

Aspectos psicosociales de la hemodiálisis infantil (el niño seco) *

J. L. Pedreira Massa

Psiquiatra Infantil. Coordinador de Salud Mental del Área Sanitaria de Avilés

«Y a quien dijera que no deberíamos tocar cosas delicadas, para no provocar repugnancia, contestaremos que lo que debe hacer es dejar nuestras cosas a los que tienen preparación para dominarlas»

W. REICH

INTRODUCCIÓN

El niño pone entre la espada y la pared a los adultos, recordándoles su cobardía, su inconsecuencia y su mentira»

R. SCHERER
G. HOCQUENGHEM

DEDICATORIA

A los niños «A» y «B», para su comprensión va dirigido el presente trabajo.

Al equipo asistencial del Servicio de Hemodiálisis Infantil, con el cual hemos iniciado un esbozo de colaboración inter y multidisciplinaria, para alentarles en la misma línea de trabajo.

(*) Premio de la Sociedad Española de Neuropsiquiatría Infanto-juvenil, 1985.

(Agradecimiento a la Psicóloga E. Mendoza y a la ATS de Psiquiatría H. Sastre por sus sugerencias)

Avances médicos (?)

Últimamente, en la medicina en general y en la asistencia pediátrica en particular, se ha evidenciado un incremento de las afecciones de evolución cronicante, lo cual ha venido de la mano de unos avances técnicos que trascendían a una actualización y renovación terapéutica que comportaba la superación del hecho concreto, desde el punto de vista más orgánico-mecanicista del término. Determinando, de esta suerte, atender la enfermedad marginando el concepto de hombre enfermo.

Este discurso de los avances médicos ha sido mucho más evidente en el campo infantil, lo cual, de una manera inexcusable, nos remite al concepto de salud y al campo de la acción médica.

La presencia de una enfermedad crónica representa al sujeto el grito más consciente del desamparo social en la comprensión de la evolución del niño. En tanto se va a ver interferida dicha evolución por elementos que se van a ver consustancialmente unidos a su propio devenir.

Un problema presente: la orina

Desde la perspectiva de la evolución psíquica infantil, se sabe que la emisión/contención de la orina comporta algo más que la mera eliminación de sustancias tóxicas para el organismo.

Es más, representa, en primer lugar, la primera donación o aceptación hacia los padres y la sociedad del discurso higiénico que mantienen en cuanto a control, limpieza, etc.

Por otro lado, se debe situar la satisfacción que obtiene la madre cuando ve que su hijo es capaz de darle, de «donarla», la sequedad, o por lo menos de controlarla. En este sentido se ha de analizar el nerviosismo que induce a las madres por ese control, lo cual induce a una prematuridad en la educación esfinteriana, como vivencia ansiosa de «mi hijo ya está seco, mi hijo ya está limpio».

Pero es en el plano intrapsíquico y evolutivo infantil en el que la orina cobra una significación mayor. En el curso del segundo año, el niño percibe el paso de la orina por la uretra, se comienza a sentir húmedo, con un componente de calor inicial, que le produce la percepción de una parte de su propio cuerpo y de una pérdida de algo suyo hacia el exterior, lo cual le provoca una sensación placentera. Esto es una parte de la denominada «fase anal» de la teoría psicoanalítica.

Se imbrica con este aspecto del placer de la emisión un cierto mensaje contradictorio: frente a la vivencia infantil placentera, se contraponen la represión del placer por parte familiar al pedirle el control esfinteriano; ante este doble mensaje el discurso infantil puede optar: o por aceptar la sequedad como forma de donación a la madre suficientemente

buena, o por el contrario, mantenerse en la humedad como reafirmación del yo o expresión y valoración del anclaje regresivo, en la seguridad previa que le daba el calor y la no petición de límites por parte externa.

Un hecho: la enfermedad crónica

Dentro de la evolución infantil, cobran especial significación el papel de las fantasías, pero para fantasear hay que conocer o intuir, es decir: hay que lanzar una hipótesis. Esta hipótesis simbolizada y fantaseada por el niño puede originarle la sensación de que lo que piensa no es bueno; si no es bueno, es malo; por lo tanto prohibido, y al pensarlo transgrede lo permitido, por lo cual puede recibir un castigo. De este modo, lo que pesa sobre la mente infantil no es la desobediencia real, sino su valor simbólico, es decir, aquello que confirma la convicción de que una mala acción, aunque oculta, es susceptible de castigo y otras malas acciones, aún no detectadas, reales o fantaseadas, habrán de acarrearle las mismas consecuencias.

Todo lo anteriormente expuesto acontece en la mente infantil sin distinción de enfermedad aguda o crónica, pero es el ambiente externo el que modifica este equilibrio en la enfermedad crónica, percibiendo de manera inconsciente primero y consciente después, que ocurre algo en el medio y en él mismo, que se modifica con sus padecimientos, por lo cual intentará elaborar unas contrapartidas para la obtención de placer y de su deseo, bajo la forma de explotación de su enfermedad, que no es más que la obtención de razones tendentes a eliminar la culpa y la vivencia de castigo que carga esa enfermedad crónica: «no soy malo, puesto que los demás me conceden cosas».

Un tratamiento: la hemodiálisis

El tratamiento hemodialítico se debe analizar como la sustitución exógena de una función interna del organismo.

Por otro lado, es un tratamiento que se plantea a largo plazo, con unas perspectivas

fantaseadas de curación, la búsqueda de un deseo que terminará en su liberación; para lo cual le tienen que prestar esa parte interna anulada y que tampoco va a ser suya, pero que debe ser reconocido como propio: no debe ser «rechazado». En este sentido, lo externo vuelve a ser interno, pero también lo interno ha sido anteriormente externo.

La dialéctica dependencia-autonomía que cubre la evolución del niño, que va ocurriendo de forma paulatina a lo largo de toda la evolución infantil, queda trastocado en el plano de lo concreto: depende de la máquina, depende de que alguien le lleve a la máquina. Si esto es en lo manifiesto, en lo imaginario la máquina, lo externo, lo no propio, debe integrarse como algo de uno mismo, pero que debe ser aceptado. Para así, en lo simbólico, la máquina se convierte en el deseo de salvación.

Una fantasía: vida/muerte

El deseo de vida, el deseo de curación, pasa, a medio o largo plazo, por la restitución del órgano dañado, no funcionando, en silencio, por otro nuevo, que habla en un lenguaje conocido: la orina.

Pero este deseo de vida tiene que traspasar dos posibilidades: en la primera de ellas, se sitúa el que algún ser vivo le donara un riñón, para serle trasplantado; pero si se le dona alguien y algo tan valioso como una parte del cuerpo de una persona, por la muerte parcial, en el plano de lo simbólico, cambiando el valor de su discurso. Puesto que esta lectura simbólica sería: «han tenido que castrar a alguien para que yo viva», de esta manera se reverdecen en parte las fantasías de la situación edípica.

La segunda posibilidad pasa por la donación post mortem. En este sentido, el discurso infantil sería de la siguiente índole: «quiero vivir, para que viva necesito un riñón, el riñón está en una persona, luego para tenerlo tiene que morir... luego si yo vivo, otro muere». O lo que es lo mismo: no puedo vivir sin la muerte de otro.

Una situación triangular: familia/niño/enfermedad

La persona infantil en evolución está enmarcada en un sistema relacional que es la estructura familiar, con la que establece unas interrelaciones dialécticas, de forma interactuante que se compensan con microactuaciones de las otras facciones del sistema familiar.

Pero si algo interfiere de forma brusca y/o mantenida, estas líneas de fuerza no llegan a compensarse, necesitando un nuevo fenómeno para que se acceda a la estabilidad: integrarlo en su propio discurso. Así es como actúa la enfermedad crónica, concretizándose en un miembro de la familia y, por ello, va a ser depositario de afectos, ambivalencias, vivencias y cargas pulsionales.

La enfermedad crónica y los métodos para su control van a condicionar el frágil equilibrio del sistema familiar. Se evocarán conflictos, se realizarán identificaciones y contraindentificaciones, se buscarán culpabilidades: no hay efecto sin causa. La enfermedad adquiere el grado de significante en el discurso familiar.

FASES EN LA HEMODIÁLISIS INFANTIL

«Una noción capital: un síntoma no necesita ser suprimido. Es preferible comprender su causa inicial, descifrar lo que el niño intenta decir con ello, de forma ruidosa, en un lenguaje sin palabras.»

M. MANNONI

La enfermedad se presenta

Cualquier enfermedad altera el curso de la evolución intrapsíquica infantil, por el valor simbólico que adquiere en el discurso inconsciente de la infancia. Por otro lado no existe una forma homogénea de aparición: puede ser una crisis hipertensiva que simula una crisis

convulsiva, más o menos importante, como es el caso «A». Otras veces es de instauración más paulatina como resultado de análisis y controles continuados que van denotando, de forma lenta y progresiva, el daño renal, como en el caso «B».

Ya hemos expuesto con anterioridad la significación simbólica o como castigo que tienen los procesos de enfermar para la mente infantil. Por otro lado se sitúa el ingreso y la vivencia de abandono y soledad por parte de la madre.

Pero además es preciso realizar un correcto diagnóstico, lo cual conlleva, de forma inexcusable, la realización de múltiples pruebas complementarias, las cuales se representan en la mente infantil como microagresiones vividas como agresiones narcisísticas a su integridad personal, frente a las que no puede hacer nada, sólo le queda irritarse, pero eso hace que se le catalogue como «niño incorriente», cuando lo que está diciendo en realidad es: «defiendo mi integridad, mi ser».

Con todo ello se va a ir estructurando la vivencia infantil y agudizando la percepción infantil: todo se refiere a él. Quizá esta visión de una angustia paranoide y referencial deba ser vencida para acceder a una comprensión más racional y, por ello, se encuentre la forma de llegar a dar una información al propio niño. Es importante llevarle al sentido de la realidad, todo lo oculto es fantaseado, lo medio dicho es completado en el plano de la fantasía, por eso hay que evitar los efectos de algo tan extendido como «si no se entera».

El niño se alarma de las idas y venidas del equipo para con él. El trato es diferente que con el resto de los niños. No sabe exactamente por qué. Se nota, se sabe diferente, eso es suficiente para su mente. Lo demás lo completa con su fantasía. Recrea, de esta manera, las situaciones, serán mutiladoras, fatales, diferentes, depende de la etapa evolutiva.

Comienza a perder clase. Otra constante que tampoco él se puede hacer idea de que ocurrirá ya de continuo, y de nuevo su vivencia de ser diferente aumentará. Se introduce un importante factor: la marginación escolar.

En muchas ocasiones hay que hacer una reestructuración familiar, la cual puede ser tan importante que origina cambios sustanciales en las formas de vida, como ocurre en el caso «B». «Todo por mí», es el discurso infantil, pero esa culpa debe ser evitada por intolerable para el propio niño, lo cual lo va a hacer con la obtención de efectos secundarios vía su enfermedad: «si planteo cosas y me las conceden es que no soy el culpable, me siguen queriendo».

El equipo hospitalario informa

El motivo de ingreso, los estudios sucesivos, los resultados, las perspectivas, etc., son demandas que se plantean al equipo hospitalario desde la vivencia angustiada y ansiosa por parte de la familia. El equipo debe tomar la iniciativa e informar.

«Estamos en fase de estudio, no podemos aventurar nada por el momento.» Esta información sobre lo desconocido es recibido en el seno familiar como un mal augurio, el recelo y el miedo hacen su aparición. Las fantasías de gravedad comienzan a aflorar.

El equipo médico informa profesionalizado, lo hace sobre lo concreto del proceso de enfermar. Pero en todo proceso de enfermar entra en juego algo más que lo meramente descriptivo de la enfermedad somática. Hay que contar con el cómo se vive en el seno familiar ese proceso. La extracción socio-económica-cultural nos va a condicionar la interpretación de cada una de las intervenciones médicas. La comprensión se va a ver influida por estos aspectos que no siempre son tenidos en cuenta.

Sobre la aparente tranquilidad puede ocultarse una vivencia hartamente anómala, es el caso de «A»: cuando fue informada la madre, parecía que no se había enterado, pero la niña luego narró la información; nueva equivocación: van a ser colaboradores, puesto que lo han comprendido. Se había aislado la situación social y, por ello, lo aparentemente lógico pasó a ser lo más desconcertante.

Hay que modificar ese discurso informativo: informar es algo más que emitir un juicio

diagnóstico y pronóstico con un tratamiento. Informar es integrar todas y cada una de las múltiples facetas que hacen la unidad de la persona infantil y todo ello integrado en el sistema de la familia, como ente relacional.

El diagnóstico médico-orgánico nos remite solamente al campo de lo concreto y que puede representar el miedo a lo desconocido de cada uno de los componentes del equipo médico: su discurso personal entra en juego, con sus vivencias, sus miedos, sus fantasías, sus evocaciones, sus conflictos, etc. Eso hace que el replanteamiento pase por situaciones no esperadas, nuevas y cuya única salida aparente es el tecnicismo informativo.

Al modificar el discurso en la información hay que controlar. Es decir: las complicaciones no sólo van a ser en el terreno de lo maniifiesto, de lo orgánico. Hay que contar con la socialización, con la vivencia familiar y personal, con la vida de relación, etc. Todo ello se va a ver alterado y precisa ser aclarado su alcance, para que se sepa atajar de manera coherente y conjunta por todas las partes implicadas en la vida del niño.

No se debe crear una carga de angustia ante lo desconocido o de temor. Hay que dar la seguridad de que los riesgos son controlados y se pueden abordar de forma conjunta, porque el equipo está consciente de ellos. No sólo la familia va a precisar un apoyo, la escuela también desempeña un papel en el desarrollo del niño, y ella también debe ser informada de forma correcta e integrarla en la totalidad de los aspectos asistenciales para ese niño.

El compromiso de información correcta es el paso adecuado en el equipo asistencial, así como un derecho inalienable para la familia y para el propio niño. Sí, también el niño precisa saber qué le pasa, qué va a ser de él, cuál va a ser su perspectiva y su situación, cómo se le va a abordar y quiénes se van a encargar de él.

1.ª Fase: estudio y tratamiento dietético

En primer lugar, el niño está seco, no se orina. En lo simbólico hay una donación excesi-

va y una disminución del placer: «está seco». Se elimina, de esta suerte, una conciencia libidinal, la significación de la uretra («estoy seco, ¿estaré castrado?»). Posteriormente el niño ingresa, y ya hemos dicho que sobre la vivencia de castigo se unirá la de abandono por parte de la madre. Aún queda otro aspecto de esta fase: la reiteración de las pruebas complementarias, vividas por el niño como una herida narcisística, con sentimientos de desvalorización e impotencia ante estas microagresiones que se realizan de manera continuada, tanto más cuanto que la racionalidad de la importancia de la prueba a realizar no tiene la misma trascendencia en la mente infantil.

Queda, por último, la restricción dietética y fundamentalmente la restricción hídrica.

¿Qué niño no ha tenido problemas de alimentación, qué niño no es caprichoso con las comidas? Pues bien, frente a ella se replantea la repetición de una dieta restrictiva, estricta y monótona, que suele ser dada por la madre de forma ansiosa, a veces coercitiva, perdiendo para el niño buena parte de la carga psíquica que lleva la comida. He aquí un punto de regresión para el niño en hemodiálisis: cuando ya había obtenido su independencia oral de la madre, aparece como si fuera una segunda lactancia, con una madre controladora, de la que se depende totalmente para mantener la vida. Son los primeros pasos que condicionarán los sucesivos, las vivencias tiránicas, la obtención de beneficios secundarios, la sobreprotección, la inseguridad, el deseo inconstante de cumplir el deseo del otro, etc. Todo esto condicionará la evolución, se sabe, se lo han dicho a la madre: ¿será ella sola capaz de llevarlo a cabo?

2.ª Fase: la fístula y las primeras sesiones

Se ha llegado al diagnóstico y hay que realizar el tratamiento: ello supone realizar la fístula. También supone el primer contacto con la máquina.

Al principio, el niño puede vivirlo como que él es diferente, como que están más pendien-

tes de él, como que es a él a quien más se le atiende. «Yo soy al que se le hacen estas cosas, mira, mira, tú no lo tienes» decía «A», mientras se paseaba ostentadamente por toda la sala. Esta situación de «orgullo» pronto se va a convertir en una atadura. Durante mucho tiempo no podrá moverse, se encontrará prácticamente en la misma postura, deja de asistir a la escuela por un tiempo importante y percibe cómo se van alterando, cuando no deteriorando, las relaciones familiares, pues siempre tiene que haber alguien dispuesto para llevarle y recogerle de la sesión.

Es, en este período, cuando el contacto con el personal institucional obtiene las bases para la relación posterior. El niño está en un mundo diferente, él se convierte en el centro, él y su máquina, su máquina y él, el personal sanitario repite el ritual de enlazarle a una máquina que ya empieza a ser parte de él.

Es la fase de la novedad: novedad para el personal, porque es un niño nuevo y es un niño que sufre, por ello se convertirán en sus «madres sustitutivas»: hay que protegerlo, que no se encuentre a disgusto. El niño se deja querer, pero no pierde detalle de la situación y sabe quién y/o quiénes serán los concededores, a ellos hay que dirigirse para obtener el deseo.

A veces, puede llegar con un exceso de peso, ha bebido de más o ha comido algo que no le corresponde, entonces la sesión se alarga y surgen los primeros mareos, las primeras hipotensiones. Con ello percibe que el personal se vuelca más, hay que recuperar la hipotensión. Importante punto de fijación para el niño: ya sabe que con un mareo va a ser el centro de la hemodiálisis. Es lo que ocurre con «A», cuando las ATS salen de la sala para una reunión, o simplemente para desayunar, ocurre un mareo, no importa que se acabe de instaurar la sesión, ya no se pueden ir, deben de quedar ancladas a la hipotensión, se quedan con «A», su deseo ha sido cumplido: «yo no me muevo, tú no te mueves», el deseo del otro queda cercenado y subyugado a mi deseo.

Otro de los aspectos importantes de esta fa-

se se sitúa a medida que el niño percibe la limitación de la exploración del espacio por su inmovilidad. Al niño, que normalmente quiere recorrer y explorar todo lo que le rodea, se le sitúa postrado y el espacio pierde significación, deseando, cada vez más, poseerlo. Para evitar el deseo, tiene que justificarse que está enfermo, una razón más para tener un mareo... («me mareo, estoy malo, por eso tengo que estar quieto»).

Con anterioridad, habíamos visto la significación de la sequedad y de la humedad. El niño se siente seco, luego hay algo valioso que «ha perdido». Se le explica que orinará por el dializador. De esta suerte, el esquema corporal se quiebra, ya no es mi cuerpo el que orina, sino el dializador que está fuera de mí y si por él pasa mi sangre y se elimina mi orina, el dializador es parte mía. Hay aquí un riesgo de despersonalización, ya que una función corporal pasa a ejercerla un aparato, se origina así una angustia de «pérdida» de su omnipotencia infantil. El punto de unión entre el cuerpo y la máquina se sitúa en la fístula y hay que cuidarla. Los ejercicios de rehabilitación para que no se trombose y se destruya la fístula, presentarán el recuerdo de esa otra parte del cuerpo que está fuera de él. Si es aceptada y asumida, hará los ejercicios, si es rechazada, le serán pesados y monótonos los ejercicios de rehabilitación, posiblemente no los hará.

Por otro lado, la familia se encuentra desorientada. El niño esta grave, pero corre y tiene vitalidad; el niño tiene hambre, pero rechaza la dieta. El niño quiere correr, pero tampoco puede cansarse en exceso. El niño tiene sed, pero el beber agua le supone una dilatación en el tiempo de las sesiones. Parece que todo se complica, solamente importa una salida: preocuparse de que no se transgredan las normas, unas normas más. Es decir: sobre la normativa de la conducta, sobre la normativa social, sobre la normativa de la educación, se le impone la normativa de un régimen de vida que es diferente a los demás y, además, salvaguardado por una vigilancia ambivalente: «con tal de que comas y bebas lo que yo

digo y no lo que tú quieras, te doy cualquier cosa».

La comida, la dieta, se convierte en eso mágico que puede evitar la recaída, adquiriendo un plus sobre su valor de alimentación. En esta situación se resignifican todas las cosas, hay un cambio de sentido en ellas: la comida cambia de función, el orinar cambia de función, así como cambia el esquema corporal.

3.ª Fase: las sesiones se prolongan

Lo que en un principio era una novedad y un sentirse diferente a los demás, comienza a ser pesado. El niño se da cuenta de todas las trabas que se le van presentando, percibe el cambio de actitud familiar, experimenta un nuevo status en la escuela mezcla de compasión y fracaso. Es el caso de «B», no quería acudir a la escuela porque había perdido mucho, pero en esta pérdida había arrastrado a su hermana, la madre agudizaba esta situación: lo aprobaba.

De esta suerte, lo que en un principio era la alegría de lo nuevo, se transforma en una vivencia de muerte. Poco a poco el espacio se limita más. La máquina limpiadora se hace más dura y la asistencia a la sala hospitalaria comienza a ser un pequeño suplicio. Por delante queda toda una mañana o una tarde en una sola habitación y con una sola perspectiva: «A» lo plantea en sus dibujos de castillos, fortalezas, murallas, fantasías de encarcelamiento y sumisión, que en el fondo no es más que un grito de libertad, máxime cuando estos dibujos sólo se presentan en el ámbito de la sesión y no en la exploración sistemática de los dibujos temáticos de la unidad de Psiquiatría (Fig. 1).

Con esta vivencia del niño se engranan todos los aspectos del mundo externo. De un lado, hay pocos servicios de hemodiálisis infantiles, eso implica desplazamientos y también conlleva una actitud familiar frente a esa situación de desplazamiento continuo si no se vive en una ciudad que posea esos servicios. Los padres de «B» tomaron una actitud tajante: abandonaron su lugar de residencia «de



Fig. 1. Caso «A». Realizado en hemodiálisis con la mano izquierda (explicaciones en el texto).

toda la vida» y su medio de vida habitual; de esta suerte se trasladan a Madrid, solos, sin medio de vida: tienen que hacerse vendedores ambulantes como forma de sustento: escasos ingresos y nueva esclavitud.

La familia se hace regresiva y dependiente, deposita todas sus esperanzas en la institución, instaurándose así un nuevo desplazamiento de responsabilidades: es el equipo sanitario el que debe de sustituir al núcleo familiar y al núcleo educativo, cobrando así papel lo que en otras ocasiones nosotros mismos habíamos denominado metafóricamente: sustituto transicional, puesto que son el puente de unión entre el mundo externo (familia y colegio) y el interno (hospital y enfermedad); no obstante, este importante concepto que introducimos en el presente discurso será tratado más ampliamente con posterioridad.

En esta encrucijada, al niño le quedan pocos caminos de salida: o una especie de chantaje con sus mareos en la sesión, o con transgresiones dietéticas en casa, o bien, lo más peligroso, una apacible adaptación, en buena medida, expresión de la aceptación de un castigo. El niño se somete al castigo de la enfermedad por algo malo que fantaseó, que deseó. Ante la fantasía del niño, hay una intervención real: la enfermedad, la única salida que le queda a él es aplacar lo real: «si me

comporto bien, no volverán a hacerme daño, voy a ser bueno, sumiso, para que no me ocurra el daño».

En medio de esta situación con sus fantasías de muerte propia y ajena para representar su vida, puede que alguno de sus compañeros fallezca, no es raro. La pulsión de muerte se hace, aún más si cabe, presente. «¿Por qué no viene «X», si ayer estuve jugando con él?». La contestación es, en la gran mayoría, un medio dicho: «Se ha ido». Pero ¿dónde? ¿cuándo vuelve? ¿me irá yo?, una vez más el niño nos plantea cuestiones que ponen a prueba a todo el equipo su rol con el niño. De una correcta información dependerá que el niño acepte su situación real. Hemos dicho correcta información, en tanto debe ser llevada desde el inicio, así se podrá elaborar cada una de las situaciones «embarazosas» que vayan surgiendo. La muerte presente, la negación de la muerte, son dos situaciones presentes de forma continua en este tipo de unidades y que es preciso elaborar y dialectizar con el niño: no es un castigo, puede que sea diferente contigo, lo tuyo es diferente, etc. ¿será suficiente para aplacar los temores, deseos y fantasías infantiles? Hay que abordarlo con realismo y conocimiento, daña más lo medio-dicho y lo mal-dicho que lo no-dicho.

CASOS CLÍNICOS: UNA APROXIMACIÓN FENOMENOLÓGICA

«El padre dijo al hijo: Ayúdame a morir.»

El hijo al padre: Ayúdame a vivir»

G. RAIMBAULT

Caso «A»: la niña estrella

«A» nos vino para tratamiento psicológico en colaboración con la unidad de hemodiálisis. Es la segunda de dos hermanos, cuyas edades son de 10 y 9 años, respectivamente. Su

padre trabaja en la construcción, como obrero cualificado eventual; la madre es extranjera y trabaja dando clases de idiomas.

En la primera entrevista, con la niña a solas, aparecen los celos y la rivalidad con el hermano, pues éste le pega. La imagen materna aparece como positiva y la paterna como negativa: «mamá es más buena y me quiere más, mi madre no pega, mi padre sí».

Periódicamente, alternando con las entrevistas familiares realizadas en nuestra consulta, le haremos una visita semanal durante la sesión de hemodiálisis, con el fin de tratar a la niña en su nuevo medio.

En la primera visita que se le hace en la sesión de hemodiálisis, «A» nos explicó perfectamente la máquina y el funcionamiento de ella, nos dice que «sirve para limpiar la sangre y depurarla». De pronto, se descompensa y llora: se bloquea. Por la información obtenida de la ATS, sabemos que esta actitud depresiva está relacionada con la lectura, por parte de la niña, de un artículo sobre los pacientes en hemodiálisis y la relación con la muerte. A su vez, la niña ha contado al equipo que la cuida, su presencia en una pelea de una pareja anónima, que suponemos que eran sus padres, y la impresión que ello le causó. Nos despedimos y le decimos que si nos necesita que nos llame.

En la siguiente entrevista llevada a cabo durante la sesión de hemodiálisis, le preguntamos sobre tres deseos, no duda: el primero de ellos es: «curarme, para comer de todo, para ponerme buena y no tener que venir más aquí». El segundo es: «no tener un hermano tan malo, porque es muy malo y me pega». Por fin el tercero de ellos es: «que no me pinchen más, porque me hacen mucho daño». Las enfermeras, en la conversación que mantenemos siempre con ellas al final de la sesión para que nos cuenten sus impresiones sobre la niña, nos dicen que siempre se deprime al final de la sesión: «hace el montaje de marearse todos los días, aunque no se maree».

Nos enteramos que vive en condiciones de hacinamiento, en una pensión, durmiendo toda la familia en una misma habitación y con

pocas condiciones higiénicas, lo cual explica el aspecto sucio y descuidado que presentan todos los miembros de la familia. La madre llega tarde a las sesiones, se toman de una forma negligente el tratamiento de la hija.

La actitud de la niña durante las sesiones es de manipulación histérica, llorando en cuanto se le hace alguna observación durante las mismas.

En otra entrevista, mantenida en nuestra consulta, investigamos su vida fantasmática y onírica. Nos dice que sueña con peleas con su hermano, teme que éste le pegue mucho. Nos dice que no quiere tener novio ni casarse. Nos habla de la relación con su enfermera preferida, que es la que más juega con ella.

Se le pone en relación la eliminación de sustancias tóxicas por la máquina con la posible eliminación de su parte tóxica-psíquica, de la agresividad y suciedad retenida dentro de ella por su situación familiar, lo cual le provoca una depresión intensa.

En la primera entrevista con los padres, el padre entra con una actitud resistente y de fastidio preguntando si vamos a tardar mucho. Todo son negaciones, ya que «todo va bien», la niña es «muy obediente», ordenada, en el colegio va muy bien... Los padres la describen como una niña muy fantástica, que expresa estas fantasías interpretándolas como artista, le encanta «actuar».

En la historia evolutiva es de destacar que el embarazo de «A» no fue deseado, ocurriendo tras una fugaz relación de los padres siendo éste el motivo de su matrimonio. Durante el embarazo la madre tuvo amenaza de aborto. El parto fue en podálica. Le dio lactancia natural durante cinco meses. El resto de la historia evolutiva es normal en cuanto a desarrollo psicomotor y del lenguaje, excepto en el control uretral que ocurrió a los seis años.

Los primeros indicios de enfermedad ocurrieron hace dos años; cuando contaba siete años de edad, tuvo que ser hospitalizada estando el padre trabajando en otra ciudad. La explicación sobre la enfermedad que le han dado los padres a la niña ha sido de minimizar su importancia, que tiene muchas posibilida-

des de curación en cuanto le hagan el trasplante. De todos modos, la niña sabe la gravedad de su dolencia.

Dentro de la historia familiar, el padre se define como un poco egocéntrico, siempre a la defensiva. Da una buena imagen de sí mismo que no corresponde a la realidad: «tengo enfados de cinco minutos, se me olvidan enseguida, como buen acuario que soy». Una tía paterna de la niña murió de insuficiencia renal crónica, dentro de una especie de suicidio provocado por no acudir a la sesión de hemodiálisis.

La madre se describe como una mujer introvertida, responsable, quizá demasiado perfeccionista. Da la impresión de una mujer distante y problemática. Tiene un horario amplio de clases, por lo que está poco con sus hijos. Nos dicen que las relaciones de la pareja son buenas, aunque sabemos que no es así...

Aquí terminamos la primera entrevista con los padres; a las siguientes concertadas faltan, aludiendo a excusas de trabajo... Finalmente, tras demandar su presencia en reiteradas ocasiones, aparece la madre sola, muy deprimida. Ante esta situación se le indica que su actitud es, cuanto menos contradictoria y de irresponsabilidad hacia la niña: está muy descuidada siempre, con un aumento de peso de hasta 2,5 kg, transgrede la dieta continuamente porque nadie se ocupa de ella, etc. Nuestra intención es situarla en una posición depresiva que le permita elaborar la culpa, de esta suerte se podrá llegar a un principio de realidad sobre la postura negadora y «responsable» que ellos nos ofrecieron en la primera entrevista.

Sabemos, por una visita reciente que le hemos hecho a la niña, que se encuentra muy deprimida porque se pasa las tardes sola: su padre sale y su madre no vuelve hasta las seis de la madrugada a casa. Ante la carencia, se compensa atiborrándose de agua y comida.

Aparece el padre, por última vez, en una entrevista en la que se defiende y niega su actitud de abandono y descuido hacia la niña.

En visitas posteriores a la niña, durante la sesión de hemodiálisis, nos llama la atención



Fig. 2. Caso «A». Dibujo de la familia (explicación en el texto).

que «A» sólo cuenta a las ATS cosas superficiales, nunca refiere su actitud durante las sesiones. No comenta tampoco nada de la escuela. Le ponemos en relación su incremento de peso-agua y su demanda de cariño y atención. Nos dice que no se ducha porque no tienen medios económicos para ello. Nos habla también de los conflictos conyugales: se pelean los padres, nunca salen juntos, se alternan para salir con los hijos.

En una entrevista en que volvemos a conseguir que acuda la madre, le comentamos a ésta el suicidio paulatino que está haciendo la niña y la inducción inconsciente que está cubriendo la familia. Cada vez es mayor su deseo de muerte, el peso es mayor, las sesiones se toleran peor,... todo empeora.

La explicación que da la madre a la situación de depresión de la niña, es que ella también lo está, debido a la ausencia de la figura paterna y que ella tiene que mantener la casa económicamente.

La exploración psicopatológica la completamos con los dibujos temáticos. En el dibujo de una familia, «A» nos narra la siguiente historia: (Fig. 2): «Una familia vivía en una casita en el bosque, un día en el cumpleaños de María no tenían dinero y no pudo ir a la ciudad para comprar regalos.» A continua-

ción se establece la siguiente encuesta por asociación con la historia:

—¿Quién era María?

«Era la hija.»

—¿Qué dijo María cuando no le compraron los regalos?

«Se enfadó cuando no le compraron los regalos.»

—¿Por qué esta familia no tenía dinero?

«Porque eran pobres, pero María insistía en que se los compraran.»

—¿Por qué insistía tanto?

«Porque era envidiosa, bueno no, eso no era lo que le pasaba, es que quería todos los regalos para ella.»

—¿Tenía hermanos María?

«Sí dos, pero no quería dar las cosas a sus hermanos.»

—¿Tenía amigas?

«Sí, una o dos, porque como era tan avariciosa a las amigas les dejaba sólo un rato los juguetes.»

—¿Cómo era el padre de María?

«Mayor, fuerte y bueno, era leñador del bosque.»

—¿Qué tal se llevaba con María?

«Regular, porque cuando era la hora de la comida, sólo quería jugar.»

—¿Le pegaba el padre?

«Un poco, por no comer y ser avariciosa.»

—¿Cómo era la madre?

«Era buena, mientras el padre se iba al bosque la madre se quedaba haciendo la comida.»

—¿Cómo se llevaban el padre y la madre?

«A veces mal, porque el padre no quería ir a trabajar, o la madre no quería hacer los trabajos de la casa y discutían.»

—¿Se pegaban?

«Sí... a veces.»

—Eso que le pasaba a María de la avaricia: ¿se le iba a pasar?

«No, porque a lo mejor toda su vida iba a ser avariciosa y no se le iba a quitar.»

—¿Algunas veces estaba triste?

«Sí, porque se quedaba sin amigas y nadie quería jugar con ella»

—¿Y por qué más cosas se ponía triste?

«Por nada más.»

—¿Por qué cosas se ponía alegre?
 «Los regalos... pero le hacían pocos, pero a veces los padres le hacían algunos.»
 —De mayor ¿qué le gustaría ser?
 «Modelo, para ponerse vestidos bonitos, salir ante el público y enseñarles las ropas.»
 —¿Se iba a casar?
 «No... bueno sí, sí se quería casar.»
 —¿Por qué sí y por qué no se quería casar?
 «Bueno, si no se casaba no tenía dinero, pero si se casaba sí que tenía dinero, su marido trabajaba y ella trabajaba.»
 —¿Quería tener hijos?
 «No... no le gustaban, porque tenía que atenderlos y cambiarlos.»
 —A María ¿qué parte de su cuerpo le gustaba más?
 «Las manos, como siempre se ponía crema pues estaban bonitas.»
 —Y ¿qué parte le gustaba menos?
 «Los pies, porque algunas veces estaban manchados.»
 —¿Por qué los tenía manchados?
 «Del sudor... a veces se los lavaba.»
 —Y ¿qué le decían las amigas?
 «Qué olía mal.»
 —Y ella ¿qué pensaba?
 «Que se los tenía que lavar.»
 —María ¿iba al colegio?
 «Algunas veces se escapaba porque no le gustaba. Lo que más le gustaba eran los muñecos y dibujar.»
 —Y comer ¿le gustaba?
 «No... nada más le gustaban las judías.»
 —¿Tenía miedo?
 «Sí... cuando soñaba.»
 —¿Qué cosas soñaba?
 «Por ejemplo: que un elefante la iba a coger, ella le cogía de la trompa y él la subía a sus espaldas, estaba domesticado pero ella pensaba que se la iba a comer.»
 —¿Qué más soñaba?
 «Que un monstruo se la iba a comer.»
 —¿Soñaba cosas bonitas alguna vez?
 «Sí. Que estaba en el campo y se estaba haciendo una corona con flores y un collar con flores.» «Mi hermano tiene un libro con un dinosaurio grande y otro pequeño.»

—¿Cómo era la casa de María?
 «Había dos habitaciones, cada una con dos camas, en una dormía María con el hermano y en la otra el padre y la madre.»
 —¿Con quién quería dormir María?
 «Con su madre, porque su madre se despertaba y no hacía ruido, pero su hermano hacía mucho ruido y se despertaba ella.»
 —Su hermano ¿la fastidiaba mucho?
 «No.»
 —Los domingos ¿qué hacía la familia?
 «Se iban de paseo a la ciudad a ver las tiendas, pero, sin embargo, María cuando veía un juguete decía: comprádmelo, compradme eso y lo otro.»
 —¿Cuántos años tenía María?
 «Once años.»
 —Y ¿cuántos le gustaría tener?
 «Ser mayor de los veinte años, para ser modelo. Siempre se ponía los vestidos largos de su madre y el chal y los zapatos.»
 —Algunas veces ¿lloraba?
 «Sí, porque no le querían comprar juguetes.»
 —¿Qué tres deseos le gustaría a María que se cumpliesen?
 «Ella pediría... una casa llena de juguetes, un joyero, joyas, vestidos, una casa en la ciudad, un cuarto para *mí* sola, un cuarto oscuro para guardar *mis* juguetes.»
 —¿Alguna vez estaba enferma?
 «Sí, tenía rubéola, tenía puntitos por el cuerpo.»
 —Y ¿qué pasaba cuando estaba enferma?
 «Que le regalaban juguetes, muchos juguetes, y algunas veces decía mentiras a sus amigas, decía te doy este regalo si dejas todos los juguetes a quien te los pida, y ella dijo sí, pero luego no los dejaba.»
 —¿Qué más mentiras decía?
 «Les decía a las amigas: seré buena, seré buena, pero luego no lo era.»
 —¿Le duró mucho tiempo la rubéola?
 «Un mes y medio, pero luego se curó, le daban medicinas.»
 —¿Se tomaba las medicinas?
 «No, no se las tomaba, se las tenía que dar a la fuerza su padre.»

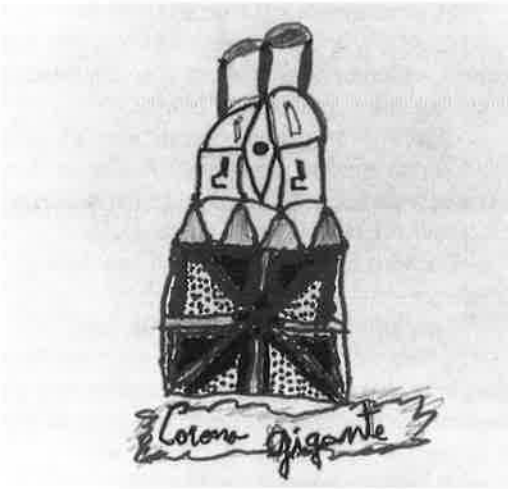


Fig. 3. Caso «A». Realizado en hemodiálisis, con la mano izquierda.

—¿A quién quería más María, a papá o a mamá?

«A su madre, era más cariñosa, más buena, no le pegaba.»

—La madre ¿estaba algunas veces triste?

«Sí, porque no tenían dinero.»

—¿La madre trabajaba?

«Sí, llevaba la leña a vender a la ciudad.»

Antes de continuar con los dibujos merece destacar algunos aspectos: desde el punto de vista formal, la familia es una niña de grandes ojos y melena mirando una gran mesa llena de comida, todo está preparado para comer, pero el resto de la familia no está. De fondo tiene grandes baldosas que bien podrían parecer una tela de araña. Ante la carencia de la familia, sueña con la comida como compensación de la ausencia. Ello nos confirma la interpretación realizada en la descripción del caso.

Pero es el contenido y comentario de la historia la que más datos nos aporta sobre «A»: lo primero es el desplazamiento y posterior identificación a María, lo cual se justifica por los lapsus que han sido subrayados convenientemente, el hecho de seguir la encuesta sin hacerle ver su desplazamiento hizo que se favo-

reciera la identificación y no se bloqueara. Su fijación pregenital en fases de oralidad son importantes: acaparar los juguetes y regalos, la comida, la avaricia, etc. Su conflictiva edípica, pobremente resuelta, está presente: dormir con la madre, así lograría separarla de la figura paterna. Además su situación de hacinamiento en la pensión es revivida con un nuevo juego de desplazamiento e identificaciones: el hermano no le deja dormir porque se mueve mucho, quizá sea la visión de la escena primordial, por eso debe dormir con la madre: para que no se la despierte con ese movimiento. Con las flores del campo hace una corona, inmensa corona (Fig. 3), con flores se hace otra corona: la de la muerte, aquí está su pulsión de muerte, junto con los monstruos o el elefante. Su deseo de sanar se sitúa en la curación de la rubéola, la cual también cursa con una alteración del esquema corporal, con puntitos como los puntos quirúrgicos de la fístula o las punzadas que le dan para la diálisis. Realiza una elaboración secundaria y desplazada sobre un hecho real: su cumpleaños, en efecto; el día de su cumpleaños se le hizo una fiesta en la unidad de hemodiálisis y fantaseó toda una historia de regalos y fiesta que luego no se cumplió. Su situación económica quedó al descubierto, así como su fantasía.

En el dibujo de la enfermedad (Fig. 4) relata la siguiente historia: «Pues era una vez un niño y una niña que estaban enfermos del corazón y entonces la madre los llevó a un hospital que se llamaba Ramón y Cajal.»

—¿Qué pasaba cuando estaban ingresados?

«La madre les traía regalos y jugaba con ellos.»

—¿Qué pensaban los niños?

«Que les iban a pinchar... pero también les tenían que pinchar para que se pongan buenos.»

—Y si no les pinchaban ¿que pasaba?

«Que se ponían malos.»

—¿Cómo era la enfermera?

«Era buena, no regañaba a los niños.»

—¿Cómo eran los niños?

«Eran de doce años y estuvo en el hospital dos meses y medio y después se fue para su

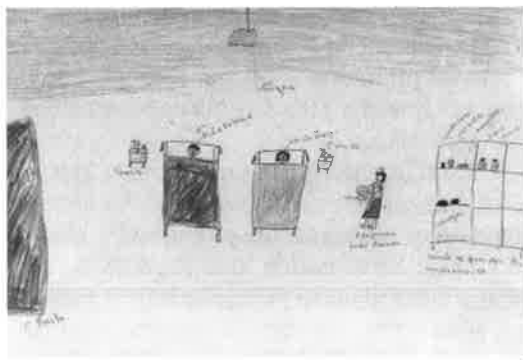


Fig. 4. Caso «A». Dibujo de la enfermedad (explicación en el texto).

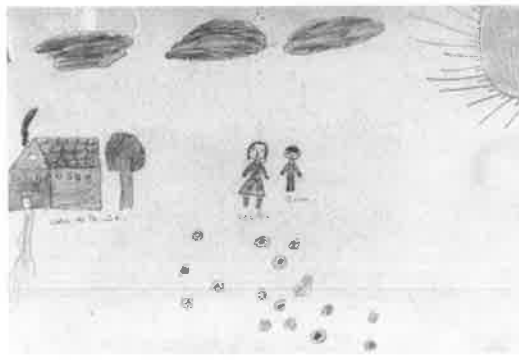


Fig. 5. Caso «A». Dibujo de la persona que no es normal (explicación en el texto).

casa porque se curó. La enfermedad del niño era la misma que la de la niña.»

—¿Por qué se habían puesto enfermos del corazón?

«Porque tomaban cosas que tenían mucho potasio, como la fruta y la carne.»

—¿Por qué la tomaban?

«Porque les gustaba y como no estaba su madre, pues la tomaban.»

—Los médicos, ¿qué decían?

«Que no tomaran lo que no debían tomar.»

—¿Qué les hicieron para curarles?

«Poner inyecciones y medicamentos en el brazo.»

—¿Dónde estaban los papás?

«Como no era la hora de la visita estaban en casa.»

—¿Quién tenía más pena, papá o mamá?

«La madre quería que se pusiesen más pronto buenos.»

Un nuevo desplazamiento ocurre en el presente dibujo: la afectación de un órgano vital: el corazón, como sus dos riñones afectos. También aparece la transgresión de la dieta, justamente con los alimentos que ella tiene restringidos. También es pinchada en el brazo, como ella, para curarse por el tratamiento. Pero hay algo fundamental: no había nadie para vigilarla, entonces como lo que me prohíben.

En el dibujo de la persona que no es nor-

mal narra lo siguiente: «Cecilia y Juan son sordomudos y les dieron un aparato de los sordos para que oyeran» (Fig. 5).

—¿Qué les pasó, por qué eran sordos?

«Nacieron sordos porque la madre era también un poquito sorda.»

—Y ¿qué hacían?

«Los dos jugaban y se divertían.»

—¿Cómo era Cecilia?

«Era mayor y fuerte, era mala a la hora del colegio, se escapaba, no quería ir, no le gustaba, prefería jugar.»

—Y sus papás ¿qué decían?

«Pues que iba a suspender, a veces la reñían.»

—¿Tenía amigos?

«Tenía pocos, como era sordomuda y no podía hablar...»

—¿Cómo eran sus amigos?

«Eran buenos y se entendían un poco.»

—¿Cuando le entendían, que hacía Cecilia?

«Lo escribía en un papel..., pero no estudiaba, no le gustaba.»

—¿Qué le gustaba?

«Nada más que jugar y dibujar.»

—¿Qué es lo que más le preocupaba?

«Si se iba su madre a trabajar, se quedaba en la habitación con su hermano.»

—¿Cómo era su hermano?

«Era al revés, le gustaba estudiar, ir al colegio y luego jugaba.»

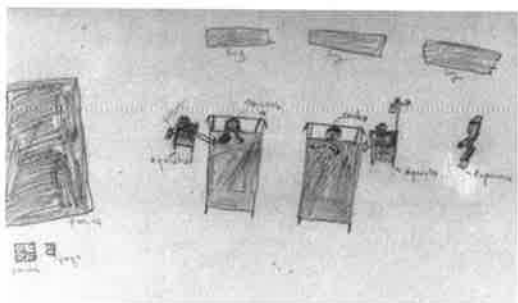


Fig. 6. Caso «A». Dibujo de la hemodiálisis (explicación en el texto).

—¿Quién estaba más sordo de los dos?

«Los dos igual.»

—¿Como se entendía la madre con ellos?

«A través de los labios.»

—¿Quién los entendía mejor: papá o mamá?

«Los dos igual.»

—Entre ellos ¿que tal se llevaban?

«Bien porque no se pegaban nunca.»

—Cuando fue mayor Cecilia ¿qué pasó?

«Que oía un poco mejor, se curó un poco... con los años se curó.»

—¿Qué cosas hacía?

«Trabajaba de maestra.»

—¿Estaba triste algunas veces?

«A veces pero... pero no estaba enfadada, pero otras veces se enfadaba mucho.»

—¿Por qué se enfadaba tanto?

«Porque el marido no quería ir a trabajar.»

—¿Dónde se quedaba el marido mientras tanto?

«En la cama, y cuando llegaba Cecilia le regañaba mucho.»

—¿Tuvo hijos Cecilia?

«Una niña, pero no era sorda.»

Nuevamente el desplazamiento de las figuras de la historia para revelarnos, como el negativo de una película, su propia problemática de vida: el padre no trabaja, la madre tiene que hacerlo. Ella también está muda y sorda para narrar cosas que no sean superficiales y sorda para oír los nuevos planteamientos. De nuevo la esperanza en la curación con

el tiempo, además se mejoran con un aparato: la máquina de hemodiálisis, pero en el aspecto de prótesis nos estaría hablando de la prótesis que ella precisa para curarse de forma definitiva.

Por fin le pedimos que nos narrara una sesión de hemodiálisis (Fig. 6): «Eran dos niños que estaban enfermos de riñón y tenían que hacer hemodiálisis, que jugaban mucho ellos solos y algunas veces jugaban al parchís y a otras cosas, por ejemplo jugaban a las damas y a la oca. Cuando se les quitaba el aparato se iban a otra habitación.»

—¿Qué pensaba la niña cuando no jugaba al parchís?

«Pues nada, leía tebeos... A ninguno de los dos les gustaba hacerse la hemodiálisis, les empezó la insuficiencia renal y tenían la urea muy alta, muy alta.»

—¿Y qué pasó?

«Tenían que esperar hasta que les dieron el riñón. Yo tengo apuntados todos los días que tengo que venir a hemodiálisis, pero a lo mejor uno de los días me donan un riñón y ya no tengo que venir, pero a lo mejor lo tengo que rechazar porque no me va bien. Por ejemplo: te lo ponen y no te va bien, te lo tienen que quitar y otra vez te tienen que hacer la hemodiálisis. Ahora me pinchan con una aguja más larga porque con las otras sangraba por las vías; un día se ensució la cama con un chorro lleno de sangre y me quitaron la aguja. En el aparato donde estoy ahora, los primeros días me pinchaban con una aguja y como llamaba el flujo pues ahora me pinchan con dos. Un día no pasaba el agua al aparato y me gané dos pinchazos y luego al día siguiente otros dos.»

—Y eso de que devuelves ¿de qué es?

«Pues porque baja una cosa del aparato... y me mareo. La máquina me limpia la sangre del potasio, pasa por varios sitios, se purifica y va al enfermo otra vez.»

—¿Qué pasa si no se dializa?

«Se pone más enfermo y es peor, porque se tiene que quedar más veces y más días.»

—¿Qué tal con la diálisis?

«Bien, mañana tengo que ir.»



Fig. 7. Caso «A». Realizado en hemodiálisis, con la mano izquierda.



Fig. 8. Caso «A». Realizado en hemodiálisis, con la mano izquierda.

—¿Te gusta ir?

«Me gusta, pero regular.»

—¿Qué es lo que no te gusta?

«Lo que no me gusta es cuando me pinchan con un aguja muy larga, y lo que me gusta es cuando me la han quitado.»

—Mientras estás en la diálisis, ¿cómo te gustaría que fuese?

«Que hubiera más niños.»

—¿Con cuál de las enfermeras te llevas mejor?

«Con M., porque juega conmigo. Un día me enchufó con agua, eran los primeros días, cuando ya pasaron más días jugamos a otras cosas.»

—¿Hasta cuándo vas a estar en diálisis?

«Hasta que me den un riñón.»

—¿Y si no te lo dan?

«A esperar otro... como ya me han hecho el tipaje.»

—¿Por qué te pasa esto del riñón?

«Porque empecé a los siete años porque no orinaba las cosas malas y se me quedaban en la sangre, y la máquina me limpia la sangre y la purifica.»

—Y tus papás, ¿qué dicen?

«No dicen nada.»

—Y tu hermano, ¿qué dice?

«Nada, lo que pasa es que me pega mucho, Dice mi madre que a lo mejor tiene celos de

mí, porque a mí me regalan juguetes, dice que me regalan siempre juguetes a mí, como tengo casi toda la habitación llena de juguetes, parece juguetelandia.

En los dibujos de la enfermedad, la persona que no es normal y la sesión de diálisis sobresale un dato común: hay dos personajes con idéntico padecimiento, como expresión de querer compartir una experiencia. Es en esta situación donde al poco de comenzar, pasa a contar su experiencia. Necesita tomar confianza expresando sus temores, miedos y ambivalencias con las sesiones, el trasplante, la dieta, la máquina, etc. Todo está presente en su discurso. Hasta la situación de información correcta.

En general se puede decir que intenta cubrir con los dibujos la totalidad de la hoja que se le presenta, con un trazo firme y continuo. La figura humana tiende a ser micrográfica, con diferenciación sexual, bien presentada para su edad. La situación de los elementos en el espacio tiende a conseguir un punto de referencia, como con miedo a perderse del camino. Se observa una gran diferencia entre los dibujos realizados en nuestra consulta y los que realiza en la sesión de hemodiálisis (Figuras 1, 3, 7 y 8), aparte de estar realizados con la mano izquierda, estos dibujos son mucho más expansivos y ocupan toda la hoja.

Dos de ellos tienen como elementos protagonistas el agua (Fig. 7) (llegó a la sesión con mucho peso; había bebido mucho). Otro dibujo es un dibujo abstracto (Fig. 8): una gran raya que se sucede a sí misma. Los dibujos al aire libre aparecen con un gran sol, los dibujos en interiores el elemento luz también es una constante: como calidez o referencia.

El caso «B»: la niña sumisa

«B» es una niña de 14 años, benjamina de tres hermanos. Su padre es albañil, actualmente en paro, y su madre se dedica a sus labores.

A los seis años fue diagnosticada de su problema renal y está en diálisis desde hace nueve meses.

La madre es una mujer muy sobreprotectora, no le deja ir al colegio ni que salga con las amigas debido a su enfermedad. Duerme con la madre: «Me da pena dejarla sola, dice que sueña cosas y le da miedo», justifica la madre.

Toda la relación familiar es simbiótica, las hermanas están muy unidas: «No han salido la una de la otra nunca.»

La menarquia la tuvo a los doce años y medio, pero luego hizo una amenorrea: «Nos dijeron que con el cambio de la vena mejoraría», explica la madre.

Los padres se han trasladado de su pueblo natal a Madrid, con el fin de poder llevar a cabo el tratamiento de hemodiálisis, sosteniéndose económicamente la familia de lo que sacan de la venta ambulante de golosinas.

La madre es muy primitiva y se define como muy cariñosa. Hay antecedentes de diabetes en los últimos meses de embarazo. Muy sobreprotectora, inmadura e insegura. No sabe ni quiere colocar límites de forma adecuada y cuando lo hace es a destiempo y en las cosas que coartan más la libertad de «B».

El padre se define como un hombre serio y retraído, con dificultades de contacto, descontento por su situación actual de paro. Es huérfano precoz de padre, desde los nueve meses de vida.

Dentro de la historia evolutiva, es de des-

tacar la lactancia materna muy prolongada, hasta los dieciocho meses, «porque he tenido mucho pecho». La niña nunca ha tenido problemas con la alimentación. Anduvo a los dos años. Ha padecido en múltiples ocasiones de procesos amigdalares. A causa de su enfermedad ha sido ingresada en sucesivas ocasiones.

Se indicó a los padres la conveniencia de una mayor independización en la relación madre-hija, siendo preciso que no durmiera con ella por la posible obtención de beneficios secundarios del miedo. De igual manera insistimos en la necesidad de asistencia al colegio, pero dado el desfase que existía, conseguimos la colaboración del colegio, con lo cual se podría actualizar el retraso de sus conocimientos escolares.

En las sesiones, cuando aparece la pareja terapéutica, se muestra fóbica de contacto, temerosa. De manera sucesiva se le plantea que debe acudir al colegio, pero ella nos dice «he faltado mucho, por eso me da vergüenza», al final acepta nuestra solución intermedia, para superar el retraso. Su falta de la escuela ha arrastrado a su hermana, que se quedaba «para acompañarme y cuidarme, dice mi madre». Ante esta situación optamos por plantear la asistencia de las dos hermanas al colegio hospitalario.

En sucesivas sesiones se le interpretan sus miedos nocturnos y los beneficios que obtiene de dormir con mamá y sentirse más pequeña y, por tanto, más protegida. De forma paulatina van desapareciendo sus temores, primero precisa que la radio esté encendida hasta que se duerme, pero luego ya logra dormir sola y sin rituales obsesivos.

La figura terapéutica femenina de la pareja mantiene con ella una serie de entrevistas de información sexual, durante las sesiones de hemodiálisis, debido a la mala imagen que de las figuras masculinas tiene la niña, transmitida por sus padres.

En sucesivas entrevistas con los padres, notamos que éstos colaboran poco. La madre continúa induciendo el miedo a los hombres y no dando autonomía relacional a la niña: «es que nos tienen que traer las cosas cuando

se terminan y nosotros no podemos movernos», «ellas no pueden ir con nadie porque el cine o esas cosas cuestan dinero y nosotros no lo tenemos», «no queremos que salga con nadie porque se dicen muchas cosas, y aquí no conocemos a nadie». El padre sigue con su actitud pasiva.

En los dibujos temáticos el aspecto formal ocupa toda la lámina con trazo fuerte y continuo. Los personajes son dinámicos, muy perfilados y cuidando los detalles, con diferenciación sexual y de tamaño. Solamente utiliza el color en el dibujo de la diálisis.

En la familia (Fig. 9) dibuja una familia aparentemente cálida, ideal. Cada personaje realiza una actividad, pero no existe ninguna comunicación entre ellos.

En la enfermedad (Fig.10) pinta dos inmensos riñones con lesiones por toda la superficie: «la enfermedad de riñón dura mucho tiempo, pero cuando te ponen en diálisis puedes hacer una vida completamente normal y esperar que te pongan un riñón».

Esa vida, «completamente normal», es la que ella no lleva. Por una parte porque no le deja su madre por la terrible sobreprotección, pero por otro lado ella tampoco quiere obtener esa autonomía: es lenta la enfermedad. Siendo pequeña, lentamente creceré.

En el dibujo inventado (Fig. 11) pinta un bosque muy frondoso, el único elemento que aparece es un sol que hiela. Sus defensas rígidas y firmes quedan expresadas en este dibujo: el bosque nos impide ver los árboles y sus frondosas copas no nos dejan visualizar la luz, el sol.

En la sesión de hemodiálisis (Fig. 12) se pinta ella misma, tal y como está en la sesión: tapada ella y tapado el brazo. Todo está tapado.

El discurso de «B» es infantil, niega conflictos. Mantiene una actitud de pasividad frente a la enfermedad. Vive la diálisis con menos miedo que al principio y su esperanza, también, está puesta en el trasplante que puede tardar años, meses o días.

Desearía ser más pequeña, tener cuatro años, edad en la que no estaba mala. No culpa a nadie de su enfermedad, «me tocó a mí».



Fig. 9. Caso «B». Dibujo de la familia (explicación en el texto).

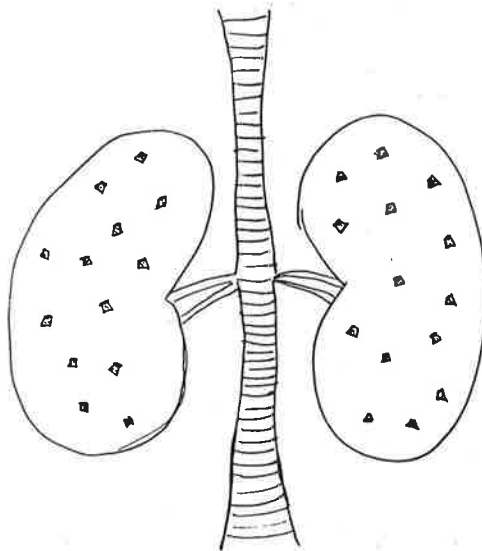


Fig. 10. Caso «B». Dibujo de la enfermedad (explicación en el texto).

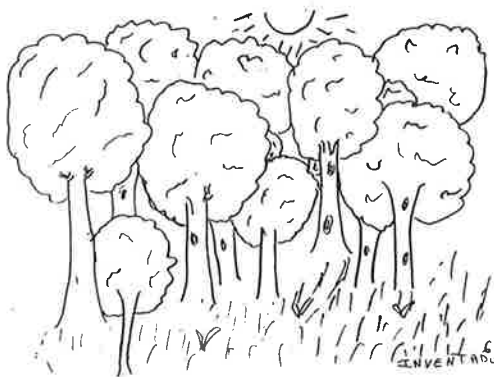


Fig. 11. Caso «B». Dibujo inventado (explicación en el texto).

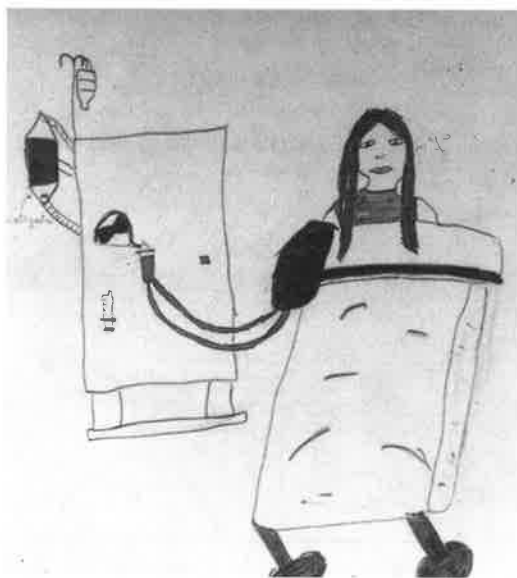


Fig. 12. Caso «B». Dibujo de la hemodiálisis (explicación en el texto).

Los miedos son infantiles: a Drácula. Su tristeza no la pone en relación con su actual situación y sus respuestas son estereotipadas. Nos parece que «B» tiene muchas defensas y no deja que afluya su inconsciente. Su investimento objetal es pobre y tiraniza la situación en el seno de la familia.

La clínica engaña

La niña «A» fue trasplantada tras una aventura de tenerse que desplazar a otra Comunidad Autónoma. El riñón que iba a ser para ella fue, finalmente, para la niña «B». Los problemas se agudizaron, pero la existencia de una certeza en el trasplante le dio nuevas esperanzas. El trasplante en la niña «B» tuvo éxito y está en controles. Nuevo intento fallido de trasplante para la niña «A», pero en esta ocasión se realiza la intervención: es el rechazo al nuevo órgano. Parece que existe una nueva esperanza, pero... volver por tercera vez a la máquina es duro... tras sufrir todos estos sinsabores la niña «A» fallece: la muerte llegó.

UN EQUIPO BASE PARA EL TRATAMIENTO

«El amor no es hermoso porque no posee la belleza, puesto que la desea y sólo se desea lo que no se tiene.»

PLATÓN

El personal asistencial discute: grupo Balint

De lo dicho hasta el momento, podemos ver que el tratamiento de una insuficiencia renal crónica en la infancia implica muchos más factores que los meramente asistenciales. Ello va unido al hecho del papel que desempeña el hospital delegando al servicio de hemodiálisis con la totalidad de su personal, tanto médico como auxiliar, la responsabilidad.

Michel Balint planteó, en la década de los cincuenta, la dialectización de la relación médico-enfermo, en tanto tocaba las identificaciones y las contraidentificaciones de los roles jugados por los profesionales de la salud. Basado en las técnicas de grupos operativos, expuestas por Pichon Rivière, Balint comenzó la actividad con los profesionales de la salud, en principio con los médicos hospi-

talarios, trabajando sobre el material clínico que aportaban dichos profesionales en su actividad diaria.

En estos grupos, dirigidos por una pareja terapéutica de orientación, se exponía un caso desde la perspectiva que lo veía el médico somático, así como la actitud y la vivencia que cada uno de los profesionales ha tenido de cada caso clínico. La discusión en grupo enriquece la vivencia personal, con la aportación de las vivencias transferenciales del resto del grupo, entra en juego la propia historia individual y la evocación simbólica de una afeción determinada. De esta suerte, emergen los propios significantes o las vivencias reprimidas, que de manera latente permanecen en cada uno de los miembros del grupo.

Fue Ginette Raimbault quien en la década de los sesenta aplicó dicha técnica de Balint a los pediatras en un grupo de los Hospitales de París, correspondientes al distrito XIII. De esta suerte, comienza a aflorar el papel del pediatra, de la pediatría y de la institución, a la hora de abordar el enfermar en la infancia, de una forma menos reduccionista, más global e integral.

En la enfermedad crónica, se establece un nuevo triángulo: la familia, el niño enfermo y la institución sanitaria.

Aunque parezca que está de una forma muy superficialmente expuesta, lo cierto es que las identificaciones se realizan a nivel personal y el médico acepta y es aceptado, o bien rechaza y es rechazado, y sobre estos dos polos dialécticos, los caminos intermedios se ven cubiertos por la actitud de vigilancia-dependencia-desplazamiento y esperanza en el que se tienen mutuamente depositarios la familia del niño X y el Dr. Y.

¿Qué se juega en esta relación?

¿Qué se moviliza en cada consulta?

¿Quién se implica en cada paso?

¿Hasta dónde llegar en la dependencia mutua?

¿Cómo analizar lo que somos, lo que transformamos, lo que modificamos y en lo que influimos?

Ya hemos expuesto con anterioridad los

problemas de una enfermedad crónica, como es la insuficiencia renal crónica, la vivencia del niño y unos casos concretos, pero ¿cómo estudian, cómo actúan y cómo vivían estos problemas los profesionales de la salud hospitalaria?

Animados por las bases teóricas anteriormente expuestas y firmemente convencidos de que los aspectos psicoafectivos establecen una indisoluble unidad con el ente orgánico, somático y biológico, con interrelaciones estrechas en lo tocante al paciente. Por otro lado, en segundo lugar, esta actitud transferencial y contratransferencial que desempeña el equipo asistencial. Se estableció un grupo de acción operativo, por técnica de Balint, de base psicodinámica, con los médicos, ATS y auxiliares de una unidad de hemodiálisis infantil de un hospital pediátrico de Madrid.

Las sesiones fueron establecidas con una periodicidad mensual, a día y hora determinados, en el propio servicio de hemodiálisis infantil, con el fin de obstaculizar al mínimo las lesiones hemodialíticas de los niños, y, en segundo lugar, el que la asistencia fuera el máximo por parte del personal sanitario.

Creemos que, a pesar de todas las desventajas, creamos un sentimiento adecuado, en la medida que lo importante era una valoración del proceso de enfermar y de los procesos terapéuticos, valoración y control. La asistencia de la totalidad del personal de la unidad de hemodiálisis infantil, a la que se sumaron no sólo los médicos de la plantilla, sino los médicos residentes de la especialidad e incluso los médicos residentes en rotación por el servicio de Nefrología infantil, atestiguan que el camino emprendido parece abrir esas nuevas vías que nos habíamos propuesto.

En la primera sesión se planteó la dinámica del trabajo, así como nuestro rol de terapeutas, así desde el primer instante se observan las demandas de las propias inseguridades a la hora del trato cotidiano con los niños en tratamiento, por parte del equipo asistencial. Por un lado, los médicos plantearon la importancia del tratamiento, mientras que para el personal de enfermería la tasa de mayor

angustia se situaba en el trato al niño para cada sesión.

Las demandas hacia los psicoterapeutas aumentaban en cada sesión; los casos se concretizaban, los propios conflictos se desplazaban. Todavía el grupo estaba resistente y con poco insight: la proyección estaba al otro lado de la pared, donde había un niño dependiendo de su máquina.

Por fin se modificó la dinámica: la única forma de acceder a lo imaginario del grupo se situaba en el análisis del rol que cada uno representaba con relación a cada uno de los presentes. Por ello tuvimos que variar el rumbo a partir de la cuarta sesión y comenzamos a analizar uno de los casos clínicos expuestos con anterioridad.

El Dr. E. narra cómo fue el ingreso de la niña y su paso a Cuidados Intensivos por un status convulsivo. Explicó el proceso de diagnóstico que fue laborioso y la información a la madre. Una vez realizada dicha información: «la madre se quedó tal cual, por eso pensamos que no se había enterado de la realidad».

Frente a esta desvalorización de la figura materna por parte del profesional, quizá acostumbrado a «escenas», dicho profesional realiza un nuevo acting, esta vez con la niña: «Yo, continúa el Dr. E., con instinto paternal, se lo expliqué a «A» y me di cuenta que la madre se lo había explicado todo. Por eso pensamos que si los padres se habían enterado y reaccionaron tan fríamente, iban a ser unos padres colaboradores y creímos que no íbamos a tener problemas, pero pronto nos dimos cuenta de que no hacían la dieta, llegaban tarde a la sesión, que la niña venía sucia, etc...»

Por otro lado, «A» era la primera niña que llegaba a la unidad de Hemodiálisis. La totalidad del equipo se volcó de forma masiva al cuidado de la pequeña paciente. Su rol se había trastocado: la niña se convirtió en la hija (se la lava, se la pcina, se la mima, se la trasladada, se la fotografía, etc.). El personal asistencial pasa a ser unos padres buenos, conocedores y sobreprotectores. La niña es inteligente, pronto se siente protagonista.

Este protagonismo es, precisamente, el que agudiza la presentación de somatizaciones con la subsiguiente obtención de beneficios secundarios por parte del equipo asistencial en el plano afectivo, precisamente aquel en el que más carencia se sentía.

Aquí es donde llamaba la atención el primer eslabón de una cadena significativa: ¿por qué no se plantearon las irregularidades a los padres? El mensaje en el seno del equipo era contradictorio: mientras para el Dr. E. nunca se abandonó, para la Srta. P. nunca se hizo.

Pero aún, si cabe, fue más contradictorio el hecho de que los padres de «A» nunca plantearon demanda de información sobre el curso de las sesiones de la niña: la traían tarde, con el peso y la dieta transgredidos, sin guardar las normas de higiene y era depositada en un desplazamiento negador de sus propias responsabilidades y siendo recogida «sin» plantear ningún problema. Es más, no suelen establecer ningún tipo de contacto, más o menos, afectivo con las personas del equipo asistencial.

La niña estableció su mejor contacto con la Srta. C, sin embargo ésta es incapaz de verbalizar qué tipo de relación guarda, se mantiene al margen del grupo, no habla y se ruboriza con una gran tasa de angustia al verse señalada por el grupo: su ambivalencia está situada en la compasión, no en la comprensión.

Llegado a esta situación, la angustia transferencial del grupo hace que no tolere su señalamiento, transformándose en una angustia paranoide en su conjunto, revertiendo la demanda proyectiva hacia las figuras terapéuticas y realizando la misma pregunta que se había planteado al inicio del trabajo en grupo: ¿Cómo ha reaccionado ante la consulta de psiquiatría?

En este momento, las figuras terapéuticas, señalamos que hace falta la «autoridad reconocida», pero ejercida sobre los padres, puesto que hasta ahora se ha ido marginando en aras a «ir tirando» y a mutuas delegaciones. Los roles del equipo deben ser firmes y coherentemente cumplidos. La pregunta transfe-

rencial queda en el aire, a su vez se les ha interpretado su acción, la provocación a los terapeutas ha sido asumida por éstos sin caer en la trampa contratransferencial.

En las sesiones posteriores, la pareja terapéutica ha planteado el esquema de personalidad de la niña «A», a través de sus dibujos, de las entrevistas con la niña y con los padres, tal como fue explicado en el capítulo anterior. En esta situación, la demanda del equipo se plantea en una pregunta angustiosa: «¿qué tenemos que hacer?». En la cadena significativa, esta demanda explicitada nos remite hacia el «¿verdad que no hemos sido tan malos?». En otras palabras: «nuestro deseo era constructivo, nos faltaba ayuda, ¿estáis dispuestos a dárnosla?».

De nuevo tiene que expresarse la diferenciación de roles. El Dr. M hace una intervención aclaratoria: «yo no soy represor, no puedo hacer eso, yo se lo diré pero no puedo obligarles». Lo cual se completa con la intervención del Dr. E: «si a vuestra consulta acuden tarde o no acuden, podéis diferir la entrevista, pero yo tengo que dializarla venga como venga y cuando venga».

En realidad, lo que tanto el Dr. M como el Dr. E. están exponiendo es el abrochamiento con su propia represión: el temor de mostrarse represor es que pueda ser represor.

Pronto emergen las somatizaciones de «A»: se marea, llora, no tolera estar sola, llama a las ATS y auxiliares del equipo, pero ¿acuden en su rol? o ¿acuden en el rol que les ha asignado por desplazamiento «A» y que ellos, por situación contratransferencial, han asumido de forma latente? Este segundo camino es el que se cumple de forma, más o menos mantenida. Se va enmarañando lo real y ya no se puede deslindar la persona de la profesionalidad, la enfermedad real de la vivencia imaginaria.

La Srta. B. no entiende que sufriendo se pueda obtener placer en el sentido en que nosotros lo exponíamos, la donación y obtención de beneficios secundarios, su discurso era en lo concreto: la niña se marea porque tiene hipotensión, por eso vomita y se siente mal y

nos pide que estemos con ella. No obstante se le plantea a la Srta. B que ¿cómo es posible que no lo entienda, puesto que ella está obteniendo «placer profesional» en su trabajo, vía el sufrimiento que obtiene de la vivencia del trato con las personas que «viven sin vivir viviendo»? Su placer está en el sufrimiento contratransferencial del sufrimiento del otro. La Srta. B no tiene respuesta. Silencio. La sesión termina.

ABORDAJE INTEGRAL DE LOS PROBLEMAS

«La existencia de esferas de poder, de esferas de influencia, jurisdicción y posesión y, sobre todo, de esferas de explotación, son cuestiones que corresponden al proceso social y que no pueden explicarse por sus orígenes en la ansiedad infantil: constituyen la expresión de la realidad histórica y geográfica en la que existimos.»

E. H. ERIKSON

Unidad integral infantil

Hemos recalcado en múltiples ocasiones la significación en importancia y trascendencia de concebir a la infancia enferma, al niño enfermo, como algo más, como mucho más y más complejo que la reducción a un mero órgano enfermo que se encuadraría en un cuerpo que sufre las consecuencias de ese órgano afecto. Si todo fuera así de sencillo y simple, la cosa sería abordable de una forma muy concreta.

Pero el niño, en su constitución, es algo más plural y diverso. La unidad infantil se establece como un ser único bio-psico-socio-afectivo, en permanente y continua evolución. Vamos a intentar explicar lo que entendemos por esta unidad y cómo se establecen estas interrelaciones, para así intentar acceder a un esbozo de «verdad». Verdad que se articula con

el saber, y éste solamente se encuentra en el propio discurso del individuo con su historia y sus vivencias, reales o fantaseadas. Lo demás es la relación impositiva del ejercicio de quien se presupone que detenta la verdad, porque tiene un pretendido saber, cuando, en realidad, lo que expresa es el ejercicio de un poder.

El cuerpo infantil, como primer componente de esa articulación unitaria, se constituye en un referente concreto que va adquiriendo significación cuando cada órgano y cada parcela se «cargan» con la función que les es propia y esta función es concienciada por el propio niño. De esta suerte, a la par que la maduración somática, cada elemento corporal va adquiriendo una carga significativa, fantaseada y simbólica, que hacen que tenga sentido de una forma concreta en lo imaginario y en lo concreto. Así el investimiento corporal adquiere una categoría de significante para el inconsciente infantil, como punto de referencia para establecer un lenguaje. Lenguaje corporal, lenguaje de los órganos que hay que resignificar con cada afección y ello se hace de acuerdo con la etapa evolutiva y pulsional en que se encuentra el niño en un momento dado. Para la mente infantil, unas anginas son algo más que la fiebre y mucho más que el proceso infeccioso que es preciso combatir; ellas representan una brusca eclosión en un proceso evolutivo, que precisa un tratamiento concreto: ingerir algo para curarle y que puede no ser agradable: el sabor o el pinchazo, un castigo por su falta. Pero además está la angustia de la madre y de la familia. En todos un deseo de superar ese evento. En el niño una fantasía: ¿por qué a mí? Recordemos, a este respecto, lo que decía «B»: «me ha tocado a mí», fatalismo que la hace depositaria de sus miedos y temores.

En lo tocante al aspecto psíquico, hemos de tener muy presente que el niño es un ser en continua y constante evolución y que, por ella, se llega a la persona adulta. Esta evolución se va sucediendo según las diferentes fases del desarrollo libidinal, expuestas por Freud: oral, anal, genital (fálica y edípica), latencia, pre-

adolescencia y adolescencia. Pero esta acción inconsciente se exterioriza con las etapas del acceso cognitivo: sensorio-motriz, operaciones concretas, operaciones abstractas y adolescencia, descritas por la psicología genética y fundamentalmente por Piaget. Una y otra no son, en absoluto, contrapuestas y, como muy bien expresa Cobo Medina, todavía no se ha logrado una correcta integración y complementariedad de ambas de lo que tanto se enriquecerían mutuamente. A lo largo del primer año de vida aún no existe un yo constituido, pero percibe y capta lo que sucede en su entorno y lo evalúa en la dialéctica placer/displacer. Luego, ese mundo externo le va aportando elementos que él interioriza y «lee» de una manera determinada a su comprensión, a su etapa madurativa y libidinal. Pero hay situaciones que pueden ser desagradables o dificultosas, entonces el niño precisará encontrarse seguro, dicha seguridad se encontrará en etapas más precoces: regresión. Esta regresión se parará en aquella etapa en que obtenía más placer, que mejores recuerdos le dejó, que más carga significativa posee a lo largo de su discurso histórico: punto de fijación. De esta suerte: progresión/regresión; interiorización/proyección; maduración/evolución libidinal; internalización/externalización; se va obteniendo la cadena de significantes en que se estructura el inconsciente infantil, como crisol en el que luego cristalizará la vivencia, realizándose el investimiento corporal y objetal.

Pero el niño no puede subvenir a sus necesidades de forma autónoma. Es dependiente de un entorno concreto, está integrado en un sistema relacional dado: la familia. Pero la familia tampoco es una célula aislada, sino que, a su vez, se integra en un sistema más amplio: la sociedad. Esto significa que, en cada encuadre económico y cultural, de cada ámbito histórico y ecológico, nos va a aportar una forma de actuar, de concebir, de dirigir e incidir a la infancia. Así, las aportaciones externas de conciencia moral, costumbres, mitos, temores, etc. se aportan de forma diferente, el ideal del yo y el yo ideal es muy diferente se-

gún el enmarque y la escala de valores que se ofrece al niño y que es una escala de valores otorgada, no obtenida. De igual manera se le aporta una creencia en la enfermedad y en la salud y en el ser y estar en el mundo. En este sentido se oprime y subyuga a la infancia y no es que estemos solicitando autonomía para el niño, puesto que resultaría totalmente insuficiente. Otro aspecto que se articula con todo lo anterior es el papel de la educación, de la escuela, como transmisora de estos valores establecidos y aceptados socialmente, en muchas ocasiones de forma hartamente manipulada y, cuando menos, no adecuada a las necesidades de cada niño, pues responde a esquemas de «debe», «tiene» y sus polos opuestos de «no debe», «no tiene»; de esta suerte, la sociedad influye de forma directa para integrar y/o asumir al niño.

El aspecto afectivo se va a comprender en la medida que se entienda el deseo, deseo que va a la búsqueda continua de la consecución del placer. Pero este deseo expresado en la dialéctica de placer/displacer, amor/odio, vida/muerte, se constituye en un nuevo significante, pues hay que aclarar que en la infancia se carga significativamente en deseo como proyección y asunción estructurante del deseo de la madre, fundamentalmente concebida como «función madre», más que en un sentido estricto. Así van a comprenderse los procesos de identificación, los puntos de fijación según la mayor carga afectiva, el ideal del yo, etc. Todo lo cual va a originar satisfacción o culpa según se cumpla el propio deseo y éste se resignifique, según el deseo del otro como cumplimiento o como transgresión, respectivamente.

Para comprender las interrelaciones de estos aspectos y cómo son unidad, vamos a remitirnos a realizar una lectura del caso «A»: a los seis años era enurética, al final de la fase edípica pasaba por una significación de una función corporal: la diuresis. Por otra parte, la consideración sociofamiliar era que debía controlarlo. Poco después de ese control esfinteriano, llega una sequedad y control permanentes: la insuficiencia renal crónica, cum-

pliendo una resignificación corporal algo externo a su propio cuerpo. Pero el nuevo control se establece en una etapa pregenital: la oralidad. Su descontrol ya no es la enuresis, pasa a ser la transgresión dietética como bulimia selectiva y potomanía: incorporar, negando el control. Socialmente está el hacinamiento y el bajo nivel cultural y económico, con grandes períodos de soledad que le hacen establecer una demanda afectiva de forma sustitutiva: las transgresiones dietéticas, para así cumplir el requisito de control social, determinando una mala tolerancia de las sesiones y establecer una sustitución afectiva en el hospital con sus somatizaciones; sigue pidiendo un continente adecuado, su control urinario es falso. Su deseo es curarse y, sin embargo, su ambivalencia la hace buscar sustitutos afectivos por desplazamientos significativos de dichos afectos.

Asistencia integral

Lo dicho con anterioridad hace que se modifique el discurso asistencial de cualquier afectación en la infancia, pero fundamentalmente de las enfermedades crónicas. De esta suerte el discurso reduccionista orgánico-mecanicista, se debe entender como totalmente insuficiente. La modificación de este discurso asistencial en la enfermedad crónica infantil fue expuesto con toda claridad por Raimbault y Linger en el último Congreso Mundial de Pediatría, celebrado en Barcelona en 1980.

Siguiendo este concepto de integralidad de la asistencia, sólo tiene sentido si, además, está integrada en una red asistencial coherentemente escalonada, como expresan Espasa y Navarro, y tal y como la propia OMS reconoce: partir de esta asistencia integral de la comunidad, con los servicios que precise y de acuerdo con las necesidades de ella y con las posibilidades socioeconómicas que posea.

En anteriores trabajos ya expusimos el concepto de «medicina positiva» en la acción de la salud integral e integrada en el campo de la

infancia, donde se integran campos parciales: pediatría preventiva (somática), pediatría social y/o higiene y salud mental, así como destruye la dicotomía prevención-curación. Solamente con una acción positiva se concibe la asistencia integrada e integral.

En el campo de las afecciones crónicas infantiles, es tal la desestructuración vivencial, familiar y social, que sólo queda una coordinación adecuada de todos los esfuerzos. Si bien es cierto que la afección base precisa el tratamiento adecuado, ello no quiere decir que sea el único a atender, pues el integrar los demás factores es la única forma de comprometer a toda la persona en el período y en el proceso de curación.

La insuficiencia renal crónica, en este contexto, precisa algo más que la mera «desintoxicación de la sangre», tal y como lo expresaba «A», pues es insuficiente. Las pérdidas escolares, los beneficios secundarios, los efectos en el personal asistencial, el papel de la transferencia y contratransferencia, hace que nos planteemos otro acceso a la realidad. Pero hay que tener en cuenta que lo real es lo que todavía no tiene nombre, es lo que no habla, dicho en palabras de Lacan: sería lo opuesto a la dimensión simbólica del «es eso». En este sentido, lo concreto de la acción hemodialítica se transforma en un camino para cuestionar el discurso de enfermar y de curar, puesto que este tipo de tratamiento «habla» ya no es lo real, y puesto que se sitúa en «es eso» lo que precisa, nos hace cuestionar la eficacia total de lo que realizamos.

Con lo dicho creemos expresar unas bases para que se comprendan los siguientes apartados y, de esta suerte, dialectizar todas y cada una de nuestras acciones, para intentar lograr una síntesis adecuada.

La dieta/peso

Como en muchos otros procesos de evolución crónica, una de las principales prescripciones para una correcta evolución se centra en la regulación dietética. Dicha limitación de la dieta se va a ver reflejada, como en un es-

pejo, en la estabilidad o ganancia o pérdida ponderales.

En la insuficiencia renal crónica (IRC) dichos parámetros son fundamentales y se relacionan de forma directa con la fisiopatología renal: los productos nitrogenados y los líquidos. Una no adecuación de la dieta, una transgresión en la ingestión de líquidos van a determinar un incremento ponderal que hay que eliminar en las sesiones de hemodiálisis, las cuales se transformarán en un «forzar la máquina», lo cual acarreará unas alteraciones mayores en el organismo con hipotensiones, mareos, etc., que hacen más insatisfactorias las sesiones, lo cual defrauda más y condiciona nuevos «escapes» que perpetúan estos ciclos viciosos.

Pero en la infancia ¿es tan sencillo todo? ¿solamente el peso y la dieta vienen determinadas por la frialdad de la confección y cumplimiento a ultranza de las dietas y del control de líquidos? ¿qué significación tiene la comida en la infancia? Son preguntas que hacen que revisemos el discurso reduccionista de la concepción orgánico-mecanicista de la comida.

Es de sobra conocido que, en las primeras fases evolutivas, el niño se relaciona con el mundo circundante por las facetas sensitivas y de la motricidad de los miembros y por las respuestas reflejas, en lo que Piaget denomina la fase sensorio-motriz. Pues bien, la demanda que establece el niño con su objeto pulsional se realiza a través de una sensación precisa: el hambre. Ésta es satisfecha por el pecho de la madre, por el pezón que se introduce en la boca del niño y, una vez en su interior, el niño succiona y de esa succión obtiene un doble placer: el primero es satisfacer su deseo de colmar su hambre, en segundo lugar la excitación placentera de la succión y el paso del contenido lácteo, tibio, por la boca y en la deglución. Éste es el contenido de la fase oral freudiana, fase en la cual se establece una relación de objeto parcial, es decir: el objeto donador de placer es el pecho y, aunque éste pertenece a la madre, se constituye en algo indiferenciado del bebé mismo y de la

madre. Su deseo/hambre es satisfecho por la madre/pecho que por medio de la succión obtiene placer/satisfacción. En momentos de ansiedad de la madre este acoplamiento no es satisfactorio y el niño se puede mostrar irritable, nervioso o bien intenta agarrarse más y la madre puede percibirlo como agresión y retirarse; en fin que ese acoplamiento no va a resultar satisfactorio y el placer de la succión y comida que calma ese deseo no se obtiene, por ello la carga que tiene el acto de comer no es positiva y el rechazo al medio le lleva a rechazar la comida, por no resultar satisfactorio ese primer «contacto». Por el contrario, esa unión será satisfactoria cuando bebé y objeto sintonizan de manera suficientemente buena, como diría Winnicott, con paciencia y comprensión, entonces esta unión da placer y posterior adormecimiento; la carga pulsional es positiva, hay seguridad y confianza. Esta fase establece una dialéctica de demanda/obtención/apropiación, en este sentido el niño, cuando establezca una demanda, originará una regresión a esta fase para intentar apropiarse y obtener aquello que precisa, situándose entonces el punto de fijación inconsciente en esta fase oral.

En este contexto de carga significativa, la comida se convierte en el discurso inconsciente, en algo relacionado con el objeto donador/madre. Así, del comportamiento del niño ante la comida y de la madre ante el comer, nos va a remitir, en los contenidos simbólicos del inconsciente infantil y en el inconsciente didáctico, al tipo de relación madre/niño.

Sobre este panorama, en la IRC se establece algo fundamental: una dieta estricta y que va a hacerse monótona, que se va a dar con ansiedad y angustia por parte materna («no lo va a tomar, está insípido»), pero en la parte manifiesta dirá: «cómelo, que está muy bueno», es decir: «ésta es la comida de mamá y mamá es buena».

En otras palabras: sobre la significación y acción de la comida se establece un monto significativo adicional, lo cual hace que se resignifique el acto de la comida. En el caso de «B», ante la escasa formación, hubo que es-

tablecer de forma precisa menús para cada día de la semana, porque la madre era incapaz de establecer las «raciones».

Pero estas limitaciones y resignificaciones suelen ocurrir cuando ya se ha adquirido, por parte del niño, la suficiente autonomía en la comida para saber lo que quiere, lo que le apetece y cómo comerlo. Sin embargo, le empujan a una regresión: la madre vuelve a preparar y dar la comida para él. En lo simbólico nos remitiría a etapas de dependencia o unidad didáctica muy precoz, es decir: favorece la infantilización por regresión a puntos de fijación relacionados con la oralidad.

Además se restringen los líquidos, hay momentos en los que se tiene sed, apetece beber, pero ello significa una transgresión y un aumento de peso, lo que representa unas sesiones hemodialíticas peores, con lo cual estas prohibiciones aumentan las fantasías de: «mal alimento/mal pecho/mala madre».

Cuando las demandas, en el plano afectivo, no se satisfacen hay una búsqueda sustitutiva de ese afecto. Es decir: sobre la demanda, adquiere e ingiere una representación simbólica de él. Así se entiende que «A» exprese «como no está mi madre, como y bebo», pero está «hablando» en esas transgresiones y en esos aumentos constantes de peso, nos está diciendo: «Quiero que mamá me cuide, que esté conmigo; como y bebo lo que no debo porque nadie que me quiera está conmigo»; sin embargo, lo único que se percibe es lo manifiesto: llega con más peso, hay que forzar las sesiones, aumentan las hipotensiones y mareos y así obtiene beneficios secundarios afectivos por desplazamiento, pero ella sigue «buscando», luego seguirá transgrediendo la dieta.

De esta suerte el peso pasa a ser una «objetivización» externa del control y, en este sentido, su transgresión lo que está demandando es que se establezcan controles de una u otra manera. Peso objetivo, que no es más que la expresión de lo que pensamos como objetivo, pues esto no son más que subjetividades confluyentes y establecidas como norma. Decía Richard Bach: «No creas más que en tu verdad, pues la verdad es de los que creen que

la poseen y, por lo tanto, es la suya.» El peso sólo es la cifra, pero nos debe remitir a lo que significa para el paciente transgredir ese límite, cómo se engrana con su propia cadena significativa. Por ejemplo, «B», siempre llega con su peso, cumple ya la dieta y toma los líquidos que le corresponden, sus sesiones son «buenas», pero «incorpora» su demanda de otras múltiples maneras: tiraniza y pide sin parar en casa: transgrede «otra dieta» y se pasa «otro peso».

La escuela/sociedad

En el adulto existe, por efecto del tratamiento hemodialítico, un desarraigo social evidente que se traduce en faltas laborales, desfase, bajas prolongadas, sensación de inutilidad, etc. Todo ello va a repercutir en sus relaciones laborales y en su vida social.

Pues bien, en la infancia esta actitud social se pone en íntima relación con la escuela, como mundo de contacto y proyección de toda una estructura social para la infancia. Es como si algo «raptara» al niño de su mundo habitual para crearle un nuevo universo, en el cual se va a sentir implantado, pero nunca integrado. No obstante, intentaremos desgranar las sensaciones infantiles frente a la escuela y la sociedad cuando se encuentran en un tratamiento hemodialítico.

En las condiciones sociales actuales, uno de los elementos que catalogan, desde lo externo, al niño y que éste lo interioriza, como un valor con el que se identifica, es la competitividad. En efecto, la escuela presupone uno de los pilares fundamentales para la creación de un mundo competitivo: los exámenes, las notas, etc., son elementos calificadores de forma artificiosa y nada objetiva, pues no se «corrigen» con el status socio-económico-cultural, ni con la actitud familiar frente al aprendizaje, ni por los conflictos infantiles. Esta competitividad manifiesta hace que se elaboren unos «programas» que hay que cubrir y evaluar, pero esos «programas» son generales, sin respetar las particularidades específicas, y lo que prima es cumplirlos, no ense-

ñarlos. Con todo este múltiple y variado contexto, hay que integrar una nueva figura, elaborarla e interiorizarla es la labor del niño: el(la) profesor(a), que se plantea como un ser ideal que domina la materia, la enseña y le juzga. Nueva imago y nueva jerarquía que debe asumir la infancia. La trascendencia de todo lo anteriormente expresado puede ser inferido a través del lenguaje infantil más elocuente: el juego, ello es así porque lo que no se actúa no se mentaliza en la infancia y, por lo tanto, no puede verbalizarse. Pues si hacemos una visión evolutiva de las imagos que se expresan en el juego infantil, veremos una secuencia clara: los papás, el médico, el maestro. Tres imagos claras que hablan por sí mismas de la fantasía actuante y de la acción fantaseada, dialéctica en la cual se movilizan todos y cada uno de los múltiples eslabones significativos a lo largo de la propia evolución infantil.

Ante esta terrible significación surge el fracaso escolar como una pesada losa, cuyo origen se pretende trivializar, cuando depende de un complejo entramado de factores a analizar y superar desde un punto de vista etiológico. Lo que sí es más fácil de catalogar son dos escalones dialécticos de las consecuencias externas de ese fracaso. En primer lugar, se sitúa el plano vivencial con una disminución de la autoestima en el niño, lo cual va a determinar una «incomodidad» del niño en un ambiente que él vive como insuperable, por lo cual el niño creará que no puede dominarlo y se va automarginando, se hace más irritable, su concentración es menor, hace aparición la culpa, y, por ello, su «rendimiento» es aún menor con la consecuencia inexcusable del aumento del fracaso escolar, cerrándose, de esta forma, el círculo vicioso. El segundo escalón dialéctico que se observa es la actitud del medio frente a ese fracaso escolar: se le coloca una «etiqueta» de niño nervioso, o difícil, o distraído, con lo cual se presta menos atención a la par que se aumentan los requerimientos, tanto a nivel familiar como escolar, a sabiendas que no serán superados; de esta suerte el desfase aumenta, con lo que el

fracaso «objetivado» se incrementa. Ambos eslabones no son compartimientos estancos, por el contrario, las interrelaciones son estrechas de uno en el otro y del segundo en el primero.

De la mano del presente planteamiento se puede analizar lo que ocurre en los niños en hemodiálisis. En primer lugar hay que situar su asistencia tres días en semana al hospital para recibir su tratamiento, son otros tantos días de ausencia de la escuela con lo que ello representa en varios niveles: una ausencia se llena con otra presencia que debe resignificarse, en lo imaginario y en lo simbólico para ser aceptado en lo manifiesto. «A» nos dice que no le gusta ir al colegio, pero «B» ha sido más drástica: ha dejado de asistir; frente a esta inasistencia una racionalización: «no voy al colegio porque no sé como las chicas de mi edad y con las pequeñas me da vergüenza asistir».

Frente a esta situación «real», hay que contraponer unas actitudes «comprensibles» y paternalistas por parte de los sistemas social y familiar que les circundan. Pues si bien es cierto que los servicios de hemodiálisis infantil intentan preocuparse porque tengan una asistencia pedagógica, no es menos cierto que esta preocupación es artificiosa y artificial: no se aviene a la realidad objetiva de los pequeños enfermos; éstos pueden refugiarse en sus somatizaciones para evadirse; en buena medida son colaboradores voluntaristas y paternalistas; se encuentran desarraigadas de su realidad escolar y presentadas de forma discontinua; hay una tolerancia mayor frente al aprendizaje; existencia de un desfase en métodos y programas pedagógicos, de forma lógica; etc.

Al ceñirnos a la realidad objetiva de nuestra sociedad española hemos de poner de manifiesto la situación en la cual se encuentran nuestros centros hospitalarios infantiles, en los cuales prácticamente es inexistente, salvo en algunos muy determinados, un cuadro pedagógico, y cuando lo hay es tan exiguo que se encuentra desbordado y es totalmente insuficiente para cubrir su importante misión; por otro lado, su preparación frente al niño enfermo y frente a la enfermedad no es la más

adecuada por lo que, salvo contadas excepciones, priman actitudes paternalistas teñidas de un profesionalismo que resulta, a todas luces, insuficiente.

Si esto ocurre en el hospital, tampoco la escuela se presenta de una forma armónica, pues el(la) profesor(a) debe cumplir su programa con el coste de que el niño de hemodiálisis «pierde» las clases y ello condiciona una desvinculación con la marcha «normal» del curso. Los compañeros verán al niño afecto de IRC como el «enfermito». De esta suerte se comprende la petición de compañía que realiza «A» o el bosque que parece sumir a «B».

La sociedad no prevé estos casos de las afecciones crónicas, sea cualquiera que sea su índole etiológica, de esta suerte se sigue realizando una calificación para su rendimiento escolar, primando el baremo preestablecido. Olvida que las secuelas del fracaso escolar, tanto en la evolución psicológica como en la praxis cotidiana, son de vital importancia para el devenir del niño, que no acaba de comprender el motivo de este fracaso y se automargina más, con sentimientos de desvalorización y culpa: prefiere sumirse en el «castigo» de su enfermedad que afrontar el hecho mismo de la enfermedad. «B» no acude al colegio y arrastra en esta actitud a toda la familia: la madre lo justifica con compasión, el padre se automargina y la hermana acepta quedarse en casa con ella; de esta suerte lo que se evidencia es una falta de control por parte de la autoridad educativa, social y sanitaria de la infancia en edad escolar y que no acude a la escuela; en este caso se moviliza el deseo de la madre captado transferencialmente por la niña y devuelto, en forma dicha y contratransferencial, de forma manifiesta a toda la familia: «queréis cuidarme, pues cuidarme a tope, todos a mi servicio, puesto que mi deseo no cuenta».

Tampoco la sociedad vela por las condiciones de vida de estos niños, no nos damos cuenta de que estos niños tienen limitada hasta la utilización de su tiempo de ocio, su tiempo de ser niños. La infancia sueña con la montaña o el mar, estos niños no pueden ir si no existe

una máquina, su «máquina-cuerpo-orina» en las cercanías. De igual manera se condiciona sus diversiones: la dieta y la restricción hídrica. La madre de «B» decía: «Claro, no sale porque los otros niños toman naranjadas o cocos y nosotros no podemos, y ella tampoco puede tomarlo, además tampoco se sabe lo que puede pasar.» Ahí está la realidad del deseo y del discurso de la madre en la niña: «eres niña, estás enferma, mamá te cuida, tú no eres como los demás, tu sexualidad me da miedo», todo es protección, unidad simbiótica; frente a ello «B» sólo puede hacer realidad esos deseos «péname, dame mi comida, haz lo que yo quiera».

Con este panorama el discurso social, familiar y pedagógico tiene una coartada: es la enfermedad la que condiciona todo este panorama, es la medicina que no puede subsanar estos problemas. En medio se sitúa el discurso médico: las enfermedades crónicas son así, nosotros intentamos curarlas, nosotros cubrimos la asistencia, es nuestra obligación, lo demás es social. Uno y otro eluden su responsabilidad, pues conciben a la persona como un ente aislado, lo cual representa que hay que actuar de forma concreta, nada más lejos de la realidad. Sólo son realidad los significantes, y para obtener esta categoría en el discurso, el significante nos debe remitir a un nuevo significante, pues esta cadena de significantes se entrama como una red en lo que representa la verdad, pero tampoco hay una cadena aislada, sino que cada cadena y cada red de significantes nos remiten y se engranan con otras cadenas y redes de significantes, de tal suerte que los significantes aislados tienen el valor de emergente, de metáfora, de retorno de lo reprimido, de deseo, frente a todo ello hay que estar en el lugar de la escucha, escucha que nos remite a la muerte, en el hilo del discurso engranado.

La familia

El discurso de «enfermar» que se sitúa en el nivel del «niño enfermo», nos hace que analicemos la situación de ese niño en el seno de

la familia que lo acoge, fruto de deseos mutuos para obtener un placer, en el sentido de que cada niño se inserte en el discurso familiar como ente deseado y deseante, enunciando, de esta forma, su presencia y su querer estar. Es la familia la que toma sus múltiples discursos individuales, sujetos a su devenir histórico, para enmarcar el plano relacional de lo enunciado del discurso familiar. Enunciando que nos remite a lo no dicho, para comprender la red de significantes.

De aquí la importancia del síntoma infantil, pues su presencia llena, en el discurso familiar, el vacío que crea una verdad que no es dicha. De esta suerte ese síntoma es necesario para aquellos que tienen que protegerse contra el saber de la verdad en cuestión. Pero tiene tanta impregnación el síntoma que olvidamos su misión de emergente, de lo visto del iceberg, con ello al tratar el síntoma, al cortar el emergente, lo que se rechaza es al propio niño.

Reconocer estas cuestiones en el seno relacional de la familia es una labor necesaria, en tanto nos vamos a remitir a la verdad del que habla. La trampa sería que uno puede nombrar «al que habla» sin preguntarse «de dónde habla» y mantener intacto el mito del origen. Tanto más cuanto que nuestra muerte, siempre presente en este tipo de afecciones, es tan susceptible de ser conocida como nuestro origen, pero sólo éste último nos parece lógico, y es que el sujeto del origen sólo existe en la medida que existe el sujeto de la muerte. Así se establece el lugar de la escena primaria, en el discurso del sujeto con relación a su localización familiar, en el lugar o tiempo no reconocible de la nada donde se origina el sujeto. Así es que podremos preguntarnos «de dónde habla», sólo cuando estemos dispuestos a desprendernos de las insignias que nos atan a las redes de los significantes y nos alienan. Quitarnos nuestras insignias implica contar con el apoyo narcisista ofrecido por la transferencia.

De esta suerte, la enfermedad crónica se inscribe, con su carga significativa propia, en el pentagrama escrito del discurso familiar pa-

ra hacer que guarde el ritmo y la armonía que es preciso, en tanto representa el ser y el estar de esa familia. De igual manera actúa sobre una relación determinada madre-hijo, pero esta relación debe tener presente que por medio del deseo de la madre, interviene la función paterna bajo su forma metafórica «el nombre del padre», o metonímica, el falo. Es por ello que los padres deben tomar la costumbre de formularse preguntas sobre el comportamiento del hijo y sobre lo que éste representa y quizá quiere decir al establecer, en ese pentagrama, las notas disonantes de su ser crónicamente enfermo, en una resignificación general.

En todo este contexto hay que enmarcar el deseo fantaseado de los padres sobre los hijos, deseo que se ve alterado por el padecimiento de una enfermedad crónica que quiebra el discurso familiar deseante, actúa como contrapunto actuante. Los padres, al ver roto su deseo, lo viven como una herida narcisista en su rol de padres. Ya no es objeto de placer. La madre se entrega y se culpa a ese niño enfermo. El padre se margina: «es tu hijo que está enfermo». La enfermedad crónica es la metonimia de la propia impotencia, es la praxis del duelo de omnipotencia narcisista de los padres. Así se aclaran parcelas no dichas de las ausencias de las figuras paternas a las consultas de seguimiento: su trabajo, sus ocupaciones son racionalizaciones al rechazo que le causa esa herida narcisística y al desplazamiento por delegación en el equipo que cuida el devenir de la enfermedad.

Surge así un mecanismo nuevo en la familia, que acrecienta la dificultad con que atraviesa el equipo asistencial, cuando tienen que multiplicar sus relaciones con toda la constelación familiar: el de la identificación (posible o no) con determinado miembro de la familia. Esta identificación anularía su pretendida «objetividad». Entonces el equipo tiene esta llamada a la normatividad, en la que el saber, cómplice de la producción de conformistas, extiende su radio de influencia, extingue la originalidad. La censura se aplica siempre en nombre de la pureza y de la ortodoxia.

Con todo esto el tratamiento hemodialítico emerge como «alguien más» en el seno de la familia. Como esa ausencia-presente o esa presencia-ausente. Alguien debe llevar al niño enfermo a que reciba sus sesiones.

En el caso de «A», el retraso y descuido en la llegada a las sesiones de hemodiálisis nos habla de toda una actitud familiar que no asume la presencia de «A» (no olvidemos que fue un embarazo no deseado por los padres). En lo manifiesto siempre hay una razón para el retraso, en el preconsciente situamos la delegación; en lo latente: el rechazo.

Aparentemente distinto es el caso de «B»: debe recibir las sesiones, en su ciudad es imposible, abandonan su ciudad y tienen que vivir de lo que pueden, allí donde sí se le puede aportar lo que le falta a la niña. El hemodializador es el que obliga. Hemodializador para «B». El cambio es desorientador, hay que proteger a «B» del cambio. Cambio que moviliza estructuras del discurso de los padres: «no se sabe lo que puede pasar».

De lo dicho se desprende que también en la familia se resignifican las relaciones, se altera el deseo, se vive su narcisismo dañado, entra la máquina y penetran las normas nuevas y el equipo asistencial. El pentagrama familiar hace que pase a un molto vivace, cuando estaba en un adaggio; contrapuntos, cuando estaba en un serenade. Pero ¿realmente era así? O, por el contrario ¿pasaron a ser concertinos los compases de acompañamiento? Solamente su propia escucha nos hará comprender este sentido de la verdad del discurso familiar.

El equipo asistencial: sustituto transicional

La realidad psíquica y personal es algo muy complejo, al igual que el sentimiento y la vivencia de un padecimiento que, a priori, es catalogado como orgánico. En cada persona se engranan muchos factores y en la infancia se observa como en un espejo la imagen de los deseos.

Pero entre esa realidad que denominamos «objetiva», como externa y demostrable, y la otra realidad que habla en un lenguaje estructurado de palabras, actos y significantes, se sitúa un espacio como puente dialéctico y que Winnicott denominó: espacio transicional. Transición entre el mundo externo de lo dicho y el mundo interno de lo vivido y fantaseado. Así vemos la significación del viejo osito de peluche, de la manta raída que se arrastra y se succiona, de esos objetos a los que el niño se apega y dota de una vida particular para integrarlos en su propio discurso. Winnicott los denominó objetos transicionales, eran esos objetos, aparentemente externos, pero que encarnaban parte de la realidad psíquica en ese interregno de la transición.

El niño, por otro lado, precisa algo más que el cubrir unas meras necesidades físicas, o dicho de otro modo: precisa que sus necesidades físicas se carguen de una significación afectiva que vaya más allá del discurso del «buen profesional». Éste es el valor de la imago que interioriza el niño en su discurso evolutivo y todavía no dicho. El adulto es vivido como un ser omnipotente y fundamentalmente las imagos paternas. Cuando estas imagos materna y paterna se ausentan, precisa hacer una construcción simbólica de ellas y creer que, tras la pérdida, queda la esperanza del retorno y de la recuperación del placer perdido.

Pero, a lo largo de la evolución, dichas imagos, casi siempre, están presentes en la ausencia de las imagos paternas, y en ellas han depositado los padres su confianza. Los niños lo perciben. Luego, si tienen la confianza de mis padres, es que ellos también pueden darme amor y placer, éste es el contenido del discurso infantil. En otras palabras: se convierten en unas imagos sustitutivas en la omnipotencia de la mente infantil.

Esta demanda, no explicitada por el niño, no es captada por el equipo asistencial no sensibilizado y, por ello, no tolera el tipo de peticiones infantiles (como el llanto, etc.) por salirse de su marco de acción, por ser considerado como «no profesional». Hay un discurs-

so implícito: ¿tiene el pediatra derecho a hacer algo más que examinar o controlar al niño, en particular su cuerpo? En la contestación tradicional sería: introducir la palabra en la consulta pediátrica es propio de otra disciplina: la psicoterapia. Sin embargo, cuando un pediatra, cuando un equipo no ha «visto» o no ha «oído» la demanda formulada por el niño, parece que, muy a menudo, es producto de su propia demanda no explicitada, de ser catectizado, cada miembro por el niño y el resto del equipo, no sólo en tanto profesional, sino también como persona.

En la IRC el equipo asistencial entra de lleno en el discurso infantil y familiar, entra con la carga de deseo de curación, como depositario de ambivalencias e identificaciones, ocupa buena parte entre ser depositario por parte de la institución para que ponga un tratamiento y del propio niño para que le cure. Es una imago sustitutiva que ocupa un espacio de transición, entre el mundo institucional y el médico y el mundo del enfermo-familia-niño; por eso, ya con anterioridad, hemos propuesto el nombre de sustituto transicional. Ya que nada tiene que ver con el plano de lo real, sino con nuestra dificultad, como profesionales, para identificar o reconocer la demanda o el sufrimiento del paciente infantil.

Este rol de sustituto transicional, como depositario de las ambivalencias infantiles, debe ser asumido en la totalidad del proyecto del equipo. Es el equipo el que actúa como control super-yoico externo (la dieta y el peso), o persecutorio y agresor (el pinchazo para la conexión con el hemodializador), o concededor (jugar y entretenerse), en fin, es un desplazamiento de los roles reales, de las normas sociales y familiares, el castigo y el premio en el seno de la relación familiar, pero en otro ámbito y con un significado aparente diferente: «Lo que más temo es el pinchazo», dice «A», y en lo simbólico representa otra evocación: «temo que mamá me pegue».

Además, en este intrincado mundo de identificaciones simbólicas infantiles, el equipo va a representar la transición entre lo interno: enfermedad-necesidad de hemodializarse-nor-

mas hospitalarias-madre ausente; y lo externo: madre presente vivida como abandonica-castigo de la enfermedad-colegio. Así se hace depositario, la totalidad del equipo, de las fantasías infantiles de persecución (exigencia normativa) y de amor. Es decir, también está sujeto al discurso de la ambivalencia que reina en el interior del discurso familiar.

Ante esta situación real, no hay una contestación adecuada en los cursos de capacitación profesional. Es como si sólo interesara lo concreto y se lograra realizar una abstracción de la persona en su totalidad. No se plantea el hecho de que si ser cuidado equivale a que otro reconozca el propio deseo, ser curado implica, quizá, poder reconocerlo por sí mismo. Por eso el médico ideal se ocupará de reconocer el deseo, dándole al paciente el tiempo suficiente como para comprender, de acuerdo con sus propias modalidades.

En todo este amplio contexto hay que insertar el sonrojo ante el señalamiento del grupo a la Srta. C, no pudo tolerar que no fuera «profesional», su discurso personal se imbricaba en el discurso de la pequeña paciente en el más allá de lo manifiesto, en el nivel de lo no dicho. De igual manera la contestación airada del Dr. M era perfectamente coherente con su propio discurso histórico de lucha antirrepresiva, pero no era asumido dialécticamente con su posición en el equipo. Así también el Dr. E no puede imponer su criterio «... porque venga cuando venga, tengo que dializar», tiene que estar alerta para limpiar todas las impurezas que vayan surgiendo, es la pareja terapéutica la que sí puede esperar porque no cree. También es comprensible la demanda del equipo en cuanto a su actuación concreta, como respuesta al señalamiento, es lógico: piden pautas, fórmulas mágicas, pero saben que son inexistentes, que sólo les podemos aportar nuestra escucha, que es su propia escucha, para que ellos estén aler-

ta en otras escuchas de la enfermedad y el sufrimiento de la IRC.

No hay que disecar los discursos para aislarlos como algo independiente, hay que integrarlos y hacerlos confluír en el único discurso posible del rol en que se asigna a cada miembro del equipo y en el que él mismo se asigna, en el plano del deseo propio y del deseo del otro. Ese deseo del otro al que se teme cuando no se puede dominar, porque no se sitúa en el nivel de lo dicho, sino que se emplaça en el discurso histórico de los significantes de cada uno y que han quedado no dichos. Este silencio se puede tornar actuante en el deseo del otro y es lo que se teme, por eso hay que «etiquetar», así se justifica y se tolera.

Pero, al contrario, lo que hay que hacer es asumir este importante rol de sustituto transicional para que fluyan los discursos, para que se comprendan al asumirse cada uno en sí mismo en el marco de sus propios significantes, expresados en el discurso propio y en el discurso del otro. «La familia de "A" es abandonica, yo no soy abandonica, cuido a "A"»; así se marcha el rechazo y el enmarcamiento, pero se cumple el deseo del otro: «cuida a mi hija, yo sola no puedo».

La tarea no es fácil, hay que asumirse sabiendo asumir al otro. De aquí la dificultad cuando se tecnifica el equipo: el médico se instala en el pretendido saber, otorgado por su ciencia; el personal de enfermería en el pretendido hacer. Ambos roles pueden hacerse independientes, no confluyentes, incluso contrapuestos y competitivos; pero incluso pueden aparentar como complementarios, sin serlo. La realidad es que se sitúan en la distancia de la frialdad, pues permanece la desinserción de sus deseos que confluyen, por separado, en el niño con IRC. La asunción de esta diversa unidad es la que establece en el curso de la verbalización y la comprensión del otro como ser deseante y deseado.

PERSPECTIVAS Y PROPUESTAS

«Toda vez que no es nuestra misión crear un plan para el futuro que sirva para siempre, mayor es la certeza de que lo que tenemos que hacer es una valoración crítica e intransigente de todo lo que existe, intransigente en el sentido de que nuestra crítica no teme a sus propios resultados ni a chocar con las autoridades constituidas.»

K. MARX

Recepción del niño: diagnóstico

El niño presenta un cuadro clínico, de aparición brusca o insidiosa, que precisa un encuadre, un enmarque diagnóstico. Aquí está la clave: algo ocurre en el cuerpo (¿sólo en el cuerpo?) del niño, algo que «recuerda...», «parece...». Es preciso delimitarlo, estudiarlo. Quizá el médico práctico no se da cuenta de que ningún signo o síntoma remite a un saber previo. Cada «síntoma», en el sentido habitual de este término, es originariamente una pregunta; pregunta que debe plantearse en el marco de la verdad, no en el plano de la «objetividad».

En este sentido, lo que se realiza, como norma habitual, es el ingreso del niño. Pero este ingreso inmoviliza toda una serie de fantasías de castigo, abandono y agresión, que ya han sido expuestas con anterioridad, en el niño. Esta separación aparece como culpa y temor en la madre. Hay como una imbricación competitiva entre la madre y el personal de enfermería, en el seno del discurso del abandono y de la delegación de la función madre.

Por otro lado, están las pruebas diagnósticas que se establecen una y otra vez, ya aclarado su valor simbólico con anterioridad, hay que llegar a un diagnóstico de ese síntoma, sin darse cuenta de que, cada vez más, hay que aferrarse a lo que se nos presenta, que se debe ver al síntoma en la pista de las cosas ofrecidas.

Luego llega la nosología, la clasificación y la objetivación, ello se debe a un modo de pensar donde los síntomas son también clasificables; a esto se debe la dificultad de considerar sintomático aquello que no forma parte del saber transmitido al respecto por la medicina, pero que, no obstante, está presente como constitutivo del niño enfermo. Y es que, en la medicina convencional, no se tiene en cuenta que el «saber sobre el paciente» tapa el discurso de éste... y de los que siguen. En otras palabras: cuanto más sabe el médico, tanto menos escucha el discurso del paciente.

Frente a esto hay que plantearse una nueva metódica de abordar el hecho de enfermar, hay que cuestionarse el enmarque del saber y del actuar. Dicha modificación no es difícil de realizar si se sabe asumir la propia limitación; limitación que no implica negación o inexistencia, sino simplemente una parcela no conocida y, por ello, presente.

Si el ingreso es preciso, que se realice. Pero cuando entre en el concepto de lo estrictamente necesario. En el último Symposium Nacional de la Sección de Pediatría Social de la Asociación Española de Pediatría, el Dr. Serrano Simoneau proponía un «Decálogo del niño enfermo», en cuyo primer punto decía: «No me ingreses si no es estrictamente necesario.»

Está bien, es preciso el ingreso, pero éste debe tener una gran flexibilidad en cuanto a la presencia de la madre. Otro punto de ese decálogo decía: «si me ingresas, que las visitas sean largas, largas». Hay experiencias concretas, en este sentido, en otros países (Cuba, Suecia, Francia e Italia, entre otros). En anteriores trabajos, nosotros mismos hemos expuesto unas fases a cubrir, con el fin de superar esta situación: en primer lugar, una flexibilidad de las visitas en lo tocante a su horario y duración, con ello la angustia de separación se mitiga y la madre y el niño se insertan en el discurso del proceso de enfermar. No debe quedar así y debe traspasar el umbral de lo aparente, para que sea una realidad la hospitalización madre-hijo, cuando sea preciso.

Somos conscientes de que esta actitud comporta riesgos por parte de la madre (demandas

excesivas de atención, falta de información, críticas, etc.) y del equipo asistencial (pensar que es una molestia, coartar la acción, enfrentamientos, etc.). También hay que ver la posible competitividad que se pueda establecer entre ambos campos. Pero ello debe insertarse en el discurso dialéctico de nuestra sociedad actual, en este sentido el paso debe ser establecido de forma gradual. La primera fase, expuesta en el epígrafe anterior, debe aprovecharse para incrementar el grado de formación e información para la salud en toda la comunidad (explicación de la visita, las pruebas analíticas, funcionamiento hospitalario, etc.). Pero también para que los profesionales de la salud acepten el discurso del otro, el discurso de la madre y del hijo, para que no existan competencias, para hacerles ver que ellos no saben lo que es la vivencia de la angustia de separación porque no la viven directamente, puesto que si se ingresa a sus hijos ellos pueden estar presentes. Discursos complementarios de demandas mutuas y no contrapuestos. Con esta gradualidad será posible la modificación del discurso actual, aceptar al otro, sabiendo asumirse y asumirlo.

Todo ello hace que el diagnóstico se establezca en el marco del niño enfermo, inserto en un discurso familiar y social dado, por la estructura económico-político-cultural en que se desarrolla. El proceso de diagnóstico es dialéctico y dinámico, no responde a esquemas miméticos y reduccionistas de cuadros clínicos recortados y simplistas. El diagnóstico comprende el integrar la propia unidad bio-psico-socio-afectiva en el proceso del enfermar, en el ser mismo de la pérdida de la salud. Por ello es algo más que un mero saber, transmitido y adquirido, es un saber que debe elaborarse en cada paso, y cada paso cobrar la significación adecuada que trascienda al mero significado.

Información a los padres: propuesta de tratamiento

Uno de los derechos básicos de la persona es saber qué pasa con su cuerpo, qué se le hace y por qué, más allá de todo idealismo utó-

pico, lo que debe suponer es la praxis de velar por su propia persona. Es harto conocido que, en la infancia, parece que sólo se informa a los padres, pero también hay que acercarse al niño y explicarle lo que es y lo que se le hace. No ha lugar para el «no se entera».

Es muy fácil parapetarse en actitudes profesionalistas y tecnificadas, lo cual conlleva unas fantasías en la población de desastre y alejamiento de una realidad, haciéndose el médico depositario de ellas.

Una pregunta surge en el hecho de la información y la propuesta terapéutica: ¿es suficiente ver a alguien ochenta veces para entender y comprender que en todas estas oportunidades sólo hubo repeticiones o sketches, sin que se estableciera una relación recíproca? He aquí el nudo de la significación informativa: cuando no hay comprensión y relación dialéctica entre el niño enfermo, la familia y el equipo asistencial, nuestra labor es parcial y parcelar en todos los sentidos, es a todas luces insuficiente y no responde a una demanda completa, pues se supedita a la exclusiva demanda del pretendido «buen profesional».

Como dice Raimbault, el pediatra franquea una primera etapa, y no la más fácil, cuando, para comprender y cuidar a un niño, se esfuerza en comprender y cuidar a los padres. El pediatra suele actuar al principio basándose en el mito de la autonomía de cada individuo.

No se trata de la generación de los cuerpos vivientes, visibles, palpables, que hablan al pediatra, sino de la generación de las palabras transmitidas, olvidadas o repetidas, muertas o renegadas. Así como no hay individuos originalmente autónomos, tampoco hay una palabra original, primera. Toda palabra está encadenada a una sucesión de palabras. Todo pensamiento está encadenado a una sucesión de pensamientos, y todo pensamiento tiene un origen diferente de él mismo. Un pensamiento no se autogenera, no se piensa a sí mismo...

Por ello al plantear un tratamiento, el pediatra debe tener presente que hay que satisfacer las demandas maternas formuladas al pediatra, demandas que van más allá de lo que realmente la madre explicita.

En esta propuesta de tratamiento, debe insertarse el discurso de los cambios, de las complicaciones, de la alteración de las relaciones, del papel de cada uno que debe ir más allá de lo concreto y considerado como «científico». Puesto que sino es como si la muerte fuera solamente orgánica y, para cierta clase social, no ocurriera más que en la escala macrocelular, pero esta división es intolerable cuando constituye el producto de estructuras institucionalizadas que ejercen un poder discrecional, un cuerpo que habla.

Que fácil es decir que la madre de «A» es fría en la información, o luego que iba a ser colaboradora. Más tarde se convierte en rechazante. Pero ¿fue así desde el principio?

En lo dicho con anterioridad se sitúa el hecho de que el paciente no reconoce al médico como un ser omnipotente, sino como un semejante que, además, posee una parte más: para unos será un «saber», para otros una «técnica», incluso para unos terceros puede representar una «magia». En este sentido, las palabras que expresan la demanda de los padres al pediatra, lo hacen bajo el rótulo de la «normatividad», lo cual equivale a decir que quieren aliviar su sentimiento de culpa, ponerse al lado de las normas físicas... y sociales e integrar en ellas a su hijo.

Todo ello debe ser asumido y conocido, por lo cual en la fase de tratamiento de la IRC hay que integrar en el discurso terapéutico a la familia, si fuera posible con la presencia de la madre en la sesión de hemodiálisis. De esta suerte las actitudes paternalistas del equipo disminuirán, la culpa de la madre se mitiga. La madre está en el discurso del hijo, el discurso de éste en el de la madre, ambos en el de la enfermedad, realizando un discurso, encadenado en el del equipo asistencial como actuante. Nuevo cambio dialéctico que se presenta. Nunca la madre de «A» pregunta la evolución de la niña en las sesiones al equipo, quizá se vea censurada por su «rechazo», su «abandono», por eso también rechaza y abandona; son como dos discursos paralelos, el cruce debe provenir de la integración de ambos.

Últimamente se plantea la hemodiálisis do-

miciliaria; aunque este aspecto será tratado con posterioridad, quisiéramos adelantar algo. Somos partidarios de ella, pero siempre que se respete y dialectice el discurso familiar y el discurso evolutivo del niño. Lo cual entra de lleno en el grado de información y la propuesta terapéutica con el grado de comprensión de las demandas establecidas y no explicitadas.

La esperanza del tratamiento está en la curación, pero en la IRC pasa por el trasplante. «A» lo expresa claramente en su propia esperanza: «tengo anotados los días que tengo que venir a hemodiálisis... a lo mejor un día llego y tengo un riñón... me han tipado... si lo rechazo, vuelvo a la diálisis y a esperar otro». Discurso valioso, lleno de realismo aparente, que nos remite a la limitación del propio saber en un «rechazo» a pesar de estar «tipado», ella se siente rechazada y sola, por contra sobreprotegida en el hospital. Seguirá esperando... ¿un riñón?

Quizá se encuentre la verdad en lo que dice Foucault: El cadáver abierto y exteriorizado es la verdad interior de la enfermedad, la profundidad expuesta de la relación entre el médico y el paciente.

Equipo inter y multidisciplinario

Es tanta la diversidad de lo que hemos expuesto hasta el momento actual, que es lógico apuntar que el abordaje deba realizarse desde múltiples aspectos, una vez que se haya establecido el diagnóstico; pero también, y es muy importante, durante todo el tiempo que dure dicho proceso. De igual manera, es fundamental que su acción no se limite solamente al plano asistencial técnico, sino que integre la pluralidad de realización del mundo infantil.

Serían, más o menos, multidisciplinarios, tal y como se concibe hoy la asistencia hospitalaria: el nefrólogo infantil, el cuadro correspondiente del servicio de análisis clínicos, el personal de enfermería. Pero aun con la existencia de estos cuadros, su funcionamiento no es integrado y, por lo tanto, se sigue multividiendo la asistencia.

Le falta además la interdisciplinariedad, para que llegue a la unidad en la prestación de la salud: la asistente social como ser móvil y dinámico, que establezca el puente preciso entre las situaciones objetivas sociales, sus requerimientos, sus necesidades y las vías de solución. La asistencia psicológica y psiquiátrica que ponga de manifiesto las demandas inconscientes, los deseos y las significaciones de los discursos emitidos. La asistencia pedagógica que engrane la actividad escolar con la acción terapéutica y no produzca grandes desfases en el ámbito del aprendizaje. Todo ello hace falta coordinarlo de una forma adecuada con una asistencia primaria en el seno de la comunidad, para que no existan mensajes contradictorios.

De esta suerte, el deseo de saber, imbricado con el de poder, no tolerándose como deseo insatisfecho, pone en su lugar una serie de saberes falsos. El poner de manifiesto que ningún discurso es objetivo. Para ello hay que conocer el discurso médico, y una de las metas que persigue el conocerlo es para evitar que él no impida el desarrollo del discurso del paciente.

Por ello la modificación del discurso institucional debe partir desde su mismo concepto. Primero se crean las unidades «orgánicas», luego se ve que la dicotomía cuerpo-palabra (como representación de los significantes inconscientes) no es tal y que todo se aúna en un único compromiso, en el cual se sumerge la totalidad de las demandas reales. Entonces se intenta cubrir porque se precisa algo más, pero puede ser tarde.

Hay que saber que si la verdad se encuentra en el discurso del individuo, en el curso de su atención se debe traspasar lo manifiesto del padecer y, por ello, no marginar, ni primar a cada parcela de la asistencia de la persona. Toda esa unidad se altera con un padecimiento, toda ella precisa cuidado.

Comunidad y hospital

Tenemos claro que una IRC es algo muy serio y su asistencia precisa una alta especiali-

zación para que sea correctamente asistido el niño que la padece. Esta alta especialización y tecnificación se encuentra en los hospitales y a ellos se acude y ellos prestan la asistencia que creen debida.

Si bien es cierto lo anteriormente señalado, no es menos cierto que el hospital y su técnica se suelen encontrar desarraigados de la vida propia de la comunidad en cuestión y, por ello, es vivido de forma ambivalente: como panacea omnipotente o como expresión de la pulsión de muerte/negación de la muerte, en que nos movilizamos.

El hospital debe insertarse en la marcha del discurso social y que la comunidad lo vivencie como algo suyo, para eso debe ser vivido como algo propio y no como una concesión graciosa. El hospital en el seno de la comunidad será asumido como parte constitutiva de ella misma, en tanto él mismo sea capaz de asumir las demandas, aun las no explicitadas, de esa misma comunidad.

Pero en el ámbito de la enfermedad crónica, como la IRC, se precisa una «deshospitalización», mayor aún en la infancia, para que la comunidad sepa el contenido del propio discurso que la afecta. Por ello es primordial el escalonamiento asistencial que parta desde la comunidad, a través de los Centros de Salud Comunitarios, hasta el Hospital, en una mutua y continua relación dialéctica.

Éste es el camino: el compromiso de la comunidad y de los profesionales de la salud en asumir los distintos procesos de enfermar, para intentar conseguir la salud en su concepto real, es decir, en el de la promoción y defensa de un nivel de vida adecuado en tanto deseo, placer y goce.

Por ello puede y debe prestarse la asistencia hemodialítica en el propio seno de la comunidad, en el domicilio. Pero en la infancia esto conlleva unas condiciones previas que deben cumplirse: la correcta información de los padres, una conexión adecuada con el Centro Primario de Salud próximo y con el centro hospitalario, una evaluación de la etapa evolutiva infantil y que nunca deba ser con anterioridad a la resolución de la fase edípica de

desarrollo libidinal, una correcta red de asistencia social y visitas domiciliarias establecidas.

CONCLUSIONES

«La medicina resulta en verdad socialmente útil, en la medida en que la mayoría del público crea y acepte la proposición de que unas condiciones, que en realidad obedecen a causas políticas y sociales, pueden resolverse individualmente por medio de la intervención médica. Frente a ello la respuesta que hace falta es colectiva y no individual.»

V. NAVARRO

Con el presente trabajo hemos querido significar algunos aspectos de un discurso siempre incompleto: la enfermedad crónica infantil. Dentro de ellas hemos elegido una de las más dramáticas y desestructurantes: la IRC. ¿Por qué? Porque es una afección en la que todo lo que guarda relación con el niño debe resignificarse, tanto en la faceta evolutiva como en la relacional.

De esta suerte, hemos demostrado la importancia del discurso del niño afecto de IRC, del discurso familiar y social y del discurso médico. Con todo ello hemos pretendido ofrecer una nueva visión, creemos que más real, del proceso de pérdida de la salud. Pero también hay que revitalizar la acción conjunta, para que esa salud perdida se recupere y, si es posible, no se vuelva a perder, pero en el caso de la IRC lo que prima es la aceptación de una acción y una concepción nuevas: el equipo inter y multidisciplinario como forma de acción y la concepción integral de la persona como ser bio-psico-socio-afectivo.

Sobre la demanda de cada miembro afecto, se sitúa otra demanda: la familiar y sobre ella la del equipo asistencial, sujeta a su pro-

pio rol, pero, más importante, sujeta a su propio discurso histórico individual.

El discurso médico, pseudocientífico, en el que una palabra es un signo, menoscaba la importancia del discurso, tomándolo como un elemento aislado, del cual el cuerpo está excluido. Esta dicotomía discurso-cuerpo defiende al que trata un cuerpo contra la posibilidad de saber que este cuerpo humano viviente y parlante es erógeno y mortal.

Cuidar la vida, luchar contra la muerte biológica del cuerpo, es la meta última del acto médico, la que predomina sobre cualquier cosa. ¿A qué precio está asegurada por el médico esta función social? Quizá al precio de la anulación del goce en el paciente y de la dicotomía discurso-cuerpo. El cuerpo ya no es más apprehendido como cuerpo erógeno, sino como cuerpo biológico. También esto se logra con otra dicotomía: médico-paciente, como si el médico estuviera inmerso enteramente en su función social de censor y el paciente en el plano de lo reprimido. Este modo de pensar médico, ligado a su tipo de formación, hace que él trate de traducir en signos todo lo que ve y oye.

Por ello, nos parece imposible hacer una teorización global de la medicina. Su práctica reposa en un saber científico y los agujeros de ese saber se van taponando con los mitos, ideologías y creencias, de los que participan tanto médicos como pacientes. Pero el desmitificar esta situación es sólo válido para un país y una época determinados, por eso la desmitificación no termina nunca, va unida a un discurso inacabado, mutable y en progresión. La enfermedad y, por lo tanto, la medicina se sitúan en uno de los momentos, una de las situaciones privilegiadas, en que cristalizan y se imponen masivamente los mitos de una época: su esperanza o desesperanza, su imposibilidad de vivir o el último bastión de su goce.

De aquí que hayamos partido de nuestra propia experiencia para plantear los aspectos psicosociales, a forma de inicio e introducción, de la IRC infantil, así como nuestra forma de actuar. Porque pensamos que todo tra-

tamiento hemodialítico es dificultoso, pero en la infancia puede haber peligros de desestructuración y despersonalización importantes.

De igual modo, el concebir una asistencia integral es introducir en el discurso al equipo asistencial y él mismo así lo concibe por la relación que guarda con la familia, con el niño y con el proceso de enfermar.

Son unos apuntes que sólo pretenden subrayar algo «acerca» del niño, para que estando «para» el niño, se llegue a trabajar «con» el niño.

Bibliografía

- AJURIAGUERRA, J.: *Manual de Psiquiatría Infantil*. Ed. Toray-Masson, Barcelona, 1976.
- ALEXANDER, F. y cols.: *Psiquiatría dinámica*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1978.
- BERGERET, J.: *La personalidad normal y patológica*. Ed. Gedisa, Barcelona, 1980.
- BALDINT, M.: *El médico, su enfermo y la enfermedad*. Ed. Siglo XXI, México, 1975.
- BUELER, C. H.: *Psicología práctica*. Ed. Luis Miracle, Barcelona, 1975.
- CAPLAN, M.: *Principios de Psiquiatría Preventiva*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1980.
- CASTILLA DEL PINO, C.: *Introducción a la Psiquiatría*. Ed. Alianza/Universidad, 1978.
- CHAZAUD, J.: *Las psicoterapias del niño*. Ed. Oikos-Tau, Barcelona, 1978.
- COBO MEDINA, C.: *Clínica psicossomática en la infancia*. «Rev. de Estudios Psicossomáticos», n.º 2, 68, 1978.
- COBO MEDINA, C.: *El arte infantil*. «Tribuna Médica», 1979.
- COBO MEDINA, C.: *Psiquiatría Infantil e Higiene Mental en la infancia*. «Ponencia del IV Symposium de Pediatría Social de la AEP. Libro de actas», Tenerife, 1980.
- DOLTO, F.: *Psychanalyse et pédiatrie*. Ed. Seuil, París, 1971.
- ERIKSON, E. H.: *Infancia y sociedad*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1980.
- FOUCAULT, M.: *El nacimiento de la clínica*. Ed. Siglo XXI, México, 1978.
- FOUCAULT, M.: *Vigilar y castigar*. Ed. Siglo XXI, México, 1978.
- FREUD, A.: *Neurosis y sintomatología en la infancia*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1975.
- FREUD, A.: *Normalidad y patología en la infancia*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1975.
- FREUD, A.: *El psicoanálisis infantil y la clínica*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1977.
- FREUD, A.: *El psicoanálisis infantil y la crianza de niños*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1977.
- FREUD, A.: *Las relaciones entre pediatría y psicología del niño*. «Hexágono-Roche», 1, 1978, 1.
- FREUD, S.: *Más allá del principio del placer*. «Obras completas», Ed. Biblioteca Nueva, Madrid, 1973.
- FREUD, S.: *Inhibición, síntoma y angustia*. Opp. cit.
- FREUD, S.: *El yo y el Ello*. Opp. cit.
- FREUD, S.: *Tres ensayos sobre la vida sexual*. Opp. cit.
- FREUD, S.: *La sexualidad infantil*. Opp. cit.
- HELD, R.: *Psychanalyse et médecine*. En: *La Psychanalyse d'aujourd'hui*. S. Nacht (dir.). P.U.F., París, 1968.
- KLEIN, M.: *Desarrollos en psicoanálisis*. Obras completas. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1974.
- KNOBEL, M.: *Psiquiatría infantil psicodinámica*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1977.
- KREISLER, L.; FAIN, L. y SOULE, M.: *El niño y su cuerpo*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, 1977.
- KORCH, B.: *Screening para problemas psicossociales*. «Pediatrics» (ed. española), 2, 4-25, 1976.
- LACAN, J.: *Escritos*. Ed. Siglo XXI, México, 1978.
- LEBOVICI, S.; DIATKINE, R.; FAUREAU, J. A.; LUQUET, P. y LUQUET-PARAT, J.: *La psychanalyse des enfants*. Opp. cit.
- LEBOVICI, S. y GABEL, M.: *Quelques reflexions sur le développement et le fonctionnement du centre Alfred Binet*. «L'information Psychiat.» 49, 7-605, 1973.
- LECLAIRE, S.: *Matan a un niño*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, 1977.
- MANNONI, M.: *El niño, su enfermedad y los otros*. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires, 1978.
- MANNONI, M.: *La teoría como ficción*. Ed. Crítica, Barcelona, 1980.
- MANNONI, M.: *Infancia Alienada*. Ed. Saltés, Madrid, 1980.
- MARX, K.: *Carta a Arnold Ruge*. Reconocida por Navarro, opp. cit.
- MENÉNDEZ OSORIO, F.: *El síntoma psíquico y psicossomático en la infancia: análisis psicodinámico y estructuralista*. «Anales Españoles de Pediatría», 1980.
- NAVARRO, V.: *La medicina bajo el capitalismo*. Ed. Crítica, Barcelona, 1978.
- PARCEL, G. S. y cols.: *Un examen pediátrico para determinar problemas psicossociales*. «Pediatrics» (ed. española), 2, 4-413, 1976.
- PEDREIRA MASSA, J. L.: *Educación para la Salud en la Infancia*. Comunicación en XV Reunión de la A.E.P., Valencia, 1979.
- PEDREIRA MASSA, J. L.: *El síntoma psíquico infantil en un Hospital Pediátrico*. Ponencia en la Mesa Redonda de Psiquiatría Infantil. XV Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, Madrid, 1980.
- PEDREIRA MASSA, J. L. y MENÉNDEZ OSORIO, F.: *El síntoma psicossomático en la infancia, valoración psicodinámica*. «Rev. de la Asociación Española de Neuropsiquiatría», 1981.
- PEDREIRA MASSA, J. L. y MENDOZA, E.: *Principios de la exploración y detección precoz de los trastornos y retrasos de lenguaje*. «Pediatrika», (en prensa).

- PEDREIRA MASSA, J. L. y MENDOZA, E.: *Desarrollo y cuidados psicológicos del niño en cuidados intensivos*. «Rev. de la Asociación Española de Neuropsiquiatría», (en prensa).
- PEDREIRA MASSA, J. L. y MENDOZA, E.: *Aspectos psicopatológicos del niño en hemodiálisis*. Conferencia en las Jornadas de Hemodiálisis Infantil organizadas por ALCER, Madrid, 1981.
- PEDREIRA MASSA, J. L.: *Pediatría ambulatoria: epidemiología y evaluación*. «Anales Españoles de Pediatría», Julio, 1981.
- PEDREIRA MASSA, J. L.: *Los juguetes en la T.V.: dirección inductiva*. «Clínica y Análisis grupal», 25, 1981.
- PLANK, E.: *El cuidado psicológico del niño enfermo en el hospital*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1966.
- PLANK, E.: *El niño ante la operación*. «Noticias Médicas dominical», IV, 3, 212, 1980.
- PLATÓN, E.: *Diálogos. Banquete o del amor*. Ed. Ariel, Barcelona, 1980.
- PLESS, I. B. y cols.: *Enfermedad crónica en la infancia: una revista regional de la asistencia*. «Pediatrics» (ed. española), 2, 1-34, 1976.
- PIAGET, J. e INHELDER, B.: *Psicología del niño*. Ed. Morata, Madrid, 1975.
- RECA, T.: *Psicoterapia en la infancia*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1963.
- REICH, W.: *Materialismo dialéctico y psicoanálisis*. Ed. Siglo XXI, México, 1977.
- REVERS, W. J.: *Unidad psicósomática frente a dualismo psicofísico*. «Hexágono-Roche», 1, 6-11, 1978.
- RAIMBAULT, G.: *L'enfant et la mort*. Ed. E. Privat, Toulouse, 1975.
- RAIMBAULT, G.: *Corps de souffrance, corps de savoir*. Ed. L'Age d'homme, Lausanne, 1975.
- RAIMBAULT, G.: *Pediatría y psicoanálisis*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, 1977.
- RAIMBAULT, G.: *Symposium de la enfermedad crónica en la infancia*. Libro de actas del Congreso Mundial de Pediatría, Barcelona, 1980.
- RODRÍGUEZ SORIANO, J.: *Insuficiencia renal crónica en el niño*. XV Reunión anual de la AEP. Libro de actas, Valencia, 1979.
- SCHERER, R. y HOCQUENGEN, G.: *Álbum sistemático de la infancia*. Ed. Anagrama, Barcelona, 1979.
- SCHNEIDER, P. B.: *Propedéutica de una psicoterapia*. Ed. Lliure, Barcelona, 1980.
- SCHUR, M.: *Comments on the metapsychology of somatization*. «Psychoanal. Study child.», 10, 119, 1955.
- SPELTING, M.: *Psychosomatic disorders in childhood*. Ed. Jason-Arosón, Nueva York, 1978.
- SPITZ, R.: *El primer año en la vida del niño*. Ed. Aguilar, Madrid, 1978.
- WALLON, H.: *La evolución psicológica del niño*. Ed. Psique, Buenos Aires, 1976.
- WINNICOTT, D. W.: *Conozca a su niño*. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1970.
- WINNICOTT, D. W.: *El niño y el mundo externo*. Ed. Hormé, Buenos Aires, 1973.
- WINNICOTT, D. W.: *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Ed. Laia, Barcelona, 1979.
- WINNICOTT, D. W.: *Realidad y juego*. Ed. Gedisa, Barcelona, 1979.
- O.M.S.: *Asistencia primaria de salud*. Alma-Ata, Ginebra, 1978.
- O.M.S.: *Asistencia a las enfermedades crónicas*. Ginebra, 1978.