encontraron un par de cositas y... después empezó... Le encontraron (silencio) como un virus o algo así que no lo dejaba engordar y le pasaron mucha... muchos diagnósticos para que pueda, (silencio) para que ese virus se vaya (silencio). Y en realidad estuvimos dos meses acá y el 23 de diciembre... (silencio).

Entrevistadora: Se fueron. ¿Y volvieron ahora digamos digamos?

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas).

Entrevistadora: ¡Bien!, y a la hora de organizarse. ¿Cómo se designa la familia para cuidar de él, como..?

Entrevistada: A veces me quedo yo, a veces mi pareja. Cada seis horas nos quedamos, a veces viene mi pareja a la noche, se queda él a la noche hasta las dos de la tarde y vengo yo para descansar bien.

Entrevistadora: Así que se van turnando con lo que es el cuidado de él digamos...

Entrevistada: A veces viene mi... la abuela de él.

Entrevistadora: ¿Siempre es cada seis horas que lo cuidan?

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas). Cada seis horas.

Entrevistada: ¡Bien! (silencio) y en el resto eh... así de la casa... ¿Vos vas a tu casa?

Entrevistada: No, en la casa de mi suegra. Nosotros estamos viviendo en la casa de mi suegra, tengo mi pieza, tengo mis cosas. Y... a veces nos turnamos con la abuela de él también, mi suegra, mi cuñada (silencio) (bullicio de fondo). Pero demora un poco el colectivo, más los fines de semana que demoran y el gordo no está acostumbrado a estar con nadie.

Entrevistadora: ¿Te queda cerca?

Entrevistada: (Ríe) En alto verde.

Entrevistadora: Ah.. Tenés un viajecito.

Entrevistada: Que decí que demora un poco el cole, (silencio) pero por lo menos voy y descanso un rato.

Entrevistadora: Ah... ¡Claro, bien!, y ¿Vos cómo te sentís que sea así, que se distribuyan así? ¿Te sentís cómoda?

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas) (silencio).

Entrevistadora: ¿Y vos crees que... la sociedad influye o la cultura en cómo uno... te va designando roles?

Entrevistada: Mmm, ¡No!

Entrevistada: Un día normal así... desde que está internado tu hijo. ¿Cómo es?

Entrevistada: ¿Estar acá?

Entrevistadora: Eh... ¡Si!

Entrevistada: Aburrido (ríe), tenés que salir afuera. Viste cuando le terminan de hacer controles, termina de tomar la leche y vamos afuera, allá al patio, salimos rato a caminar y nos quedamos un ratito la...rgo.

Entrevistadora: ¿Pueden salir? Digamos no tiene que estar todo el día ahí en la pieza.

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas) Si, puede salir. Nos quedamos un rato largo afuera hasta que sea lo hora de los controles (hablan de fondo).

Entrevistadora: ¿Para comer y todo eso o comen ahí, ahí también?

Entrevistada: Hay veces que me canso de comer la comida de ahí, me compro. Él come la comida de ahí porque (silencio), como te puedo decir... yo no se la sé... no hay nada para cocinar ahí y hacerle a él. Ellos ya le traen preparado.

Entrevistadora: Claro, ya te dan todo.

Entrevistada: Porque no tenes nada para cocinar ahí, así que te traen todo preparado de ahí. No. Yo si de afuera me compro otra cosa (silencio).

Entrevistadora: Y ahora aparte de cuidarlo a él ¿Qué... más haces?

Entrevistada: Me gusta limpiar, me gusta cuidar mi casa, lavar, me gusta cocinar (silencio), me gusta salir a correr, a caminar (silencio). Pero lo que me gustaría, sería salir de acá y salir a caminar (silencio).

Entrevistadora: Y antes, antes de las hospitalizaciones ¿Cómo era un día normal?

Entrevistada: ¿Cómo?

Entrevistadora: Cuando él estaba en tu casa digamos, le tenes que...

Entrevistadora: Claro, antes que pase todo esto del hospital, de tener que venir. ¿Cómo era un día?

Entrevistada: Nos pasabamos en colectivo, teníamos que venir hacer los controles y después irnos. Pero .. a nosotros siempre nos dan un papel porque cuando se quedan sin leche, teníamos que (ruidos de fondo) retirar una caja de trece leches, trece potes de leche y eso nos duraba hasta el mes (ruido de fondo). Una vez que se terminaba eso, veníamos a los controles a retirar la leche de él , siempre en los controles porque si vos faltabas a uno te cagaban a pedo (silencio) por suerte no faltamos a ninguno y... tiene todos los controles.

Entrevistadora: Claro, como que por más que no..., no haya estado internado en ese momento es como que constantemente estabas en el hospital viniendo por los controles.

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas).

Entrevistadora: Venían seguido digamos.

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas) Era una semana uno, una semana otra y así (ruidos de fondo).

Entrevistadora: ¿En el medio de eso que hacías? O sea, cuando no venían acá al hospital.

Entrevistada: Me quedaba en mi casa (expresión verbal de descanso). Me quedaba ahí, no sé... a limpiar, a planchar, a lavar ropa. Me quedaba en mi casa, aburrida pero bueno, pero no es lo mismo estar en tu casa que acá. Es otra cosa.

Entrevistadora: Y con respecto a la escuela ¿Qué tenes pensado?

Entrevistada: No, cuando salga de acá seguir el EMPA (silencio). O sea, recibirme de algo. Estaba pensando...

Entrevistadora: Te gustaría, tenés ganas de seguir...

Entrevistada: Si, aparte ya me anoté, están esperando que salga me dijeron.

Entrevistadora: Ah ¡Qué bueno! ¡Genial!

Entrevistada: Así que cuando salga me voy derecho a la escuela (ruido de fondo).

Entrevistadora: Total él tiene para quedarse, con quién quedarse.

Entrevistada: Si, con el papá o con la madrina, el padrino o la abuela.

Entrevistadora: Y el papá ¿Qué hace, trabaja, estudia?

Entrevistada: Afuera. Si está trabajando en una... en una construcción que está afuera, viene los fines de semana y me lo cuida los fines de semana. Viene un domingo, bueno se va porque los lunes trabaja (ruido de fondo) (silencio).

Entrevistadora: Eh... ¿Y vos sentís que el venir al hospital cuando él está internado repercutió en tus otros roles, en las otras cosas que haces vos en tu vida?

Entrevistada: Eh... No.

Entrevistadora: Te afectó digamos, el estar acá encerrada. Eh... cuidándolo a él, estando todo el tiempo acá que obviamente es un ambiente digamos no lindo, fuera de tu casa.

Entrevistada: Si, parece que te sentís encerrada, que no puedes salir, que estas como en una prisión acá, así como una cárcel. Te sentís encerrada que no puedes salir (silencio) (ruido de fondo) ¡Es horrible!

Entrevistadora: Si, eso afecta ¿cierto? (silencio) tu estilo de vida (silencio).

Entrevistadora: Y así, si te pregunto ¿Cuál es la actividad más importante que tenes ahora en tu vida, qué consideras más importante?

Entrevistada: Eh... Cuidar a mi hijo (silencio).

Entrevistadora: ¿Y amistades, tu grupo de amigos?

Entrevistada: Si, me gusta salir a no se, a... (silencio), como te puedo explicar, a salir a tomar mates con mi pareja o salir con unas amigas a caminar un rato. Si me gusta, a veces invito a las chicas a la cancha a tomar unos tereres (ríe). Si, si, siempre me gustó salir.

Entrevistadora: ¿Y hoy en día están presentes esas amistades o no?

Entrevistada: ¡Sí!

Entrevistadora: Y así como para terminar ¿Te gustaría incorporar alguna actividad, retomar alguna actividad que hacías antes y ahora no puedes hacer?

Entrevistadora: O algo nuevo o que se te ocurra que te gustaría aprender, hacer...

Entrevistada: Eh... (silencio). No, me gustaría ser como...cuando salga de acá, me gustaría ser dibujante algo así para estudiar así... para ingresar, para ser señorita de, de los chiquititos.

Entrevistadora:Ah.. maestra de inicial.

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas), cómo dibujar algo así. Si, eso si me gustaría.

Entrevistadora: Bien. ¿Algo más, algo que se te ocurra? ¿Algo más que nos quieras contar? (silencio). Que creas que es importante.

Entrevistadora: Algo de tu vida, tus relaciones, así, tu familia...

Entrevistada: No se me ocurre.

Entrevistadora: Por ejemplo, algo así, de tus padres.

Entrevistada: Mi papá está separado de mi mamá cuando yo tenía 13 años y se juntó con la hermana de mi mamá (ríe). Ellos tuvieron un hijo, tienen una nena y tuvieron un hijo y nosotros somos siete hermanos. Uno tiene dieci... no, uno tiene 22, la otra tiene 21, otro tiene 17, yo tengo lo mismo 17 años, eh... mi hermanito tiene 14, M. tiene 11 y el de 8 años (silencio). Somos 7.

Entrevistadora: ¿Y te ayudan también?

Entrevistada: Si, también.

Entrevistadora: ¿Y están todos separados?

Entrevistada: Uno está juntado, la otra está juntada, uno está ahí no más de novio, yo estoy juntada con el papá de él. Mi hermanito más chico no creo, ellos van a la escuela, se dedican a eso.

Entrevistadora: ¿Y ellos con quién viven? Los que son más chicos...

Entrevistada: Con mi mamá, el más chiquito está con el padrino. El de 8 años está con el padrino, los otros dos están con mi mamá.

Entrevistadora: ¿Tu relación con tu mamá?

Entrevistada: Más o menos. Con la única que me llevo re bien, es con mi suegra. Con mi mamá es más o menos (silencio).

Entrevistadora: ¿Tienen así relación con el nene y todo?

Entrevistada: Sí (silencio).

Entrevistadora: (La entrevistada responde a una profesional una pregunta) (ruido de fondo)
Y antes que se separen tus papás ¿Vivían todos juntos?

Entrevistada: Si, antes que se separe mi mamá con mi papá vivíamos todos juntos, pero...

Entrevistadora: ¿Y te afectó eso? ¿Cómo te sentiste cuando pasó todo esto de tu papá?

Entrevistada: Eh... Pensé que mi vieja se iba a quedar sola, pero ahora como son chicos, siempre viven peleando. No conoce, no conoce la clase de... la clase que es el chico, su novio, no entiende ella. Siempre nos ha levantado la mano, tuvieron conflicto todo.

Entrevistadora: Claro (silencio) (ruido de fondo).

Entrevistadora: (Silencio) ¿Vos elegiste el nombre del bebé?

Entrevistada: M.

Entrevistadora: ¿Vos lo elegiste?

Entrevistada: Ah... el papá.

Entrevistadora: ¿Sabes por qué? Eh... ¿de alguna serie, dibujo o película?

Entrevistada: No, no, no.

Entrevistadoras: ¡Le gustó! (ríe).

Entrevistada: Eh... Sí, le gustó.

Entrevistadora: Porque es raro pero es lindo.

Entrevistada: Porque... es un nombre de nena M..., M....

Entrevistadoras: ¡Ah!...

Entrevistada: Es un nombre de nena y lo pusieron como varón (silencio).

Entrevistadora: ¿Qué te habían dicho que era una nena?

Entrevistada: No, era un varón. No, no, en la primera ecografía me salió una nena, en las otras dos me salió un varón (ríe). Compramos una cantidad de cosas de nena y después lo tuvimos que cambiar por ropa (ríe).

Entrevistadora: (Ríe) ah... si te pasa eso.

Entrevistadora: ¿Pero le iban a poner Maira?

Entrevistada: Ajá.

Entrevistadora: Claro, una manera de modificarlo.

Entrevistada: Le dimos vuelta el nombre M.

Entrevistadora: Ingenioso (ríe), ingenioso.

Entrevistadora: ¿Y él cuánto tiene?

Entrevistada: Un año y tres meses (ruido de fondo).

Entrevistadora: ¿Y cómo te sentiste cuando te enteraste que estabas embarazada?

Entrevistada: Contenta, porque es mi primer hijo y no tengo otro (silencio).

Entrevistadora: ¿Y el embarazo cómo lo pasaste?

Entrevistada: Re bien. El otro día vino una mamá que el chico no quería romper bolsa.

Entrevistadora: No quería salir (ríe).

Entrevistada: No, a las 41 semanas salió.

Entrevistadora: Ah.. si era por él se quedaba.

Entrevistada: (Ríe) cuando nació pesó 3,510 kilos.

Entrevistadora: Gordita la cosa. ¿Y ahora qué haces? ¿Tienen que volver a la habitación de vuelta?

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas).

Entrevistadora: Y ahí, con los de adentro del hospital ¿Se hablan con las otras madres?

Entrevistada: Si, yo hablo con bastantes chicas, son re buenos acá, algunas...

Entrevistadora: Se acompañan por lo menos.

Entrevistada: Si... Bueno, con la que están en mi pieza no me hablo tanto. Con la que están en otras piezas si me llevo re bien.

Entrevistadora: ¿Hay muchas en la pieza?

Entrevistada: Son... cómo te puedo decir, tres pacientes por persona, son tres personas las que puede haber en la pieza, más no. Yo tengo otra amiga que está más adelante que está con... tres chicas también pero con la única que me llevó más bien.

Entrevistadora: ¿La conociste ahí?

Entrevistada: (Interjecciones afirmativas), la conocí ahí (silencio).

Entrevistadora: Y cuando te fuiste en diciembre ¿Había... había otras chicas?

Entrevistada: Si, también.

Entrevistadora: ¿Te quedó el contacto cuando saliste del hospital?

Entrevistada: Si, tengo el teléfono de ellas, el número... (silencio).

Entrevista realizada a S, 50 años:

Fecha, Hora: 27/03/2023 10:00 hs.

Duración: 32 min.

Lugar: Gimnasio ubicado en el sector de rehabilitación del Hospital de Niños.

Entrevistadoras: Rocío y Ludmila.

Entrevistado/a: S.

Género: Femenino.

Edad: 50 años.

Estado Civil: Casada.

Lugar de Residencia: Nelson.

Ocupación: Ama de casa.

Hijas/os: 1 hijo y actualmente se hizo cargo de S. y J.

.....

(Bullicio durante toda la entrevista)

Entrevistadora: ¿Querés contarnos cómo comenzaste acá a transitar por el hospital de niños?

Entrevistado: Eh... si, eh... S. es mi sobrinita y... ella vino por un problema que tenía a... un problema intestinal aparentemente que... no podía ir de cuerpo mucho y... bueno como que agarro mucho dolor de panza (silencio). Eh... la trajo mi hermana (silencio) acá y... bueno, la internaron y... aparte de ver ese problema empezaron hacerle un montón de estudios porque al tener ella acondroplasia eh... le empezaron hacer estudios y... nos dijeron que tenía un pequeño pinzamiento de médula (silencio) y... bueno después de ver que si le hacían o no la cirugía, decidieron los médicos hacérsela y... a partir de eso ella quedó así como está ahora, en silla de rueda eh... con respirador y... Bueno no se puede movilizar eh.. recién ahora está queriendo recuperar un poquito el movimiento de la parte

derecha del cuerpo eh.. pero bueno, (silencio) eh... quedó así como, como la vez ahora, en silla de rueda y con respirador.

Entrevistadora: ¿Esto hace cuanto paso?

Entrevistada: Hace un año y... medio que estamos acá en el hospital.

Entrevistadora: ¿Sin salir?

Entrevistada: Sin salir (silencio) si, (silencio) y bueno ahora estamos viendo si podemos eh... (silencio), yo soy de Nelson (ruido con la boca) pero ella vino de El Nochero, es un pueblo que queda bien al norte de Santa Fe y... vivía con su mamá allá que era mi hermana y bueno, mi hermana falleció hace dos años y... medio y ella al año de haber perdido a su mamá cayó internada y quedó así. Y ella tiene una hermana de veintidós años que también tiene acondroplasia, que sería el enanismo y... bueno, están las dos y por eso yo estoy viendo si me la puedo llevar a vivir a Nelson conmigo (silencio) haciendo todo el trámite, que tengo que acondicionar una habitación para ella y... bueno después que me apruebe el... que me aprueben los médicos si va a una internación domiciliaria a Nelson.

Entrevistadora: Para que se quede allá.

Entrevistada: Si.

Entrevistadora: Ajá (silencio).

Entrevistada: Así que estamos hace bastante.

Entrevistadora: Bien. Y a la hora de organizarse ¿cómo se designaron los roles? como en el cuidado de ella.

Entrevistada: Eh... si, ah.. al principio cuando le hicieron la cirugía a ella que estuvo mucho tiempo en..., creo que más de un mes en... terapia intensiva, estaba la hermana de ella y mi otra hermana que vive acá en Santa Fe porque era justo el tiempo de pandemia así que no podíamos entrar muchas personas, así que se... organizaban entre ellas dos y al estar en terapia por ahí, no se puede estar mucho tiempo tampoco, así que, con... con ellas dos que.. venían... en momentos que se podía, se organizaban así. Después mi hermana tuvo un problema de salud así que ya no sé, no pudo venir más y... me hice cargo yo, también con la hermana de ella que se llama J. y... , así que estamos las dos cuidandola.

Yo vengo de Nelson un día por medio y... sino está J. y tenemos una chica que nos ayuda a cuidarla, a la que nosotros le pagamos eh... y ellas nos ayuda a cuidarla porque J. ahora también, ella también está estudiando en la facultad así que, por ahí es donde se nos complica (risas mientras habla) por eso, pero vamos organizandonos, así, como podemos.

Entrevistadora: Se van repartiendo.

Entrevistada: Si (silencio). Por eso es el apuro nuestro de irnos porque (risa) en casa es otra cosa, aparte yo tengo mi casa en Nelson, mi hijo, tengo un hijo que... va a cumplir catorce y está en segundo de la secundaria y bueno, está el solo porque mi marido viaja toda la semana, así que cuando yo me vengo él se queda solo en casa, así que bueno, es como que estoy acá y allá.

Entrevistadora: Entonces viajas constantemente de... todos los días digamos.

Entrevistada: Día por medio.

Entrevistadora: Ah...

Entrevistada: Si, día por medio.

Entrevistadora: ¿Cómo, cómo describirías que afectó, digamos ésta... ésta... el estar acá, en tu vida, en lo que vos hacías?

Entrevistada: ¿Esto? Esto es un antes y un después en todo sentido, eh... principalmente en ella y en la hermana porque... imagínate que perdieron a su mamá que vivían o sea, su mamá era la única que se hacía cargo porque bueno... tienen a su papá pero viste (silencio) como a la distancia digamos y... bueno, a ellas le cambió mucho más todavía porque al perder su mamá, después venir que les pase esto y la hermana hacerse responsable de su hermanita y... cargar con todo eso y... nosotros también porque... eh... a mi, me cambió también muchísimo porque bueno, yo tengo que estar acá, allá, yendo, dejé mi trabajo porque viste ningún trabajo te van a... a aguantar que faltes día por medio, así que... yo dejé mi trabajo y... y estoy... viniendo así día por medio, y... bueno mi hijo (risa) dentro de todo (risa) me que... es medio bastante tranquilo así que por ese, por eso no me hago problema porque yo se que el tiempo que estoy acá él está en la casa, o sea se porta bien, digamos lo que sí por ahí, le afectó un poco en el estudio que bueno al no estar yo en casa, viste que a los chicos tenes que estar ahí encima.

Entrevistadora: Estar detrás...

Entrevistada: Por más que sea tranquilo y no salga, no salga andar en la calle ni nada pero viste tampoco agarra la carpeta, como que está muy tranquilo en la casa y bueno se llevó... cuatro materias y... las levantó enseguida, así que... bueno, no me puedo quejar mucho digamos porque es como que pedirle más sería mucho para él también, y... bueno si nos afectó, nos cambió al 100% la vida a todos, principalmente a ellas que son las más afectadas y... bueno, yo... ahora eh... ellas se van a ir las dos a vivir conmigo y... bueno también eso afecta en algún sentido porque... de estar viviendo nosotros tres en casa...

Entrevistadora: Van a ser cinco.

Entrevistada: Vamos a ser cinco y... es todo un cambio tanto para ellas como para nosotros, pero bueno (risa) no queda otra (risas) es lo que nos tocó.

Entrevistadora: Cambio emocional.

Entrevistada: Si todo.

Entrevistadora: Adaptarse.

Entrevistada: Si si todo, adaptarse, ellas a estar allá y... bueno igual ellas vienen de un pueblito chiquito como yo, porque yo también antes viví en El Lonchero, si lo buscan ahí El Lonchero no lo van a encontrar en el mapa porque figura, porque en... realidad el nombre es Gregoria Perez de Deniz para que lo ubiquen, y... es un pueblito bien al norte de Santa Fe limita con... ya casi en el límite con Chaco y Santiago del Estero, y éramos de ahí y... vivíamos en ese pueblito o sea que eh... de irnos a vivir a Nelson que es un pueblo chico eh... en ese sentido no nos afecta porque estamos acostumbrados pero... Si en el sentido de que ellas, la hermana de ella J. va a tener que viajar todos los días a estudiar a la facultad y bueno, no es lo mismo vivir acá viste que estas a un paso.

Entrevistadora: Ajá.

Entrevistada: Igual Nelson está a cuarenta y cinco kilómetros más o menos de acá, al norte.

Entrevistadora: Ajá, si si.

Entrevistada: No sé si conocen.

Entrevistadora: Si si, Nelson si, tengo compañeras de la facu.

Entrevistada: Eh... así que.. estamos acá (ríe).

Entrevistadora: Y un día acá ¿Cómo es? desde que llegas.

Entrevistada: Y un día acá, eh... (ruido) ahora que empezaron las clases porque ella empezó la secundaria, ella tiene trece años eh... empezó la secundaria así que un día acá es levantarla hacerle todo lo lo la parte que hay que hacerle a ella eh... los cuidados digamos de ella y después ya...eh... Los lunes y miércoles traerla acá al gimnasio, ahora antes de veniros para acá tuvo clase de tecnología y bueno, es como que... eh... tenemos que estar con horarios porque por ejemplo los miércoles que también le toca venir acá eh... salgo de acá y tengo que ir ah... arriba a la escuela del hospital y tiene clases de matemática y de inglés, así que todos los días son así como ahora que son... (interrupción de la entrevistadora).

Entrevistadora: Claro, tenes horarios para con todo.

Entrevistada: Con más horarios.

Entrevistadora: Con más horarios, claro.

Entrevistada: Por ahí en... la época de vacaciones o el año pasado mismo por ahí como que la primaria tenía menos horas de clases, era más relajado pero ahora es más extenso realmente, es dale que se nos hace tarde.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistada: Así que estamos ahí.

Entrevistadora: El tema de comer, lo que es comer, dormir, bañarse. Acá ¿Cómo es?

Entrevistada: Bueno, por ejemplo eh... comer eh... acá en el hospital te dan la comida, tanto para el paciente como para el acompañante y... así que en... ese sentido por ahí no gastamos, por ahí... le compramos si ella quiere comer algo o le traemos algo de casa o le compramos unas galletitas lo que ella quiera, pero... no es algo que sí o sí tengamos que gastar en la comida porque te dan eh... y... (silencio) comer y bañarse eh... por ahí cuando J. se tiene que quedar ponele el fines de semana que por ahí yo no vengo porque es el único día que estoy en mi casa, viste que mi marido viaja y todo eso y... y se tiene que

quedar ella se baña en el hospital y sino por ahí si hay alguien que se queda con ella se va hasta el departamento de mi hermana y... se baña y vuelve (silencio) es así.

Entrevistadora: ¿Y dormir, te adaptas?

Entrevistada: Dormir, eh... El primer tiempo estábamos en un lugar que era compartido con otros chicos y teníamos un... sillón tipo reposera y tenías que acomodarte ahí como puedas.

Entrevistadora: ¿Uno se lleva el sillón digamos o te lo dan ahí?

Entrevistada: Te lo dan ahí.

Entrevistadora: Ah, te lo dan.

Entrevistada: Si te dan uno de esos plásticos para poner, viste que lo ponen en la pileta.

Entrevistadora: Ah...

Entrevistada: Bueno, tipo de esos así, y... ahora nos pusieron en una habitación solas y tenemos una cama pero... eso va a ser hasta que...

Entrevistadora: Se ocupe la cama de al lado.

Entrevistada: Si, por ahora estamos solas ahí, pero... bueno, esperamos irnos antes del invierno (silencio) como viste, (silencio) por ella también eh... (silencio), las veces que le ha agarrado otra cosa como ser, una vez le agarró neumonía y mucho... resfrío y por eso, es por el invierno, esa es la idea.

Entrevistadora: Y aparte estando acá circula...

Entrevistada: Es la idea irnos antes del invierno, estamos organizándonos ese tema, o sea, la organización nuestra sería que yo prepare en mi casa. Yo vivo en una casa del FONAVI eh... que tiene las habitaciones arriba.

Entrevistadora: Ajá.

Entrevistada: Entonces a ella le tengo que armar si o si una habitación abajo, entonces estoy en ese tema yo ocupándome de eso y acá los médicos están organizando también con los médicos de Nelson para la atención de ella.

Entrevistadora: De cómo..

Entrevistada: Ajá.

Entrevistadora: De cómo va a seguir la atención allá.

Entrevistada: Claro, eh... kinesiología, enfermera, médicos, todo ese tema que ella necesita eh... se organizan ella, los médicos de acá con los médicos de allá. Así que estamos... (silencio). Espero no nos lleve tanto tiempo, o sea, lo que más tiempo nos llevaría es que yo me organice con el tema de la habitación, viste y porque tenes que edificar y con lo caro que está todo por ahí como que te lleva un tiempo organizarte (silencio). Estamos como que ya somos parte del hospital.

Entrevistadora: (Ríe) Si, sí es complicado.

Entrevistada: Sí y... pero (ruido de fondo) no es que por decirte la pasamos bien porque uno no la pasa bien en el hospital pero dentro de todo es llevadero porque las chicas son re buena con nosotros, ya nos conocen eh... y todo eso, las enfermeras, los médicos, todos ya nos conocen.

Entrevistadora: Tienen buen trato.

Entrevistada: Si, hay buen trato con ellos y con todos.

Entrevistadora: ¿Y con el resto hay contacto, con las otras madres se hablan?

Entrevistada: Y hay madres que también llevan un tiempo y uno ya las conoce... y después se han ido a su casa y cuando vuelven a control siempre nos visitan y todo eso, porque ya la conocen desde hace bastante tiempo (silencio).

Entrevistadora: Quedan esos contactos.

Entrevistada: Si si, si quedan contactos muy lindos eh... que siempre la vienen a visitar a ella, algunos chicos le mandan algún regalito y todas esas cosas (silencio). Ella ha festejado su cumpleaños acá, que fue el 31 de enero, festejó su cumpleaños acá en el hospital con los médicos, enfermeras y todos ellos (silencio), como que ya es parte (ríe).

Entrevistadora: ¿Y vos has hecho otros vínculos, acá dentro del hospital?

Entrevistada: Y... y si.

Entrevistadora: ¿O que permanezcan por fuera? eh..

Entrevistada: Y bueno yo acá, afuera no porque yo no vivo acá eh...pero se que si viviría acá si tendría contacto con esa persona porque eh... (silencio) o por ahí si nos mandamos algún mensaje o algo cuando yo no vengo pero... se que si estaría acá (silencio) tendría contacto con muchas de las personas que trabajan acá, sobre todo con las enfermeras (silencio) que son las que más están todo el tiempo.

Entrevistadora: Claro, la ven más seguido (silencio). Y antes de la hospitalización, antes de que venga al hospital y te cambie así. ¿Cómo era un día normal tuyo? Tuyo, tuyo...

Entrevistada: ¿Mío?, yo en Nelson tenía mi trabajo y... bueno, trabajaba medio día. Generalmente medio día, había veces en la semana que trabajaba a la tarde también y... Lo mismo, mi hijo en la escuela y mi marido que viene los fines de semana eh... y... ella vivía acá en Santa Fe con mi otra hermana, así que ella venía a la escuela acá y J. que es la hermana de ella iba a la facultad y vivían con ella. Pero un día normal como toda la gente, que vos trabajas todo el día o medio día y después tu casa y así.

Entrevistadora: ¿Amistades tuyas?

Entrevistada: Si, amistades si, eh... siguen siempre, cuando saben el día que yo estoy en casa por ahí me mandan un mensaje si pueden ir un ratito, ya saben que como que mis tiempos ahora se acortaron porque el día que estoy en mi casa trato de hacer algo en mi casa y/o descansar si puedo, pero... así que siempre un mensaje o yo le digo "bueno, venite tomamos unos mates un ratito", y así, seguimos con las amistades de siempre.

Entrevistadora: Siguen en contacto.

Entrevistada: Si, siempre (silencio).

Entrevistadora: ¿Cómo afectó esto del fallecimiento de la mamá, y vos tomando el lugar?

Entrevistada: Si, eh... .

Entrevistadora: ¿Cómo te sentís con respecto a todo eso?

Entrevistada: Y... mirá, cuando... falleció mi hermana, que fue en Octubre de ese año, que fue en plena pandemia, y bueno de acá fue... ellas vivían allá, queda a 500 km de acá el pueblo, y bueno, fue mi hermano que vive también acá. Nosotros somos 10 hermanos,

somos una familia grande, después mi otro hermano que vive acá y mi hermana la que... con la que vivían ellas. Fueron ellos y mi cuñada y J. y bueno, al dejarle un lugar a ella, para traerla a ella con la sillita y todo eso, no había lugar, así que yo no pude ir (silencio). De ahí ya que.. me afectó eso de de no poder ir cuando mi hermana falleció y... con mi hermana teníamos un... una relación muy muy buena digamos como... aparte de hermanas, amigas de contarnos todo eh... siempre nos llamábamos, me llamaba ella, nos hacíamos video llamada con los chicos, todo y... si, me afectó muchísimo porque, como, viste, o sea yo perdí a mi mamá, perdí a mi papá, yo ya era grande y es como.. siempre les digo, perder a tu mamá es un dolor fuerte pero (tartamudeaba) como perder a un hermano es como que (silencio) es algo, una parte tuya, viste como que o... no sé si porque mi relación con ella era así, pero sí, me afectó muchísimo y... a ellas ni hablar porque... Ella, S. vivía sola con la mamá, J. ya estaba viviendo acá, alquilaba con otra chica.

Entrevistadora: Está estudiando.

Entrevistada: Eh... si, y... bueno yo se que (silencio) o sea, ellas saben de la relación que yo tenía con la mamá porque siempre estábamos juntas y... a... mi (silencio) o sea, me pone... bien el saber que... yo la estoy cuidando porque yo se que si me hubiese pasado a mi, mi hermana se hubiese hecho cargo de mi hijo, así como yo me hago cargo (ruido de fondo). Ella era así, y no solamente con el mío, era con todos los sobrinos así, la querían mucho porque... viste ella era así, esa tía jodona y todo, viste, así que.. por ese lado... me siento tranquila, se que estoy haciendo lo que ella hubiese hecho por mi. Y ella, ellas también me quieren mucho porque saben eh... de la relación que yo tenía con la mamá de ellas, así que, por ese lado, ¡si no es fácil! pero... bueno, es lo que toca (ríe) alguno nos toca una cosa y otros otra pero bueno, hay que adaptarse a lo que le toca a cada uno (silencio).

Entrevistadora: Entre tantos así hermanos, ¿cómo fue esto? bueno, vos...

Entrevistada: Y esto. Eh.. mis hermanos, están, todos viven lejos eh... solo el que vive acá y mi hermana también donde vivían ellas, vive la J. eh... y ellos colaboran eh... en la parte económica digamos, por ahí nos mandan dinero para pagarle a la chica que nos ayuda a cuidarla eh.. por ahí me mandan algo a mi para los pasajes del colectivo y así.

Entrevistadora: Se reparten en ese sentido.

Entrevistada: Claro. Colaboran a la distancia si, porque todos tienen su trabajo como más complicado de dejar (silencio). Por ejemplo tengo un hermano que vive en el tambo y viste, ese trabajo es... y los otros que viven allá lejos y que no es fácil para ellos viajar y estar ponele un día cuidándola y volverte no da, entonces, por ejemplo tengo a mi hermana mayor que... tengo una sobrina que también vive en Tostado ya más grande, una de mis primeras sobrinas que siempre viene por algún trámite o por médico o por lo que sea y se queda un par de días y vienen a cuidarla y así (silencio). En este tiempo que se levantó un poco lo de la pandemia tuvo un montón de visitas, eso también le hizo bien, vinieron los primos, los tíos a visitarla.

Entrevistadora: Claro, era otra cosa.

Entrevistada: La sacamos al patio allá adelante.

Entrevistadora: Es otro ambiente.

Entrevistada: Si, si porque yo la veo a ella que que era lo que ella necesitaba viste, ver a su gente digamos porque... mi hermana que vive en el.. norte, en el pueblito allá en El Lochero donde ella vivía eh.. no la podía ver y ellas estaban juntas todos los días, a mi cuñado porque siempre le.. ella es muy pegota con los tíos, con los tíos varones. Así que...

Entrevistadora: Los ve ahora, está re contenta.

Entrevistada: Eh... si, si. Así que, eso también le cambió un montón a ella, le cambió un montón y nosotros vimos que ella, levantó más eh... porque estar encerrada, no ver a nadie (silencio) solamente por ahí por video llamada que le hacían ellos, pero no es lo mismo.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistada: Así que, siempre espera que alguien la venga a visitar. Siempre está viniendo alguno (ruido de fondo) a visitarla.

Entrevistadora: Mejor para las dos.

Entrevistada: Si, mejor para las dos y... también, sé que cuando estemos en casa ahí si van (ríe) a tener que turnarse para ir a visitarla porque, eh... tanto la familia como los chicos, acá los enfermeros, enfermeras todos dicen, "bueno vamos a ir". Bueno saquen turno, no me caigan todos juntos (ríe).

Entrevistadora: Son varios.

Entrevistada: Así que (ruido de fondo), pero ... que se yo, dentro de todo... uno va llevando como puede, poniéndole también ganas porque si no, no podría (expresiones verbales de las entrevistadoras). Si no le pones ganas (silencio), hay veces que decís, como por ejemplo ahora que yo estoy tratando de acomodar la habitación para ella , eh... la semana pasada salí a hacer todo los tramites, viste que tenes que buscar presupuestos, que tenes que comprar el material, que ahora no te reciben ni tarjeta de crédito por todo el aumento que se viene y todo eso todos los días.

Entrevistadoras: ¡Si!

Entrevistada: Y bueno, es como que salí la semana pasada, y dije bueno, puerta que tocaba puerta que estaba cerrada, y es como que ahí, hay veces que te bajonea pero decís "Bueno", arranco... ahora la semana, espero que se me abran todas las puertas (ríe) todas juntas, y... así viste, ¡que se yo!, la vas peleando todo los días (silencio) y yo se que cuando estemos en casa también, porque eh... o sea voy a tener que estar todo el tiempo con ella pero ya voy a tener ayuda de alguna enfermera, eh.. viste, viste, ella... ella tiene una enfermera ocho horas por día y... Bueno, allá va hacer otra cosa, mientras la estás cuidando a ella podes hacer otra cosa.

Entrevistadora: ¡Claro!, podes hacer cosas en tu casa.

Entrevistada: Más que nada estar en mi casa, por... por también por mi hijo.

Entrevistadora: ¡Claro, exactamente! Estar con tu familia y eso de la enfermera, ¿te lo dan del hospital digamos o vos tenes que contratar?

Entrevistada: Si, el hospital te da una enfermera ocho horas, como es internación domiciliaria, a ella no le dan el alta, sino que va a internación domiciliaria y...

Entrevistadora: Como que cambia de lugar.

Entrevistada: Eh... si! entonces el hospital te pone ocho horas diarias.

Entrevistadora: Ah, bien!

Entrevistada: A parte ella, al tener una pensión, eh... dicho sea de paso no está cobrando desde que falleció la mamá porque hubo unos trámites que no se hicieron, y bueno, recién

ahora se hicieron y... ella tiene la... (silencio) mm... que es como la obra social que le hicieron los de pensionado, que es INCLUIR SALUD, que bueno, a través de ello, ella también... o sea podemos conseguir otra persona para que nos ayude si necesitamos otras horas más por día, así que..

Entrevistadora: ¡Ah claro! otra opción, otros servicios.

Entrevistada: ¡Sí, sí!

Entrevistadora: ¡Buenísimo!

Entrevistada: ¡Sí, sí! Así que...

Entrevistadora: Tienes pensado ahora cuando vuelvas a... tu casa, eh... el tema del trabajo, ¿vas a volver, te gustaría?

Entrevistada: Y... Me gustaría volver mediodía, pero tendría que primero organizarme bien con el tema del cuidado de ella, que la persona que está sepa qué hacer, en algún caso de que por ahí se le complique, porque.. tampoco es que me vaya a trabajar y esté pensando.

Entrevistadora: ¡Y no! ¡Sí sí!

Entrevistada: Y... viste, nosotras ya estamos entrenadas para... para atenderla a ella, nosotras le cambiamos la cánula, todo, es un trabajo.

Entrevistadora: Claro, ya todo ¿todo te lo enseñaron acá o fue todo nuevo?

Entrevistada: Todo, todo, todo, todo. Algo que capas nunca pensaste que lo ibas hacer y lo estás haciendo ahora, que... es algo como... Al principio eh... cuando yo le hice el primer cambio de cánula a ella eh... que J. ya se lo hacía, porque se lo empezó a hacer primero, y... al otro... le hice ponerle un día martes le hacíamos y... el miércoles a la mañana... El martes a la mañana se lo hicimos, yo estuve ese día y a la tarde me fui a mi casa y al otro día le digo a J., J. "no dormí anoche porque soñaba con la cánula", me dice: ¡ay, que bueno que no fui la única que le pasó! Claro, a ella la había pasado lo mismo (ríe), y viste, ¡sí!, es como como algo traumático para uno, porque viste, es algo que vos decís no no puedo estar haciendo esto yo...

Entrevistadora: ¡Claro! que no estás acostumbrado.

Entrevistada: Que te preguntas ¿Qué le estarán haciendo? esto, ¿yo?

Entrevistadora: Nunca te lo imaginas.

Entrevistada: Si, si, si. Y... viste, decis... pensar que mi mamá me decía estudia enfermería, estudia enfermería y a mi no me gustaba, no me gusta, no me gusta, es algo que no me gusta. O sea, no por el hecho, yo si tengo que cuidar a una persona me encanta, porque a mi hermana la cuide mucho tiempo y todo eso. Me gusta cuidar y estar con las personas, pero el trabajo de enfermería no me gusta mucho, y bueno, ahora lo tengo que hacer sí o sí (ríe) no hay opción.

Entrevistadora: Aprendiste.

Entrevistada: Si, lo aprendí.

Entrevistadora: Aprendiste cosas nuevas.

Entrevistada: ¡Si!, cosas que vos jamás nunca te imaginaste que ibas a hacer sí... Pero es así, así es nuestra estadía acá en el hospital. Ya estamos por jubilarnos acá adentro (ríe).

Entrevistadoras: (Ríen) Esperemos que pronto.

Entrevistada: Ojalá, espero que sí, yo les decía que bueno, que antes de terminar abril tenemos que estar en casa. Así que, estamos ahí con los preparativos.

Entrevistadora: ¡Ojalá que sí!

Entrevistadora: Hay que manifestarlo y se va a dar.

Entrevistada: Si, si. Nosotros creemos que sí (silencio) así que... (silencio).

Entrevistadora: Genial, creo que estamos ¿Estamos?

Entrevistada: (Ríe) ¿Nada más?

Entrevistadora: No, ¡Perfecto! porque es abierta y... más cuenten mejor y... viste que vas contando cosas y surge siempre algo por preguntar y... está bueno, está bueno el intercambio.

Entrevistada: Y bueno, esto que yo (ruidos de fondo) me pueda hacer cargo de ella, también es gracias al apoyo de mi marido, porque... como que si no tenes el apoyo viste de de la persona que está con vos no no te podrías hacer cargo porque... Mirá que yo me vengo, lo dejo a mi hijo solo, hay veces que mi marido llega de viaje y yo... nos cruzamos en el camino, me vengo yo y recién nos vemos a la noche y él el domingo ya se va de nuevo, y si yo me tengo que quedar a dormir en el hospital nunca me dijo que no, o sea, está cien por ciento de acuerdo de que, de que nos hagamos cargo de ella.

Entrevistadora: Un compañero. ¡Claro!

Entrevistada: Y... viste, eso también es bueno porque sino tendrías otro problema más porque estar acá y después ir a tu casa y que te reclamen, es...

Entrevistadora: Creo que es sumamente importante ese compañerismo...

Entrevistada: Si, si.

Entrevistadora: Compañerismo.

Entrevistada: Si, si, tanto él como mi hijo también.

Entrevistadora: ¡Qué te acompañen!

Entrevistada: Porque se la aguanta pobre, (ríe) porque está solo.

Entrevistadora: Tan chiquito.

Entrevistada: Bueno, por eso te digo que me quedo tranquila porque se que él es tranquilo, y no es de andar en la calle, no tiene muchas amistades y bueno.

Entrevistadora: ¿Y él que te dice?

Entrevistada: Y él... él estaba muy preocupado porque en un momento dijeron que S. tenía que vivir acá en Santa Fe, porque... allá era muy lejos y que se yo. Bueno, nosotros estuvimos viendo la posibilidad de venir a vivirnos acá, y bueno, eso si que lo traumó, la idea de venirse para acá ¡no quería saber nada!

Entrevistadora: ¡Claro!. El tener que cambiar escuela... Todo.

Entrevistada: Todo todo, no quería saber nada más, cuando sacábamos el tema prefería irse para otro lado y no, no le gustaba, lo ponía mal hablar de eso. Y bueno cuando le dijimos que nos íbamos a vivir a Nelson, nos quedamos allá y bueno le cambió la cara.

Entrevistadora: Se quedó más tranquilo.

Entrevistada: Si, pero también había cambiado él, ya como que estaba aceptando el venimos a vivir acá porque eh... el primero no la había visto a ella como quedó después de la cirugía, y después un día que yo lo traje a verla, a visitarla, y él cuando la vió como que dijo "Bueno, si o si nos tenemos que venir, no la podemos dejar así". Como que vió en...

Entrevistadora: ¡El cambio!

Entrevistada: A ella, ¡Claro!, es la primera vez que la veía después de la cirugía.

Entrevistadora: Es como que le hizo un clic digamos.

Entrevistada: Si. O sea, había un motivo por ...

Entrevistadora: Por el cual ... ajá.

Entrevistada: Si, así que pero bueno y después cuando dijimos que nos quedamos en Nelson se puso más contento todavía (ríe) así que..

Entrevistadora: ¡Qué bueno, genial!

Entrevistadora: Y no, no sé si aparte, como última, ¿aparte del trabajo quisieras retomar o hacer alguna otra actividad, otra cosa?

Entrevistada: Eh... si, también estaba viendo en... de que si no puedo salir a trabajar afuera eh..., empecé hacer cositas de resina, viste que se usan mucho ahora.

Entrevistadora: ¡Está buenísimo!

Entrevistada: Eh... Si. Bueno empecé haciendo unos llaveros, viste, los tengo ahí en casa hechos y... Pero bueno, con todo este tema de ir y venir, el gasto y que se yo, por ahí... eh... por ahí, tengo que ver si tenemos margen en la tarjeta como para pedir que te manden. Lo compro por internet y bueno, tenes que tener la plata para pagar y que te manden y así que esto también me tiene un poco... Ahí estoy estancada un poco por ese tema, más que nada el tema económico porque, o sea no son cosas baratas, la resina es un poquito cara.

Entrevistadora: Si, si.

Entrevistada: Y... bueno, Bueno, allá va hacer otra cosa, mientras la estás cuidando a ella puedes hacer otra cosa.

Entrevistadora: Como otra salida digamos.

Entrevistada: Si, si es que no puedo salir a trabajar y más también, por, porque eso te distrae, te... aparte de generarte un ingreso te distrae, te hace...

Entrevistadora: Te mantiene la cabeza.

Entrevistada: Si, si. porque estar todo el tiempo... Ya me pasó con mi mamá cuando estuvo cinco meses en casa, eh... también que terminas medio como... (silencio) que no sabes.

Entrevistadora: Qué necesitas...

Entrevistada: Si...si. Necesitas distraerte con otra cosa, pero yo sé que con ella, ella dentro de todo no tiene problema. Ella es re tranquila eh... no te da mucho trabajo digamos, así que esa sería mi idea si no puedo volver a mi trabajo (silencio).

Entrevistadora: Ya estamos creo, re bien.

Entrevistada: Bueno ¡Me alegro! que les haya servido.

Entrevistadora: ¡Un montón! Gracias, muchas gracias.

Entrevistada: No, todo lo que sea para ustedes.

Entrevista realiza a N, 32 años:

N. se encuentra internada junto a su hija en el CIM 3, en una habitación individual.

Al momento de comenzar la entrevista N. se hallaba durmiendo. Dió la entrevista semi acostada. Se mostraba desanimada y triste, pero fue colaborativa en el intercambio verbal. En el transcurso de la entrevista estaba presente la T.O.

La T.O explica que N. se encuentra atravesando hace tiempo violencia por parte del padre de sus hijos.

A raíz de la última internación, el padre de sus hijos le sacó la casa y todas sus pertenencias. Actualmente el mismo se encarga del cuidado de sus otros dos niños.

Si bien N. puso una perimetral hacia el padre de sus hijos, tiene seguimiento de servicio social y otras instituciones del Estado, esto sigue siendo insuficiente.

Actualmente vive en Barrio Transporte con su madre, servicio social la ayuda a encontrar una vivienda apta para las condiciones de su hija.

Fecha, Hora: 30/03/23 por la mañana.

Duración: 12:08 min.

Lugar: CIM 3 - Hospital de Niños.

Entrevistadora: Rocío

Entrevistado/a: N.

Género: Femenino.

Edad: 32.

Estado Civil: Soltera.

Lugar de Residencia: Barrio Transporte.

Ocupación: Ama de casa.

Hijas/os: 3.

Entrevistadora: ¿Vos querés contarnos cómo comenzaste acá en el hospital?

Entrevistada: Yo... eh ella nació, o sea normal, lo único que ella tenía es la hidrocefalia leve, pero con tratamiento, traerla con neurocirugía para ver que su cabecita no aumente, sino había que operarla. Vengo el 28 de diciembre del 2020 que ella tenía turno con neurocirugía, y bueno justo ese día había paro y yo no sabía, y me la ve una pediatra, y la pediatra me la interna en la neo, porque la vio que estaba hipotónica, deshidratada, y bueno ahí cuando yo caigo internada le hicieron todos los estudios, la estudiaron entera y descubrieron otras cosas que ella tenía, más allá de su hidrocefalia, y estuvimos un mes. Ella vía oral no se podía alimentar porque se podía broncoaspirar, tiene hipotonía, ves lo blandita, y ahí empezamos a caer, pero ella no tenía nada, en ese momento no tenía traqueo, no tenía el bipap, no tenía nada. Bueno a los dos meses empezamos a caer de nuevo porque ella empezó a tener convulsiones, la traigo, la medicaron, la vuelvo a llevar a mi casa, volvimos a caer otra vez, con lo mismo, convulsiones. El 14 de mayo me fui a mi casa, al otro día vuelvo otra vez a caer internada y porque estaba con fiebre, empezó con mucha fiebre, estuvimos una semana así, después me la bajaron a terapia. El 15 más o menos, no, el 21 de Mayo me la bajaron a terapia y ya estaba súper grave (comienza a entrecortarse la voz), porque le agarró neumonía sintesisial y estuvo casi un mes en terapia. Estuvo con el respirador, estuvo entubada, cuando ella recuperó, cuando empezó a salir de ese estado, le quisieron sacar el tubo, se lo sacaron, acondicionaron, todo bien, pero no aguantó ni 5 minutos, que se lo colapsaron e hizo un paro. Claro, al sacar el tubo se le colapsaron las vías respiratorias e hizo paro (voz llorosa). Como ella ya tiene patología, tiene enfermedades, todo, es una nena que no se puede volver a intentar, como para decir no quiero la traqueo, entonces ahí me hablaron de la traqueotomía, le dije que sí porque yo sabía que era un bien para ella, y bueno se lo hicimos y bueno ahí empezó a salir, a ponerse mejor. Estuvimos un mes en terapia y después nos pasaron a cuidados especiales y ahí estuvimos cinco meses más o menos, seis, o sea toda la pandemia ahí en especiales, después le sacamos el respirador, empezamos a ponerla con oxígeno nomás, así estuvimos como cuatro meses o cinco, y no, no podíamos ponerle el oxígeno, porque ella necesitaba la presión positiva del respirador, porque acumulaba mucho dióxido de carbono. Entonces le tramitamos el bipap, nos trajeron el bipap, la conectamos, y ahora, si, re bien, si, necesitaba eso, su bipap, si después, bueno después, tiene todo tratamiento con lo que es kinesio, las fisiatras, los estimulo temprana.

Entrevistadora: Bueno desde que empezaron así con lo del hospital con ella ¿cómo se designaron los roles en la familia?

Entrevistada: Bueno, los chicos obviamente te preguntan.

Entrevistadora: ¿Son más grandes que ella?

Entrevistada: Sí sí, los dos, uno tiene 13 y el otro 10, obviamente te preguntan todo, al principio no era nada, porque ella no estaba tan con todo esto... las cosas que tiene ahora, no era tanto, pero la primera vez que me la lleve a mi casa sí, fui con todo, y te preguntan ¿Qué es eso? ¿Qué es lo otro?, pero no, bien, el chiquito del medio la sabe aspirar. Ya sabe cuando tiene moco y si ella tose él la tiene que aspirar, es más él ya la alza, todo. Se sienta en el sillón y si ella está acostadita en el sillón la levanta, la sabe manejar, le agarra la cabeza, todo, le sienta al lado de él y ella chocha (risas). Si, no sabes lo que es (risas).

Entrevistadora: ¿Y así cuando están internados, vos sos la que la cuidas siempre?

Entrevistada: Sí, siempre yo, en caso de que tenga que hacer algún trámite o algo, la asistente social me asigna una mamá sustituta, como mucho, para que yo salga y haga trámites, pero así de irme a mi casa dos o tres días y a descansar no, porque yo no tengo a quien se pueda quedar con ...

Entrevistadora: ¿Y los chicos?

Entrevistada: Están con el papá.

Entrevistadora: ¿Vos cómo te sentís con eso de tener que quedarte?

Entrevistada: Y por ahí necesito ir, qué sé yo, un día entero, estar con ellos, compartir, porque ellos también me necesitan, me extrañan, y por ahí son chicos y su cabeza viste (pausa), van a decir: "Está más con la M. que conmigo".

Entrevistadora: Y acá un día en el hospital ¿Cómo es?

Entrevistada: Uff (risas nerviosas), ¡qué pregunta! y acá, gracias a dios, yo por ahí cuando, porque yo tengo mis días bajones que me tiro en la cama y no quiero salir en todo el día, me pasa el fin de semana, pero literal me quedé todo el día metida en la cama, me levantaba para ir al baño, para aspirarla a ella, me volvía a acostar, o sea no quería salir. Yo tengo mis compañeras de allá del 14, que por ahí ellas vienen y me dicen "vos no te me estás

levantando, ¿No piensas tomar mate?” me dicen y ahí digo bueno ya voy, y ahí sí salgo y estoy con ellas en el pasillo.

Entrevistadora: ¿Las conociste acá?

Entrevistada: Sí... sí, (asiente), sí... sí, por ahí salimos cuando las nenas duermen, si salimos un ratito a tomar aire, y volvemos enseguida, pero cuando estás en compañía se pasa rápido, pero sino no...

(Interrupción de la T.O)

Entrevistadora: ¿Para dormir, comer, todo lo que hacen?

Entrevistada: Y generalmente comemos acá o sino por ahí si queremos comer otra cosa nos pedimos acá en la rotisería de acá enfrente, porque la comida de acá es... (pausa y risas nerviosas) hay comidas ricas y otras que... (risas).

T.O: Hablá abiertamente.

Entrevistadora: ¿Les dan lo mismo a todos?

Entrevistada: A todos, si todos igual.

Entrevistadora: ¿Y para dormir, se acostumbran?

Entrevistada: Si, nos acostumbramos, si si, estuve seis meses durmiendo en el sillón en especiales, en el sillón.

Entrevistadora: Un tema.

Entrevistada: Si.

T.O: En especiales si bien ella estaba en una habitación, también no tenes dos camas, sillón o sillón.

Entrevistada: Y te acostumbras, a los ruidos, a todo.

Entrevistadora: Em... Y antes, un día normal, antes de la internación, ¿Cómo era tu día?

Entrevistada :Normal (pensativa), me levantaba ¿Antes que ella empiece a caer? Normal, me levantaba, le preparaba la mamadera, o la prendía al pecho, porque ella tomaba pecho,

eh, la dejaba en el coche, la cambiaba, normal, como una bebé normal, hasta que empezó a caer y al hospital.

Entrevistadora: ¿Ibas... salías con tus amigas, hacías otras cosas?

Entrevistada: No, yo no, no no, no tengo amigas, era más de mi casa, sino a la casa de mi familia, pero así de amigas, salir a alguna plaza, no.

Entrevistadora: ¿Hacías alguna actividad?

Entrevistada: No, no, nada.

Entrevistadora: ¿Cómo crees que repercutió esto en tu vida... transitar la hospitalización?

Entrevistada: Vi muchas cosas, que yo antes no veía, no sé, yo no te sabía lo que era una cianosis, ni cómo salvar a un chico de un paro, no sabía lo que era, eh... como se dice, un parocardiorespiratorio, y yo aprendí acá, aprendí un montón, un montón, con ella aprendí casi todo, porque me falta aprender todavía. Con ella aprendí un montón, lo que es una traqueo, lo que es aspirarla, un montón de cosas.

Entrevistadora: ¿Y así en tus roles, cual sentís más importante?

Entrevistada: Obvio, ser madre es más importante, para mi.

Entrevistadora: Para finalizar, ¿te gustaría incorporar, mantener algo que aprendiste acá o modificar?

Entrevistada: Me gustaría seguir aprendiendo más de lo que es así tipo enfermería, todas esas cosas, pero más me tiro por más la estimulación temprana.

Entrevistadora: ¿Por ella, o para vos para seguir aprendiendo?

Entrevistada: Para ella, o para.. (interrupción de la TO).

T.O: Se le activó las ganas de estudiar algo, así de enfermería, estimulación temprana.

Entrevistada: Si si, estuve averiguando.

T.O: ¿Podés hacer estimulación con secundario nomás?

Entrevistada: Si, si con secundario, porque son carreras cortas, cursos.

T.O: Está fantástico, después con eso puedes trabajar en... no hace falta que sea en lugares de salud, sino centros vecinales, trabajando y alerta, ¡Qué lindo Natalia!

Entrevista realizada a G, 31 años:

Fecha, Hora: 31/03/23 10:30 hs.

Duración: 00:19:04 min.

Lugar: CIM 3 (Aislamiento).

Entrevistadora: Ludmila.

Entrevistado/a: G.

Género: Femenino.

Edad: 31 años.

Estado Civil: Soltera.

Lugar de Residencia: Recreo, Santa Fe.

Ocupación: Ama de casa.

Hijas/os: 4.

.....
Entrevistadora: Bueno como principio así me querés comentar más o menos como arrancó la hospitalización acá de A. Eh si querés contarme desde el principio qué es lo que pasó... (Se escuchan los sonidos de los dibujos animados que está viendo la niña en la televisión y de la T.O).

Entrevistada: Bueno, ella nació a término, todo normal, como va a tener una embarazada. Cumple las 48 hs. va a la casa. De ahí a los tres meses venía bien, pero mediante ese periodo que yo la tuve a ella en mi casa yo andaba con vómito, tos y yo no me daba cuenta, que yo era la que tenía el tbc. Me fui a hacer unos estudios, me fuí a consultar al médico y me diagnosticaron con una placa que tenía tbc. Bueno, a las dos semanas después, a una semana... le hicieron un estudio a mi grupo familiar, o sea a mis tres hijos, tengo tres; a mi marido... A mi otro hijo le salió todo bien, a mi marido también, sólo a ella le salió como una manchita en la placa, que de ahí empezó... A los cuatro meses la llevé al control, no subía de peso, ella vomitaba, tomaba la teta, vomitaba... y bueno la llevé al control a los cuatro

meses y ahí me dijeron que ya estaba un poquito avanzado el tbc, que por eso ella tenía los vómitos y no subía de peso. Y el 27 de Junio me dieron una orden de internación al Iturraspe para el control del tbc y para que pueda subir de peso, nada más, fue por eso nomás... Tuvo dos semanas ahí y el 12 de Julio me trasladaron al Hospital de Niños que directamente ella cayó a Terapia Intensiva por problemas respiratorios y de ahí estuvo dos meses ella en coma, en coma total, le agarró un paro ahí adentro, y bueno a fin de mes le agarró otro, le hicieron la traqueo, todavía necesita el respirador y hasta ahora (silencio), ahora lo usa a la noche, para el día no tanto. La están entrenando, pero siempre soportó ella (voz entrecortada). Después de la traqueo la pasaron a especiales, ahí en especiales estuvo cuatro meses y al 13 de Enero la trasladaron acá porque ya su condición mejoró mucho y esperando el alta que ya va a salir (sonríe).

Entrevistadora: ¿Cómo te sentís con todo esto vos? Este cambio digamos de, de bueno... de un embarazo bien a todo esto que tuviste que pasar... ¿Cómo era en tu casa? estabas en tu casa y ahora estás como viviendo acá cierto.

Entrevistada: Si, si... Cosa de no creer, porque es la primera vez que lo paso a esto. Fue una experiencia, yo no conocía a este hospital, ningún hospital conocía, sólo de ir a tener a mi hijo, llevarlo a los controles, nada más... Pero es la primera vez, ya hace nueve meses que voy a estar acá y todavía tengo para rato porque tenés que dejar el respirador ella para irme ya a mi casa, pero de a poquito se que vamos a salir.

Entrevistadora: ¿Aprendiste muchas cosas?

Entrevistada: Si, aprendí mucho.

Entrevistadora: ¿Conociste gente?

Entrevistada: Si, a soltarme un poco, porque yo no... yo soy de mi casa, a la escuela me iba, al dispensario, no de convivir así con mucha gente, de hablar, todo... y ahora no, ahora como que me adapté un poco, porque estoy con otras personas. Yo estoy, yo pertenezco a una comunidad Mocoví, de Recreo. Y es todo nuevo, es como que nosotros nos cerramos. La comunidad es como que no tiene contacto con la gente criolla digamos... Sólo es nuestra comunidad, los chicos, la escuela y nada más; y ahora no, yo conocí a muchas personas.

Entrevistadora: Claro, estás en otro contexto.

Entrevistada: Si...

Entrevistadora: ¿Y cómo te sentís con todo este cambio?

Entrevistada: Bien, al principio no me adaptaba, tenía mucha vergüenza. No... no sabía para donde agarrar, decía qué estoy haciendo acá, por qué me pasó esto a mi si yo era buena, soy buena, no fui mala con nadie nunca, y me pasó todo lo que me pasó. Siempre me pregunto lo mismo, porqué me pasó esto lo que me pasó (voz llorosa).

Entrevistadora: Y de acá del personal, eh... cómo fue el trato?

Entrevistada: Son buenos, si, aparte te hablan, te acompañan, te dan consejos, que eso es lindo.

Entrevistadora: ¿Y ahora en tu casa digamos en todos estos meses quién está a cargo?

Entrevistada: Está mi marido, con mis hijos... Mis hermanas me ayudan porque lo llevan a mi hijo a la escuela, a bañarse, a lavarle la ropa, a darle de comer, si...

Entrevistadora: ¿Estás vos acá 24/7?

Entrevistada: Si, estoy yo. Por ahí escaparme capaz un sábado, vengo el domingo o me voy el domingo y vengo el lunes; pero continuamente estoy yo porque yo quiero estar al tanto de todo con mi hija y... qué es lo que le hacen y por qué...

Entrevistadora: ¿Y quién se queda acá cuando no estás vos?

Entrevistada: Mi marido queda, queda acá una noche con ella, yo vengo al otro día.

Entrevistadora: Claro, no la querés dejar mucho tiempo.

Entrevistada: No...pero sí me asusté muchísimo cuando ella pasó por todo, no le daban vida en terapia. Los médicos lo único que me decían es que rece, rece, rece... que ya estaba muy en línea, que se iba... Pero gracias a dios, hoy la tengo conmigo. Yo se que ella va a salir porque luchó mucho y va a salir. El tratamiento de ella del tbc duró un año, ya me lo dijeron los médicos. Yo les pregunté porque mi tratamiento duró seis meses, yo lo terminé el año pasado. Me salió todo bien gracias a dios y ahora estoy esperando el de ella, tiene un año (el tratamiento), ya termina.

Entrevistadora: ¿Y cómo era un día normal antes del hospital en tu casa? Esto que me contas digamos...

Entrevistada: Normal, yo la tenía en mi casa, iba a hacer los mandados con ella, con todos. Estaba continuamente en mi casa, tomando mate afuera, con mis hijos y ella todas las mañanas. En pleno frío yo la abrigaba así, en el carro yo la tapaba con una cobija para no tener frío, por eso no podía creer lo que le pasó, que se pueda enfermar de los pulmones. Aparte agarró el virus de neumonía en el Iturraspe, acá en Terapia agarró el KPC por eso está aislada ella y así... Pero le hicieron un hisopado así que estoy esperando los resultados a ver si sigue con el aislamiento o no.

Entrevistadora: ¿Y tus hijos? ¿Tus otros hijos cómo están?

Entrevistada: Y mis hijos extrañan a ella. Tuve que sacar los cartelitos porque me avisaron que por, no sé... por infectología que no tiene que haber papeles pegados, así que saqué todo.

Entrevistadora: ¿Te extrañan a vos también?

Entrevistada: Sí también, yo también los extraño porque yo los llevaba a la escuela junto con ella.

Entrevistadora: Claro, hacías muchas actividades con ella.

Entrevistada: Si, si, yo con mis hijos soy pegada continuamente.

Entrevistadora: Vos sos la que más se encarga digamos, entre vos y el padre por ejemplo... sos la que más se encarga.

Entrevistada: Sí... de llevarla al control... El padre digamos no es tanto porque también es vergonzoso, es criollo él pero es vergonzoso, aparte todo esto es nuevo también y... Yo era la que los llevaba a la escuela, a sus reuniones, a los controles, a colocarse las vacunas, todo. Yo me encargaba de todo. La verdad que mi nena tiene 10 años y yo le digo que... por lo menos ella es un poco más despierta y se da cuenta de lo que pasa, pero sí, se pone mal. Me dieron un permiso para que todos ellos puedan venir a verla a la nena pero ahora con el tema de la escuela no... no pueden, por ahí vienen los fines, vienen y la ven un rato. Tampoco quiero que vengan tanto porque se ponen mal. Mi nene que tiene 8 años se larga a llorar cuando la ve a la hermana así, se pone re mal. Ese día vinieron la primera vez, que era justo para el cumpleaños de ella, se pusieron re mal, se largaron a llorar, los tuve que sacar afuera porque se iban a poner más mal.

Entrevistadora: Se angustian...

Entrevistada: Si, yo los hablo, cuando voy allá los hablo, que no piensen nada, que ya a la hermana le falta poco, que va a salir, que ya vamos a estar todos.

(Conversaciones con la T.O)

Entrevistadora: En cuánto a creencias ¿Si crees que digamos esto de los roles del hombre y de la mujer, em... está relacionado con lo cultural y lo social digamos... si tiene alguna relación esto de la distribución que hay como normalizada digamos... del hombre hace esto, la mujer hace esto, si crees que hay algo social o cultural en eso... ?

Entrevistada: ¿Con mi pareja?

Entrevistadora: No, en general, en general, entre el hombre, claro.... de acuerdo a vos, a tus creencias digamos...

Entrevistada: No, porque es normal, porque el hombre trabaja la mujer también, o por ahí si. Nosotros, yo lo veo así, porque hay mujeres más dependientes que el hombre. Nosotros en nuestra comunidad ya nos criamos así, la mujer tiene que ayudar, todo... en el trabajo, en la casa. No es que la mujer tiene que quedar en la casa a hacer las cosas y los hijos no.

Entrevistadora: Más distribuido...

Entrevistada: También, porque yo también, cuando vivía con mi papá nos criamos en la quinta, trabajando, haciendo artesanías con el barro y vendiendo en los pueblos. Yo no lo veo así, al contrario, veo que es normal...

Entrevistadora: Y en cuanto a por ejemplo emm... bueno esto, vos me decías que eras ama de casa, ¿hacías otra cosa aparte?

Entrevistada: Si, trabajaba en la municipalidad de Recreo, de changarina.

Entrevistadora: ¿A esto tuviste que dejarlo?

Entrevistada: Tuve que dejar, era maestra de mi idioma, mocoví, en una escuela. También tuve que dejar porque estuve acá, no sé si cuando salga me pueda reintegrar para dar la lengua mocoví. Yo daba clases, porque la escuela a la que van mis hijos es intercultural, le enseñan el idioma de nosotros y el castellano.

Entrevistadora: Genial eso, está buenísimo. ¿Y cuándo salgas te gustaría retomar estos trabajos?

Entrevistada: Sí, mientras mi hija esté en condiciones bien, si me gustaría. Quiero que no se pierda la lengua de nosotros, aparte yo a mis hijos los amo y a ellos les gusta.

Entrevistadora: Que es algo que no se pierda...

Entrevistada: Si...

Entrevistadora: Ojalá puedas, ojalá puedas retomar esos roles que todos tenemos. Y de tus roles, de la cantidad de roles que todos cumplimos cuál dirías que es el más importante para vos, como por ejemplo no sé... ama de casa, trabajadora, hermana, hija, madre.

Entrevistada: Por el momento el rol de madre (conversación con la T.O mientras continúa interviniendo con la niña).

Entrevistadora: ¿Y el papá sabe de todo lo del cuidado, todo eso?

Entrevistada: Si, si sabemos del cambio de cánula, aspirarle los mocos. Cuando estaba en especiales me costó, el cambio de cánula me daba miedo porque es la primera vez que vi eso. Yo no quería que le hagan eso.

Entrevistadora: Son cosas nuevas...

Entrevistada: Si, yo cuando ella estuvo internada, el doctor me dijo que le tenían que hacer una cánula, yo no quería porque... porque no quería, no quería que tenga eso.

Entrevistadora: Lo necesitaba...

Entrevistada: El doctor M. me dijo que era por el bien de ella y que lo necesitaba porque sino no podíamos hacer más nada. Sino... ella estaba mucho entubada... ya hace 40 días, pasando los 50 podía perder las cuerdas vocales me dijo.

Entrevistadora: Ah...

Entrevistada: No había otra opción, tuve que firmar el papel para que le hagan la cánula.

(Conversación con la T.O mientras continúa la intervención con la niña)

Entrevistadora: Bueno y última, otras actividades que quisieras a parte... ¿amistades, un hobby, algo de eso?

Entrevistada: ¿Amistades?

Entrevistadora: Si o sea actividades así con amistades o alguna otra actividad fuera del trabajo o de lo de ser madre. Aparte...

Entrevistada: Si, a mí me gustaría estudiar, porque yo antes de quedar embarazada quería ser policía.

Entrevistadora: Ah ¿sí?

Entrevistada: Si, pero después sos jóven todo, quedé embarazada de mi primer nene y no pude. Pero siempre me gustó estudiar, yo terminé el secundario y siempre me gustó...

Entrevistadora: Pero te quedó pendiente, digamos que te gustaría estudiar algo.

Entrevistada: Si, quería ser alguien en la vida.

Entrevistadora: Bueno, nunca es tarde para estudiar. No hay edad para estudiar. El saber no ocupa lugar.

(Conversación con la T.O).

Entrevista realizada a G, 33 años:

Fecha, Hora: 31-03-2023 - 10:30 hs. de la mañana.

Duración: 24:36 minutos.

Lugar: Hospital de Niños, sector de cuidados especiales.

Entrevistadora: Rocío.

Entrevistado/a: G.

Género: Masculino.

Edad: 33 años.

Estado Civil: Casado.

Lugar de Residencia: Coronda.

Ocupación: Contratista.

Hijas/os: 2 hijos (7 años y 1 año)-

.....
(Sonidos de máquinas, voces de enfermeras, médicos y otras personas)

Entrevistado: Ella empezó el 20 de octubre, la trajimos para un control. Ella a diferencia del hermano ya veíamos que, como que no tenía fuerza en la masa muscular y en Coronda le habían detectado hipotonía, entonces la trajimos para un control acá, que en conjunto con la hipotonía esta patología que se llama AME. La trajimos un 20 de octubre y ahí ese mismo día quedó, no nos fuimos más para la casa. Estuvo desde el primer día en el Cim 3 y después ya estuvo en la terapia.

Entrevistadora: ¿Hace seis meses se encuentran acá?

Entrevistado: Ajá, si, estuvo bien en la terapia, primero estaba con bni que es una nariguera que le daba presión, y bueno se adaptó la primera vez, pudo salir, estuvo un mes y medio entubada en la terapia, pudo salir de ahí. El 23... esto es en octubre, de octubre al 23 de noviembre, el 23 de noviembre la pasaron para acá para especiales, estuvo hasta el

3 de diciembre, porque se le estalló el pulmón derecho y se le comprimió el izquierdo y la tuvimos que bajar otra vez a la terapia, ahí ya la entubaron, y no, y no pudo salir más del tubo y tuvo que entrar de urgencias al... al quirófano a hacerle traqueotomía. Estuvo diez días y después el 29 de diciembre ya subió acá y ya nos quedamos... hasta ahora.

Entrevistadora: ¿Desde diciembre están acá?

Entrevistado: Sí, la segunda vez.

Entrevistada: Sí.

Entrevistador: Desde diciembre, desde el 29, acomodándose los parámetros con el respi de ella y... (silencio) y esperando que le llegue el aparato, llevándola nomás.

Entrevistadora: ¿Y desde que están acá en el hospital como es tu día, un día común?

Entrevistado: No es un día común, imaginate que desde octubre que no podemos trabajar, porque...

Entrevistadora: Vos ahora no estás trabajando.

Entrevistador: Eh... No! porque hacemos 24 y 25 horas entre yo, la madre y el hermano de ella. Un hermano de 17 años por parte de la madre de otro matrimonio anterior. Y una vez que yo llego a Coronda es encargarme del nene, la escuela, el club, inglés... es todo un tema, no, desde octubre el único ingreso que tenemos es el de la asignación de la madre.

Entrevistadora: ¿Se dividieron entonces ahí las actividades cada uno?

Entrevistado: Si sí, en ese sentido sí, pero es... es complejo, imaginate que descuidas al otro.

Entrevistadora: ¡Claro!

Entrevistado: Con la madre nos vemos media hora, cuarenta minutos, desde octubre que nos venimos viendo así, eh, porque ella lo lleva al nene a las 12.30hs., lo deja en la escuela y ya se viene para acá, tomamos dos o tres mates y yo ya me tengo que ir para Coronda antes que salga de la escuela para retirarlo, es... es medio complejo, la patología de ella es muy compleja, es una enfermedad que no tiene cura.

Entrevistadora: Mmm...

Entrevistado: Es una enfermedad crónica, tiene tratamiento sí, que le dan una mayor calidad de vida, tratamiento costoso, veintisiete mil dólares cada dosis.

Entrevistadora: Muy Caro.

Entrevistado: Por lo menos le hizo bien a ella, porque eso le da neuronas motoras, la hace mover, ella cuando entró acá no se movía, era 3.800kg pesaba, (silencio) es llevarla al día a día.

Entrevistadora: ¿Y un día acá como es, el dormir, bañarte, comer?

Entrevistado: Y yo me vengo, como con la comida que nos dan acá y después bueno salgo abajo cuando ella se duerme a tomar mates, esas cosas... el bañarme me baño antes de venir.

Entrevistadora: ¿En el hospital no?

Entrevistado: No es lo mismo, por más que tengas un espacio no es lo mismo, ¿me entendés?

Entrevistadora: Y no, ¡Claro! ¿Y dormir? ¿Te acostumbras a dormir?

Entrevistado: Te tenés que terminar acostumbrando, igual no podés dormir.

Entrevistadora: ¿Por la gente que pasa y...?

Entrevistado: Y... la gente, los ruidos, la patología de ella, tiene tendencia a hacer apnea durante la noche, que se olvida de respirar.

Entrevistadora: Ah...

Entrevistado: Entre entonces cuando te suena el respi...

Entrevistadora: Tenes que estar atento constantemente.

Entrevistado: Cuando suena el respi ya tenés que zamarrearla y que vuelva a subir la cardíaca, es media, media compleja. Igual ella respira por sus medios, lo que hace el respirador que tiene ahora es darle la presión que ella necesita, ella tiene un activo de 21 el mismo que respiramos nosotros acá, pero sí, presión necesita. Y acá te acostumbras o te acostumbras, no te queda otra. Hay días que dormís, que el último control lo tienen a las

doce de la noche y después cada dos horas, bueno ahí (tose) podés dormir un poco, pero como ayer, ayer no se pudo dormir porque preparaban a un chico para el quirófano.

Entrevistadora: Claro, son un montón acá en la misma sala.

Entrevistado: Y ahora está lleno, hubo un tiempo que éramos dos o tres y ahora está lleno. Esperando el alta.

Entrevistadora: Les falta poco por suerte parece.

Entrevistado: Yo pensé que nos íbamos a ir hoy pero tienen que coordinar la ambulancia, el traslado y eso.

Entrevistadora: ¿Allá en la casa como es... tienen todo?

Entrevistado: No, ella se va a ir al hospital de Coronda.

Entrevistadora: Ah, al hospital de Coronda.

Entrevistador: Nosotros lo tenemos a una cuadra allá.

Entrevistadora: Ah bueno, pero mucho más cerca.

Entrevistado: Si, con la diferencia de que no se gasta tanta plata en viajar. Nosotros estamos el día a día, consiguiendo para viajar el día a día.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: Hacemos turno ponele de ocho horas, menos, acá venimos 24, 25 horas. Allá va a poder ver al hermano que desde Octubre no lo ve.

Entrevistadora: Claro, es otra cosa.

Entrevistado: Y puedo volver a trabajar, pero bueno. No, la casa, nosotros vivimos en la casa de mis suegros, y no está en condiciones, ella tiene que tener una casa con cerámicos, rampa, cieloraso, con todo.

Entrevistadora: Claro, tiene requerimientos.

Entrevistado: La municipalidad en Abril nos va a dar un módulo que se hace para chicos electrodependientes, para que estén dentro del ambiente adecuado, en abril, mayo... pero mientras tanto optamos, viste, por venirnos al hospital.

(Interrupción de la TO)

Entrevistadora: ¿Y antes, como era un día tuyo? Antes que pase todo lo de la...

Entrevistado: Yo trabajaba, trabajaba, mi señora en la casa, vida normal se puede decir, lo de ella es una patología rara, de mil personas cuatro la tienen.

Entrevistadora: ¿Y se sabe el por qué de la patología?

Entrevistado: Es una... no se puede detectar.

Entrevistadora: ¿La causa?

Entrevistado: No se puede detectar cuando está en el vientre ella.

Entrevistadora: Ah..

Entrevistado: Se detecta recién después de los 3 meses de vida de ella, es una malformación congénita, genética vendría a ser. El gen de mi señora se cruza con el mío, el mismo gen.

Entrevistadora: ¡Claro!

Entrevistado: Y eso es lo que hace, pero bueno, igual, acá nos pasaron muchas cosas, en el sentido que los médicos, le erraron, nos dijeron un día a las dos y media de la mañana que nos vayamos a despedir de ella cuando estaba en la terapia, que no le quedaba mucho, nos dijeron que nunca se iba a mover, que ella iba a entrar al quirófano de urgencias e iba a salir dormida por veinte días, ella salió despierta, nos dijeron que nunca iba a poder comer por boca, yo le doy de comer. Hay que esperar, ellos te pueden decir la parte clínica, médica.

Entrevistadora: Claro, pero nunca se sabe.

Entrevistado: Pero nunca se sabe.

Entrevistadora: Lo que va a pasar.

Entrevistado: Todos los chicos con esta patología no son iguales. Imaginate que ella de no moverse hasta los seis meses de vida, nunca se movió nada, pero nada, y ahora tenes que estar renegando.

Entrevistadora: Mueve el bracito.

Entrevistado: Agarra...

Entrevistadora: Agarra todo.

Entrevistado: Agarra todo, se saca el respirador, se lo saca.

Entrevistadora: ¿Entonces a los 3 meses de vida comenzaron a notar algo?

Entrevistado: A los tres meses empezamos a notar que no tenía movilidad, o que le levantábamos el bracito y se caía. Ya tenemos otro nene me entendés que ya sabíamos.

Entrevistadora: Claro, te vas guiando más o menos.

Entrevistado: Y bueno se le detectó eso en un dispensario de Coronda y ya nosotros teníamos la orden de internación inmediata, los médicos nos habían aclarado que era un procedimiento largo me entendés y por ahí por no cambiar la rutina, o el hábito que veníamos teniendo le arisqueabamos un poquito a traerla, pero nos demoramos una semana y ya cuando se la trajo ya no nos fuimos. Los primero mes y medio que ella estuvo en la terapia, eh si era más, no sé si más sencillo pero tenía la posibilidad de ir a dormir a la casa de la madre, pero ya cuando empeoró lo de la terapia y empezó con otros servicios, acá por lo menos tenes que estar 24 horas con ella, para entrenamiento, para que vayamos conociendo la patología de ella, y acá si se descompensó todo. Hubo un tiempo que no tenía para viajar y una semana - diez días de punta me quedé acá

Entrevistadora: Ah, un montón.

Entrevistado: Y vos sabes que dormis cuatro horas, tres horas como mucho, después tenes que estar todo el día... La patología de ella tiene como base hacerse tapones de moco, entonces por ahí tenes que estar aspirándola a cada rato, escuchándola.

Entrevistadora: ¿Y acá aprendiste todo esto?

Entrevistado: Si, todo todo, no sabía nada.

Entrevistadora: ¿Te costó?

Entrevistado: Lo que más me costó fue el cambio de cánula, de verle el agujero, cuando colocas que sangre, saber que le estas haciendo mal, ahora gracias a dios, ya no le sangra, me entendés, como que ya nos fuimos amañando, acostumbrando, después el tema de aspirar y eso me enseñó mi señora, porque justo el día que me la pasaron acá de la terapia, di positivo de covid, pero por vía ambulatoria, que me agarre acá en el hospital.

Entrevistadora: Claro, si.

Entrevistado: Me tuve que ir a la casa y ahí quedó mi señora, ella fue la primera que aprendió el tema de aspirar la cánula, de cambiar y después me lo pasó a mi.

Entrevistadora: Te lo enseñó a vos.

Entrevistado: Se aprendió mucho.

Entrevistadora: ¿Y las enfermeras te acompañan?

Entrevistado: Si, nosotros somos padres y una vez que nos capacitamos no queremos directamente que la toquen ¿Entendés?

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: Nosotros ya sabemos lo que va a hacer una o dos horas antes de que lo haga, la conocemos.

Entrevistadora: Claro, la conocen digamos.

Entrevistado: Un par de veces estaba molesta, estaba febril, se brotaba y yo le había dicho a las enfermeras que tenga cuidado porque algo iba a hacer, y empezó con fiebre, vómitos y había agarrado una infección. Uno ya la conoce y aparte las enfermeras le demuestran, me entendés cariño, la quieren, después de tanto tiempo.

Entrevistadora: Claro, ya pasaron muchos meses, y vos tuviste... ¿Se van haciendo contacto con otros padres, madres?

Entrevistado: Nosotros tenemos un grupo de lo que es AME, Atrofia Médula Espinal.

Entrevistadora: ¿De acá del hospital o de todos lados?

Entrevistado: Tengo mayor afinidad con gente que estuvieron acá en el hospital, pero si... es de Buenos Aires, de todos lados. Por eso es que también nosotros, la patología de ellos no pueden comer, por eso ella tenía una cirugía programada para ahora el trece de Abril para hacerse el botón gástrico y la rechazamos nosotros, porque ella siempre comió por boca y hay padres que tienen chicos con AME que le dan de comer por boca, aparte nosotros nunca dejamos que se olvide de la estimulación.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: Nosotros le damos flan, yogurt.

Entrevistadora: Y ella lo puede comer.

Entrevistado: Y es algo que se pone loca.

Entrevistadora: Y sino ya no lo podría comer.

Entrevistado: Con el botón gástrico se olvida... Imaginate que ella está desde Octubre, con eso en cambio pasa directamente para la panza, no siente gusto, no siente nada. Lo único que siente es frío y caliente, nada más.

Entrevistadora: Claro, nada más.

Entrevistado: Le damos flan y yogurt y es algo que se enloquece.

Entrevistadora: Claro, y después sacarle eso que es algo..

Entrevistado: Igual nosotros sabemos que la patología de ella, al no tener fuerza por ahí no degluten...

Entrevistadora: Claro, le cuesta tragar.

Entrevistador: Pero para que no se olvide.

Entrevistadora: Los gustos, las sensaciones, y... ¿En el grupo se contienen, se pasan información?

Entrevistado: Si, yo la mayoría de cosas que aprendí la aprendí ahí.

Entrevistadora: Ah, bien.

Entrevistado: Es una ayuda tenés sus pro y sus contras, hay muchos chicos... A ella le dieron dos años de vida, eh, sin tratamiento, y el tratamiento es difícil que te lo accedan porque es una droga cara, que si no hace efecto es como tirar mucha plata a la basura, gracias a dios ella ya tiene cuatro.

Entrevistadora: ¿Y cuántos tienen que ser?

Entrevistado: De por vida. Ahora tiene cuatro colocadas, las primeras cuatro se colocan cada quince días.

Entrevistadora: Ajá...

Entrevistado: Y después... ahora el 13 de mayo tiene la quinta, que ya se la empiezan a colocar siempre que le hagan efecto a ella, cada 4 meses, 3 veces en el año.

Entrevistadora: ¿Se consigue el medicamento por medio del hospital?

Entrevistado: Por medio de la fundación AME, ella tiene un número de ID cuando nos dieron la patología de ella a nosotros me dieron un número y con el número de ID gestioné las inyecciones de ella, y después si, el hospital se encarga de hacerle un seguimiento, de ver cuántos ítems de parte motora tiene, de parte neurológica y si suma cierta cantidad se le accede la otra dosis. Gracias a Dios va...

Entrevistadora: Va bien.

Entrevistado: La parte neurológica está intacta, nunca me convulsionó, te sigue los movimientos, no es que se queda.

Entrevistadora: Claro (silencio).

Entrevistado: Por lo menos va bien. Pero nosotros sabemos que ella es el día a día, que ahora está bien, que ahora está bien, y en diez minutos se le cruza un moco en la cánula y tenes que limpiar la cánula, ahora anda media loca (silencio).

Entrevistadora: ¿Y vos cómo sentís que cambió tu vida desde la hospitalización?

Entrevistado: Cambió un 100%, es algo nuevo, imaginate que yo, yo no sabía ni bañarla, entendés, porque yo en la casa hacía el rol de irme temprano, trabajar, venir a la noche, todos los días, estaba un rato. Es algo, algo...

Entrevistadora: ¿Aprendiste 100% todo?

Entrevistado: A cambiar un pañal, me daba vergüenza, porque siempre tuve varones, es la primera nena, bañarla es algo nuevo para mí.

Entrevistadora: ¿Y vos cómo te sentís con todo esto?

Entrevistado: No, bien no te puedo decir que bien porque no es algo bueno saber que tenes que lidiar con una patología, y por ahí uno piensa en egoísta como, por querer tenerla, decidimos tenerla así, pero, tratar de llevarlo al día a día, con sus pros y sus contras, imaginate que yo desde Octubre que no trabajo, estamos pidiendo ayuda, por ahí la gente te juzga, de por qué no trabajas, esto, lo otro, y por ahí no saben. Aparte de la nena, tenemos otro nene más que demanda. Pero bueno, eso siempre va a pasar, intentar y llevarla el día a día. Lo bueno es que ella demuestra fuerza, con todo lo que nos dijeron... ella ya tendría que haber aflojado, con todo lo que le pasó, dos veces entubada, intentar salir de todo y salió.

Entrevistadora: ¿Ahora te tenes que quedar, ahora estás hace un día?

Entrevistado: Yo vine ayer, eh, ahora me voy a quedar hasta las 14:30 hs. - 15:00 hs., que mi señora lo deja al nene a la una, se toma el cole de las una y media y viene para acá, llega tomamos uno, tres mates y salir para llegar antes que el nene salga de la escuela.

Entrevistadora: Y el otro hermanito ¿cómo está llevando la situación?

Entrevistado: Y él lo peor pobre, no poder verla en el cumpleaños, ella cumplió en Octubre un año. No poder verla en el cumpleaños, nos recalca que desde que la hermana está acá no puede comer, no tiene hambre, no tiene apetito. Esa es la parte más complicada, pero bueno, esperándola, viste.

Entrevistadora: Claro, ojalá que se recupere y mejore todo cuando vuelvan para allá, por lo menos están más cerca.

Entrevistado: Si, allá es otra cosa, imaginate que el hospital lo tengo a una cuadra, es un pueblo chico que nos conocemos todos.

Entrevistadora: Y ahí él podría ir a visitarla.

Entrevistado: Si, ahí sí, el jefe de internación eh, yo le trabajo siempre, ya es otra cosa.

Entrevistadora: Si, es otra cosa

(Movimiento de la niña)

Entrevistado: Ya se está poniendo..

Entrevistadora: Incómoda.

Entrevistado: Si.

Entrevistadora: ¿Le gusta Peppa?

Entrevistado: Todo el dia, todo el día.

(Risas) Ahora estoy esperando que venga la kinesio para bañarla, porque transpira mucho.

Entrevistadora: ¿Y acá como la bañas?

Entrevistado: La meto en una bañadera.

Entrevistadora: Ah... te dan una bañaderita para bañarla.

Entrevistado: Si, acá por lo general te hacen bañarla, el adulto en la cama y mojarla así viste.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: Pero no es lo mismo, me entendés.

Entrevistadora: No se baña bien...

Entrevistado: No se relaja, no, yo la meto en una bañadera nomás, la dejó un buen rato, por lo menos le gusta.

Entrevistadora: Y sí le debe hacer bien también.

Entrevistado: Si, le hacen kinesio, la baño y se duerme.

Entrevistadora: Y cuando vienen los médicos ¿le gusta, se queda o no quiere saber nada?

Entrevistado: Ya está cansada ya, imagínate, apenas, por ahí la conoce ya a la enfermera, por ahí la ve y llora, depende como esté también. Por lo menos descansa, duerme bien a la noche, desde las 20:30 hs. / 21:00 hs. de la noche hasta las 07:00 hs. de la mañana le da.

Entrevistadora: Ah bueno, le da de corrido.

Entrevistado: Sí.

Entrevistadora: ¿Y de día?

Entrevistado: Y de día, ahora le hacen kinesio, la baño, se duerme como a las 11.30 hs. a las 13.30 hs., está un rato con el teléfono, se duerme cuando se aburre, por ahí la llevo a la ventana que mire hacia afuera. Ahora también es otra cosa nueva cuando salga de acá, imagínate, seis meses de no ver el sol.

Entrevistadora: Claro, todo un cambio, porque acá está todo cerrado.

Entrevistado: Por ahí la llevas ahí para que vea un poco de claridad viste.

Entrevistadora: Pero si otra cosa, y allá... ¿serán las camas todas así?

Entrevistado: ¿En dónde?

Entrevistadora: En Coronda ¿tendrán camas... habitaciones más chiquitas digamos?

Entrevistado: Ella va a estar en una habitación para ella sola, esto ya se viene programando hace rato.

Entrevistadora: Y eso va a ser otra cosa también.

Entrevistado: Y sí.

Entrevistadora: Una habitación...

Entrevistado: Los aparatos son los que se llevan de acá, enfermería la tenemos nosotros allá, y bueno después va a tener kinesio, lo mismo que tiene acá lo va a tener allá, pero en Coronda es algo nuevo, no están capacitados.

Entrevistadora: ¿Los de allá digamos?

Entrevistado: ¿De la casa?

Entrevistadora: Si.

Entrevistado: No, nosotros nos movimos en el club de Coronda, conseguimos cama posicional, viste ésta misma cama, colchón antiescaras con motor, porta suero, trapecio, de eso nos encargamos nosotros.

Entrevistadora: Todo.

Entrevistado: Mañana que voy a estar yo allá la voy a pintar, la madre le compró pintura rosa viste, para pintarla un poco.

Entrevistadora: Bueno va a ser otra cosa entonces.

Entrevistado: Ojalá que sí, es algo nuevo también, atrás de nosotros hay toda una familia.

Entrevistadora: Claro, más apoyo.

Entrevistado: Si, acá también, la atendieron bien, el tema, como no tenemos obra social, ese aparato lo estuvimos esperando dos meses y medio, si tenés obra social en diez o quince días ya está, un aparato carísimo, vale setecientos mil pesos.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistado: Pero bueno, esa es la diferencia entre tener obra social y no tener. Y ella tranquila todo el día así, por ahí nosotros la sentamos viste, porque tiene que sentarse un poco, está tan acostumbrada a estar echada que hace fuerza y se tira.

(Silencio)

Entrevistadora: Bueno, súper súper bien la entrevista, así que te agradezco por toda la información compartida.