

http://www.fundacioorienta.com/cast_revista.html

**ESTILOS FAMILIARES EN TORNO AL SUFRIMIENTO SUBJETIVO
Y CONSECUENCIAS PSICOPATOLÓGICAS EN EL NIÑO
CON ENFERMEDAD CRÓNICA**

Montserrat Balcells i Forrellad

Psicopatol. salud ment. 2005, M1, 37-46

Suscripción Revista: <http://www.fundacioorienta.com/subscripcio.aspx>

Subscription Journal: <http://www.fundacioorienta.com/subscripcio.aspx>

EDITA FUNDACIÓ ORIENTA
www.fundacioorienta.com/revista.html

Estilos familiares entorno al sufrimiento subjetivo Y consecuencias psicopatológicas en el niño con enfermedad crónica

MONTSERRAT BALCELLS I FORRELLAD *

RESUMEN

Se constata que la angustia y el sufrimiento de los padres ante el diagnóstico de enfermedad crónica de un hijo se relaciona más con su imposibilidad para contactar con los sentimientos de tristeza y de pena, derivados necesariamente del diagnóstico, que con el grado de severidad de la enfermedad. El estudio que se presenta, fruto de nuestra experiencia clínica y elaborado a partir de la aplicación de determinados programas, pretende reflejar las distintas realidades familiares, o estilos propios, entorno al manejo de la angustia y del sufrimiento y la repercusión que estas maneras de organizarse tienen sobre la salud mental de los niños afectados. PALABRAS CLAVE: enfermedad crónica, contacto anímico, mecanismos psíquicos de defensa

ABSTRACT

FAMILY STYLES REGARDING SUBJECTIVE SUFFERING AND PSYCHOPATHOLOGICAL CONSEQUENCES IN THE CHILD WITH CHRONIC ILLNESS. This paper claims that the anguish and suffering of parents when their child is diagnosed with a chronic illness is more closely related to their impossibility of contacting the feelings of sadness and grief, necessarily derived from the diagnosis, than to the degree of severity of the illness. The study presented here, based on our clinical experience and elaborated from specific applied programs, is a portrait of different family realities, or styles, of handling anguish and suffering, and of the repercussions these ways of organising have on the mental health of the affected children. KEY WORDS: chronic illness, contact with subjective suffering, psychological defence mechanisms

RESUM

Es constata que l'angoixa i el patiment dels pares davant el diagnòstic de malaltia crònica d'un fill es relaciona més amb la impossibilitat de connectar amb els sentiments de tristesa i pena, derivats necessàriament del diagnòstic, que amb la gravetat de la malaltia. L'estudi que es presenta, fruit de la nostra experiència clínica i elaborat a partir de l'aplicació de determinats programes, pretén reflectir diferents realitats familiars, o estils propis, a l'entorn de com s'elabora l'angoixa i el patiment, i de la repercussió que aquestes maneres d'organitzar-se tenen sobre la salut mental dels nens afectats. PARAULES CLAU: malaltia crònica, contacte anímic, mecanismes psíquics de defensa.

El niño con enfermedad congénita y crónica está sujeto a una condición especial desde su nacimiento. En tanto que congénita, el niño va tomando poco a poco contacto con la enfermedad que lo invade, en cada etapa hasta donde es capaz de entenderla y siempre hasta donde puede tolerar pensarla. Para los padres, en cambio, el contacto con la enfermedad se establece de forma distinta. Se trata de un contacto inicial directo, incisivo, que irrumpe en la vida de cada uno de ellos.

A pesar de que la enfermedad crónica se puede presentar en distintos grados de severidad, como en el caso de la hemofilia, no siempre la respuesta emocional familiar se manifiesta acorde a esa gravedad. Si en algunas ocasiones encontramos familias muy angustiadas y desorganizadas durante mucho tiempo ante una hemofilia leve, por ejemplo, sin apenas incidencias ni demasiadas manifestaciones clínicas, así mismo encontramos padres excesivamente relajados ante hemofiliias graves y complicadas.

Psicóloga clínica. Associació Catalana de l'Hemofília.

Correspondencia: mbalcells@hemofiliacat.org

En este sentido, Pedreira (1997), en un estudio acerca de *La vulnerabilidad en la primera infancia* plantea que, lo que se suele llamar como “verdadera vulnerabilidad” y la “percepción de vulnerabilidad de los padres”, pueden no ser coincidentes, situando las enfermedades crónicas como la resultante de la intersección entre una verdadera vulnerabilidad alta y la percepción de vulnerabilidad por parte de los padres igualmente alta.

Pedreira, en referencia a estudios anteriores al suyo, se hace eco de la constatación de que familias preocupadas en exceso por la salud de sus hijos presentan tasas importantes de ansiedad ante la posibilidad de que enfermen y que, por ese motivo, encaman a sus hijos de forma recurrente. Citando a Anthony (1980), Pedreira refiere también que, ante un mismo riesgo no todos los niños presentan los mismos trastornos. Los factores personales tales como la adaptación de los mecanismos de defensa y las propias competencias son fundamentales.

Todo ello hace pensar que la percepción subjetiva y la gravedad con que se presenta una enfermedad no tienen porque ser directamente proporcionales. Influyen muchas cuestiones entre las cuales conviene destacar los mecanismos de defensa puestos en juego por los padres ante la angustia o su estructura de personalidad.

También Castro (1996), en otro sentido y, sin hablar específicamente de mecanismos de defensa ni de psicopatología clínica de los padres, detalla en *Estilo Educativo y psicopatología* la influencia del estilo propio de educar. En ese caso, define los dos ejes que interseccionan como son: 1) afecto/aceptación–hostilidad/rechazo y 2) control/exigencia–indulgencia/negligencia, y propone igualmente algunos modelos psicopatológicos resultantes.

No cabe duda que un diagnóstico médico conlleva la movilización de muchas emociones aunque no sean siempre suficientemente reconocidas o atendidas. Más allá de la angustia o de la serenidad necesarias para abordar esta situación, la enfermedad crónica de un hijo hace emerger en los padres su particular estilo de afrontar problemas, frustraciones o adversidades.

Es frecuente que al principio se prioricen cuestiones sanitarias –cómo actuar, donde acudir en caso de urgencia, la medicación, el tratamiento, los controles, la información acerca de la enfermedad, etc.– o cuestiones organizativas familiares, quedando muchas veces olvidadas, negadas o aplazadas las cuestiones emocionales. Esa demora o desconexión puede tener consecuencias psíquicas, expresadas a menudo a través de los síntomas y el malestar, y repercutir no sólo en la salud mental del niño, sino también en el curso clínico de su enfermedad.

Gimeno (2001), en *La enfermedad crónica y la familia*, apunta cuatro aspectos, clave a tener en cuenta en la entrevista familiar, los cuales se han tenido especialmente en cuenta en este estudio: 1) la relación existente entre la organización familiar y la clínica del paciente; 2) la dinámica familiar en referencia a la capacidad de contención del sufrimiento, de promover esperanza y de pensar; 3) los mecanismos de defensa puestos en marcha y 4) el compromiso familiar con el tratamiento del paciente.

Resulta fundamental, pues, que los padres puedan contactar con su mundo interno, puedan pensar a otro nivel qué les ocurre, cómo les afecta su nueva situación, qué han perdido, cuáles son sus temores, sus expectativas, etc. Conceder un tiempo y un espacio a esa tarea es un objetivo prioritario en el Servicio de Psicología Clínica (SPC) de la Associació Catalana de l’Hemofília (ACH) que, desde su creación, no sólo se ha decantado por una labor asistencial, sino también preventiva y educativa.

El trabajo que aquí se presenta es una descripción de algunas modalidades familiares observadas desde la experiencia clínica del SPC. Por lo tanto no es el resultado de una línea de investigación

diseñada a priori, sino fruto del análisis de los datos obtenidos a partir de la aplicación de seis programas específicos de intervención clínica que, a lo largo de este último decenio, se han implantado progresivamente en función de las necesidades del colectivo que nos ocupa. Se trata pues de un estudio longitudinal, cuyos datos se han recogido de forma sistematizada en los dos últimos años (2002 y 2003), momento a partir del cual estos seis programas se desarrollan finalmente de forma conjunta. Cada programa sigue su propia metodología y se aplica en momentos y condiciones distintas según sea su objetivo (ver Esquema 1). Aunque la suma de intervenciones familiares asciende a 94, la muestra de unidades familiares contabilizadas fue de 53 (*n*), dado que las familias participantes en más de un programa a la vez, han sido contabilizadas como una sola unidad familiar.

Marco de trabajo

Nos encontramos en el ámbito de la ACH, una asociación de pacientes afectados de hemofilia y de otras coagulopatías congénitas. La hemofilia es una enfermedad genética, ligada al sexo y de carácter crónico. Las mujeres son las portadoras asintomáticas de la enfermedad y los varones quienes la padecen. La enfermedad se caracteriza por la dificultad en llevar a cabo el proceso de hemostasis debido al déficit de alguno de los factores de la coagulación, en concreto el factor VIII en la hemofilia A y el factor IX en la hemofilia B.

El tratamiento consiste en la infusión, por vía endovenosa, del factor coagulante deficitario en cada episodio hemorrágico, que se produce bien por traumatismo, bien de forma espontánea. Las hemorragias más frecuentes se presentan espontáneamente en las articulaciones (hemartrosis). La hemorragia produce inchazón, deformidad e inhabilitación del miembro afectado y, en consecuencia, un dolor intenso que sólo remite con el tratamiento. El tratamiento detiene la hemorragia y permite la reabsorción del sangrado. A causa de hemartrosis de repetición, el paciente hemofílico puede presentar artropatías más o menos severas en las articulaciones de brazos y piernas. Se recomienda, especialmente a los niños y jóvenes, tener cierta prudencia a la hora de escoger juegos, deportes y todo tipo de actividades físicas.

Actualmente muchos niños se encuentran en tratamiento profiláctico, que consiste en la infusión domiciliaria del factor deficitario, 2 o 3 veces por semana. Eso garantiza una cobertura del factor y, en consecuencia, mayor calidad de vida. Los padres de niños con hemofilia tienden a mostrarse sobreprotectores y a limitar, incluso prohibir, iniciativas de autonomía de sus hijos por miedo a los traumatismos y a los accidentes hemorrágicos. Este comportamiento, frecuente en este colectivo, influye sin duda en el desarrollo motor de los niños afectados, en su conducta y en su madurez psíquica.

A nivel psíquico, la hemofilia, generalmente crea tensiones al padre y a la madre (Daunizeau, 1997). Al padre, porque la enfermedad del hijo varón le supone una “herida narcisista” importante y porque a menudo se siente excluido de la relación materno-filial. A la madre, por un sentimiento de culpa al transmitir, sin padecer, una enfermedad al hijo. Estas tensiones que revelan las debilidades psicológicas de cada uno de ellos, cristalizan buena parte de los conflictos intrafamiliares.

La asociación, entre otros servicios, cuenta con el SPC, consolidado desde hace 10 años. Está constituido por un equipo de dos psicólogas clínicas que atienden a todas las personas afectadas del colectivo y a sus familiares más directos sean adultos, adolescentes o niños. El modelo teórico con el que se trabaja es de orientación psicoanalítica. Nuestro equipo se coordina con la Unidad de Hemofilia del Hospital de la Vall d’Hebron de Barcelona, unidad referente de tratamiento en Cataluña y Baleares.

Los programas de atención infantil que presta el Servicio de Psicología Clínica son: Programa de Acogida (Cabré et al., 1998), Programa de detección precoz (Balcells y Ribalta, 2000), Programa de

revisiones psicológicas, Grupos (Ribalta et al., 2000) de padres y Grupos de niños, Intervenciones hospitalarias (Ribalta et al., 2000) y Tratamientos psicoterapéuticos. A continuación haremos una breve descripción de cada uno de ellos.

1. *Programa de acogida*. Se trata de una entrevista única dirigida a los padres de un niño recién diagnosticado de hemofilia, con el propósito de recoger las ansiedades iniciales de la pareja y orientarlas adecuadamente; ofrecer la posibilidad de nuevas entrevistas si se cree necesario y hacer partícipes a los padres de las actividades asociativas, entre ellas la de los grupos. La muestra de familias acogidas en los dos últimos años fue de $n = 8$.

2. *Programa de detección precoz*. Consta de tres visitas programadas a los 7 meses, 18 meses y 4 años de edad del niño. Se abre una anamnesis del niño, se le aplica la Escala Observacional del Desarrollo (Secadas, 1992) con el fin de hacer un seguimiento psicoevolutivo y establecer un psicodiagnóstico. Al mismo tiempo se da la oportunidad a los padres de tratar su angustia y sus preocupaciones con relación al desarrollo de su hijo. La muestra de niños atendidos en los dos últimos años fue de $n = 10$.

3. *Programa de revisiones psicológicas*. Aplicación de un protocolo de revisión psicológica a los 6, 9, 12 y 15 años de edad del niño, mediante cita previa. Se recogen datos clínicos acerca de la enfermedad y se aplican los siguientes tests:

- La Escla observacional del desarrollo (EOD),
- El Cuestionario de ansiedad infantil (CAS) (Gillis, 1999) o el Cuestionario de autoevaluación ansiedad estado/rasgo en niños (STAIC) (Spielberger et al., 1990), según la edad;
- El Cuestionario de depresión para niños (CDS) (Lang y Tisher, 2000), a partir de los 9 años, en los que se aplican específicamente las escalas: ánimo-alegría, positivos varios, autoestima y depresivos varios;
- El dibujo de la figura humana de Goodenough (1974) y
- El Test proyectivo Casa-Árbol-Persona (HTP) (Buck, et al., 1974).

La muestra de niños atendidos en los dos últimos años fue de $n = 13$.

4. *Grupos de padres y de niños*. Anualmente se convoca un grupo de padres y otro de niños que funcionan simultáneamente. Se configuran por características concretas, una veces en función de la edad de los chicos, otras en función de un momento familiar común, como ser familias recién diagnosticadas, etc. El enfoque del grupo, de frecuencia semanal durante diez sesiones limitadas, es psicoeducativo y orientado en la ayuda mutua. El objetivo es poner en contacto a las familias, dar información básica y necesaria; interrogar hacia lo subjetivo para que, dentro de un grupo de iguales, se aprecien también las diferencias y, finalmente, conocer mejor, desde la observación clínica, qué representa la hemofilia para los chicos afectados. La muestra de familias participantes en los dos últimos años fue de $n = 13$.

5. *Psicoterapia*. La psicoterapia y el tratamiento psicoanalítico ocupa la mayor parte de la tarea asistencial del SPC. Los pacientes son remitidos a consulta por otros programas del propio SPC, las escuelas, la unidad hospitalaria de tratamiento, a demanda propia de las familias, etc. El trabajo analítico es una experiencia algo inaudita en el contexto de una asociación de pacientes por enfermedad genética y crónica, donde el cuerpo marca y determina el por qué de las cosas que ocurren. Convertir la "queja del organismo" en una queja subjetiva y ésta en una demanda de saber constituye un verdadero reto terapéutico. El estudio teórico, la formación continuada, la supervisión de casos por parte del equipo, son un refuerzo constante para la enseñanza clínica de las psicólogas del equipo. La muestra de casos infantiles atendidos y familias tratadas en los dos últimos años fue de $n = 20$.

6. *Intervención hospitalaria*. Intervenciones puntuales mientras está ingresado. Evaluar el estado anímico de los chicos durante este período, y el de sus padres, y orientarles en ese recorrido son objetivos clínicos fundamentales. Los niños atendidos en el hospital en los dos últimos años fueron de $n = 30$.

Aunque los datos que se aportan en este estudio se refieren a nuestro colectivo en particular, cabe pensar que pueden ser igualmente extrapolables a otros colectivos que presentan características similares.

Metodología

Todas las entrevistas clínicas con los padres han tenido como guía la escala de diagnóstico psicoanalítica que Aguilar y colaboradores (1998) presentan en su libro *L'entrevista psicoanalítica*. Sus cuatro dimensiones (capacidades del yo, identificación proyectiva, esquizoparanoide y depresiva) nos han orientado a la hora de establecer lo que hemos definido como *grado de sufrimiento subjetivo*, determinado por la rigidez y la persistencia de los mecanismos psíquicos de defensa.

En este sentido se consideró, por un lado, el *grado de severidad* de la enfermedad según los parámetros clínicos habituales en el diagnóstico de hemofilia: grave (<1% de FVIII/FIX), moderada (2-5% de FVIII/FIX) y leve (5-25% de FVIII/FIX). Por otro, valoramos el *grado de sufrimiento subjetivo* según una escala progresiva en función de: la flexibilidad-rigidez de los mecanismos psíquicos de defensa puestos en juego por los padres, el contacto o no con el dolor emocional y el grado de tolerancia hacia los sentimientos de tristeza. Se trata en definitiva, de tres parámetros que en realidad apuntan en el mismo sentido. (ver Esquema 2).

En un extremo, donde menos sufrimiento se declara, nos encontramos con mecanismos de defensa fuertemente contruados, mecanismos cuya rigidez impide tomar contacto con el dolor emocional porque, en definitiva, no se toleran en absoluto estos sentimientos –de tristeza–. En el otro extremo, donde el sufrimiento es cualitativamente distinto –abierto declarado por las familias–, nos encontramos con mecanismos psíquicos de defensa más débiles, permeables a los sentimientos de decepción, de tristeza o pérdida y, por tanto, con un grado mayor de contacto con el sufrimiento emocional.

Como mecanismo psíquico de defensa por excelencia, se eligió, en el primer caso, la negación y, en el segundo, la ocultación. En la situación intermedia tomamos como mecanismo de defensa paradigmático el de la evitación. Anna Freud (1961) describe estos y otros tipos de defensas psíquicas, mientras que S. Freud (1925) desarrolla específicamente el de la negación, en una obra suya del mismo nombre.

El cruce de estas dos variables, grado de severidad en la clínica de la enfermedad y grado de sufrimiento subjetivo nos permitió describir, desde el punto de vista psicopatológico, seis tipos familiares distintos entre los cuales pueden situarse prácticamente todas las familias estudiadas. En tanto que prototipos, cada modelo describe características generales, aquellas que predominan sobre las demás. Las tipologías puras no existen aunque sí una determinada tendencia hacia ellas, sobre todo cuando las condiciones familiares son las referidas en las descripciones.

Resultados

El grado de sufrimiento subjetivo de los padres respecto al grado de severidad de la enfermedad describe seis tipos familiares que colocan al niño afectado ante las siguientes salidas psicopatológicas, que describimos a continuación:

A- La “cosificación del niño” y la psicosis infantil. En los casos más graves, más aún, cuando hay dificultades añadidas al tratamiento farmacológico (por ejemplo, cuando aparece un inhibidor al FVIII/FIX), la urgencia médica es una prioridad que se antepone a cualquier otra necesidad del niño enfermo. El niño se encuentra sujeto a tratamientos invasivos, ingresos recurrentes y a la dependencia hospitalaria durante un buen período de tiempo. Bajo estas circunstancias el sujeto siente ser objeto de un “placer sádico” en la medida que vive una sumisión forzada al dominio del Otro (Blay & Trobas, 1997). Los mismos autores afirman que tal coyuntura tiene incidencias clínicas discretas y transitorias pero que, a veces, pueden ser masivas (neurosis traumática, fobia, desencadenamiento psicótico).

La angustia de los padres llega a ser extrema en estas circunstancias. Si además no se dispone de la información suficiente acerca de la enfermedad, la fantasía ante los acontecimientos reales y sobre el futuro que les atiende, está abierta a todo tipo de imágenes, temores y presentimientos. En este grupo familiar, el contacto con la experiencia emocional es más bien pobre. Estas cuestiones no surgen fundamentalmente por dos motivos: 1) porque la urgencia médica no permite dedicar el tiempo necesario y, 2) porque por su estructura psíquica, presenta una desconexión radical, o bastante extrema, entre el mundo emocional y el de la conducta. Las dos condiciones a la vez, llevan a que los padres nieguen cualquier indicio de malestar propio y, en consecuencia, nieguen igualmente el sufrimiento del niño. Reconocer un sufrimiento en el niño les obliga reconocer, a su vez, un sufrimiento propio y eso es algo de lo que no pueden dar cuenta. Por tanto, las necesidades emocionales y subjetivas del niño no quedan recogidas ni atendidas. Las interpretaciones de los padres acerca de lo que el niño manifiesta no apuntan a la subjetividad sino hacia otro lado, en otro orden de cosas que poco tienen que ver con su *ser*. Es por ejemplo, cuando observamos a padres excesivamente conformados ante un sinfín de ingresos sin poder pensar cómo eso dejará huella en el niño –“es muy pequeño, no se da cuenta”–, o excesivamente tranquilizados con la “bondad” del niño cuando reacciona con inapropiada pasividad a determinadas situaciones hostiles, o excesivamente complacidos con la “vitalidad” del niño cuando en realidad está dando muestras de mucha inquietud o intranquilidad. Lacan (1984), en su seminario III sobre *Las psicosis* desarrolla ampliamente como se organiza esta estructura clínica a partir de la forclusión, su mecanismo específico.

En estos casos no se trata de remover demasiado el mundo interno de los padres ya que, de lo contrario, provocaría su ruptura subjetiva y se les empujaría a la desestructuración. Cabe centrar los esfuerzos en una contención mesurada del malestar y de la angustia; ofrecer un soporte psíquico más paliativo de la angustia que curativo del malestar, del cual se está fuertemente defendido, y velar para que el niño encuentre un espacio de subjetividad donde agarrarse sin excesivos desbordamientos.

B- La “enfermización” del niño y el riesgo al síndrome de vulnerabilidad. En este grupo de familias encontramos el caso de aquellos padres cuyo sufrimiento podríamos definir como “excesivo”, dada la gravedad de la enfermedad. La angustia les lleva normalmente a consultar más de la cuenta, a escuchar cualquier signo de anomalía en el cuerpo o en la queja del niño, recorrer a todo tipo de especialistas y servicios médicos cuando, normalmente, no hay urgencia real, ni tan siquiera una conveniencia de tratamiento en este sentido.

Los padres, movidos por un malestar anímico importante, incluso psicopatológico, que no pueden reconocer o aceptar, lejos de consultar en el terreno de la salud mental lo hacen en el terreno orgánico. Con esta maniobra evitan encontrarse, justamente, con el recurso psicoterapéutico que les aliviaría del sufrimiento, se alejan del dispositivo asistencial que les conduciría a él y emprenden un largo recorrido en otra dirección. Finalmente siempre hay alguien que, fuera del marco donde se debería tratar el caso y disponiendo sólo de una información parcial, atiende la demanda y justifica su urgencia por el solo hecho de tratarla.

Los niños empujados hacia esta dinámica presentan fácilmente una vulnerabilidad tanto física como psíquica. Identificados con un cuerpo “enfermizo” responden normalmente con una clínica mucho más acentuada de la que cabría esperar. En este sentido, Soler (1987) hace un buen resumen de Lacan acerca de la división que se establece entre los acontecimientos del cuerpo biológico y los del cuerpo pulsional. Al final, se acaba produciendo un circuito que se retroalimenta entre el niño sintomático y la angustia de los padres. Estos niños pueden faltar a menudo a la escuela, siempre, claro está, con justificación médica, perdiendo el ritmo del curso académico y desvinculándose de sus relaciones sociales.

Si hay posibilidades psicoterapéuticas de tratar la familia, todo esfuerzo orientado a tomar conciencia de la “enfermización” a la que se ve sometido el niño es, generalmente, en vano. Resulta mejor encontrar otras identificaciones familiares que desplacen a la de *enfermedad* y, entorno a las cuales, la familia pueda reorganizarse sin que el niño resulte tan perjudicado.

C. Los trastornos de la conducta, la carencia afectiva y la problemática social grave. Hablamos en este caso de un entorno familiar desestructurado o empobrecido a causa de uno o de varios factores a la vez como: el alcoholismo o la toxicomanía de uno de los padres, la presencia de trastornos psiquiátricos en alguno de ellos, que lleve a un estilo relacional violento o agresivo; una economía familiar deficiente que no cubre las necesidades básicas o el derroche de los pocos recursos económicos que se tienen y pocas habilidades personales y sociales para encontrar la ayuda apropiada.

A nivel psicológico hay dificultades para organizar un orden de prioridades de las necesidades, dificultades de *insight* de los padres que impiden tomar conciencia de los problemas, valorar sus causas y encontrar la manera de afrontarlos. Hay una marcada carencia de demostración afectiva hacia los hijos, hacia la pareja o hacia los padres respectivos, suplida por estilos y formas de relación para nada basadas en el amor y en la estima, sino de otra naturaleza. Es difícil una evaluación psicodiagnóstica en estos casos donde la psicopatología queda inscrita no como algo extraño sino más bien como una particularidad del carácter familiar, como un rasgo de la identidad de la familia, igual que los tics o los gestos que se copian de padres o abuelos.

En este contexto, la enfermedad crónica de un hijo viene a ser un problema más, en el mejor de los casos; y un mal menor, en el peor de ellos. Tanto en un sentido como en otro la enfermedad queda desatendida o, mejor dicho, sin ser tratada con el rigor necesario. Las consecuencias de esta manera de encarar la enfermedad son graves e irreversibles. El niño en este entorno difícilmente tiene una escolaridad exitosa. A menudo falta a la escuela por motivos que no tienen que ver con la enfermedad, sino a causa de una particular dinámica familiar. Su adaptación es difícil en un entorno organizado que exige el cumplimiento de unas normas. Responde inadecuadamente, a veces, con hostilidad hacia compañeros, profesores y el medio social más inmediato, sin un reconocimiento ni un compromiso responsable por parte de la familia. La conducta desadaptada, el absentismo y el conflicto pueden ser los signos sociales más evidentes.

La intervención de servicios sociales en estos casos es la más indicada, en un primer momento. También son convenientes las ayudas domiciliarias por parte de un trabajador o una trabajadora familiar que permita establecer un orden de prioridades en el hogar y que garantice unos mínimos sanitarios; la guía y el referente de educadores de calle para unos niños desorientados; la organización por parte de un o una asistente social facilitan que, finalmente, se pueda intervenir a nivel de salud mental.

D. Las dificultades escolares y de aprendizaje y la estigmatización. Nos referimos a un cuadro familiar parecido al anterior pero con menos presencia de signos desestabilizadores o, de estar presentes, de

menor intensidad. Si la enfermedad es de grado leve, entonces se trata de una cuestión sin demasiadas eventualidades. Los niños que viven esta situación quedan representados por alguna particularidad familiar igualmente estigmatizadora, que no es precisamente la de enfermedad. Las consecuencias en el campo escolar son el retraso académico ante el cual algunos niños pueden reaccionar favorablemente cuando se les ofrece una intervención psicopedagógica adecuada.

E. Los síntomas psíquicos y psicosomáticos y la neurosis infantil. Conocer el diagnóstico de enfermedad crónica de un hijo en el seno de una familia regida por una estructura neurótica, desata abiertamente mucha angustia. A pesar de la intensidad con que puede manifestarse, se trata de un tipo de angustia ante la cual la familia puede hablar con más o menos facilidad. Es una angustia que surge en tanto que los mecanismos psíquicos de defensa no consiguen sujetarla del todo. En estos casos, es susceptible de ser tratada con éxito terapéutico cuando hay la posibilidad de transformarla en sentimientos depresivos. A menudo se trata de una angustia que lleva a los padres a limitar la autonomía física y psíquica del niño consiguiendo así reducir su propia angustia, una angustia que es de ellos pero no del niño.

Los padres se defienden fuertemente de sentimientos adversos traídos por el sufrimiento de la enfermedad y por múltiples tareas que, de repente, deben asumir. En la neurosis, las defensas psíquicas no son suficientemente rígidas ni estables y, tarde o temprano, afloran síntomas psíquicos (Freud, 1915, 1926). A los padres les cuesta abordar sus sentimientos de tristeza y proyectan en la enfermedad su malestar. Así, no son sus sentimientos lo que deben ocultar sino la enfermedad del niño.

La identidad del niño se forma y gira fundamentalmente alrededor del “ser diferente”. Ante ello, el niño responde básicamente de dos formas: o bien con actitudes desafiantes dirigidas a los padres, o bien con enfermiza submisión a sus requisitos. Nos encontramos, por un lado, con niños intrépidos más allá de lo que sería recomendable dadas sus condiciones físicas, que con su conducta arriesgan mucho más que el resto de compañeros y amigos de su misma edad; niños con signos depresivos y ansiosos evidentes, que intentan sobreponerse al sentimiento de estigmatización del que se sienten atrapados en todo momento. Por otro lado, encontramos niños fuertemente inhibidos que, regidos por la identificación de ser un “buen niño”, no hacen más que ocultar, callar, la angustia de unos padres que no encuentran otra manera de soportarla más que sacrificando al niño (Daunizeau, 1987; Kelly, 1993; Arranz, 2000).

A nivel psicoterapéutico es fundamental la participación de los padres cuando consultan por el niño. Saberse involucrado en los síntomas del hijo es un primer paso hacia la mejora de todos. Finalmente, se abrirá el espacio necesario para re-ubicar la enfermedad y concederle una dimensión distinta, construida por el propio niño a partir de nuevos parámetros y de su propia responsabilización.

F. La relativización de la enfermedad y el descuido de lo médico. La familia que sufre una enfermedad de carácter genético, cuando ésta se presenta en grado leve puede pasar muy inadvertida, si la estructura familiar está más o menos conservada dentro del ámbito de la neurosis.

El sano propósito de normalizar una condición que da tan pocas manifestaciones clínicas, choca con la ocultación clara de un problema que afecta a la familia. La transmisión genética es una información clave que, las personas portadoras –es decir, las personas que pueden transmitir la enfermedad–, deben disponer mucho antes de tomar decisiones que comprometan sus vidas. El afectado por la enfermedad puede incurrir en ocultar aspectos importantes de su sufrimiento y de su experiencia personal. Del mismo modo, la persona transmisora de la enfermedad puede haber hecho la “vista gorda” ante algunos hechos significativos de la vida familiar, sobre los cuales no se ha querido interrogar. Este “resistirse a saber” o “hacerse una realidad a medida” hacen dar la

espalda a cuestiones que le afectan muy directamente. Es muy importante disponer de una información completa, objetiva y contrastada para no caer en imágenes demasiado alejadas de la realidad y darse cuenta de la imagen que la persona portadora se ha construido.

Cuando este análisis no se puede llevar a cabo y no se concede el tiempo necesario a las decisiones que se deben tomar, es cuando el inconsciente puede jugar malas pasadas a la hora de afrontar la maternidad, en el caso de mujeres portadoras: embarazos inesperados, fracasos en las técnicas de reproducción asistida, abortos terapéuticos no sin consecuencias psíquicas para la madre, ... o la paternidad (ver Esquema 3).

Por lo que se refiere a la distribución porcentual del tipo de familias descritos, el 30% corresponden a los modelos A y B, el 10% a los modelos C y D y el 60% a los modelos E y F.

Conclusiones

En base a nuestro marco teórico y desde nuestra experiencia clínica, los resultados nos llevan a concluir que:

- Ante los diagnósticos más graves, si el sufrimiento subjetivo de los padres está fuerte y persistentemente protegido por los mecanismos psíquicos de defensa, hay más riesgo de empujar al niño hacia la psicosis infantil, si éste no encuentra mecanismos para escapar de ella.
- Son de mejor pronóstico aquellos casos en que hay conciencia de sufrimiento subjetivo, por tanto los mecanismos psíquicos de defensa se presentan más flexibles y susceptibles a los cambios, y se pueden tolerar los sentimientos depresivos sin necesidad de tenerlos que ocultar, evitar o negar.
- Cuando el sufrimiento subjetivo es desproporcionado por exceso, a la gravedad de la enfermedad, ésta puede presentar más manifestaciones clínicas de las que cabría esperar por grado de severidad.
- Cuando la enfermedad se presenta de forma leve pueden haber consecuencias para las personas portadoras de la enfermedad, en tanto que son ellas las que deberán tomar decisiones futuras respecto a asuntos que siempre han sido ignorados en el ámbito familiar.
- El niño más identificado con la psicopatología familiar que con la enfermedad, tiene más problemas de salud, no ya por la gravedad de la enfermedad sino porque ésta queda desatendida.

Agradecimientos

A Patri y a Silvia, por su afecto y su apoyo, mucho más allá de lo estrictamente profesional. Al colectivo de la ACH, que tanto me enseña.

Bibliografía

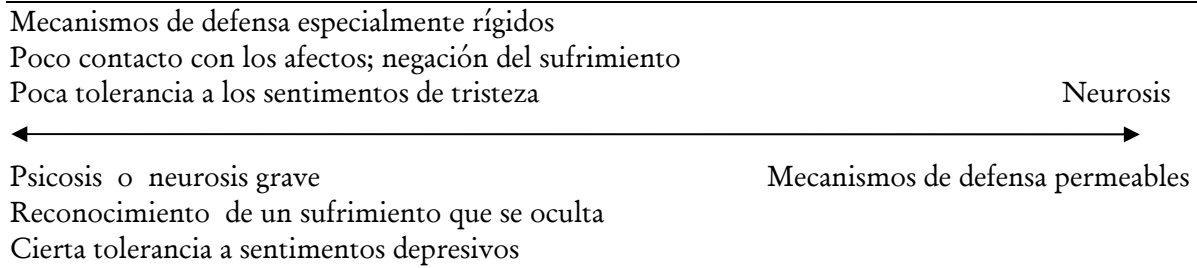
- AGUILAR, J.; OLIVA, M.V.; MARZANI, C (1998). *L'entrevista psicoanalítica. Una investigació empírica*. Barcelona, Columna. Monografies de psicoanàlisi i psicoteràpia, 7.
- ANTHONY, E. J (1980). *L'enfant à haut risque psychiatrique*. Paris, PUF ed.
- ARRANZ, P.; COSTA, M.; BAYÉS, R. ET AL. (2000). *El apoyo emocional en hemofilia*. Madrid, Aventis Behring, S.A.
- BALCELLS, M Y RIBALTA, T (2000) Psychological examinations for the early detection of maturative dysfunctions in haemophiliac children: preliminary results, *Haemophilia*, 10 (3), 413.
- BLAY, O. Y TROBAS, G (1997). La dimensión del acto en pediatría. Observaciones acerca de los actos invasivos en pediatría (IIª parte). *El Niño, Revista del Centro Interdisciplinar de Estudios del Niño*, 4, 16-22.
- BUCK, J.N.; WARREN, W. L (1995). *Manual y Guía de Interpretación de la técnica del dibujo proyectivo (HTP)*, México D.F., Ed. El Manual Moderno, S.A..

- CABRE, P.; BALCELLS, M.; MATEU, A. ET AL. (1998). Reception Programme for new early childhood cases of hemophilia *Haemophilia*, 4 (3), 329.
- CASTRO, J (1996). Estilo educativo y psicopatología. *Carencia afectiva, hipercinesia, depresión y otras alteraciones en la infancia y en la adolescencia*. Laertes, 6, 118-125.
- DAUNIZEAU, B (1997). Impact psychologique de l'hémophilie sur l'enfant et sa famille. *L'hémophile. Revue trimestrelle de l'Association française des hémophiles*, 145, 10-14.
- FREUD, A (1961). *El Yo y los mecanismos de defensa*, Barcelona, Paidós.
- FREUD, S (1915). *La represión*, Obra Completas, XIV, Buenos Aires, Amorrortu.
- FREUD, S (1925). *La negación*, Obras Completas, XIX, Buenos Aires, Amorrortu.
- FREUD, S (1926). *Inhibición, síntoma y angustia*, Obras Completas, Buenos Aires, Amorrortu.
- ILLIS, J. S (1999). *Cuestionario de Ansiedad Infantil (CAS)*. Madrid, TEA (3ª edición).
- GIMENO, M (2001). La enfermedad crónica y la familia. *Psicosomática, bulimia, obesidad, y otros trastornos de la conducta en la infancia y la adolescencia*. Laertes, 16, 43-56.
- GOODENOUGH (1974). *Test de inteligencia infantil por medio del dibujo de la figura humana*, Buenos Aires, Paidós (7ª edición).
- KELLY, L. A (1993). *Criando a un hijo con hemofilia*, Pensilvania, Editorial Armour.
- LACAN, J (1984). *Las psicosis. Seminario III*, Barcelona, Paidós.
- LANG, M.; TISHER, M (2000). *Cuestionario de Depresión para Niños (CDS)*. Madrid , TEA (6ª edición).
- PEDREIRA MASSA, J. L (1997). La vulnerabilidad en la primera infancia. *Puericultura, vulnerabilidad y problemas comunes de la maduración de los niños. Actitudes educativas*. Laertes, 8, 155-175.
- RIBALTA, T; BALCELLS, M; CABRÉ, P (2000). Parallel psycho-educational groups: involving haemophiliac children and their parents, *Haemophilia*, 10 (3), 425.
- RIBALTA, T. ET AL. (2000). Specific psychological approaches in a hospital unit *Haemophilia*, 10 (3), 425.
- SECADAS, F (1992). *Escala Observacional del Desarrollo (EOD)*, Madrid. TEA.
- SOLER, C (1987). El cuerpo en la enseñanza de J. Lacan, *Confluencias*, 1 (3).
- SPIELBERGER, C. D. ET AL (1990). *Cuestionario de autoevaluación ansiedad estado/rasgo en niños (STAIC)*, Madrid, TEA.

Esquema 1. Resumen y descripción de las intervenciones.

Nombre del programa	Metodología	Edad de aplicación	Recogida de datos clínicos	
Programa de Acogida <i>n = 8</i>	Entrevista única a familias recién diagnosticadas	Cualquiera	Entrevista clínica a los padres	
Programa de Detección Precoz <i>n = 10</i>	Tres entrevistas diagnósticas concertadas	7 meses	Anamnesis	
		18 meses	Entrevista clínica a los padres	
		4 años	EOD	
Revisiones psicológicas <i>n = 13</i>	Revisión concertada cada tres años conjuntamente con una revisión médica	6 años	CAS	Entrevista clínica padres
		9 años	CDS	
		12 años		STAIC
		15 años		
Grupos <i>n = 13</i>	Convocatoria anual de grupos simultáneos, de duración limitada	Padres	Intervención psicoeducativa	
		Niños (0-12a.)	Observación clínica	
Intervenciones hospitalarias <i>n = 30</i>	Intervención durante período de ingreso	Padres	Intervención clínica	
Tratamiento psicoterapéutico <i>n = 20</i>	A demanda, por derivación o por detección	Niños (todas)	Entrevistas clínicas Intervención psicoterapéutica HTP	

Esquema 2: Variable “grado de sufrimiento subjetivo”:



Esquema 3: Resumen de los 6 estilos familiares resultantes.

		Grado de severidad de la enfermedad		
		Severa	Moderada	Leve
Grado sufrimiento subjetivo	<ul style="list-style-type: none"> - Rigidez mecanismos de defensa - Negación - Ausencia de contacto con lo emocional - Poca tolerancia a los sentimientos de tristeza 	A- La cosificación del niño y la psicosis infantil.	B- La “enfermización” del niño y el riesgo al síndrome de vulnerabilidad.	
	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción relativa de gravedad de la enfermedad - Evitación - Contacto o no emocional 	C- Los trastornos de conducta, la carencia afectiva y la problemática social grave.	D- Las dificultades escolares y de aprendizaje y la estigmatización.	
	<ul style="list-style-type: none"> - Permeabilidad mecanismos de defensa - Ocultación - Contacto con lo emocional - Tolerancia a sentimientos de tristeza 	E- Los síntomas psíquicos y psicósomáticos y la neurosis infantil.	F- La relativización de la enfermedad y el descuido de lo médico.	

NOTA: LA PAGINACIÓN DEL TEXTO, EN EL FORMATO PDF, PUEDE VARIAR. SIN EMBARGO, LA REFERENCIA VALIDA PARA CUALQUIER CITA BIBLIOGRÁFICA ES LA QUE FIGURA EN EL PIE DE PÁGINA Y QUE CORRESPONDE A LA EDICIÓN EN PAPEL DEL ARTÍCULO