

Apreciaciones teórico-clínicas sobre la psiquiatría infantil de enlace en un hospital de niños en París

Paola Velásquez¹
Bernard Golse²

Resumen

Introducción: En este trabajo se presentan algunos elementos teóricos sobre la psiquiatría infantil de enlace y los diferentes modelos de intervención en niños y adolescentes con enfermedades crónicas, que evidencian la importancia de la concepción polifactorial de esta clínica. *Método:* Primero, se abordó la “parentalización” en relación con los conceptos de enfermedad, muerte, bisexualidad psíquica y representaciones mentales. Segundo, se realizó una correlación teórico-clínica, a partir de la historia de un bebé y de la historia de una preadolescente. *Resultados:* Es posible intervenir desde los modelos psicoanalítico y del desarrollo, que permiten reflexionar sobre las representaciones mentales de los padres y del equipo cuidador médico y paramédico; sobre el trabajo intersubjetivo y sobre los puentes posibles entre ambos, para permitir la creación de un tercero, contenedor y maleable, en situaciones tan movilizadoras como la enfermedad crónica o el riesgo de muerte. *Conclusión:* La enfermedad crónica exige un trabajo permanente para replantear la forma y el momento de intervenir. Los modelos de intervención señalados en este documento deben ser flexibles y tener la capacidad de responder a diversos imprevistos.

Palabras clave: psiquiatría infantil, enfermedad crónica, muerte, adolescente, niño.

Title: Theoretico-clinical Assessment on Child Interconsultation Psychiatry in a Children's Hospital in Paris

Abstract

Introduction: In this work, some theoretical elements in child interconsultation psychiatry are presented, as well as various intervention models for children and adolescents suffering from chronic diseases stressing the importance of a multifactorial conception of clinical findings. *Method:* First, “parentalisation” is addressed in relation to the concepts of sickness, death, psychic bisexuality, and mental representations. Second, a theoretico-clinical correlation based on the

1 Médica psiquiatra de niños y adolescentes. Asistente especialista en el servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (Pr. B. Golse). Interviene en el servicio de Nefrología Pediátrica (Pr. P. Niaudet), del Hospital Necker-Enfants Malades, París, Francia.

2 Médico psiquiatra de niños y adolescentes. Psicoanalista. Jefe del servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Hospital Necker-Enfants Malades, París, Francia. Profesor de Psiquiatría del Niño y del Adolescente, Universidad René Descartes, París 5; Universidad París-Sud y Universidad París Descartes. Miembro del Consejo Superior de la Adopción (CSA). Ex presidente del Consejo Nacional para acceder a los Orígenes Personales (CNAOP). Presidente de la Asociación Pikler-Loczy de Francia.

history of a baby and of a preadolescent was carried out. *Results:* Intervention is possible using psychoanalytic and development models that allow considering the mental representations of the parents, and the medical and paramedical caregiving team, the inter-subjective work, and the possible links between both, so as to enable the creation of a third, comprehensive and flexible, in situations as mobilizing as chronic disease or risk of death. *Conclusion:* Chronic disease requires a permanent work in order to reconsider the way and the time to intervene. The intervention models mentioned in this document must be flexible and with capacity to respond to different unforeseen events

Key words: Child psychiatry, chronic disease, death, adolescent, child.

Introducción

En el artículo comenzamos por recordar los diferentes modelos a los cuales se pueden referir todos aquellos que participan en el manejo de los pacientes pediátricos, cuando se trata de reflexionar sobre el puesto ocupado por la enfermedad en el curso del desarrollo, la temática de la muerte y la bisexualidad psíquica de los padres. Posteriormente, evocaremos dos historias clínicas ilustrativas de dichos elementos teóricos.

Algunos elementos teórico-clínicos preliminares³

Concepto de psiquiatría infantil de enlace

Por psiquiatría infantil de enlace entendemos todos los lazos de tra-

bajo que se crean entre quienes se hacen cargo del cuerpo y quienes se hacen cargo de la psique de los niños y adolescentes que sufren de trastornos somato-psíquicos.

Bajo la expresión *trastornos somato-psíquicos* se agrupan tres dimensiones: las consecuencias psíquicas de los trastornos somáticos —de estos mismos de las exploraciones diagnósticas, o de los tratamientos médico-quirúrgicos requeridos—, las consecuencias somáticas de ciertos trastornos psicopatológicos —anorexia mental, intentos de suicidio...— y los trastornos llamados psicósomáticos —en los cuales existe una fuerte intrincación de determinadas características del funcionamiento psíquico del niño o del adolescente y de ciertas manifestaciones somáticas asociadas—.

El concepto de psiquiatría infantil de enlace evoca simultáneamente los lazos funcionales entre el cuerpo y la psique y las relaciones de trabajo entre los equipos pediátricos y los equipos de psiquiatras, psicólogos y psicoanalistas de niños y adolescentes.

Modelo pediátrico, modelo psicopatológico y modelo de la psiquiatría infantil

La cuestión no es determinar si un modelo es más válido que el otro,

³ Presentado por B. Golse.

sino subrayar que cada disciplina, en función de su práctica y de sus objetivos, se refiere a unos modelos que le son propios, luego útiles. La pediatría se refiere a un modelo médico, como la mayoría de las disciplinas somáticas, es decir, a un modelo monofactorial (una sola causa debe explicar una situación patológica), deductivo (basado en unas relaciones unívocas de causa a efecto) y fundado en una temporalidad de tipo lineal.

El psicoanálisis, y la psicopatología psicodinámica en general, se refieren a un modelo diferente, es decir, fundamentalmente polifactorial—como Freud lo propuso con su concepto de *series complementarias*—, que funciona por inferencia—procede por asociaciones y no por deducción— y basado en un tiempo circular—que integra los efectos del *après-coup*, el pasado que puede en parte dar cuenta del presente y el presente permite constantemente reescribir y reconstruir el pasado, así como decirlo retrospectivamente—.

Es importante anotar que el modelo somático deductivo busca una eficacia rápida, mientras que el modelo psicopatológico por inferencia no puede pretender controlar el *tempo* de la comprensión, de la elaboración y de la decisión. De cualquier forma, el modelo de la psiquiatría infantil busca su puesto y su identidad refiriéndose a estos modelos. Según los países, y según las épocas, el modelo psiquiátrico es más o menos

cercano a uno de los dos modelos anteriores.

Hoy en día, en los países anglosajones, el modelo de la psiquiatría infantil se acerca al modelo médico, mientras que Francia se mantiene equidistante de éste y del modelo psicopatológico, aún fuertemente impregnado de las referencias psicoanalíticas que presidieron el nacimiento de la psiquiatría infantil en nuestro país.

Es entonces claro que los pediatras se sitúan a un lado, y los psiquiatras infantiles, los psicólogos y los psicoanalistas de niños y adolescentes, al otro. Esto no significa que sea imposible compartir una parte del bagaje conceptual, incluso si existen diferencias de fondo, pero esa marcha común exige una estima y un respeto recíprocos entre los representantes de las disciplinas médicas y psíquicas (1-3).

La diferencia de *tempo* puede ser un factor de disensión posible. En este sentido, cabe mencionar el concepto *capacidad negativa*, desarrollado por W. R. Bion a partir de la obra del poeta romántico J. Keats. Se trata de la aptitud que tiene el clínico a tolerar la ignorancia durante un determinado tiempo, a no querer comprender inmediatamente cueste lo que cueste, a dejarse impregnar de la situación clínica, a dejarse tocar profundamente en el plano emocional y a darle tiempo al tiempo para que las elaboraciones, las

interpretaciones y las conclusiones no adquieran un valor de imposiciones defensivas y generadoras de teorías. Es claro que esta aptitud debe ser inherente a los clínicos de la psique y no a los clínicos del cuerpo, lo cual puede generar algunos malos entendidos.

Enfermedad durante el desarrollo

Podemos distinguir las enfermedades agudas y las enfermedades crónicas, sabiendo que no existe un desarrollo posible sin enfermedades intercurrentes, las cuales ocurren a ciertos momentos de la vida del niño.

Podemos distinguir, igualmente, las enfermedades benignas y las enfermedades graves. Las primeras pueden ser para el niño la ocasión de verificar que los padres lo aman, gracias los cuidados que éstos le brindan. Esta confirmación es fuente de reinvestimiento narcisista. Es frecuente que los padres se sientan atacados por la enfermedad del niño (“me hizo esto o aquello...”), pues su función protectora es puesta a prueba, en la medida en que, en condiciones habituales, son quienes garantizan (en parte) la vida y la seguridad de su hijo.

La enfermedad crónica del niño desafía esa función protectora de manera prolongada, por lo cual se instaura una triangulación padres-bebé-equipo que se sobrepone a la triangulación edípica clásica padre-

madre-hijo. Una rivalidad, más o menos inconsciente, puede surgir entre los padres y los equipos tratantes, la cual es especialmente sensible en los casos de hospitalizaciones madre-bebé, como pudimos demostrarlo en observaciones realizadas hace varios años en el Hospital Saint-Vincent-de-Paul, de París.

La enfermedad puede suscitar sentimientos de vergüenza y culpa en los padres, ya que el nacimiento de un hijo remite, en mayor o menor grado, a una doble dimensión de rivalidad y de transgresión de los padres con respecto a sus propios padres (los abuelos del niño). Esto puede ser riesgoso, pues los padres pueden vivir fantasmáticamente la enfermedad de su hijo, como una especie de castigo o retorsión.

El tema de la muerte

El tema de la muerte impregna el sistema familiar de forma masiva. Si la enfermedad es letal, surge una pregunta difícil y dolorosa para los padres: cómo vivir con un niño sin vida futura, cómo mantenerlo “vivo” en sus mentes hasta el final (4-6), es decir, sin hacer un “duelo anticipado”. Algunos padres no pueden ir a visitarlo al hospital, otros ofrecen al niño todo aquello que le habían negado hasta el momento, como si se tratara de celebrar “una navidad en julio”, muy angustiante para el niño, pues se parece al último cigarrillo del condenado a muerte...

Si la enfermedad no es letal, pero la muerte es posible, esta angustia de muerte necesita ser transformada y sublimada para que el niño pueda, a pesar de todo, conservar un estatus de sujeto rico en potencialidades. Es importante conocer la problemática del niño “dado por muerto” (7), aquel que debía morir, pero que finalmente no murió porque hubo un error diagnóstico, gracias a la aparición de nuevos tratamientos o, simplemente, gracias a una feliz evolución, totalmente imprevista e imprevisible.

Contrariamente a lo que podemos pensar, los padres tienen muchas dificultades para investir estos hijos “rescatados”. En efecto, el niño imaginario queda herido y dañado por la idea de muerte, lo cual hace difícil que se quede del lado de la vida, lo cual quebranta el narcisismo de los padres y los hace vacilar inconscientemente en cuanto a creer verdaderamente en el porvenir (8).

En todos los casos, las representaciones mentales de los padres del niño enfermo oscilan entre el miedo y la sacralización (¿movimiento ambivalente?), pues este, confrontado prematuramente a la eventualidad de la muerte y a ese desconocido inaccesible, puede convertirse en un “bebé sabio” enigmático —identidad particular adquirida antes de la edad adulta— que lo vuelve capaz de ahondar en uno de los misterios más insondables de la vida: la muerte.

Bisexualidad psíquica de los padres

Aproximadamente el 50% de los divorcios ocurren después de la muerte de un hijo. Esta tasa es elevada, si tenemos en cuenta que actualmente el 30% de las parejas que viven en los campos o en la provincia y el 50% de aquellas que viven en la ciudad se separan a lo largo de la vida.

Este resultado muestra que la muerte de un hijo quebranta de forma grave los fundamentos mismos de la pareja que han constituido los padres. Algunas parejas pueden salir en apariencia fortalecidas, otras auténticamente fortalecidas, lo cual hace pensar en una cierta idealización retrospectiva del drama ocurrido o en verdaderas capacidades de resiliencia (9).

La capacidad de supervivencia de los padres como pareja, frente a la muerte de un hijo, depende en gran parte de la calidad de la integración de su bisexualidad psíquica en dos planos: como personas distintas y como pareja. Cada sujeto y cada pareja debe dosificar delicadamente las capacidades de continencia (registro del *holding*, de lo maternal, de lo femenino) y las capacidades limitantes o de regulación (registro de la ley, de la prohibición, de lo paternal y de lo masculino).

Obviamente, estas referencias metafóricas se validan en un contexto marcado por nuestros puntos de

referencia y nuestros estereotipos socioculturales. Sin embargo, Houzel demostró que cada vez que el equilibrio dinámico entre las distintas facetas de la pareja se afecta, el desarrollo del niño y sus avatares pueden crear una brecha en el funcionamiento de la pareja, difícil de colmar y susceptible de generar una ruptura secundaria (10,11).

*Dos historias clínicas*⁴

Para ilustrar las reflexiones teóricas presentadas por Bernard Golse, evoco dos situaciones clínicas que tuve a mi cargo en el marco de mi trabajo como psiquiatra de enlace en el servicio de Nefrología Pediátrica, que nos permiten resaltar dos aspectos fundamentales: en primer lugar, los avatares del proceso de *parentalidad* o de *parentalización* cuando se diagnostica precozmente una enfermedad crónica en un bebé —luego de sospechar la existencia de posibles anomalías durante el embarazo o cuando había un claro diagnóstico prenatal—; en segundo lugar, las transformaciones que se operan en las representaciones mentales de los padres de niños más grandes, previamente sanos, a quienes se les hace un diagnóstico inesperado, a partir del cual se configura una enfermedad crónica.

Efectivamente, el proceso de *parentalidad* o de *parentalización* se

construye a lo largo de la vida del sujeto, pero se consolida durante el embarazo y con el nacimiento del bebé real. Esto es posible gracias a la creación de nuevas representaciones, las cuales se basan en las propias experiencias infantiles, en la representación del niño que el sujeto fue o hubiera querido ser, en las representaciones de sus padres y de las relaciones que construyeron con ellos, es decir, se basan en la historia individual y transgeneracional. Houzel (12) lo define como “el proceso por el cual uno se convierte en padre desde un punto de vista psíquico”. Podemos diferenciar la *maternalidad* y la *paternalidad*, específica para cada uno de los padres.

En cuanto a las representaciones mentales de los padres, Serge Lebovici diferenció cuatro grandes tipos, que corresponden a cuatro hijos (13,14):

- *Representaciones mentales imaginarias*: se trata del hijo que nace con el deseo de gestación de la madre, que se va constituyendo a lo largo del embarazo y que ella se representa de forma preconscious y consciente. La madre lo comparte con el padre, quien puede igualmente construir su propio bebé imaginario. Estas representaciones se revelan en la ensoñación diurna, en

⁴ Presentadas por la dra. Paola Velásquez.

los atributos que los padres dan al niño (lo describen, piensan en el género, le dan un nombre, tienen aprensiones sobre la existencia de malformaciones o enfermedades...), en su inscripción en la filiación y en la historia transgeneracional—cada bebé es portador de un “mandato transgeneracional” que lo inscribe en la descendencia materna y paterna—.

- *Representaciones mentales fantasmáticas*: propias a cada uno de los padres, son inconscientes. Se construyen muy precozmente y son el resultado de conflictos edípicos y preedípicos. En este caso, se trata del niño fruto de un deseo antiguo de maternidad, producto de las fantasías edípicas de la niña, fuentes de conflicto y de identificación a la madre. El bebé es capaz de generar en la madre lo que Lebovici llama “provocaciones fantasmáticas” (15), las cuales van a enriquecer sus representaciones imaginarias y fantasmáticas y van a favorecer su capacidad de anticipar lo que el bebé real quiere suscitar en ella.
- *Representaciones mentales narcisistas*: el concepto de *his majesty, the baby*, de Freud, cobra aquí todo su valor. “Si se considera la actitud tierna de los padres hacia sus hijos, estamos obligados de reconocer en ella, el que revivan y reproduzcan su propio narcisismo, abandonado hace tiempo...”

(16). Los padres se sienten reconocidos por este hijo investido de manera narcisista, quien debe responder a sus deseos narcisistas y reparar sus fallas. Este bebé es también fuente de conflicto porque es el producto de una doble transgresión: por un lado, de orden sexual, pues la madre transgredió lo prohibido; por otro lado, la rivalidad de los padres con sus propios padres, quienes piensan que han creado un hijo único y mejor que el de ellos. Sin embargo, progresivamente se dan cuenta de que este niño hará lo mismo con ellos y los convertirá en padres menos poderosos y menos únicos también. Por esta razón, esperan que este niño sea competente y reparador para ellos mismos. El bebé pertenece a la madre, quien lo lleva en sus fantasías de niña pequeña y quien lo inviste de su propia omnipotencia infantil. Anne Bouchart-Godard (17) dice que el bebé puede figurar el doble narcisista: se trata del hijo de la madre o del niño en ella, diríamos más bien del bebé en ella...

- *Representaciones mentales culturales o míticas*: que se forjan en una sociedad específica. Corresponden a las tradiciones, a los mitos culturales y a los ideales de un grupo social y familiar, dentro del registro del ideal del yo. En la sociedad occidental actual, este niño

es valioso, debe ser perfecto y se espera que complazca a los adultos siendo autónomo y teniendo capacidades, incluso exageradas.

Estos elementos teóricos son necesarios para presentar dos casos clínicos por medio de los cuales intento establecer vínculos con lo evocado por Bernard Golse sobre la idea de la muerte, de la supervivencia y de la manera cómo el bebé/el niño enfermo puede transformar las representaciones mentales de los padres y las propias, apoyándose en los recursos de unos y otros, por ejemplo, en los del equipo médico y paramédico, compañero asimétrico de la familia en el proceso de enfermedad.

En primer término, evoco la historia de la señora y el señor A, padres de un bebé recién nacido, al que llamaré Juan, quienes solicitaron una consulta con un psicólogo o un psiquiatra con el fin de “poder hablar y desahogarse”. Así es como nuestro primer encuentro tuvo lugar cuando Juan tenía seis días de nacido y estaba hospitalizado en el servicio de Nefrología Pediátrica, para el manejo de una insuficiencia renal neonatal grave.

La señora y el señor A manifestaron su profunda angustia y desamparo ante la incapacidad de representarse la “enfermedad” de Juan, la cual no podían nombrar ni identificar claramente. Daniel Stern

(18) afirma que el mundo de las representaciones parentales puede verse seriamente afectado cuando éstos no pueden saber ni imaginar cuál será el porvenir de su bebé, por razones médicas diversas: habla de un “vacío de representaciones” en los casos más graves como la enfermedad invalidante.

Stern piensa que la imposibilidad de hacer un trabajo de elaboración sobre el futuro impide evaluar el presente de ese bebé y de los padres como tales. Esto afectará lo que llama las “representaciones-de-estar-con” (*representation-of-being-with*), concebidas como una red de “esquemas-de-estar-con” (*schemas-of-being-with*) específicos y ligados entre sí por un tema o por un rasgo común, una experiencia afectiva, otras representaciones de una persona, de una función o de una situación.

Estos “esquemas-de-estar-con” corresponden a una experiencia subjetiva de “estar con otra persona”, y se basan en la experiencia interactiva real o imaginaria. Stern insiste en este origen: “se forman desde el interior, sobre la base de lo que le ocurre al ser en presencia de otros” (sueños, deseos, miedos, fantasías de los padres sobre el bebé y sobre ellos mismos). Por esto construyen las representaciones mentales parentales.

La vivencia de la señora y del señor A fue aún más difícil, dado que las ecografías realizadas durante el

embarazo mostraron una hipoplasia renal bilateral y una eventual duplicidad del uréter izquierdo. No permitieron, sin embargo, establecer un diagnóstico definitivo ni predecir la evolución clínica durante el período posnatal. Después de la segunda ecografía, el obstetra les propuso efectuar una punción sanguínea fetal con el fin de afinar el pronóstico de la función renal; los padres rechazaron este examen frente al riesgo de parto prematuro.

La ecografía prenatal ha tomado gran importancia en los últimos años desde el punto de vista médico-diagnóstico-pronóstico y psicológico. No es un examen banal. Es el primer encuentro visual entre los padres y su hijo imaginario. Michel Soulé y Marie-José Soubieux (19) afirman que la ecografía permite que el feto se convierta en un “otro” y que se cree una distancia entre él y la madre. Es en realidad un momento fundador de la parentalización o parentalidad, una verdadera manera de traducir en palabras, y no sólo en formas, lo que el bebé representa para cada uno de los padres.

En términos de Tisseron (20), la imagen ecográfica es el paso “de una sensación vívida a una sensación visual”. La ecografía prenatal representa un verdadero anuncio, en el sentido amplio del término: anuncio de vida, de fantasías, de cambios, de representaciones varias... pero igualmente de anomalías reales, incluso de malformaciones,

de enfermedad, de muerte... como en este caso.

Efectivamente, estos anuncios generaron en los padres la aparición de “una duda permanente” acerca de Juan, quien ya no era considerado como un bebé “normal” y perdía así una gran parte de su identidad imaginada. El discurso de la señora y del señor A en el *après-coup* nos remite a una vivencia de “inquietante extrañeza”, en términos de Freud (21), acentuada por los sentimientos de impotencia e incertidumbre.

A los cuatro días de nacido, Juan presentó una insuficiencia renal grave que requirió cuidados importantes y urgentes, como una intervención quirúrgica de la unión pieloureteral izquierda. Juan estuvo en estado crítico durante varios días: podía morir si no respondía a los tratamientos médico-quirúrgicos, ante la dificultad de utilizar otros tratamientos como la diálisis o el trasplante renal debido a su corta edad y su bajo peso. Los padres fueron confrontados a una situación de estrés agudo, la cual les hizo revivir el traumatismo del embarazo.

Durante la primera entrevista, formulamos juntos una pregunta nuclear: “¿en qué tipo de bebé real se había convertido Juan?”. El bebé que los padres veían, cargaban, del cual se hacían cargo no correspondía al bebé imaginario inicial, el cual se había ido transformando con los diferentes anuncios ecográ-

ficos; pero lo más relevante es que Juan no era pensado como un bebé en vida. La señora y el señor A me pidieron que los ayudara a “enfrentar lo peor, si eso llegara a ocurrir”, pues no deseaban que los médicos tomaran medidas terapéuticas extremas. La madre pudo hablar de su propia experiencia de “enferma crónica” tras el diagnóstico de una diabetes insulino-dependiente, que requería un tratamiento continuo y un seguimiento descrito como “agotador”. Ella se representaba una enfermedad controlada de manera artificial, una vida sometida a esos controles... y no quería eso para Juan.

La decisión tomada por los padres de “no obstinarse” en tratar a Juan incluía el rechazo de cuidados que ellos mismos llamaban “crónicos”, como la administración de medicamentos, la diálisis o el trasplante renal. Por un lado, los padres se sentían impotentes y culpables; por otro lado, deseosos de asumir un rol protector contra una sobrevida otorgada por la medicina y no por ellos mismos como padres.

En las representaciones parentales, se configuró un “duelo anticipado”, como lo definió Bernard Golse, en el cual la muerte no podía ser nombrada a pesar de su omnipresencia. Así es como los padres de Juan se refugiaban en el cuarto de hospital, pasando allí todo el día, esperando noticias “concretas” (resultados de exámenes de sangre, ecografías....)

a las cuales apegarse de forma masiva. Hablaban de una sensación de angustia creciente, a medida que atravesaban el corredor del servicio de hospitalización y veían a otros niños mayores que Juan, igualmente enfermos, y a los padres de éstos, a quienes no querían parecerse. Insistían en la “anormalidad” del medio hospitalario, expresando el rechazo de un proceso de “parentalización” medicalizado y en el desfase con la experiencia vivida luego del nacimiento de su primera hija.

Paralelamente, la señora y el señor A no deseaban “presentar” a Juan a sus propios padres, pues los querían preservar y proteger de un bebé cuya imagen estaba deformada por la enfermedad. No querían aceptar que sus padres invistieran un bebé al que ellos deberían renunciar. En esta etapa del “duelo anticipado” no podían representarse a sus padres como los abuelos de Juan ni conferirles una función contenedora externa.

Esta posición nos lleva a pensar en el padre y la madre como hijos depositarios de una filiación y de una historia transgeneracional específicas, de las cuales el bebé es también depositario, gracias a la transmisión. La imposibilidad de pensar esa posible continuidad generaba un gran sufrimiento psíquico en ellos. El enclaustramiento, producido por la idea de muerte y por el dolor físico de Juan, impidió que la madre pudiera invocar una “matriz de sostén”, tal

como la describe Stern (18). Ésta se define como la construcción de apoyos que cumplan una doble función: garantizar la supervivencia y el desarrollo del bebé y facilitar un vínculo afectivo que pueda sostener su desarrollo psíquico.

Esta matriz protege la “preocupación materna primaria”, al apoyar a la madre en los planos educativo y psicológico. Dichos apoyos son básicamente las figuras femeninas y maternas que rodean a la madre (cercanas y lejanas), pero también el padre del bebé, cuya función tercera es verdaderamente valiosa.

Para los padres de Juan, esta matriz se construyó a posteriori, gracias a las enfermeras y a las auxiliares de puericultura. Durante un largo tiempo, ellas los ayudaban a brindar los primeros cuidados corporales: dar el tetero, bañarlo, cambiarlo, masajearlo... Había una cierta pasividad en las interacciones que establecían con Juan, que mostraban una sintonía afectiva pobre o desfasada, lo cual reflejaba el abatimiento depresivo y el miedo de investir integralmente un bebé que podían perder. El sostén del equipo paramédico permitió relevarlos y acompañarlos en su función cuidadora, al situarse del lado de la pulsión de vida.

De igual manera, los padres pudieron apoyarse en la relación que establecieron con el nefrólogo pediatra de Juan, desde los primeros días de

vida, quien era percibido como un tercero “suficientemente bueno”, en términos de D. W. Winnicott (1). Esta función tercera del pediatra, sujeto y objeto de representaciones y de afectos ambivalentes por parte de los padres y del bebé, es esencial: esta figura puede ser querida, odiada, estigmatizada, reconocida, desacreditada, idealizada, a veces olvidada; pero es su continencia sólida la que permite a los padres tolerar su propia ambivalencia y apropiársela.

Propuse a los padres de Juan encontrarnos regularmente, teniendo en mente la idea de un encuadre flexible y maleable —en alusión a Milner— y para estar atenta a sus necesidades y a cómo podían formularlas. Las entrevistas con la señora y el señor A se llevaron a cabo en el cuarto de Juan, mientras él siempre estaba presente.

La aceptación de varios continentes externos paraexcitadores permitió a los padres derrumbarse psíquicamente y continuar tejiendo un vínculo vivificante con Juan. Mi intervención se situó en un espacio limítrofe (entre dos movimientos, simbolizados por la puerta del cuarto que estaba siempre cerrada y se abría de vez en cuando...). Esta situación permitió una unión entre lo que llamaré el *mundo interno parental común* y sus representaciones mentales individuales, entre las interacciones con su bebé y la configuración de la relación de diada o tríada.

Los padres utilizaron su experiencia parental para pensar de otra manera el puesto que Juan podía ocupar en sus representaciones de pareja.

Progresivamente, la situación clínica de Juan mejoró después de una intervención urológica. El peligro inminente desapareció y quedó suspendido en el tiempo. Para el equipo, la fase aguda terminó y abrió paso a una posible cronicidad, imposible de predecir, no unívoca. Esta transición marcó un cambio en las representaciones mentales del equipo médico y paramédico y en la forma de pensar los cuidados, de realizarlos y de restituirlos a los padres. Esto no fue fácil: se necesitaba una mayor flexibilidad del equipo para que Juan y sus padres pudieran ajustarse a un nuevo relato, ya bastante doloroso.

Antes y durante este período de transición, Juan empezó a mostrarse más activo en el momento en que sus padres, las enfermeras y auxiliares de puericultura le brindaban cuidados. Nos parecía más tónico, reactivo, capaz de solicitar la presencia de sus padres, cuyas voces resonaban particularmente en lo afectivo y sensorial. Lloraba mucho cuando lo manipulaban o le administraban tratamientos, pero podía calmarse cuando sus padres estaban presentes.

Un verdadero proceso de diferenciación estaba en marcha... Al princi-

pio, tomarlo en brazos era difícil, casi imposible, para los padres, quienes no soportaban las sondas, el catéter, etc. Poco a poco, la manera de cargarlo nos pareció más ajustada y contenedora. La calidad del intercambio afectivo mejoró notablemente, convirtiéndose en algo placentero y, sobre todo, vivo. El padre pudo ayudar a su esposa a hacerse cargo de Juan; los intercambios triádicos empezaron a tomar fuerza...

A lo largo de las entrevistas, Juan se volvió un bebé vivo y capaz de transformar el duelo parental. Fue posible hablar de él utilizando el presente y no solamente el condicional. La muerte pudo ser nombrada, la insuficiencia renal crónica también. De ésta, los padres pudieron empezar a calificarla de "apremiante, decepcionante", y así le dieron un carácter de realidad. Estas representaciones mentales fueron las premisas de un trabajo de elaboración, en curso.

La posibilidad de "comprometerse" a tratar la enfermedad de Juan permitió a la señora y al señor A adueñarse de su bebé y de su capacidad de continencia mutua. Paralelamente, Juan pudo comenzar a construir un vínculo con dos padres, capaces de reconocer su calidad de bebé "competente". Esta situación clínica nos muestra cuán polimorfos pueden ser los movimientos psíquicos suscitados por la enfermedad crónica:

a veces desorganizadores, a veces capaces de estructurar.

Para los cuidadores médicos y paramédicos, el acompañamiento de estos padres y de su bebé se modificó gracias a la transformación de la representación mental que se construyeron de él: Juan pasó de ser un bebé “dado por muerto”, como lo enuncia Brun (7), a ser un bebé capaz de sobrevivir. En esto influyó, igualmente, el cambio de las representaciones mentales de los padres, lo cual subraya la estrecha relación que existe entre unas y otras cuando se trata de contener la enfermedad.

A partir de la idea de que el niño crónicamente enfermo tiene la posibilidad de cambiar de estatus en la familia, de situarse de otra manera en su relación con el mundo exterior y, especialmente, consigo mismo, presento ahora la historia de Maïa y la de sus padres, la señora y el señor S.

Maïa es una preadolescente de 12 años de edad, nacida en Túnez, quien llegó a Francia a la edad de 6 años para el manejo de una insuficiencia renal terminal secundaria a un síndrome nefrótico córtico-resistente, de aparición súbita y brutal cuando tenía 3 años. Maïa no había tenido problemas de salud previos. Su desarrollo psicomotor y afectivo había sido de buena calidad. Los padres la describieron como una niña “normal, alegre, dinámica,

tranquila...”, además de “valiente”, desde la aparición de la enfermedad renal. Expresaron con insistencia lo difícil que fue imaginar, al principio, que Maïa necesitaría tratamientos a largo plazo; pensaban en una curación definitiva o, al menos, en una enfermedad que se estabilizaría o se calmaría con el paso del tiempo.

Sin embargo, la función renal se deterioró rápidamente. De hecho, el viaje a Francia se decidió cuando su estado de salud se volvió crítico. Maïa tuvo que viajar sola, pues sus padres carecían de los medios suficientes para instalarse en París durante la fase aguda del tratamiento. A su llegada, fue hospitalizada en el servicio de Nefrología Pediátrica para iniciar un tratamiento por diálisis peritoneal y poner en marcha un proyecto de trasplante renal a mediano plazo.

Posteriormente, los padres pudieron migrar con los hermanos de Maïa, aunque en condiciones precarias. Como no podían realizar la diálisis peritoneal a domicilio por problemas de espacio e higiene, Maïa fue transferida a un internado pediátrico donde pudo continuar con su tratamiento de base y con su escolaridad. Vivió allí hasta el momento del trasplante, el cual tuvo lugar a la edad de 8 años. Al salir del hospital, Maïa regresó al domicilio de los padres, familiar y desconocido para ella.

Durante los meses posteriores al trasplante renal, la evolución clínica

fue tórpida, a causa de una recidiva del síndrome nefrótico en el riñón trasplantado. La función renal se deterioró nuevamente y se hizo necesario un tratamiento por hemodiálisis tres veces por semana. Para Maïa, el “fracaso” del trasplante significó el “fracaso” del proyecto de regresar a Túnez. El tiempo adquirió un carácter circular y ansiógeno. Lo único existente parecía ser la hemodiálisis...

El equipo de hemodiálisis solicitó una interconsulta unos meses después de iniciado el tratamiento. Maïa los preocupaba particularmente, pues parecía “deprimida”: se mostraba enlentecida, poco disponible, triste, con rabia por “ser una enferma”, como se llamaba a sí misma. Por otro lado, los padres evocaron la existencia de un insomnio de conciliación cada vez mayor, de reacciones de oposición e intolerancia a la frustración bastante frecuentes y de una ansiedad marcada, asociada a las restricciones dietéticas y a las exigencias de la hemodiálisis (horarios, permanencia en el hospital, ausencias escolares, exámenes, dolor...).

Los padres se comunicaban con el equipo a través del cuaderno de enlace o por teléfono, pero venían poco a las sesiones de hemodiálisis. Parecían querer huir; se mostraban ansiosos y cansados de todo el dispositivo necesario para tratar a su hija. Sin embargo, si el equipo lo pedía, la acompañaban a las diferentes

consultas o a exámenes específicos como una ecografía, un ecocardiograma, una arteriografía...

Maïa estuvo de acuerdo con la solicitud de consulta. Nuestro primer encuentro ocurrió durante una sesión de hemodiálisis, mientras estaba conectada a la máquina. Entonces, le propuse volver a verla con sus padres. Maïa aceptó aliviada, diciéndome que sus padres “no estaban nada bien”.

Maïa es la segunda hija de la señora y el señor S. Tiene tres hermanos y una hermana. El padre nació en Francia, pero es de origen tunesino; de hecho, vivió durante varios años en Túnez. La madre, nacida en Túnez, no había visitado Francia anteriormente. El proceso de migración fue especialmente doloroso para ella, pues al no ser francófona, se sintió alejada de toda su familia y profundamente aislada. Maïa expresó, en varias ocasiones, sentirse responsable de un traslado “forzado” por el tratamiento que ella misma vivió como una ruptura.

Como lo dice M. R. Moro (22), “que sea deseada o escogida, toda migración es un acto de valentía que compromete la vida del individuo y genera modificaciones en toda la historia familiar...”. Insiste mucho en la ambivalencia inherente a este proceso, complejo y dinámico. La inscripción de esta familia en un mundo cultural nuevo fue aún más complicada por la acentuación del

sentimiento de pérdida ligado a la enfermedad misma, percibida como una amenaza. Sin embargo, fue posible gracias a la alianza con los cuidadores del equipo, quienes pasaron de ser sustitutos parentales a tener una función de acompañantes para la señora y el Señor S, y así sostuvieron la relación entre éstos y su hija. El padre fue el principal actor en la construcción de esta alianza terapéutica, pues se sintió “más inscrito” desde el principio.

Conforme avanzaban las consultas, la vida psíquica de Maïa parecía invadida por la impresión de no poder ser “la misma hija” para sus padres (la hija de antes de...) y por un sentimiento de renuncia bastante intenso. Los padres expresaron el deseo de “hacer todo lo necesario” para tratarla y cuidar de ella. El padre seguía las indicaciones médicas, casi sin pensar en ellas, siendo sensible al desasosiego de su hija, pero sintiéndose incapaz de ceder ante los intentos de Maïa de abandonar todo. La madre se sentía impotente ante la rabia de su hija, sin poder contenerla, sin poder soportar su oposición y su reivindicación de querer “hacer todo como los demás”.

Estos elementos clínicos nos confrontan a dos preguntas fundamentales: ¿qué puesto se construyó Maïa respecto a los padres? ¿Cómo se ubicaron ellos en una historia de enfermedad crónica de aparición

brutal, caracterizada por periodos de desajuste y de reajuste?

Para los padres fue difícil recordar la historia del anuncio de la enfermedad y de la necesidad de “cuidados crónicos”. Varios sucesos les parecían vagos, incomprensibles o angustiantes. El sentirse “desposeídos” de su parentalidad de manera obligada —cuando Maïa partió ante el riesgo de muerte— generó una gran depresión en ellos, la cual se transformó progresivamente, en parte gracias a la presencia de terceros como los abuelos paternos y el equipo médico y paramédico.

El hecho de que Maïa haya sobrevivido alivió la angustia de muerte e hizo posible su inscripción en cuidados “otros” que el trasplante renal. El hecho que éste haya sucedido cuando los padres y los hermanos ya se encontraban en Francia permitió que la señora y el señor S pudieran ejercer integralmente su función parental.

Al retomar la noción de sacralización mencionada por Bernard Golse anteriormente, podemos decir que Maïa fue sacralizada largo tiempo por sus padres, especialmente después de la pérdida del riñón trasplantado. Esto hizo emerger en los padres la angustia de separación inicial y la sensación de no poder garantizar la seguridad de Maïa. La sacralización del niño crónicamente enfermo se construye como un

mecanismo de protección contra la muerte y contra la impotencia de los padres, cuyas esperanzas narcisistas se ven quebrantadas por la enfermedad.

En este caso, la sacralización fue atacada por las realidades de la enfermedad, como la hemodiálisis, la instauración de una dieta estricta, la prescripción de medicamentos “de por vida”. En este contexto, los reajustes psíquicos se hicieron frecuentes: por una parte, los padres querían preservar su hija limitando en lo posible el riesgo vital y, por la otra, querían conferirle un estatus de normalidad.

Para la señora y el señor A, la enfermedad crónica se convirtió en una transgresión corporal pero también cultural. ¿Cómo transformar esta vivencia para desacralizarla y permitirle retomar su puesto en la familia y en el marco de sus propias representaciones mentales? ¿Cómo ser padres en otro medio, extraño y familiar?

Por su parte, Maïa se impregnó de esa sacralización, lo cual se tradujo en comportamientos de prestancia y en una profunda tristeza... Conforme avanzaban las consultas terapéuticas, empezó a luchar contra la sacralización, sublimando su angustia de muerte por medio de la creatividad, del deseo de relación y del reinvestimento intelectual. El despliegue de un espacio tran-

sicional permitió a Maïa formular sus percepciones personales acerca de sus padres, expresar el miedo a tener que separarse de ellos nuevamente y su necesidad de apoyo, en el sentido amplio del término, a pesar de las exigencias médicas.

Este cambio de Maïa permitió a su vez a la señora y al señor S enunciar la necesidad de luchar contra la sacralización (fuente de ambivalencia) y sentirse nuevamente como figuras parentales completas y maleables. El niño cultural, transformado pero nuevamente pensable, pudo retomar su lugar en las representaciones de cada uno.

Actualmente, los padres cuestionan mucho cómo se organizó el proceso de parentalización y cómo pueden continuar siendo los “mismos” padres para Maïa. Esto corresponde a un intento por recrear vínculos con la historia de su hija: Maïa bebé y niña pequeña sana, Maïa transformada por la enfermedad crónica, Maïa preadolescente lista para conquistar tierras nuevas, investimentos distintos... Esta reconstrucción es un llamado a reactualizar las primeras interacciones entre los padres y Maïa, basadas en los primeros cuidados y en el trabajo de la intersubjetividad.

Los padres deben tratar de reorganizar estos tiempos interactivos, aún muy asimétricos desde el punto afectivo y fantasmático, para así lograr

reconstruir el bebé narcisista, cultural e imaginado. Es pertinente evocar las palabras de Brun (23): “que lo queramos o no, nuestros hijos como nosotros mismos, llegamos a las enfermedades, grandes o pequeñas, con un pasado, el del bebé que fuimos, del que cuidaron los adultos. Lo orgánico y lo sexual están estrechamente ligados desde el principio”.

Actualmente, las consultas se han espaciado. Maïa tiene 14 años y está convirtiéndose en una adolescente. Ha ido recuperando su puesto en el seno de la familia. Ha logrado igualmente adueñarse el tratamiento sin ponerse en peligro, y se apoya mucho más en el grupo de pares para reinvestir su cuerpo, abandonado por momentos. Maïa comienza a tomar distancia de las representaciones mentales parentales, a fin de crear otras propias que le permitan medir lo que está en juego para ella.

Así, Maïa se prepara para un nuevo trasplante renal, riesgoso aunque más deseado, con mayor sentido, revestido de un estado adolescente capaz de propulsión. Maïa se sitúa más desde una perspectiva de subjetivación, que le permite solicitar entrevistas individuales.

En los dos casos clínicos anteriores, el trabajo terapéutico se inscribe a la interfase entre la psique y el soma. Se trata de un trabajo de enlace en dos planos: el vínculo entre el equipo pediátrico y la día-

da/tríada/familia y el vínculo entre los padres y el bebé/niño/adolescente. Esta manera de pensarlo nos permite constatar cuán esencial es el trabajo de acompañamiento brindado por los cuidadores médicos y paramédicos, para que el niño y su familia logren crear un relato de la enfermedad crónica. Relato valioso, propio y en movimiento, necesario para elaborar el duelo del niño “sano” tan deseado y esperado.

Así es como los padres pueden evitar que la relación con su hijo se circunscribe a lo médico y se la representen con afectos y emociones que provienen del niño o del adolescente y del vínculo que los une. Nosotros, como terapeutas, podemos situarnos desde la metarrepresentación, para así poder responder a los procesos de “desvinculación”, inherentes a la brutalidad de la enfermedad.

Conclusión

La enfermedad crónica es un vasto terreno de reflexión. Interpela lo más profundo de nuestro desarrollo y de nuestra subjetividad. En éste no caben las respuestas obvias ni fáciles. Exige un trabajo permanente para replantearnos la forma y el momento de intervenir. Estos modelos de intervención deben ser flexibles y darnos la capacidad de responder a imprevistos diversos: banales, exitosos o mortíferos.

La muerte del niño es el escándalo por excelencia. Invierte el orden de

las generaciones, desafía la problemática del amor y de la procreación, nos confronta a la máxima impotencia. Terminaremos insistiendo en que saber mantener a los padres en su estatus de padres hasta el final, incluso en su estatus de “buenos padres”, se constituye en el objetivo central de los equipos que se hacen cargo de padres dolientes o en instancias de serlo.

Aparece entonces la pregunta: ¿dónde es posible realizar ese trabajo de duelo? Está claro que no es siempre el hospital donde murió el niño el más adecuado para acoger todo el proceso: algunos padres necesitan poder regresar al sitio de partida para elaborar un cierto número de cosas, mientras que otros podrán hacerlo únicamente en otro lado...

Somos nosotros quienes podemos sentirlo, comprenderlo y aceptarlo para poder ayudarlos a emprender un camino tan difícil, incluso imposible. De ahí la importancia del hospital como espacio tercero. Los equipos sostienen a los padres y al niño o al adolescente gracias a un dispositivo contenedor y maleable. Sin embargo, un equipo puede oscilar entre la angustia de la muerte, la sacralización y el duelo. Así, a partir de esta experiencia compartida, es posible escuchar las dificultades sentidas por los padres para ayudarlos a movilizar sus representaciones mentales y modificar las propias.

Qué decirle, es tan difícil todo esto... ¿Usted puede comprenderlo? A veces ni mi marido, ni yo podemos entender... Es demasiado y al mismo tiempo cuando nos damos cuenta que ella está mejor, no podemos parar, nosotros, no podemos dejar de hacer las cosas... ¿hasta cuándo? No lo sabemos siquiera... Es ella, son los médicos, nosotros... Esto depende de todos... Madre de un bebé de 22 meses de edad quien presenta un síndrome polimalformativo.

Referencias

1. Winnicott DW. De la pédiatrie à la psychanalyse. Paris: Payot; 1969. 369 p.
2. Winnicott DW. Processus de maturation chez l'enfant. Paris: Petite Bibliothèque Payot; 1974. 259 p.
3. Winnicott DW. La nature humaine. Paris: Gallimard; 1990. 216 p.
4. Alby N, Alby JM. L'intervention psychologique dans un centre de recherches et de traitement d'hématologie: travail portant sur les leucémies de l'enfant. En: La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Paris: PUF; 1988. p. 166-202.
5. Alby N. L'enfant de remplacement. En: L'enfant face à la mort. Revue de la Société de Thanatologie; 1994. p. 99-100.
6. Raimbault G. L'enfant et la mort - Des enfants malades parlent de la mort - de la clinique du deuil. Toulouse: Privat; 1989. 222 p.
7. Brun D. L'enfant donné pour mort : Enjeux psychiques de la guérison. Paris: Dunod; 1989. 238 p.
8. Golse B. Le pédopsychiatre-psychanalyste face au concept de résilience: la résilience avant l'après-coup? (Ou tous les enfants de mère déprimée ne deviennent pas... Sigmund Freud!). En: Psychanalyse et résilience. Paris: Odile Jacob; 2006.

9. Cyrulnik B. *Psychanalyse et résilience*. Paris: Odile Jacob; 2006. 311 p.
10. Houzel D. Le bébé et son action sur l'équipe. *Devenir*. 1997;9(2):7-19.
11. Houzel D. *L'aube de la vie psychique – Etudes psychanalytiques*. Paris: ESF; 2002. 305 p.
12. Houzel D. Devenir parent. En: *L'enfant, ses parents et le psychanalyste*. Paris: Bayard; 2000. s. p.
13. Lebovici S, Stoléro S. L'interaction parent-nourrisson. En: Lebovici S, Diatkine R, Soulé M. *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: PUF; 1985. s. p.
14. Lebovici S. Les liens intergénérationnels (transmissions, conflits): les interactions fantasmatiques. En: Lebovici S, Weil-Halpern F. *Psychopathologie du bébé*. Paris: PUF; 1989. s. p.
15. Lebovici S, Stoléro S. Du côté de la mère. En: *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste*. Paris: Bayard; 1994. s. p.
16. Freud S. *Introduction au narcissisme*. En: *Œuvres complètes*. Paris: PUF; 1992.
17. Bouchart-Godard A. Un étranger à demeure. En: *L'enfant*. Paris: Gallimard; 1979.
18. Stern DN. *La constellation maternelle*. Paris: Calmann-Lévy; 1997.
19. Soulé M, Soubieux M-J. *L'échographie obstétricale: enjeux de la relation*. En 4^e Colloque de Pédiatrie et de Psychanalyse. *Techniques Médicales et Fantômes*. Au nom d'un projet d'enfant parfait. Paris: Etudes Freudiennes-hors série; 2001.
20. Tisseron S. Bien vus et mal entendus de la situation échographique. En: *Décision en médecine fœtale: Le cas du cytomégalovirus*. Paris: John Libbey Eurotext; 2004.
21. Freud S. L'inquiétante étrangeté. En: *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Paris: Gallimard; 1985.
22. Moro M-R. *Parents en exil: psychopathologie et migrations*. Paris: PUF; 2001.
23. Brun D, Bernard F. *Le corps*. Paris: Bayard; 2003.

Conflictos de interés: los autores manifestamos que no tenemos ningún conflicto de interés en este artículo.

Recibido para evaluación: 30 de abril del 2009

Aceptado para publicación: 1° de julio del 2009

Correspondencia
Paola Velásquez
Psiquiatría del Niño y del Adolescente
Hospital Necker-Enfants Malades
149 rue de Sèvres, 75015
Paris, Francia
paola.velasquez@nck.aphp.fr