

La transmisión genética y las fantasías de culpa

Marcela Gargiulo

"Las palabras que van a surgir saben de nosotros lo que nosotros ignoramos de ellas"

René Char (1977)

La contingencia se opone a la necesidad, a aquello previamente programado. Se trata de lo que sucede por accidente o por azar, aquello que puede producirse, pero que también podría no haber tenido lugar. El ser humano se enfrenta a lo largo de toda su vida a la contingencia. Un día, de una manera totalmente inesperada, la enfermedad llega y toca a uno de los miembros de una familia. La vida toma una dirección insospechada, radicalmente diferente de aquella que habría sido esperable.

El momento es terrorífico, el pensamiento fijo, rumiante o acelerado, las imágenes se superponen. Imágenes de la vida pasada se imponen como secuencias de un filme que desfilan delante de uno. Esta vuelta al pasado puede contribuir progresivamente, tanto a una puesta en perspectiva, como a una tentativa de encontrar un sentido a aquello que irrumpe y causa un dolor veces indecible: la enfermedad genética de un hijo.

Las fantasías de culpa han sido definidas por Ciccone (2001) como escenarios imaginarios reconstruidos "après coup" en los cuales los padres se designan a sí mismos como los responsables de la enfermedad de su hijo. A partir de la situación clínica de una familia afectada por el anuncio de una enfermedad genética de su hijo, mostraremos que la transmisión genética refuerza y alimenta estas fantasías que tienen un estatus de *pharmakon*. Desde el punto de vista de la curación, ellas participan de un verdadero "trabajo de culpa" tal como fuera definido por Ciccone y Ferrant (2015) y poseen una función protectora por el trabajo de subjetivación que ellas

promueven; desde un punto de vista tóxico, ellas pueden inducir autorreproches, pérdida de la autoestima, autocastigos y una necesidad irresoluble de reparación.

El descubrimiento brutal o progresivo de la enfermedad genética de un hijo puede producir en los padres un sentimiento de desorganización y, a veces, un cambio radical en la dirección de la vida familiar, así como una pérdida de referencias, un sentimiento de desorientación, un vacío, un túnel y también -no olvidemos señalarlo- puede ofrecer la posibilidad de un crecimiento psíquico, el descubrimiento de un potencial, a veces insospechado y sorprendente, para enfrentarla.

Mi trabajo de psicóloga clínica en un medio hospitalario con familias afectadas por enfermedades genéticas me ha conducido frecuentemente a pensar que estas situaciones clínicas producen una especie de "concentrado de humanidad" tal, que ellas revelan y amplifican los procesos ordinarios de la vida psíquica. Digámoslo claramente: las fantasías de culpa no son privativas de los padres afectados por la enfermedad genética! El sentimiento de culpa es propio del ser humano, la parte inconsciente de la culpa se aloja en las experiencias precoces reprimidas e inaccesibles a la conciencia. Las fantasías de culpa traducen en escenarios construidos una parte de este enigma alojado en las profundidades de la vida psíquica individual.

Lo que es específico de estas enfermedades es que los sentimientos que todo padre experimenta con relación a su hijo son amplificados por la dimensión genética de la enfermedad, representada como habiendo sellado el destino del niño. La enfermedad hereditaria remite necesariamente a los orígenes y a la filiación: "¿Mis padres son realmente mis padres biológicos?" "¿Cómo ha aparecido la enfermedad en mi familia?" "¿Qué falta habrá cometido mi familia para ser castigada de este modo?" Es por esto por lo que los individuos afectados por una enfermedad genética obligan frecuentemente a su familia a realizar un trabajo acerca de la verdad muy difícil de vivir. Cada uno es presionado para develar antiguos secretos escapados de la memoria familiar; es decir, que habían sido siempre silenciados. El árbol genealógico es necesariamente revisitado y el linaje familiar puede ser puesto en cuestión.

La primera entrevista psicológica en el hospital después del anuncio

La primera vez que recibí a la madre de Juan, ella se presentó sola a la entrevista, puesto que su marido había sido retenido en su trabajo. El encuadre de las consultas psicológicas que yo había propuesto era bastante flexible, en cuanto al ritmo y a la presencia de los diferentes miembros de la familia en cada consulta. Yo recibía a veces a los padres juntos, en función de sus posibilidades y demandas; a veces,

individualmente; a veces con Juan, de tres años y a veces con la hija mayor de diez años. Yo pensé que era importante al principio acogerlos y permitir que pudiera emerger un pedido de psicoterapia, pero sin saber aún cual podría ser la mejor indicación: ¿con quién? ¿qué tipo de psicoterapia? ¿un psicoanálisis? ¿una terapia familiar? ¿un seguimiento psicoterapéutico para el niño? ¿para la hermana?... Me tomé el tiempo necesario para observar y comprender, antes de hacer una propuesta.

La madre de Juan, desde la primera entrevista me hizo partícipe de una serie de acontecimientos que se encargó de describir en detalle, sobre todo aquellos relacionados con el periodo de tiempo que había precedido al anuncio del diagnóstico. Me di cuenta de entrada de la importancia que ella daba a la narración cronológica de los hechos. Era como si ella quisiera explorar en mi presencia cada rincón de su "Odisea", que la había conducido a la revelación del diagnóstico. Deseaba que yo pudiera experimentar esta "Odisea" y ciertamente necesitaba sentir lo que ella provocaba en mí. Mis intervenciones eran, sobre todo, intervenciones de apuntalamiento. Yo tenía el sentimiento de que ella deseaba sentir mi presencia y mis reacciones, aún silenciosas. Yo tuve la ocasión de ofrecerle un significado, en un momento preciso de la entrevista, cuando evocando la pena que ella sentía con relación a Juan, me preguntó: ¿usted...usted tiene hijos? Yo no respondí a su pregunta, pero le propuse la siguiente construcción: "usted desea saber si lo que usted siente es algo normal para otras madres, pero que solo siendo madre podrían sentir." Ella asintió y me dijo: "sí, yo tengo necesidad de ser comprendida."

Me contó con precisión que fue el día del segundo cumpleaños de Juan cuando ella pensó, por primera vez, que podía estar aquejado de una enfermedad. Hasta entonces, se había consolado falsamente, cada vez que él se caía, o que alguien en su familia le señalaba sus dificultades para caminar, levantarse del suelo o subir las escaleras. Me explicó cómo ella misma y su entorno habían organizado un catálogo de argumentos tranquilizadores: "Juan es frágil, es muy apegado a su mamá", "es muy bebé", "no quiere crecer". Estos argumentos la reconfortaban por un tiempo, pero en el fondo ella sentía lo que llamaba "un mal presentimiento". Me contó que, en aquella época, creía que se había vuelto loca. Su marido no veía las mismas cosas que ella y le decía: "¡deja de preocuparte y de ver problemas donde no los hay; yo también caminé muy tarde!".

Un año después convenció al pediatra de que los enviara a un especialista. Frente a su insistencia, él le había indicado un dosaje de enzimas musculares, que resultó anormal. Juan tenía tres años. Cuatro meses más tarde, ella y su marido fueron a la cita tantas veces esperada en un gran hospital parisino. El Dr. H los recibió y después

de examinar el dossier de Juan le pidió que se sentara en el suelo y se levantara. El médico concluyó al observarlo que se trataba de una miopatía.

¿Miopatía? Habían leído ese nombre en Internet y les cayó como una condena. Las palabras tienen una vida propia, son portadoras de sentido, pueden calmar, hacer el bien, pero también pueden incluir una violencia extrema. La enunciación del nombre miopatía funcionó para ella como una amenaza, ya que el porvenir de pronto se volvió sombrío. Me contó que en esa ocasión ella sintió un negro total, "como en un teatro, cuando la luz se apaga antes de que la pieza comience". La metáfora teatral no se me escapó: yo le pregunté de un modo interrogativo: ¿Ha tenido el sentimiento de vivir una tragedia y de ser simultáneamente actriz y espectadora de lo que sucede? Ella asintió y yo continué: ¿Ha conocido, este sentimiento en el curso de su vida en otras circunstancias? Su respuesta nos retrotrajo a su infancia. No me voy a detener en este punto, pero deseo señalar que un traumatismo pasado puede resurgir por un evento actual por efecto del "après coup". Había observado ya el mismo fenómeno en otros padres. El anuncio de una enfermedad y el carácter genético de la patología hacían con frecuencia reaparecer a la conciencia, por efecto del "après coup", otro evento del pasado que había quedado más o menos adormecido. La noción de "après coup" se define por el hecho de que las experiencias, las impresiones y las huellas mnémicas son reactualizadas posteriormente, en función de las nuevas experiencias. En el "après coup" freudiano, un acontecimiento de la vida de un sujeto puede encontrar un sentido cuando otro acontecimiento viene, por un trabajo asociativo, a recordar el primero y así, por efecto del "après coup", instalarlo como la causa principal.

La flecha del tiempo se revierte. Ella va del presente al pasado, proveyéndole significaciones nuevas. De este modo, la pérdida que constituye la revelación del diagnóstico puede actualizar pérdidas pasadas. Es por esto por lo que el anuncio del diagnóstico funciona como detonador del pasado y determina la apuesta traumática en función de la historia del sujeto. El pasado tiene una importancia mayor en la manera de vivir el aquí y ahora del anuncio. Por un trabajo de historización, el sujeto será llevado a evocar y ligar los hechos del pasado, reales o fantasmáticos, que podrán adquirir frente al traumatismo externo y real del anuncio una nueva significación.

El traumatismo paterno

Ferenczi (1934), en su artículo "Reflexiones sobre el trauma" explica que *"la conmoción psíquica sobreviene siempre sin preparación y debe ser precedida por el sentimiento de estar seguro de sí mismo, del cual, por el desarrollo de los acontecimientos, uno se ha sentido decepcionado; anteriormente uno se sentía muy seguro de sí y del mundo que lo rodeaba; después, muy poco o absolutamente nada"*.

La madre de Juan me contó que jamás había imaginado que uno de sus hijos pudiera estar aquejado de tal enfermedad. Ni su marido ni ella tuvieron ningún indicio, durante el embarazo, que les permitiera presagiar lo que habría de suceder: "Yo estaba tan feliz durante el embarazo, esperábamos un varón, un hermano para nuestra hija mayor. Mi marido se imaginaba un compañero de deportes".

Ferenczi (1934) explica que la intensidad del trauma es proporcional a la falta de preparación psicológica: la persona no ha podido movilizar las defensas para poder integrar el acontecimiento. Él nos dio también las claves para poder comprender las reacciones de los padres frente al descubrimiento de la enfermedad de su hijo. Explica que el individuo vive en la loca ilusión que una cosa así no puede sucederle y que la incredulidad que sucede al trauma, el "no a mí", no permitiría movilizar las excitaciones necesarias, dejando lugar al impacto y a la ruptura. A pesar de que la madre de Juan había vivido largo tiempo inquieta en lo concerniente a su hijo, el anuncio del diagnóstico de una miopatía no había sido nunca avizorado. Ella no pudo ni anticipar, ni prepararse a lo que vivió luego como una sentencia.

El trauma, la angustia y la anticipación

Es a Sylvain Missonnier a quien debemos el mayor número de trabajos y los avances en relación con el concepto de angustia señal y la anticipación, en el campo de la perinatalidad. Fue él quien, en 1999, en el marco de una investigación, puso en evidencia la función antitraumática y protectora de la anticipación parental. En su investigación, los padres que habían anticipado antes del nacimiento la hospitalización de su bebé, nacido a término, afrontaban la prueba en mejores condiciones psíquicas que los padres que no habían tenido registro. La angustia señal, término introducido por Freud en la reformulación de su teoría de la angustia (1926), designa un mecanismo puesto en movimiento por el yo frente a una situación de peligro, de modo de evitar ser desbordado por el flujo de excitaciones. ¿En el contexto de la enfermedad genética de un niño y su familia sin ningún antecedente, cómo imaginar

la eventualidad de una enfermedad para ese niño tan esperado y soñado con buena salud ? Cuando ella se revela surge el terror.

Después de haber visto a la madre de Juan supe, a través de una de las enfermeras, que en el momento en que el Dr. H comunicó el diagnóstico de miopatía a los padres, el padre de Juan hizo un episodio vasovagal en el box de la consulta y recuperó el conocimiento en la camilla. Ciertamente, él había leído algunos artículos concernientes a esta enfermedad en Internet, pero no había podido imaginar que fuera el mal que afectara a su hijo. Cuando el Dr. H pronunció la palabra miopatía, todo tomó una nueva dimensión. La palabra tuvo la fuerza de un rayo. Una de las enfermeras conversó con el padre cuando le llevó un vaso de agua azucarada y le tomó la presión. Le dijo entonces que, para él, la palabra miopatía significaba parálisis progresiva, silla de ruedas y muerte anunciada.

Bajo el efecto del "darse cuenta", no solo las fuerzas del yo se desbordan, sino que, a veces, el cuerpo también. Es el tiempo de la conmoción descrito por Ferenczi: *"El trauma es equivalente al adormecimiento del sentimiento, de la capacidad de resistir, actuar y pensar con el propósito de defender el Si mismo"*. Para él, bajo el trauma los órganos que aseguran la preservación del Yo abandonan o reducen sus funciones al mínimo. Nos explica de manera muy vívida cómo la conmoción psíquica engloba el colapso, la pérdida de la forma propia del sujeto y la aceptación fácil, sin resistencia, indicándonos cómo la persona puede transformarse frente al terror. El desmayo del padre de Juan era un modo de significar el ataque que acababa de sufrir. Se manifestaba por una pérdida de conocimiento, como si este nuevo conocimiento que acababa de escuchar le hubiera arrebatado, por un instante, su conciencia.

Cuando recibí a los padres por segunda vez, ellos acababan de entrevistarse con el genetista. Éste le había propuesto a la madre de Juan hacerse una prueba genética para saber si ella era la portadora del gen responsable de la enfermedad de su hijo. A mi pregunta acerca de qué era lo más difícil para ellos en este momento, contestó: "no comprendo cómo una madre puede transmitir una enfermedad a su hijo varón." Dijo además que hubiera preferido padecerla ella misma... que le resultaba muy difícil comprender cómo una mujer puede transmitir "eso" a un hombre.

En relación con el padre de Juan, era muy difícil saber qué era lo que podía hacer para ayudar a su hijo. Pensaba en la mudanza, ya que vivían en una casa inapropiada. Sentado, las manos sobre mi escritorio, tamborileaba nerviosamente los dedos y mostraba signos de impaciencia. A veces golpeaba con el puño sobre mi escritorio para acentuar alguna de sus frases, queriendo significar que las cosas no iban suficientemente rápido. Yo le propuse en ese momento una larga construcción interrogativa: "¿usted se pregunta qué hace aquí en mi consultorio? ¿Qué es lo que este

tiempo que pasamos juntos puede aportarle, ya que no soy médica y no puedo curar a su hijo? ¿Tiene usted el sentimiento de que no tiene tiempo para hablar de todo esto? Yo entiendo y comprendo su impaciencia, pero también su impotencia.” El padre de Juan asintió identificado con lo que le había señalado como construcción, se emocionó y respiró profundamente como suspirando.

Ferenczi (1934) se interroga sobre como la forma de superar una prueba puede significar y propone dos caminos posibles: el primero es dejar de lado la causa de la perturbación (lo que en el caso de los padres de Juan parecía imposible); el segundo es producir una representación referida al cambio futuro de la realidad en un sentido favorable: “El hecho de ligar a estas imágenes representaciones que pongan el acento en el placer “in spe”, nos vuelven capaces de “soportar” este displacer; es decir (al menos), no sentirlo como tal.

Es cierto que, en un trauma agudo, la anticipación del futuro “sin displacer” puede producir un efecto anestésico contra el dolor experimentado aquí y ahora. Este es el camino que el padre de Juan comenzó progresivamente a imaginar para poder tolerar la tortura que sufría: contribuir activamente a encargarse de su hijo y convertirse en miembro de una sociedad de padres que luchaban para hacer avanzar la investigación en el campo de las enfermedades poco comunes. Tales modalidades defensivas de la elaboración de las pérdidas pueden tener una eficacia que no se debe desatender.

La madre frente al descubrimiento del origen genético de la enfermedad

Algunos meses más tarde, la prueba genética de la madre reveló que ella era portadora del gen. ¡Trasmisora! ¡Portadora! Ella no habría querido entender ni pronunciar tales palabras... más bien hubiera deseado dejarlas de lado. Pero, sin embargo, formaban parte de su vida e interrogaban lo que ella había recibido en herencia de sus antepasados, lo que ella pudo o podría transmitir a su descendencia.

Estas palabras pronunciadas por el médico fueron entendidas como una voz superyoica acusadora. Una voz interna que replica un sentimiento de culpa preexistente: haber dado a luz un niño enfermo, portador de la marca de una falta real o imaginaria y que en consecuencia impone una deuda.

“Usted es portadora de una anomalía genética, usted se la transmitió a su hijo, su hija tiene un riesgo del 50% de haberla recibido y transmitirla a su descendencia” le dijo el genetista a la mujer. Transmitir, dar, portar, recibir... he aquí las palabras con las cuales se conjuga la transmisión genética.

Después de haber pronunciado tales palabras, el genetista la impulsó a repetir las a otras mujeres "en riesgo", en su familia. Ella debía anunciarles el riesgo corrido por cada una, ya que, del mismo modo que ella, podrían haber heredado, haber transmitido o transmitir en el futuro la misma anomalía genética. Le aconsejó vivamente hablar con su madre, sus hermanas, sus tías, sobrinas e hijas. Hablar de esto no siempre es fácil: el silencio, lo no dicho, los fragmentos de verdad, la denegación, la represión y, a veces, una alianza inconsciente, operan frente a la información recibida, aunque no siempre comprendida, asimilada e integrada. Ciertas informaciones médicas, especialmente las genéticas, pueden adquirir el estatus de impensables. Para ser asimiladas y comprendidas, muchas veces será necesario el tiempo, no estar solo, estar frente a otro suficientemente acogedor como para poder aceptarlas.

M. Perez, padre de un adolescente aquejado de miopatía de Duchenne comentó cómo pudo dimensionar muy pronto hasta qué punto las mujeres que descubren que sus hijos padecen esta enfermedad, además del sufrimiento psíquico que les produce, se encuentran desoladas por representaciones que la medicina y la genética contribuyen a darles de ellas mismas. El autor señala, desde su lugar de esposo, de padre de un niño enfermo, de una niña en riesgo de ser portadora, que algunos profesionales, tratando de explicar lo que viven los padres de los niños aquejados por la enfermedad afirman que "es un verdadero drama para los padres responsables de la transmisión del cromosoma o del gen defectuoso" ¿Responsable? ¿A los ojos de quién? ¿Son ellos conscientes de que su afirmación alimenta el drama? (Perez 2010, p.240). Para él "los padres transmiten la vida; es todo. Ellos no tienen ningún control sobre lo que pasa a nivel de la maquinaria celular y genética, que se les escapa totalmente. Uno no transmite los genes, ellos se transmiten, independientemente de toda voluntad..." (ibid., p. 239).

Propone, por lo tanto, cuestionar la semántica en la comunicación entre los profesionales y las familias: "Encontrar las palabras justas que permitan comunicar sin herir. Las palabras justas atormentan menos, y a veces tranquilizan".

Vergüenza y culpa

En las enfermedades genéticas hereditarias la familia entera puede sentirse portadora y transmisora de una especie de maldición sobre su linaje; los padres se sienten culpables de haber transmitido "el gen malo" a uno de sus hijos. El anuncio de una enfermedad genética y su modo de transmisión se caracteriza por el encuentro con el tema de la culpa, pero también con el de la injusticia.

Ciccone (2001) precisa que las fantasías de la culpa son escenarios imaginados reconstruidos après *coup*, en los cuales los padres se designan como responsables de la enfermedad del hijo. Estas fantasías tienen, según el autor, una doble función: la primera, es la de atenuar el impacto traumático por el pasaje del estatus de individuo pasivo que padece al de un individuo activo que crea y está en el origen de lo que le sucede. La segunda, es la de permitir la apropiación por la cual una persona deviene sujeto de una historia que se le impone. Un hecho a señalar es que las fantasías de culpa no tienen en cuenta la realidad objetiva de la trasmisión y se nutren de otros hechos psíquicos reprimidos, insuficientemente elaborados.

La madre de Juan me habló de sus fantasías de culpa en una entrevista algunos meses después de nuestro primer encuentro. En esa ocasión asoció con un acontecimiento ocurrido cuando estaba embarazada de Juan. Había tenido una fuerte discusión con su propio padre, con quien mantenía una relación conflictiva desde su adolescencia. Lo hacía responsable de la infelicidad de su madre, fallecida algunos años antes. Su fantasía de culpa se anunció ese día por primera vez: ella pensaba que había estado muy dura con su padre, que le había dicho palabras terribles y que esas palabras se habían dirigido al niño ella llevaba. Había tenido siempre remordimientos en relación con su padre y la enfermedad de su hijo podía ser el castigo, la prueba del mal que creía haber hecho. En consecuencia, cuando supo que la enfermedad de su hijo estaba ligada al cromosoma X y que era de origen genético, el anuncio de una causa médicamente establecida no le impidió construir explicaciones irracionales sobre la enfermedad, como forma de ligar el acontecimiento con su historia.

En tal contexto, es posible señalar que quizás exista en los profesionales una especie de "ilusión informativa" que consistiría en creer que el médico puede dar a su paciente una mera información científica, sin tomar en consideración la realidad psíquica del sujeto. La información, en tal caso, podría estar investida del poder de "desculpabilizar" a los padres por la sola explicación médica racional, en la medida que todo padecimiento genético reenvía a su vez a la trasmisión biológica, en el sentido patrimonial del término, así como al conjunto de representaciones que un sujeto puede tener acerca de la historia transgeneracional, en la cual se encuentra situado e implicado.

Cuando comencé a trabajar como psicóloga, aún inexperta, comprendí que los intentos de desculpabilizar a los padres eran moneda corriente en el servicio hospitalario en el que trabajaba. Tales intentos de desculpabilizar eran frecuentes en las consultas médicas, en los intercambios informales entre el personal a cargo y las familias. Para mi sorpresa, frases tales como: "usted no tiene nada que ver en la

enfermedad de su hijo”, “usted no lo eligió” o “esto no es un error suyo” no producían el efecto deseado. ¿Cuál era la razón? Probablemente, ello se debía a que el sentimiento de culpa traduce también en una persona la voluntad de “estar allí de alguna manera”. La enfermedad tiene un efecto particularmente doloroso y es que ella priva, por lo menos durante un tiempo, de la impresión de manejar la propia vida. La voluntad de decidir el curso de las cosas o, al menos, de controlar los peligros, aparece brutalmente irrisoria. La confianza en sí mismo, en la capacidad de construir, proteger y dar felicidad es cuestionada. Despojada, la persona puede reencontrarse de improviso confrontada a su angustia e impotencia. Y éste es, quizás, el sentimiento más intolerable. Puede ser también el sentimiento que hace falta urgentemente acallar, a riesgo de perderse completamente.

Ciccone insiste sobre el hecho de que la persona debe acceder “ella misma” a una posición de inocencia: los otros no pueden volverla inocente a sus propios ojos. Conviene respetar la temporalidad de este proceso, sin ofrecer la desmentida. Solo la elaboración de la culpa es la garantía del trabajo psíquico necesario. Este trabajo personal puede implicar el pasaje por un tiempo de depresión, después de su superación. Las fantasías de culpa, aun siendo dolorosas para el sujeto, testimonian la evolución de lo humano, en el sentido de que certifican el acceso a la posición depresiva caracterizada por el miedo de haber dañado a la madre y por el consecuente deseo de reparación, en la medida de la agresividad y de la envidia experimentadas. Es así como lo propone Gammill, cuando evoca la posición depresiva al servicio de la vida, a lo largo de la vida (Gammill; 2011). El autor subraya la importancia de no reducirla a una etapa del desarrollo, ni confundirla con un estado patológico. Esta capacidad depresiva sería, en su opinión, el motor y la esencia del trabajo psíquico, frente a las separaciones y las pérdidas. Así, las fantasías de culpa pueden ser comprendidas como formas de rechazo al sufrimiento depresivo.

Los efectos del sentimiento de culpa

Según Ciccone y Ferrant (2009), *“si la culpa es seguida de la experiencia de haber perdido un objeto de amor, de haberlo dañado, la vergüenza proviene de la experiencia de ser perdido o dañado por el objeto”*. Para Goldberg, la búsqueda de la falta puede ser una forma de luchar contra la angustia: es preferible ser culpable antes que ser invadido por una angustia vacía de representación. El autor subraya que para conjurar el sentimiento de culpa, el sujeto puede ir por delante del castigo cometiendo una falta o anticipar el castigo para enfrentar una falta que él no conoce: “e/

castigo que sufre es claramente la prueba que él la ha cometido" (Goldemberg y Laplanche, 1985,p.83). En este caso, se trata de una forma de interpretación retrospectiva del pasado: todo pasa como si el acontecimiento actual viniera a probar, confirmar y sancionar una falta cometida, pero a la cual el sujeto no ha tenido acceso.

El sentimiento de culpa llevado a su paroxismo, puede transformarse en un sentimiento de vergüenza que arrastra a la persona en una espiral que va, desde la caída de la autoestima, al odio a sí misma. El perseguidor está en el interior de ella misma: es una parte de sí; "soy yo mismo quien me condena, me juzgo y me destruyo frente a mi propia mirada acusadora". Este sentimiento es además vivido en una gran soledad. La vergüenza enferma el ser en sí mismo. Contrariamente a la culpa, que es una tentativa de reapropiarse del origen del drama, la vergüenza lleva a la huida, crea una irresistible impulso a desaparecer. Es más difícil de identificar, ya que las personas evitan hablar de aquello que los avergüenza; tienen vergüenza de su vergüenza.

Los sentimientos de culpa se traducen en autorreproches que producen una sed insaciable de reparación de la falta, ligada con los aspectos más conscientes del Ideal del Yo y a continuación de la culpabilidad inconsciente. Es importante señalar que el sufrimiento moral se origina en una culpa que el sujeto reconoce conscientemente. Tales sentimientos no son necesariamente patológicos; sin embargo, una culpabilidad excesiva puede ser destructiva y conducir a someter el cuerpo y el alma a un castigo masoquista, a una incapacidad de disfrutar los placeres de la existencia o a una tentación de encontrarse en situaciones penosas, satisfaciendo así una necesidad inconsciente de castigarse o de estar constantemente frente al fracaso.

Ciccone y Ferrant (2009) proponen compartir el afecto como paradigma del proceso de cuidado y acompañamiento. Para los autores, el encuentro y el contacto con el otro son nociones y experiencias fundamentales del cuidado y tanto la culpa como la vergüenza se tratan primero compartiéndolas. En el "*usted no está para nada*" expresa la experiencia de repudio, cuando el terapeuta repite una experiencia traumática ya vivida por el paciente.

Conclusión

Las enfermedades genéticas son atractoras de fantasías de culpa, más allá de que tales fantasías de culpa pueden existir en todas las enfermedades de un hijo (por ejemplo, cuando se trata de una deficiencia adquirida al nacimiento), aunque no se deriven de causas genéticas. Para acompañar a las familias a lo largo del seguimiento

del hijo, no es suficiente explicar; más bien es fundamentalmente necesario implicarse, para que sea una experiencia afectiva compartida. La explicación del sufrimiento no alcanza. Es necesario comprenderlo, experimentarlo y compartirlo.

El psicólogo clínico, el psicoterapeuta, el psicoanalista deben poder protegerse de la tentación de ir del lado de la explicación con la tendencia a la predicción retrospectiva que liga, necesariamente, la causalidad entre el presente y el pasado.

El acompañamiento psicológico, como lo hemos dicho, no debe buscar desculpabilizar a la persona. Se trata, en cambio, de hacerle tomar consciencia del sentimiento de culpa que la habita, a fin de liberarla de sus excesos patológicos. Para M. de Solemne y P. Ricoeur (1988), el sentimiento de culpa puede convertirse en responsabilidad; es decir que el cuestionamiento puede devenir positivo. Cuando uno se vuelve responsable, no lo es solo delante de lo que sucede, ya que uno se sitúa en relación con otro. Uno deja de esconderse, uno evoluciona en una solidaridad comunicativa. A partir de que se vuelve responsable, uno puede responder por cada uno de sus actos. El comportamiento se transforma en un movimiento que va de la reparación a la solidaridad. Este punto me parece una pista interesante para explorar con los padres, puesto que compromete directamente la relación afectiva con el niño. Los padres deudores pueden volverse responsables del niño y así contribuir a desarrollar un potencial de autonomía en ellos mismos.

Para terminar, recordemos que en las historias de las familias que nos encontramos y con las cuales compartimos el proceso, existe siempre una parte de algo inesperado, una contingencia que abre caminos imprevisibles. Se trata para ellas, como para nosotros, de un destino que no es preconstituido, pre-escrito, pre-dicho pero que se constituye en una temporalidad.

Resumen

Los "fantasmas de culpabilidad" son escenarios imaginarios reconstruidos «après coup» por los padres en los que se designan como culpables de la enfermedad del niño. A través de la situación clínica de una familia afectada por el anuncio de una enfermedad genética en su hijo, demostraremos que la transmisión genética de la enfermedad alimenta estos fantasmas. Estos fantasmas tienen las características del phamakón: el lado remedio participa a un trabajo de subjetivación, el lado veneno induce auto reproches, auto punición y una necesidad de reparación difícil de contener.

Palabras clave

Anuncio, enfermedad genética, padres, niños, fantasmas de culpabilidad.

Fantasies of guilt in parents of children with genetic diseases

Summary

"Guilt fantasies" are imaginary scenarios reconstructed après coup in which parents identify themselves as responsible for the illness of their child. Through the clinical situation of a family concerned by the announcement of a genetic disease of their child, we will show that genetic transmission can reinforce these fantasies which have the status of pharmakon. Side remedy, it participates in a real work of subjectivation. The poison side, they can induce self-reflection, self-punishment, and an irrepressible need for redress.

Key words

Announcement, genetic disease, parents, children, guilt fantasies.

Transmission génétique et fantasmes de culpabilité

Résumé

Les « fantasmes de culpabilité » sont des scénarios imaginaires reconstruits après coup dans lesquels les parents se désignent comme responsables de la maladie de leur enfant. À travers la situation clinique d'une famille concernée par l'annonce d'une maladie génétique de leur enfant nous montrerons que la transmission génétique peut venir renforcer et alimenter ces fantasmes qui possèdent un statut de pharmakon. Côté remède, ils participent à un véritable travail de subjectivation ; côté poison, ils peuvent induire des autoreproches, de l'auto-punition et une nécessité irrépressible de réparation.

Mots-clés

Annonce, maladie génétique, parents, fantasmes de culpabilité.