

## Crecer con una enfermedad evolutiva

**Marcela Gargiulo<sup>1</sup>**

Traducción del Dr. Miguel Leivi

### **Resumen**

*A través de ilustraciones clínicas deseamos dar cuenta aquí de los procesos psíquicos que actúan en el niño durante el período de latencia y, en particular, de la energía psíquica que él despliega en el curso de este período para procesar un acontecimiento mayor: la pérdida definitiva de la marcha. En ese contexto, el niño, confrontado con la enfermedad grave y con el hándicap evolutivo, se vuelve "un maratonista" del tratamiento psíquico de las pérdidas. Esas pérdidas no son sólo imaginarias y simbólicas, sino también reales; cargadas de consecuencias, se concretizan en el territorio íntimo del cuerpo. Durante este período, que supuestamente es de calma en la organización pulsional, el niño resulta herido en su narcisismo, pues debe confrontarse a los estigmas de su hándicap y al temor a la evolución de su enfermedad. En esta odisea, frecuentemente será difícil para él poner en latencia los contenidos edípicos, tratar la pérdida y enfrentar por primera vez la idea de la muerte en su dimensión universal e irreversible.*

### **Descriptores**

*Enfermedades neuromusculares, hándicap evolutivo, latencia.*

### **Enfermedad evolutiva y temporalidad**

Hacerse grande, ser como los otros niños, más adelante como mi papá, como mi hermano mayor... Para ciertos niños los procesos naturales del desarrollo psicoafectivo se ven amenazados por la existencia de una enfermedad evolutiva. Ésta puede obstaculizar el sentimiento de existir y comprometer los procesos de

---

<sup>1</sup> Profesora adjunta, Directora de investigación, París, Descartes, Laboratorio de Psicología clínica, Psicopatología y Psicoanálisis (PCCP), Instituto de Miología (AIM) y Departamento de Genética, Hospital Pitié-Salpêtrière, París. / [marcela.gargiulo@parisdescartes.fr](mailto:marcela.gargiulo@parisdescartes.fr) / [CV](#)

identificación necesarios para la construcción de un sentimiento de unidad de sí, fundador de la identidad.

Cuando la enfermedad aparece en la vida del niño y evoluciona hasta la detención total de la marcha y la parálisis progresiva del cuerpo entero –tal es el caso de la enfermedad de Duchenne,<sup>2</sup> que afecta esencialmente a los varones–, el niño se ve confrontado, en forma precoz y duradera, con una travesía tumultuosa. La impotencia progresiva lo obliga a volverse “un maratonista” del tratamiento psíquico de las pérdidas. Esas pérdidas no son solamente imaginarias y simbólicas, sino también reales, cargadas de consecuencias, y se concretizan en el territorio íntimo del cuerpo.

Cuando se crece con una enfermedad evolutiva, la percepción del tiempo es paradójica:

–La flecha del tiempo se invierte: no va solamente del presente hacia el futuro, sino que se transforma en un tiempo de involución. Las inmensas “victorias” obtenidas por el niño, antes de que la enfermedad se declare, en términos de maduración y de adquisición de autonomía (comer solo, vestirse, preparar sus cosas para ir a la escuela...), se transforman en “derrotas”, a raíz de la pérdida de la independencia adquirida en el curso del desarrollo.

–El tiempo de la enfermedad es un tiempo que no pasa. Pese a los esfuerzos desplegados por el niño para arribar a un nuevo estado, a una apertura hacia el futuro, a un tiempo vivido como acumulativo, la enfermedad impone una repetición donde el tiempo no pasa, donde está inmóvil, fijo. El porvenir, como promesa de llegar a ser grande, puede ser percibido como asociado al deterioro.

La experiencia del cuerpo es también particular, porque el cuerpo del niño puede estar sometido a deformaciones, a retracciones, a una escoliosis, a la degradación de la función respiratoria con la necesidad de una ventilación no invasiva y, más tarde, de una traqueotomía. El niño puede vivir su cuerpo como un enemigo, como un “objeto de cuidados”, un “objeto de intrusión”, por la observación de la que es

---

<sup>2</sup> La miopatía de Duchenne afecta cada año en Francia a un niño cada 3.500 nacimientos. Se trata de una forma de distrofia muscular progresiva generalizada y hereditaria, de transmisión recesiva ligada al cromosoma X. Comienza en la infancia, y la evolución es ineluctable. Se manifiesta por la disminución progresiva de la fuerza muscular, afectando progresivamente los músculos respiratorios y cardíacos, produciendo finalmente la muerte. Los primeros signos clínicos se observan cuando el niño presenta un retardo en la adquisición de la marcha; camina mal y lentamente. A continuación los trastornos funcionales se acentúan: el niño se cae frecuentemente, se levanta con dificultad y le cuesta subir las escaleras. Se desplaza con la punta de los pies, con una marcha bamboleante. La detención de la marcha es variable, y puede situarse entre los siete y los doce años, según los casos. La parálisis de los músculos del tronco es responsable de una escoliosis. Se le asocia una parálisis de los músculos respiratorios, que se agrava progresivamente. En los estadios avanzados de la enfermedad todos los músculos voluntarios quedan implicados, y las posibilidades motrices son muy limitadas. Con una asistencia global y adaptada lo más frecuente es que el niño alcance la edad adulta.

objeto por parte de quienes lo atienden, por las medidas que le son aplicadas, los aparatajes que debe portar, los actos quirúrgicos que debe sufrir.

Los cuidados y las asistencias técnicas se despliegan en un tiempo iterativo, donde la repetición en el curso de los días es vital. Se observa en el niño una anticipación negativa de los obstáculos que tiene que superar, inclusive para los gestos más simples de la vida cotidiana. Eso conduce a un agotamiento de la espontaneidad, a una constante adaptación de los deseos a las posibilidades de realización. La presencia necesaria de un tercero ataca el sentimiento de intimidad y de pudor, debido a la exposición constante del cuerpo a la mirada del otro.

“Yo me acuerdo en mi infancia de mis múltiples estadías en el hospital. Al rato ya estaba con el torso desnudo, en bombacha, con brazos que se agitan a mi alrededor para sacarme una foto. De perfil, de espaldas, acostada, sentada. Frecuentemente me decían que espere, que me quede así o asá. Me observaban, y los médicos hablaban entre ellos. Yo estaba inquieta de que me vieran así, icasi desnuda! Pero ellos no parecían inquietarse por eso, y era peor... era como si mi cuerpo no existiera para ellos. Yo era para ellos como una cosa” (Salmona, 2015).

Ciertos niños optan por no pedir ayuda, y se instalan en un funcionamiento restringido. A fuerza de no pedir ayuda a los otros terminan por convencerse de que no tienen necesidad del otro y, en ciertos casos extremos, por no sentir más deseos.

“No puedo mover mis brazos y mis piernas como deseo; hace falta que pida a los otros: ‘¿Me puedes abrir la puerta?’, ‘¿Me puedes llevar la mochila?’. Es cierto que mi mochila es demasiado pesada para mí, pero a veces tengo miedo de que mi enfermedad sea demasiado pesada para mis compañeros... Llevar, empujar, tirar, recoger, dar, agradecer... son demasiados verbos para conjugar, y son muchos esfuerzos. Es cierto que a veces me olvido de decir ‘por favor’, pero hay demasiadas cosas para decir y demasiadas cosas que yo no puedo hacer. Entonces, frecuentemente, prefiero callarme. Es más fuerte que yo, pero no consigo decir ‘no puedo’...” (Salmona, 2011).

Aunque siempre es posible crecer con una enfermedad y un hándicap gracias a los logros que hay que realizar en el plano psíquico, sigue siendo a veces difícil para el niño escapar de los temores parentales de lo que podría pasarle al crecer. Más aun, la sala de espera del hospital donde es atendido es también para él un lugar agotador. Esperando volver a ver al médico se encontrará con niños más grandes y más enfermos que él. No deja de ver eso, que contribuye a su miedo de crecer.

Todo esto nos permite entender que el niño está sumergido por una temporalidad paradójica: al mismo tiempo que la enfermedad progresa el niño continúa viviendo su vida de niño, va a la escuela, sueña con un porvenir, espera curarse un día y *llegar a ser como antes...*

### **Vida psíquica en movimiento en el período de latencia**

El cuento de la Bella Durmiente del bosque representa, según Arbisio-Lesourd (2007), una suspensión de los deseos y de su realización durante el período de latencia. La latencia se sitúa en un entre-dos: entre el tumulto edípico y la tormenta adolescente. En los "Tres ensayos sobre la teoría sexual", de 1905, Freud destaca que la latencia es una fase de latencia sexual y no un estadio, lo cual presupone una nueva organización pulsional de la personalidad (Freud, 1962). En efecto, se trata frecuentemente de un período de reorganización de los conflictos y de un reordenamiento defensivo, que tiene como misión principal la de poner en latencia los conflictos pulsionales con la finalidad de entrar en los aprendizajes y la socialización. Esa pacificación pulsional se produce por medio de la represión y de la emergencia de otras vías de expresión de los conflictos: la sublimación, la implementación de formaciones reactivas que consolidan el Yo del niño. En la fase de latencia se puede observar la construcción del Ideal del Yo –que sostendrá al niño en su proyecto de hacerse grande– y el refuerzo del Super Yo –que sostendrá al niño en una fuente importante de satisfacción: la autonomía–.

En ese contexto, cómo volverse un niño juicioso cuando la enfermedad despierta frustración y agresividad, cuando hace emerger interrogantes ardientes: "¿Por qué?", "¿Por qué yo?", "¿Por qué estoy así?". ¿Cómo dedicarse a las relaciones con los otros (Dessons, 2014) cuando el Yo tiene la exigencia de procesar la emergencia de una angustia de castración difícil de canalizar? Las teorías profanas del niño (Pardinielli, 1996) dan testimonio de lo que él puede pensar acerca del origen de su hándicap: ¿se debe a algo que él haya podido hacer, sentir, imaginar, durante el período que precedió a la aparición de la enfermedad?

En este capítulo deseamos volver a este período a través de las vivencias de niños afectados por enfermedades neuromusculares para las cuales este período preciso de la vida va a estar marcado por sucesivas pérdidas de función. En esta odisea será frecuentemente difícil poner en latencia los contenidos edípicos: rivalidad,

“ferocidad”, deseos de muerte. Lo que tratamos de decir es que el hándicap evolutivo y la latencia no siempre armonizan.

Mi experiencia de psicóloga clínica y de psicoterapeuta de niños gravemente enfermos me muestra que la latencia, muy lejos de ser un tiempo “sin acontecimientos” o un pasaje que conduce de la primera infancia a la adolescencia, es un tiempo de grandes conmociones, particularmente cuando se encuentra con el hándicap, que se agrava precisamente durante este período, que conduce al niño a perder la marcha. El niño y su grupo familiar se ven llevados a vivir un concentrado de problemas humanos, ya que la experiencia de la enfermedad es el reflejo aumentado de realidades humanas universales, sobre todo la del sufrimiento (Ricoeur, 1992). La enfermedad no entraña solamente el dolor, sentido como localizado en órganos, en regiones particulares del cuerpo o en el cuerpo en su conjunto. Ella provoca también un sufrimiento que Ricoeur (1994) definió como “afectos abiertos sobre la reflexividad, el lenguaje, la relación consigo mismo, la relación con el otro, la relación con el sentido, con el cuestionamiento...” (p. 59).

La dependencia física total del otro no siempre se asocia con una falta de autonomía psíquica. En efecto, el fantasma de que el niño con hándicap es el colmo de la pasivización está muy lejos de la realidad. Esta idea está subtendida por movimientos proyectivos de parte de las personas sanas hacia niños cuyo hándicap es visible y muestra una especie de inmovilidad que puede prestarse a confusión: es mejor pensar que el niño no puede tener una vida psíquica en movimiento y que la misma no puede ser sino el reflejo idéntico de un cuerpo paralizado o frágil.

En los niños afectados por la enfermedad de Duchenne, el momento de la pérdida de la marcha es el más temido, no sólo por el niño sino también por los padres y todo su entorno afectivo. La pérdida de la marcha se hace omnipresente muy temprano, desde las primeras caídas hacia la edad de seis o siete años, en el período de latencia. Pero, contrariamente a la progresiva inmovilidad del cuerpo, el aparato psíquico del niño está, por su parte, en plena efervescencia.

Los signos físicos del debilitamiento motor no pueden pasar desapercibidos para los padres, los hermanos y hermanas, y tampoco para el propio niño, que no se deja engañar respecto de lo que está pasando, incluso si los adultos persisten a veces en afirmar que el niño “no sabe”, “que no se da cuenta”, “que todavía es demasiado pequeño para comprender”. A falta de palabras y de compartir los interrogantes, ¿cómo puede el niño comprender el enlentecimiento de su cuerpo, sus frecuentes caídas, la fatiga y los dolores, las dificultades reales para hacer

ciertas cosas? ¿Cómo se representa el niño lo que le está pasando, en tanto que percibe un malestar en el adulto respecto de la enfermedad? Sin palabras, se queda solo ante sus interrogantes y anonadado en su capacidad de verbalizar esas experiencias particulares que son la enfermedad y el hándicap. Incluso si los adultos persisten en no querer hacerle daño con palabras sentidas como potencialmente demasiado difíciles, el niño no se engaña con respecto a lo que motiva las reacciones emocionales de su entorno, y lo más frecuente es que espere una explicación (Gargiulo, 2013).

**Pérdidas funcionales: movilizar un proceso de crecimiento psíquico,  
primeras entrevistas con el niño y sus padres**

La silla de ruedas se anuncia, para el niño y su familia, como un fantasma, un cadáver que se querría tener bien guardado en el placard pero que se impone, terrorífico. Es una etapa que ratifica la gravedad de la enfermedad y que anuncia una dependencia motriz incrementada. Nada será ya como antes, no hay retorno posible hacia atrás. Temida por los padres como el colmo del dolor, la pérdida de la marcha produce una nueva posición del niño en su relación con el espacio y con el mundo. Esa pérdida de la posición erguida va a refrendar una pérdida que reenvía al símbolo mismo de la evolución de la especie hacia la posición erguida. Imágenes de animalidad (caminar en cuatro patas) o de regresión (ser un bebé) son frecuentemente el corolario de esta pérdida ineluctable que la enfermedad impone, tarde o temprano, a todos estos niños.

Detengámonos en este período, que precede a la detención de la marcha. Se trata de uno de los períodos más sensibles para el niño. Tiene un andar inestable, camina con la punta de los pies y balancea sus brazos para mantenerse en equilibrio, se apoya en las paredes y le cuesta mucho levantarse de un asiento sin la ayuda de un tercero. Los dibujos de los niños, sus sueños y pesadillas en este período dan testimonio de las poderosas angustias que los habitan: angustia de castración, de muerte, de fragmentación, impresión de vacío, de caída. En el mejor de los casos, cuando el niño puede poner en escena su vivencia dolorosa, se vuelve el autor-intérprete de lo que le está pasando. J.-L. Pardinielli (1996) destaca en este aspecto "que la reproducción perceptible en esos juegos es tanto una reparación como una restitución, reparación de un robo del cual el niño ha sido víctima y que concierne tanto a la efracción dolorosa, al sadismo del adulto, como al hecho de que lo dejen

abandonado (*liegenlassen*), abandonado por la madre; y restitución de una forma de identidad, porque el sufrimiento abre una brecha que pone en peligro las bases narcisísticas del sujeto, brecha que el juego trata de colmar" (Pedinielli J.-L., et al., 1996, p. 26).

Cuando esas etapas difíciles de la enfermedad ocurren en pleno período de latencia pueden producir un retorno a angustias de castración de una violencia extrema.

#### *Primera entrevista*

Pierre tiene siete años cuando lo entrevisto por primera vez. Su madre había venido a verme sola, en una primera consulta, para exponerme el problema de Pierre. Su padre no pudo concurrir por compromisos profesionales. Pierre tiene una hermana mayor, de once años. Su madre me explica que ella desea que yo pueda reunirme con él: "Él no acepta la ayuda de un tercero, se niega a que cualquier otro aparte de mí pueda ayudarlo en la vida cotidiana, se niega a hablar de la enfermedad, no quiere que nadie sepa que está enfermo", dice ella. Me entero en esta primera consulta de que Pierre está perdiendo la marcha, y que su posición de pie se está haciendo cada vez más frágil, que la silla de ruedas se impone para sus desplazamientos. En la escuela, la maestra pide que Pierre pueda tener una silla de ruedas para salir al patio, pero él rechaza categóricamente esta idea.

Al final de esta primera consulta propuse a la madre de Pierre la siguiente construcción interrogativa: "¿Pierre no puede hablar de su enfermedad con los otros porque no tiene las palabras para hacerlo?"; "Me pregunto qué es lo que su hijo sabe sobre su enfermedad y su hándicap: ¿qué le han dicho?, ¿qué ha comprendido?".

A mis formulaciones interrogativas, la madre de Pierre responde que, por el momento, su marido y ella no han juzgado oportuno hablarle de la enfermedad, y que tampoco lo ha hecho ningún médico.

Esas simples preguntas son para mí una importante condición previa para comprender la manera en que el niño vive su hándicap. La experiencia muestra que, muy frecuentemente, no se le habla de su enfermedad. S. Korff-Sausse (1996) señala que la mayor parte del tiempo el niño con un hándicap no oye palabras para nombrar lo que él tiene. En ausencia de palabras y de compartir interrogantes, ¿cómo comprende él el enlentecimiento de su cuerpo, sus

frecuentes caídas, la fatiga y los dolores, las dificultades reales de hacer ciertas cosas? ¿Cómo se representa él lo que le ocurre, cuando percibe un malestar del lado del adulto con relación a la enfermedad? Sin palabras, el niño está solo ante sus interrogantes y "perplejo", como lo señala S. Korff-Sausse (1996), en su capacidad de verbalizar esas experiencias particulares que son la enfermedad y el hándicap. He constatado frecuentemente lo mismo en mis consultas psicológicas en medio hospitalario. Los padres se interrogaban sobre qué es lo que era posible informar al niño sobre su enfermedad y su pronóstico. Llegaban a veces a pedirme que no le diera el nombre de la enfermedad (miopatía o enfermedad genética) si llegaba a atenderlo solo.

### *Segunda entrevista*

Recibo a Pierre con su madre. Nos conocemos y yo observo la manera en que él se comporta durante la consulta. Tiene dificultad para sentarse sobre la silla, y su madre tiene que ayudarlo a instalarse. Está visiblemente molesto por la ayuda que la madre tiene que aportarle.

Nunca abordo de entrada la cuestión de la enfermedad con el niño, error de debutante que he cometido en el pasado. En efecto: joven psicóloga aún sin experiencia, recibí un día a un niño de ocho años afectado de una forma severa de miopatía de Duchenne. Le pregunté cuánto tiempo hacía que estaba enfermo. Pude comprobar cuánta molestia le produjo mi pregunta. Me respondió: "¡Yo no estoy enfermo! Estuve enfermo el mes pasado, tuve gripe, pero ahora ya pasó". Esta situación me enseñó algo esencial: el niño, aunque enfermo, no desea ser identificado por el otro de ese modo, sino que desea más bien ser reconocido por lo que es: ante todo, un niño. Él no abordará el tema de su enfermedad sin que haya habido previamente un verdadero encuentro con él. Esta experiencia se volvió para mí una "regla de oro" en el encuentro con el niño.

Una vez que Pierre está instalado le hago algunas preguntas concernientes a su familia, sus amigos de la escuela, las historias que le gustan más y por qué... Es una manera de conocernos con él y de permitirle presentarse ante mí con lo que él desea que yo pueda aprehender de su vida, de sus gustos, a veces de sus temores y aprensiones.

Pierre responde a mis preguntas por sí o por no. Noto que cada vez que responde a una de mis preguntas mira a la madre. Busca visiblemente su aprobación. Su madre, teniendo un gesto tierno hacia él como para estimularlo a hablar, responde a



mis preguntas en su lugar, como si quisiera hacerme partícipe de lo que él no se atrevía a decir por sí mismo: "Dile a Mme. Gargiulo que te gusta mucho jugar a los Pokémon...", o "Dile que te gusta mucho dibujar...".

Noté también, en ese primer tiempo de observación, que si su madre decía algo sobre su enfermedad, Pierre, visiblemente molesto, le ponía su pequeña mano sobre los labios para que ella parara de hablar. La madre dice: "Usted ve, ia él no le gusta que se hable de su enfermedad!".

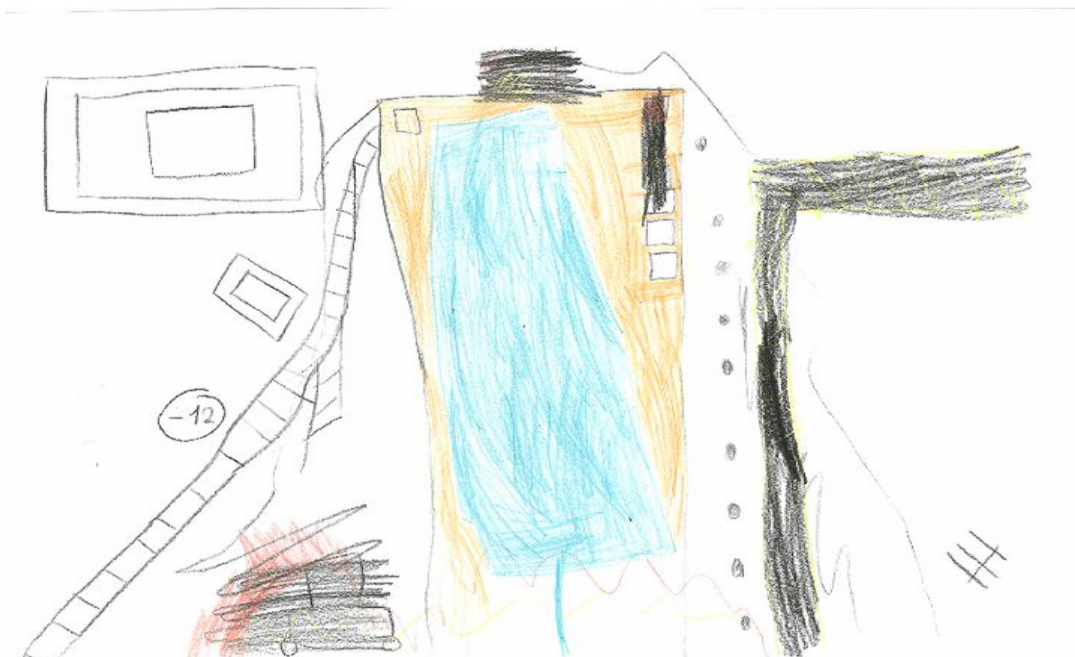
Pierre rechazó la invitación de quedarse solo conmigo durante esta primera consulta, y la continuación se desarrolló en presencia de su madre. Ella movió su silla espontáneamente hacia atrás, como si quisiera crear un espacio suficiente para él y para mí. Le mostré a Pierre mi caja de dibujo y puse delante de él un montón de hojas en blanco.

"¿Quieres hacer un dibujo? Después me contarás una historia sobre tu dibujo", le dije.

Pierre aceptó la proposición. Él estaba sentado en una silla delante de mí, esforzándose en su creación. Mientras dibujaba casi se cae dos veces de su silla, sobre la cual estaba mal instalado en razón no sólo de sus dificultades motrices, sino también del contenido mismo de su dibujo, desconcertante.

He aquí el dibujo de Pierre (su madre me ha dado la autorización para publicarlo, cuando Pierre hacía un año que había muerto, con sólo dieciocho años, de secuelas de su enfermedad).

#### DIBUJO DE PIERRE



Cuando le pido a Pierre que me cuente la historia de su dibujo, hace la siguiente narración: "Es un edificio que está ardiendo. Hay un incendio". Le pido que me muestre dónde está el fuego. Él me indica de entrada lo rojo en lo alto del edificio y abajo, a la izquierda, en el camión de bomberos; luego, con su dedo, todas las partes oscurecidas del dibujo. "¿Y los puntos negros a la izquierda del dibujo?" "Es la cabeza de la gente que se arroja por la ventana." Le pido que trate de encontrar un final a su historia, y pregunto si nadie puede salvar a los habitantes del edificio. A lo que él responde: "¡No! ¡Nadie!". El camión de bomberos (abajo a la izquierda) está quemado, y la escalera de los bomberos está rota (a la izquierda). El dibujo de Pierre contiene varios detalles, todos importantes. Especialmente el "-12" que figura en la parte izquierda del dibujo. Me preguntaba, mirándolo dibujar, sobre su significado. Lo había asociado a la cuestión de la evolución de la enfermedad y de una potencial cuenta regresiva que eso podía significar para él. Pero para Pierre el "-12" quería decir algo totalmente diferente: "Es como las películas en la TV, este dibujo está prohibido para menores de doce años!".

Esta consulta se termina con una construcción que le propongo a Pierre: "Es un dibujo que cuenta una historia difícil, sobre todo porque nadie puede ayudar a los habitantes del edificio. Es demasiado duro para niños de menos de doce años". Pierre acepta mi construcción. Yo agrego: "Te propongo que vuelvas a verme para continuar dibujando otras historias. Volveremos a hablar de este importante dibujo que has hecho hoy y de esta historia que has querido compartir conmigo".

#### *A posteriori (après-coup) de la entrevista*

La madre de Pierre, escuchando su narración, lloraba discretamente sin que él, que se encontraba de frente a mí, pudiera verla. Este relato permitía escuchar muchas cosas importantes planteadas durante mi primer encuentro con ella. ¿Por qué lloraba? ¿Se había dado cuenta de que el mundo interno de Pierre estaba habitado por imágenes catastróficas, y que él era consciente de la gravedad de su enfermedad, a pesar de la voluntad que ella tenía de ahorrarle un sufrimiento demasiado grande?

En lo concerniente al dibujo, notemos el simbolismo del edificio, cuyas bases no están apoyadas sobre un eje horizontal, es inestable en cuanto a sus cimientos y arde en su interior. Hecho digno de remarcar, el fuego está muy poco representado (en el camión de bomberos y en lo alto del edificio). El dibujo expresa algo que ya

ha tenido lugar (son las cenizas, más que el fuego, las que están acentuadas por un trazo insistente del crayón). El eje vertical está bien definido y muy investido. No solamente por el edificio, sino también por los puntos negros desplegados a la derecha, todos ordenados como los botones de una chaqueta. Esto corresponde probablemente a un sentimiento de estar amenazado en su verticalidad central y a la necesidad de estar apoyado por un eje vertical lateral. La pulsionalidad ardiente de esta representación me hacía pensar en una forma de desborde en el procesamiento psíquico, confirmado por el "-12". La angustia de castración sobreviene de manera normal entre los tres y los cinco años, pero la entrada en el período de latencia marca la liberación del niño de esta angustia, la que se vuelve patológica a partir del período edípico, cuando resulta demasiado masiva y desorganizante. Del mismo modo, su intensidad y su prolongación durante el período de latencia –vale decir, más allá de los cinco años– ponen de manifiesto la imposibilidad del niño de elaborarla de manera satisfactoria.

Mi experiencia clínica me ha mostrado que el primer dibujo que el niño hace durante la primera consulta es un "dibujo-portavoz". Lo entiendo como el equivalente de una demanda que el niño me dirige. Ese dibujo realizado en mi consultorio no es el que el niño hace en su casa, en un costado de la mesa, sino más bien un dibujo que expresa a su manera lo que él puede esperar de un futuro trabajo psicoterapéutico. El clima del dibujo de Pierre es angustioso. Los bomberos –que representan a las figuras parentales– están afectados por la destrucción de su camión y por las escaleras rotas, que les impiden socorrer a los habitantes. Esto podría revelar en qué medida, para Pierre, el sufrimiento de sus padres se hacía sentir. ¿Padres idealizados previamente, en una época en que eran todopoderosos, tiempos edípicos previos a la enfermedad, pero que quedan desarmados en su función de para-excitación?

Esto no se parecía de ninguna forma a la reacción de decepción normal que un niño de esa edad puede experimentar, por ejemplo, cuando toma conciencia de que Papá Noel (símbolo de la omnipotencia del padre mágico) no es, de hecho, "más que" sus padres. Esta decepción del desarrollo le es necesaria al niño para volverse hacia el mundo exterior, armado de defensas más sólidas que amortigüen su sufrimiento.

Me pregunto acerca de lo que percibía Pierre de la pérdida de capacidad de sus padres de ser protectores. Me pregunto también sobre lo que él espera de ese espacio terapéutico que se le abre, sobre lo que él puede sentir ante una dama que se interesa en sus dibujos, en sus historias...

Las angustias vividas por los niños enfermos favorecen frecuentemente mecanismos de represión a veces masivos, con una inhibición y una supresión inconsciente de fantasmas angustiantes. Pero, durante esta primera consulta, Pierre era capaz de poner en escena, a través de su dibujo, una fantasmática relacionada con la angustia de muerte, de castración, de separación, con angustias corporales.

A diferencia de otros niños que yo hubiera podido ver el mismo día, con quienes yo hubiera experimentado contratransferencialmente un sentimiento de soledad ante un funcionamiento esencialmente defensivo, incluso híper defensivo, empobrecido, rigidificado, yo había hecho la hipótesis de que Pierre disponía de una capacidad de compromiso y de creatividad. Eso me parecía que era de buen augurio, teniendo en cuenta su capacidad de compartir conmigo –y en presencia de su madre– su sufrimiento. Yo había percibido, durante esta primera consulta, el potencial del que disponía para volver a movilizar un proceso de desarrollo y de crecimiento psíquico.

### **La evolución de la discapacidad en el período de latencia**

En el período de latencia, la evolución de la enfermedad y las pérdidas que ella impone van a inscribirse en una nueva concepción del tiempo, organizado por la idea de un fin. Si bien para Hanus (1998) la edad pivote en la concepción del concepto de muerte parece ser los ocho años, muchos niños enfermos presentan a este respecto una mayor precocidad.

Piaget (1946) describió de manera detallada el desarrollo de la noción de tiempo, a partir del estadio sensorio-motor hasta el estadio de las operaciones formales. El período de latencia corresponde, para él, al comienzo de la comprensión del tiempo como una construcción humana. Es el período de las operaciones concretas (entre seis y siete años hasta los once o doce años), caracterizado por la capacidad del niño de razonar sobre los acontecimientos que sobrevienen por fuera de su propia vida. Así, en el período de latencia, el niño, confrontado a un hándicap evolutivo, es capaz de separar los tiempos entre ese que él ha sido, ese que él es hoy en día y ese que hubiera podido ser.

En los niños más pequeños la percepción del tiempo no es la misma. Antes de la latencia, la muerte tiene una significación ante todo abstracta; el niño juega con la idea de la muerte, pero sin poder comprender verdaderamente su significación concreta.

Un niño afectado por la misma enfermedad que Pierre, pero de cinco años de edad, había perdido la marcha y se encontraba en silla de ruedas. El procesamiento psíquico de esta pérdida, difícilmente elaborable a esa edad, había producido en él una confusión temporal que lo conducía a formular, durante una sesión: "Antes, cuando yo era grande, yo caminaba". Si él caminaba antes y no caminaba más ahora, ¿eso quería decir para él que regresaba y que ya no era más grande? Sus dibujos durante las sesiones estaban siempre marcados por cuerpos mutilados en combates guerreros. Pero los hombres representados en sus dibujos continuaban batiéndose siempre contra el enemigo y no sufrían en apariencia la amputación de sus miembros. A los cinco años se puede morir y resucitar, porque la muerte es un hecho reversible que el niño compara con un viaje, a veces incluso con el dormir; la considera como algo progresivo y temporario, siendo la muerte un otro estadio de la vida. Lo animado y lo inanimado no están aún completamente diferenciados. Pero a partir de la edad de siete y ocho años el niño puede darse cuenta de que la muerte puede concernirle directamente, así como a las personas a las que ama. La muerte existe, sin lugar a dudas, y es irreversible y universal. Toma entonces un cierto lugar en el psiquismo del niño, lo cual se articula con el hecho de que es durante la latencia que el niño se vuelve, por primera vez, capaz de representarse, de tomar consciencia, de la existencia real de la muerte, que significa pérdida y separación.

### Conclusión

Después del final de la psicoterapia, que duró siete meses, Pierre se fue a vivir a otra parte con su familia. Durante el período de pérdida de la marcha debió realizar una verdadera odisea: un viaje largo y movido, sembrado de incidentes pero también de aventuras. Un día me dijo: "No tengo músculos en mis piernas, ¡pero soy como Hércules en mi cabeza!" No dejé de pensar, sonriendo, en el "-12" de su primer dibujo.

Pierre había podido realizar un proceso de crecimiento psíquico, movilizándolo formas sublimatorias, compensatorias de su impotencia motriz. En él había tenido lugar un auténtico "trabajo de la enfermedad", a través de la transformación del daño orgánico en daño narcisístico y en dolor psíquico (Pardinielli et al., 1996). Ese trabajo psíquico, en el sentido psicoanalítico del término, le había permitido invertir progresivamente el exterior y su propio cuerpo de otra forma que como

un cuerpo enfermo. La participación de sus padres y de su hermana mayor en algunas sesiones también le había permitido a Pierre abandonar su lugar único de niño gravemente enfermo para tomar el de "un niño en potencia" en el seno de su familia.

Los pacientes no sospechan cuánto nos hacen avanzar, cuánto nos dan verdaderas lecciones de vida. Lo que Pierre me demostró es que existe en el niño un potencial psíquico, frecuentemente sorprendente, para crecer con una enfermedad grave y el hándicap consiguiente. Para sostener ese trabajo psíquico en un niño nada es más operativo que estar en presencia de un otro "suficientemente confiable" (Winnicott, 1986) que pueda "hacer una hipótesis" sobre ese niño (Berges y Balbo, 2004), a la manera de una anticipación materna que podría formularse de la siguiente manera: yo hago la hipótesis de que tú puedes hacer la hipótesis de llegar a ser grande, a pesar de tu enfermedad y sus avatares.

**Bibliografía**

- Arbisio-Lesourd, C. (2007). *L'enfant de la période de latence*. París: Dunod.
- Berges, J., y Balbo, G. (2004). *Psychothérapies d'enfant, enfants en psychanalyse*. Toulouse: érès.
- Dessons, M. (2014). *Psychopathologie de l'enfant*. Armand Colin.
- Freud, S. (1962). *Trois essais sur la théorie de la sexualité*. París: Gallimard. (Edición original: 1905.)
- (1984). L'intérêt de la psychanalyse. En *Résultats, idées, problèmes, I, 1890-1920*. París: PUF. (Edición original: 1913.)
- Hanus, M. (1998). *Les deuils dans la vie: deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. París: Maloine.
- Kipman, D. S. (1981). *L'enfant et les sortilèges de la maladie*. Stock/Laurence Pernaud.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir Brisé. L'enfant handicapé, sa maladie et le psychanalyste*, París: Calmann-Lévy.
- Piaget, J. (1946). *Le développement de la notion de temps chez l'enfant*. París: PUF.
- Ricoeur, P. (1992). In transcription de la conférence de 1992, parue dans *Souffrance et douleur, autour de Paul Ricoeur*, sous la direction de Claire Marin et Nathalie Zaccā-Reyners, PUF.
- Salmona, S. (2015). Témoignage. Une vie «comme» sur des roulettes... C'est quand qu'on vit? [<https://salmonablog.wordpress.com/2015/12/20/cest-quand-quon-vit/>]
- (2011). *Pareil et différent*. Evry: AFM - Téléthon.
- Scelles, R. (2008). Dire ou ne pas dire en famille: processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. En *Revue française de psychanalyse*, vol. 72, no 2.
- Winnicott, D. (1986). Cure. En *Conversations ordinaires*. París: Gallimard.