

POSIBILIDADES DE CRECIMIENTO EN LA ENFERMEDAD*

María Ignacio Roca**

En esta comunicación deseo reflexionar sobre las dificultades de separación y evolución adecuada en dos situaciones graves: una ceguera y un síndrome de Duchene.

Ambos son chicos inteligentes, pero con núcleos patológicos importantes, que sin la comprensión de estos y el enfoque terapéutico centrado en ellos, a mi modo de ver, resultaría imposible poder seguir adelante.

MANUEL

Manuel es un chico invidente, tenía 13 años cuando iniciamos una psicoterapia de dos sesiones semanales. El motivo de consulta era su pasividad. Seguía octavo de E.G.B. en una escuela pública con un maestro especialista unas horas a la semana, los profesionales que le trataban siempre habían creído que podía rendir mejor. Le costaba usar las posibilidades de autonomía que le ofrecían, a él le gustaba estar siempre guiado y acompañado. Su madre había aprendido el método BRAILLE con él, y una tía le repasaba puntualmente las lecciones

* Comunicación Libre presentada en el IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente celebrado en Sevilla del 10 al 12 de noviembre de 1995 bajo el título: "Sufrimiento corporal y desarrollo psíquico: enfermedad y violencia en la infancia".

** Psicólogo. Fundación Eulàlia Torras de Beà. Instituto de Psicología del niño y del adolescente. Hospital de la Cruz Roja. Barcelona.

No le gustaba quedarse solo en casa, cuando no había nadie buscaba el ruido de la lavadora en marcha. Contaba que cuando era pequeño le había resultado muy interesante escuchar atentamente los distintos sonidos que la máquina producía.

Cuando nació su madre tenía 18 años. El muchacho nunca ha sabido quien es su padre. De su crianza se encargaron en gran medida sus abuelos, ya que la madre trabajaba y vivía con ellos. Hace 3 años ésta se casó con un profesor del chico, parece que entre ellos hay muy buena relación.

La madre cuenta que Manuel tiene restos visuales, pero que nunca los ha usado, los especialistas siempre han insistido que serían de gran ayuda si los incorporase adecuadamente.

A las sesiones, en este primer periodo, viene acompañado siempre de un familiar, el cual insiste en mi presencia, que está enseñando el camino al chico, ya que pronto podrá venir solo. Este hace un mohín, como de no gustarle demasiado la idea, pero en cambio responde con un: "Si, si, claro, yo quiero ir solo". En un tono complaciente y "como" adulto.

A mi me interesa observar estas acciones tan contradictorias.

Manuel es simpático, buen conversador, y expresa su deseo de ser ayudado, pero el tono de sus explicaciones es muy artificial, como si hablara con "estereotipias", la calidad de lenguaje y comunicación está llena de matices artificiosos, y de frases hechas.

Me habla de su abuela materna como un ser siempre contento, con unas ideas geniales, todos juntos se lo pasan muy bien. Las primeras sesiones están llenas de experiencias divertidas, básicamente de su entorno familiar, todo es estupendo no hay ni conflicto ni dolor ni preocupación alguna por el hecho de ser ciego.

Al cabo de unas sesiones yo le explico esta idea. El chico se queda muy desconcertado, y dice que no sabe a que me

estoy refiriendo, se angustia, hace un vaivén imparable con el cuerpo, insiste en que no sabe de lo que yo estoy hablando.

En días sucesivos le voy mostrando como él no habla de la escuela, de los amigos, quizás de estas experiencias que no son tan divertidas.

El chico entiende muy bien, pero las sesiones son difíciles, a mi me hace sentir intrusiva, intento que exploremos un área de la que no se habla nunca, parece muy disociada, pero a pesar de todo yo tengo la impresión de que esta más próxima de lo que parece.

Necesitamos tiempo hasta que se va produciendo un cambio importante, Manuel me comunica que hay cosas que no entiende por qué pasan. Puede concretar más las experiencias que no son agradables, como la del fragmento de sesión que relato a continuación:

“En clase mis compañeros siempre se están metiendo conmigo, cada vez que yo pregunto algo hay abucheos. En el patio estoy al lado de las chicas de la clase... bueno de algunas. De los chicos nunca. En cambio a veces con los del otro grupo paralelo a mi curso si que a veces tengo alguna relación”.

A través de estas incomprendiones podemos ir diferenciando que ha pasado en estos ocho años escolarizado en este grupo, y no se ha dado cuenta de que no les entendía.

El siempre ha gozado de privilegios, en clase recuerda a la maestra cuando han concertado una prueba, o los deberes pendientes, su relación con el profesor parece ser exclusiva. El no ha encontrado la manera de compartir las ansiedades del grupo delante de las exigencias, no siente malestar, es sumiso, hace el trabajo que le mandan, y está convencido que es esto lo que se tiene que hacer.

Están cursando octavo, es el último curso en la escuela y cada vez, cuanto más autónomos son sus compañeros organizando fiestas y salidas él se va quedando más relegado, no encuentra ningún resquicio donde poder tener un espacio pa-

ra compartir. Manuel sabe tocar la guitarra muy bien, tampoco esta habilidad le sirve para integrarse, acaba el curso cada vez más marginado.

El último trimestre es muy duro. Manuel relata la lectura que él se había construido de la realidad:

“Yo siempre he creído que ser ciego es una suerte, no tienes que ir a la “mili”, te acompañan siempre, la ONCE te hace muchos regalos, te organizan cosas. Yo nunca me había dado cuenta de lo que hacían mis compañeros y yo no podía hacer, he vivido engañado”.

Hay mucho dolor, se plantea que para que tiene que ver con los “ojos de dentro”. Esta es una expresión que yo he utilizado a veces en la sesión, y que la tomé de otra paciente ciega que hace años había tratado y me pareció muy útil, ya que los invidentes siempre hablan de que “han visto y naturalmente hay muchas formas posibles de ver”.

Fui entendiendo esta pasividad de Manuel como una forma de no evolución “adhesiva”, él usaba al otro como una parte de su propio self, no podía responder de forma distinta porque no había en la base otra manera de pensar, “adheriéndose” al otro que le dirigía.

Lo difícil era el reconocimiento e intercambio dentro de sí de emociones distintas, él siempre estaba contento, como la abuela, que encontraba chispa a todo. Le llevaban, le traían, y probablemente ésta había sido la relación creada en la escuela, se había adherido a lo que los maestros mandaban, y no había podido establecer contacto con las ansiedades y deseos del grupo de iguales, sus compañeros. Manuel les resultaba tan distante y extraño que se les hacía insoportable.

Nunca había usado su poca capacidad visual, habría sido encontrarse con su ceguera, con la parte no maravillosa de esta, y a él nadie le había puesto delante de esta situación.

Era duro compartir esta experiencia de ver la ceguera, ya que había un montaje muy bien tramado que no dejaba “ver”

esta situación. Escolarmente iba bien ya que cada día una persona, a la vuelta de la escuela, se sentaba con él y repasaban todas las materias dadas y hacían las tareas, Era “su pensamiento” que se estaba construyendo adhesivamente, día a día

Y así la mayoría de sus actividades, la ONCE, la madre o los abuelos organizaban y satisfacían sus necesidades de ocio.

La identificación adhesiva fue descrita por E. Bick y el concepto lo desarrolló Meltzer. En el año 1968 se publicó en el *International Journal of Psychoanalysis* un artículo de Mrs. Bick refiriéndose a experiencias en la observación de bebés sobre la función primaria de la piel, en el cual relataba que en los primeros meses de vida partes de la personalidad son sentidas sin ninguna conexión entre ellas, de forma que se hunden si no hay alguna cosa que les sostenga.

Esta experiencia es muy parecida a la función que ejerce la piel, que es la de mantener unidas las diferentes partes del cuerpo. Posteriormente E. Bick ampliaba este artículo con la experiencia en análisis de adultos y formulaba el concepto de identificación adhesiva (Conferencia en el Instituto de Psicoanálisis de Barcelona 1975). Esta identificación es distinta de la imitación, ya que en la imitación hay una intencionalidad, una conciencia del acto que no tiene la identificación adhesiva. Esta es una identificación de superficie (J. Corominas 1991), no hay idea de contenido, se realiza inicialmente por contacto táctil, pero también visual y auditivo.

En este paciente tanto la sensorialidad táctil como auditiva han sido intensamente estimuladas, a la vez que una protección extrema para no “ver” su gran déficit, y sustituirlo con ayudas, una y otra no permitieron que pudiese realizar diferenciaciones adecuadas.

Relataré un fragmento muy breve de la sesión de después de las últimas vacaciones de verano. Manuel ya llevaba más de dos años de psicoterapia.

“Este verano ha habido de todo, bueno y malo. Se ha muerto mi abuelo, el padre de mi padre, bueno tú ya sabes que no es mi abuelo, pero yo lo quería como a tal.

Hace seis meses había sufrido un infarto, pero él decía que los médicos se habían equivocado, no lo quería aceptar, como si las cosas que te pasan las pudieses sacar y poner a tu gusto, pues bien últimamente insistía en que no le pasaba nada y no se quería cuidar mucho, y ya ves se ha muerto.

Lo bueno ha sido la playa, me lo he pasado muy bien, como ahora me meto solo, desde que he aprendido a orientarme, me va muy bien, yo me fijo de dónde viene el sol, esto me informa hacia dónde está la orilla. Voy nadando, veo la luz, sé dónde estoy y cómo debo hacerlo para salir. No es mucho pero... A mí me da mucha sensación de libertad. Aunque ya sé que mis padres están pendientes, pero no te creas, cada día menos ¡eh!”

Las cosas han cambiado en estos dos años, en este breve fragmento relata Manuel las diferencias, la “adhesión” ha podido ser comprendida, y aparece una nueva forma de entender desde la posición depresiva, el otro está, pero no pegado a mí, vigilándome desde la orilla.

La realidad ahora la entiende no como algo que se saca o pone a gusto, si no tal como él reflexiona a través de la narración de la muerte del abuelo.

JUAN

Juan es un chico de 11 años que ha desarrollado el síndrome de Duchene, el proceso es una degeneración muscular que le va llevando a la pérdida de movilidad, y una esperanza de vida de 20 años. Este proceso se ha desencadenado en los últimos cuatro años.

Llega a la consulta en silla de ruedas y acompañado de su madre, previamente yo estaba informada de la problemática del muchacho por una compañera que hasta entonces le ha-

bía estado ayudando en entrevistas espaciadas, y con bastantes dificultades para que pudieran asistir a ellas.

Esta consulta actual se realiza en una Area Básica, la pediatra del Servicio al saber que Juan tenía visita conmigo se interesó para conocer que le pasaba, ya que había acudido la madre a ella para que le tramitaran unos documentos, y no había podido aclarar que tipo de problema era, solo que el chico iba en silla de ruedas. Nunca iba para nada más que para exigir papeles, relataba.

En la primeras entrevista la madre empuja la silla, ella usa gafas oscuras, y el chico lleva la barbilla apoyada en el pecho, la impresión es de dos figuras que avanzan sin conectar con la persona que tienen delante, ni uno ni otro saludan.

Esbozo una pequeña sonrisa a la madre, y me dirijo al chico por su nombre, explicándole que yo se que antes le visitaba G. que a partir de ahora, si les parece bien seré yo la persona que trabajaré con ellos.

La madre hace un gesto afirmativo con la cabeza, y me pregunta por el horario.

La veo muy deprimida y con muy pocas ganas de hablar, me intereso por lo que ella había pensado que podría ser, y la frecuencia de este trabajo.

Me insiste que sea yo la que decida, les veo muy distantes, y hablo de la dificultad de cambiar de persona, que ellos tiene una situación muy difícil, de por si y que el cambio aun se la complica más. (Estoy pensando en las sucesivas pérdidas que ellos tiene que ir enfrentando). Pero no les planteo esta cuestión en este momento. Aunque a mi me es útil entenderla para poder soportar su frialdad hacia mi.

Comenta más animada la madre que antes cuando no iba en silla de ruedas era más fácil desplazarse al otro servicio, pero ahora, con la silla, venir aquí es muchísimo más cómodo. Ya que esta muy cerca de su casa y pueden venir andando.

Recuerdo a Juan la persona con la que trabajaba, que se encuentra muy extraño, hoy aquí, en un sitio distinto y conmigo que no me conoce. Quizás poco a poco será más fácil.

El chico hace un cierto movimiento de acercamiento a la madre, pero sin levantar la cabeza de la posición inicial.

La madre me informa que con la otra persona estuvo visitándose mucho tiempo, y solo llegó a mirarla, pero nunca le habló. ¿verdad Juan?.

El chico no da ningún tipo de respuesta.

Como veo a la madre más animada le propongo que me hable de las aficiones de Juan, que hace en casa... "Venga dílo tú".

No espera, y empieza a relatar que ahora tendrá un ordenador, que hace puzzles, mira la tele, que ella siempre tiene que estar con él, el tono va cambiado hacia la queja de tener de estar siempre tan pendiente de él. A mi me parece mejor no entrar en esta situación.

Les propongo verles dentro de dos semanas, y poder ir planteándonos la posibilidad y frecuencia de las entrevistas, estamos cerca del verano y tenemos que pensar en ello

El chico sale como ha entrado.

En las próximas entrevistas Juan levanta la cabeza y me mira, pero no habla, la madre lo hace por él, va relatando las cosas que hace. En la tercera entrevista hablamos de la posibilidad de que en el verano pueda asistir a unas vacaciones en el campo, con un grupo de chicos, en las cuales la madre también podrá incluirse, pero estará ayudada por monitores.

A Juan se le ilumina la mirada, parece más contento y al preguntarle yo directamente asiente con la cabeza.

En la cuarta entrevista la madre dice que lo del verano no podrá ser porque ha hablado con el ortopeda y le van a intervenir los tendones de los tobillos, además le pondrán unos aparatos para que pueda andar. La madre se extraña de que

el chico vuelva a estar triste, yo comento que él estaba muy ilusionado con la salida al campo, y quizás la intervención le da mucho miedo. Juan asiente con la cabeza, la madre sonríe y parece no enterarse. La veo absolutamente decidida a operar al chico sin entender que sería mejor para él en aquel momento. Comenta que el chico ha dicho que a la escuela no va a ir con aparatos.

Intento explicarle las ilusiones que probablemente había puesto Juan en las vacaciones en el campo, que quizás están corriendo mucho.

La madre va explicando sin poder atender. Juan hace distintas expresiones faciales, enfadado, más contento... depende de lo que se este hablando, como si fuese un muñeco animado por las explicaciones de ésta.

Propongo a la madre una entrevista ella y yo la próxima semana, ya que en la escuela están con el trabajo de final de curso, y Juan tiene mucho que hacer. El chico asiente con la cabeza.

La madre acepta pero no asiste a la entrevista, y no vuelven a pedir hora.

Se, por servicios sociales, que la operación fue muy dolorosa, que el niño está muy deprimido, la madre cuando vio el esfuerzo que se tenía que hacer para la recuperación se negó a ponerle los aparatos, ya que al chico no le gustaban, y abandonaron el hospital sin tener el alta correspondiente.

A petición de servicios sociales la madre ha venido a pedir hora de nuevo, tan muda y desconectada como la primera vez.

La experiencia de las anteriores entrevistas me ha mostrado la urgencia de trabajar previamente con la madre, ella no puede tener un momento de calma y enfrentar adecuadamente la pérdida del hijo sano que va sufriendo inexorablemente. Las vacaciones, el soporte psicológico, eran enfrentar esta realidad de la que va huyendo. La operación era poder andar, pero no puede plantearse andar ¿para qué?, ¿de qué forma?,

¿hasta cuando?. En definitiva lo fundamental de la enfermedad de la que esta aquejado el muchacho.

Juan está en completa simbiosis con la madre, funciona de forma pre-verbal, ésta habla por él. En presencia de la madre hace cosas con ella que cree que solo no puede realizar, depositándole todas sus posibilidades de lucha y de decisión, sin poder diferenciar que puede hacer y lo que va perdiendo, sumiéndose en un estado de depresión muy importante.

La carga que esta recibe no la puede sobrellevar, porque lo esencial no se elabora, son estas pérdidas continuadas que tienen de disfrazarse. Esto la lleva a la búsqueda de soluciones mágicas huyendo del enfrentamiento no muy lejano de la muerte del hijo.

El objetivo principal de la intervención terapéutica es, de una parte, posibilitar que la familia pueda comunicarse mejor a la vez que Juan aproveche las situaciones lúdicas que aun pueden proporcionarle satisfacciones y calidad de vida. De otra, no provocar a la madre un duelo prematuro, sino ayudarla a tolerar la lógica e inevitable dependencia y depresión del hijo, pudiendo acompañarle adecuadamente hasta el final.

Tanto en el caso de Manuel como en el de Juan los mecanismos de negación o las protecciones defensivas contra la realidad son soluciones que resultan más traumáticas que la misma realidad, de la que se huye desesperadamente, dañando tanto las relaciones entre madre - hijo, como con el entorno, donde podrían hallar un mejor soporte del sufrimiento.