



El **niño**, la  
enfermedad  
y la familia



## ÍNDICE

Prólogo.....	5
Introducción.....	9
1. El niño enfermo. <i>Alejandro Rocamora Bonilla</i> .....	15
1. El mundo del niño y del adulto .....	15
2. La vida como una partida de ajedrez .....	18
3. El niño: comprensión de la enfermedad.....	22
4. ¿Qué ocurre cuando el niño enferma? .....	24
5. ¿Cómo comunicar a un niño su enfermedad? .....	31
2. La familia y el niño enfermo. <i>Alejandro Rocamora Bonilla</i> .....	35
1. La familia: realidad poliédrica y dinámica .....	35
2. La nueva familia .....	39
3. La familia y el niño enfermo .....	42
4. Reacciones patológicas .....	48
5. La familia resiliente .....	55
6. Decálogo del buen cuidador .....	59
3. El niño y la familia ante la experiencia de la enfermedad. <i>Teresa González Gil</i> .....	63
1. El niño y la familia ante la experiencia del cáncer.....	63
2. El niño y la familia ante la experiencia de la discapacidad .....	71
3. El niño y la familia ante la enfermedad crónica .....	78
4. La familia ante la experiencia de cuidar a un niño dependiente de tecnología .....	85

5. El niño y la familia ante el dolor.....	91
6. El niño y la familia ante la muerte.....	96
4. Relatos personales sobre la experiencia de una enfermedad infantil.....	105
1. Angelito de ojos tristes... <i>Teresa y Pilar González Gil</i> ..	106
2. El vuelo del alma. <i>Pilar Pereira</i> .....	111
3. Peldaño a peldaño. <i>Pilar Esteban</i> .....	120
4. «Su hijo tiene diabetes». <i>Nina González González</i> .....	128
5. «La estrella de Yoli». <i>Raquel Luengo González</i> .....	138
6. Anita: una historia de esperanza y fortaleza. <i>Ana Odogerty</i> .....	142
7. Martita es síndrome de Down. <i>Yago Campos Soler</i> .....	155
Bibliografía .....	165

# El niño, la enfermedad y la familia

Alejandro Rocamora Bonilla  
Teresa González Gil





## INTRODUCCIÓN

- Necesito un cordero. Dibújame un cordero.  
Entonces me puse a dibujar.  
Miró atentamente, y luego dijo:  
- ¡No! Este está muy enfermo. Haz otro.  
Seguí dibujando.  
Mi amigo sonrió amablemente con indulgencia:  
- ¿No ves?... Ese no es un cordero sino un carnero. Tiene cuernos...  
Volví a hacer, pues, mi dibujo. Pero me lo rechazó como los anteriores:  
- Ese es ya muy viejo. Quiero un cordero que viva mucho tiempo.  
Entonces, agotada mi paciencia... garabateé este dibujo; y luego solté:  
- Esto es una caja. El cordero que quieres está dentro.  
Pero me sorprendió mucho ver el rostro de mi pequeño juez iluminarse:  
- ¡Exacto! ¡Eso es lo que quería yo!

Antoine de Saint-Exupéry  
*El Principito*

No existe una realidad única y estática sino que existen múltiples realidades dinámicas en continuo cambio y redefinición. La realidad del proceso de salud y enfermedad es, por tanto, una realidad múltiple, que varía en función de las experiencias, vivencias, creencias, valores... de cada uno de nosotros; y una

realidad dinámica, es decir, cambiante a lo largo del tiempo y en función de las circunstancias y contextos que nos rodean.

Los significados que dan consistencia a nuestra realidad y que nos permiten adaptarnos a la misma, son construidos a partir de la interacción con aquello y aquellos que nos rodean. El cómo vivamos la experiencia de la enfermedad depende en gran parte, por tanto, de nosotros mismos, de las personas que están a nuestro alrededor con las cuales compartimos la experiencia, y de las circunstancias que nos rodean.

A lo largo de los siguientes capítulos se pretende hacer un recorrido, desde una perspectiva fenomenológica, sobre la realidad de tener un niño enfermo en la familia, es decir, a través de las experiencias (y las interpretaciones de dichas experiencias) de niños y sus familias que, en algún momento a lo largo de su vida, han pasado por una situación de enfermedad. La intención al hacer este recorrido sobre sus experiencias es que la lectura de las mismas y la reflexión sobre ellas te ayuden a construir tus propios significados (significados que darán luz a la interpretación de tu propia realidad).

El libro está pensado como un gran cuadro, en el que destacamos tres elementos principales: el marco, el lienzo y la pintura.

El marco corresponde a la parte teórica de la relación del niño enfermo con la familia. Ahí se describe desde lo que ocurre cuando el niño enferma, hasta las relaciones patológicas (codependencia y claudicación familiar) y la forma adecuada de responder en la familia resiliente (capítulo 1 y 2). Es la «parte teórica», donde debemos encuadrar las diversas vivencias de la enfermedad de un hijo. No es lo más importante de este texto, pero creemos que era necesario abordarlo, para no caer en elucubraciones y recetas mágicas.

En el lienzo del imaginario cuadro que puede representar este libro, se dibujan o describen situaciones concretas de cómo la familia interacciona con la experiencia de la enfermedad de un niño (capítulo 3). Aunque sigue siendo una aproximación teórica, está teñida de múltiples referencias a la vida cotidiana y descripciones sencillas, derivadas de la evidencia

de estudios cualitativos, donde las protagonistas son las voces de las familias que han pasado por experiencias concretas de enfermedad. Así, en el primer apartado («El niño y la familia ante la experiencia del cáncer») haremos un recorrido sobre la noción de «vivir a través de la enfermedad» en contraposición a «sobrevivir a la enfermedad»; en el segundo apartado («El niño y la familia ante la discapacidad») nos centraremos en descubrir las «capacidades de nuestros niños»; en el tercer apartado («El niño y la familia ante la experiencia de la enfermedad crónica») trabajaremos en la «reconstrucción de la normalidad»; en el cuarto apartado («La familia ante la experiencia de cuidar a un niño dependiente de tecnología») ahondaremos sobre la experiencia de «sentirse absolutamente involucrado»; el quinto apartado («El niño y la familia ante el dolor») hará hincapié en la importancia de «implicar a los niños en su propio proceso»: «empoderamiento». Y, para finalizar, el sexto apartado («El niño y la familia ante la muerte») tratará de dar luz a la experiencia de la pérdida de un hijo a través de la «construcción de un nuevo mundo».

La pintura propiamente dicha corresponde a la vivencia propia y subjetiva de la enfermedad de un hijo; es como el estilo que el autor impregna en cada paisaje o bodegón; aquí se indican las formas y maneras más adecuadas para vivir cada situación. Son relatos vivenciales, desde el dolor y la esperanza, donde cada uno, con su idiosincrasia, relata sus vivencias de miedo, espanto, rabia, fortaleza, etc., cuando su hijo fue diagnosticado de diabetes o síndrome de Down, o cuando un hermano tuvo un grave accidente doméstico, o la muerte de una hermana, o la odisea de una madre ante las complicaciones de su hija ante una mala praxis médica. Todos esos ejemplos son un pequeño ramillete de diversas formas de afrontar el sufrimiento del otro, de cómo se puede vivir la enfermedad de un hijo, de un hermano o la propia enfermedad (como en el caso de «El vuelo del alma» y «Peldaño a peldaño»). No son ejemplos para imitar, sino más bien testimonios de personas que han sufrido la enfermedad de un hijo o su propia incapacidad, que nos pueden indicar cómo han recorrido el camino de

la superación de sus crisis. Lo que sí nos muestran es que vivir positivamente el sufrimiento es posible.

El resultado es una galería de cuadros, con el mismo marco teórico y el mismo lienzo, pero con imágenes (la vivencia de la enfermedad) que constituyen un muestrario de las diferentes maneras de afrontar la enfermedad del hijo. Son todas válidas, aunque ninguna es paradigma para ser tomado, en exclusividad, como referente. Eso sí, son cuadros dinámicos, que han ido evolucionando desde un menos a un más, de una reformulación de creencias y valores hasta la aceptación de la propia deficiencia. Son cuadros vivos.

Todo el libro está impregnado de tres ideas motrices: podemos crecer en la crisis, la importancia de la familia para conseguirlo, y cada persona es única e irrepetible para encontrar su salida más adecuada.

Es decir, existe la posibilidad de convertir nuestro dolor y sufrimiento en trampolín para descubrir otros valores en nosotros mismos y en los demás, como la solidaridad, el respeto al otro, la importancia del ser frente al tener, etc. Esto no quiere decir que defendamos a ultranza la enfermedad, sino más bien que, una vez que ocurre, sepamos reconvertir a la familia en una nueva familia, más consciente de su realidad pero también más feliz. Es nuestro gran reto al escribir estas páginas.

Una segunda idea fundamental es el papel decisivo que juega la familia para superar toda situación crítica. Es decir, un «nosotros» fuerte y cohesionado es la mejor medicina para mitigar el dolor y sufrimiento.

Pero también hay que afirmar que cada persona tiene que encontrar su propia solución al conflicto, tercera idea básica. No hay cuadros acabados, el creador siempre ha de dejar la obra abierta, para que cada espectador la cierre con su propia interpretación. Aquí reside el misterio de la contemplación del arte.

Nuestro agradecimiento especial a los padres, hermanos o a las propias personas que han relatado su historia de sufrimiento. Son líneas escritas desde el corazón y en alguna ocasión regadas por las lágrimas. Así lo expresaba un colaborador con un cierto tinte de humor:

Alguna lagrimilla hubo mientras lo escribía, no lo niego. Al no llegarte en papel, eso es lo bueno, no has recibido páginas mojadas. Los teclados son más resistentes a esto, aunque en algún momento temí un cortocircuito.

Creemos que solamente esta parte del libro sería suficiente para justificar la publicación de estas páginas.

Como en *El Principito*, también nosotros te ofrecemos, amable lector, esta «caja», en forma de libro, para que tú, desde el reflejo de otras vivencias y un encuadre teórico, sepas encontrar tu propia realidad (tu «cordero») y la forma más exitosa de elaboración del sufrimiento ante la enfermedad del hijo o ante cualquier situación conflictiva.

Alejandro Rocamora Bonilla  
Teresa González Gil



# 1 EL NIÑO ENFERMO

## 1. El mundo del niño y del adulto

Desde una posición psicodinámica podemos afirmar, parafraseando a san Juan, que «en el principio el niño es todo Ello». El bebé fundamentalmente es instinto: amor y agresividad. Sobre todo amor, más que agresividad. Y esta carga pulsional –dicen los psicoanalistas– es la base de la personalidad del futuro adulto. Del «cuánto» de esta energía que sepamos actualizar, dependerá el nivel de bienestar que consigamos: a mayor liberación, mayor felicidad; a mayor represión, más angustia y menores posibilidades de un crecimiento psicológico adecuado. De hecho, el tratamiento psicoterapéutico lo que hace, en el fondo, es reactivar toda la carga pulsional del sujeto y canalizarla. Es como rebobinar la existencia, para poner otros cimientos, para construir la vida desde otra base, más genuina y menos reprimida.

Todo este mundo infantil tiene una regla básica: se rige por el principio de placer. Es frecuente observar cómo un bebé llora cuando tiene hambre, tiene alguna molestia o está mojado. Su llanto se neutraliza cuando su necesidad está cubierta: se le da de comer, se le cura o se le limpia. Y esto hay que hacerlo ya; no es significativo el lugar, ni la hora. Los otros no interesan; solamente él es el importante. Es como si sintiera: «Si yo estoy bien, todo está bien». Ser niño, pues, es cubrir las necesidades, pero sin tener en cuenta a los demás; ser adulto supone luchar por estar bien, pero teniendo en cuenta al compañero, al que va junto a ti en el autobús o a tu pareja. Es el principio de

realidad, que rige el mundo de los adultos, donde la fantasía y el deseo están condicionados y mediatizados por los límites y las exigencias de los otros.

a) Cuando el «niño» crece

Ángeles es una persona de 30 años. Se siente insegura, indecisa y es incapaz de expresar lo que le gusta o disgusta. Siempre contesta con un «no sé» o un «me da igual». Parece como si no tuviera deseos ni sentimientos. Tanto si es valorada como si es descalificada, es incapaz de responder. No se queja, pero tampoco disfruta de un reconocimiento o de un halago. Todo le resbala. Es de las personas que ante un pisotón (físico o psicológico) termina pidiendo perdón a quien la pisó. No puede expresar el odio y rencor, pero tampoco el amor. Su «cuanto de Ello» (carga pulsional) está reducido a la mínima expresión; existe una atrofia de todo su «mundo infantil». En el lenguaje coloquial se dice que está reprimida. Es una mujer-niña. Ha conseguido realizar acciones de adulto (está trabajando en una fábrica, se ha casado y tiene dos hijos), pero su mundo interior está tan empobrecido, que es una fuente de angustia y de infelicidad.

Como Ángeles existen miles y miles de personas, que realizan tareas de adulto pero se han quedado fijadas en una etapa infantil de su personalidad, lo que les produce tensión y angustia, pues están en la contradicción permanente de actuar como una persona mayor pero sintiéndose débiles e indefensas como un niño. El resultado es malestar y sufrimiento.

b) El «adulto niño»

Pero también puede ocurrir lo contrario: que el principio de placer, que rige el mundo infantil, se instale en el mundo adulto y, por tanto, que no se pongan límites ni reglas al sentir y actuar.

Es quizás uno de los riesgos de nuestra educación actual. El niño está acostumbrado (mal acostumbrado, diría yo) a tener

todo lo que se le antoja; no existe transición entre el deseo y el acto. Si quiere una bicicleta, se le compra; si quiere unas zapatillas de marca, las consigue; por miedo a que se frustre, nos hemos pasado al otro extremo: satisfacer todos sus deseos. La consecuencia es que no valora lo que tiene y, además, piensa que todo se puede conseguir sin esfuerzo; solamente hace falta pedirlo. El importante es él, los otros son secundarios.

Es lo que le ocurre a Juan. Un adulto que se define como «una persona que no tiene pelos en la lengua». Es capaz de enfrentarse con su jefe, con el panadero de la esquina o con el portero de su bloque. No distingue –o no quiere distinguir– las distintas situaciones: el mundo familiar, el laboral o el relacional. No reflexiona si es adecuado o no actuar o responder en esta u otra ocasión. Según dice él: «Siempre hago lo que me apetece». Juan es un niño-grande. Juan solamente tiene en cuenta el principio de placer, pero olvida que también existe el principio de realidad.

### c) El «adulto-adulto»

Entre estas dos posiciones (la de Ángeles y la de Juan) existe una tercera posibilidad, que podemos ejemplarizar con Julia. Esta es una mujer vitalista y muy cumplidora de sus obligaciones. Sabe trabajar, pero también disfrutar de las pequeñas cosas cotidianas: una comida, un paseo por el parque o una reunión familiar. Es una mujer-adulta: siente y satisface sus necesidades, pero tiene en cuenta al otro e, incluso, en algún momento sabe renunciar a ellas por el bien de los demás; mantiene un equilibrio entre lo que desea (principio de placer) y lo que puede decir y hacer (principio de realidad).

En esta armonía entre el deseo y su realización es donde se encuentra la madurez, la adultez y, en definitiva, la felicidad. No podemos ni ser eternamente niños, ni tampoco nunca actuar como niños. Ese «niño» que todos llevamos dentro, debe desarrollarse, para que nos podamos sentir plenos; su atrofia nos llevaría a un empobrecimiento de la vida y su hipertrofia a un continuo conflicto con el mundo que nos rodea.

El crecimiento psicológico es un caminar que se inicia con el nacimiento y finaliza con la muerte. La infancia, pues, es donde se fragua la personalidad y donde los esquemas existenciales que se instalan, van a condicionar toda la vida. De aquí la importancia de que la infancia sea una etapa donde el principio de placer y el principio de realidad convivan y vayan estableciendo unos lazos armoniosos, que sean la base y estructura del futuro adulto; y sabiendo que nada es definitivo y que todo se puede corregir, pero es más fácil prevenir que curar.

## 2. La vida como una partida de ajedrez

Erich Fromm afirmó en cierta ocasión que la vida es como una partida de ajedrez, donde lo importante es la apertura (los primeros años de nuestra existencia), pero esto no es determinante. Podemos ganar la partida, ser felices, aunque los primeros años de la vida hayan sido muy negativos, es decir, hayamos hecho «una mala salida»: familia muy disfuncional o experiencias muy traumáticas en la primera infancia, como malos tratos, violaciones, pérdidas significativas, enfermedades, etc. Siempre, a lo largo de la partida de la vida, podemos corregir esas situaciones y conseguir triunfar, ser felices. Todo va a depender de cómo movamos las fichas en nuestra larga o corta partida.

Lo que está claro es que en el tablero de ajedrez, como en la vida misma, existen diferentes personajes o figuras: peón, rey, reina, torre, alfil, caballo. No todos podemos ser reyes, pero tampoco todos podemos ser peones. Y esto es así, porque cada ser humano tiene sus posibilidades y sus límites. El rey no puede ser caballo, ni la torre moverse como un alfil; en la vida cada uno debe desarrollar una actividad y seremos felices cuando desenvolvamos al máximo nuestro rol: como padre, como médico, como barrendero o como buen albañil. La diferencia de la vida, con el juego del ajedrez, es que la función designada en la infancia no es determinante. El ser humano puede transformar su papel inicial y puede modificar su situación social. Es decir, puede pasar de pobre a rico, de inculto a culto, de mala

persona a buena persona. La verdad que esto, de alguna forma, también ocurre en el juego del ajedrez: un peón se puede convertir en rey, al igual que el hijo de un obrero puede llegar a ser ministro del gobierno de la nación. Nada pues está determinado y todo es posible con el esfuerzo.

Pero, además, todos debemos respetar las normas para poder concluir la partida. Por ejemplo, no puede uno mover varias fichas seguidas (utilizar todos los recursos en unos pocos días), mientras los otros cumplen al milímetro las reglas; en la vida deben existir leyes que permitan la igualdad de oportunidades, para que todos los ciudadanos tengan las mismas posibilidades de ganar su propia partida de la existencia.

#### a) El mal jugador

También existen personas (jugadores) que no saben perder, que no saben vivir. Son todos aquellos que se deprimen, gritan o lloran ante una derrota, una frustración o una enfermedad. No pueden aceptar que su compañero sea mejor, que el vecino haya comprado una casa más grande o que un imprevisto rompa la partida en la que estaba jugando. Así, Enrique, que tiene 40 años, ha conseguido todo lo que se había programado: un buen trabajo, una buena casa, unos hijos estudiosos y sanos; pero su mujer ha sido diagnosticada de un cáncer maxilar y ha sufrido varias operaciones para curarlo. Enrique ha comenzado a tener síntomas depresivos. Enrique es un mal jugador. Tiene mal perder.

También el psicópata, aquel que no acata ninguna norma, pues él mismo se constituye en la norma suprema, es un mal jugador, pues se olvida de que la vida, como todo juego, exige un respeto mínimo de las normas esenciales para garantizar la convivencia y un bienestar común aceptable.

Lo mismo le ocurre al neurótico, inseguro y con baja autoestima, que contempla la vida siempre en negro y nunca puede saborear los pequeños y grandes triunfos; es un mal jugador.

Y por último, el que hace añicos el gran juego de su vida y la de sus familiares es el psicótico, que constituye un mundo a su imagen y semejanza y no respeta ninguna regla, pues él mismo se constituye en la regla suprema con sus delirios y alucinaciones.

## b) La vida como juego

Evidentemente la vida no es un juego, pero sí podemos vivirla como un juego. Es decir, sabiendo que su objetivo último es lúdico. Tenemos que relativizar todo aquello que huelga a definitivo y que no tenga solución. Una enfermedad, un suspenso, pero también un ascenso o la aprobación de unas oposiciones lo tenemos que asumir como algo que forma parte de este gran tablero de juego que es la vida. No podemos caer en el error de pensar que todo nos va a salir bien, pero tampoco vivir como que todo saldrá mal.

Eso sí, la vida como juego implica que debemos respetar las normas de convivencia y que, a veces, tenemos que renunciar a objetivos inmediatos para conseguir la última meta: la felicidad. El buen jugador de la vida es, pues, aquel que ha conseguido ser feliz con las potencialidades y posibilidades de que ha dispuesto. Pues, aunque el fin de la vida es disfrutar (como en los juegos), no podemos olvidar que la felicidad es efímera y, por tanto, su logro debe ser constante.

Pero este juego que es la vida tiene una dimensión social, que supone que el otro también cuenta a la hora de vivir-jugar y no debemos excluir a nadie por su sexo, color, nacionalidad o religión, sino que es necesario hacer partícipes al mayor número de personas para que el juego (la vida) sea fructífero. Para este juego de la vida solamente se exigen dos condiciones: existir y respetar las normas. A partir de ahí se inicia la partida con igualdad de posibilidades para todos.

En el juego de la vida el otro no es simplemente un jugador más, sino aquel que permite que sigamos jugando (viviendo). Sin los demás esta vida no se podría entender. Somos como un

gran juego colectivo, cuya propia esencia es la participación del mayor número de personas.

No debemos olvidar, no obstante, que en la vida, como en el juego, no siempre gana el mejor, el que mayor posibilidades tiene, sino aquel que ha podido adaptarse mejor (explotar al máximo sus fichas) a la circunstancia concreta de su existencia.

### c) Claves

En la partida de ajedrez que es la vida, como antes hemos dicho, no solamente es preciso hacer una buena apertura, sino continuar moviendo las fichas de forma correcta. Entre las múltiples recomendaciones, que podemos señalar para un armonioso desarrollo del «niño», indicamos las siguientes:

- Evitar la represión: hay que favorecer la actualización de la parte instintiva del niño (el amor y la agresividad) y nunca pretender someterlo o ahogarlo. Siempre es más sano expresar el sentimiento (aunque sea negativo: rencor, celos, etc.) que ocultarlo. El niño debe encontrar un clima donde se le permita sentir y manifestar con la palabra las emociones más perversas. Un buen lema sería: «Se permite sentir y decirlo con la palabra». Por ejemplo, las vivencias agresivas no se pueden llevar a la práctica, pero sí se pueden declarar y contar. Es decir, el niño debe vivir en un ambiente donde todo se pueda decir y expresar, aunque sea negativo: el rencor, el odio, la envidia, el temor, la angustia, etc. Lo patológico no es tener esos sentimientos, sino no poder expresarlos. Sentir no es malo; lo malo es tener que ocultar o reprimir esas emociones.
- Educar teniendo en cuenta al otro: el niño debe aprender de forma teórica y vivencialmente que no es el ombligo del mundo, que no está solo. Las necesidades y deseos de los otros son el contrapunto de sus inclinaciones y proyectos. Ser adulto es tener en cuenta al otro y sus necesidades.

- Desear no es sinónimo de conseguir: a veces, para que el niño valore lo que tiene, será preciso dilatar un poco su posesión. En el mundo infantil desear una cosa es conseguirla: si quiero un coche eléctrico, lo tengo; si deseo unos patines, los consigo. El mundo adulto tiene otras reglas y, a veces, el deseo no se hace realidad. El niño deberá aprender a soportar las contrariedades, pues de mayor no todos sus sueños se harán realidad.
- Sublimar: los instintos más negativos (el odio, la agresividad, la envidia, etc.) deben transformarse a través del arte, el deporte o la cultura. Siempre toda energía negativa se puede canalizar hacia metas más sanas y constructivas. Un ejemplo lo tenemos en los cirujanos y en los carniceros: han transformado su carga de agresividad en beneficio para los demás y para ellos mismos. Lo malo no es sentir; lo pernicioso es utilizar las emociones negativas en contra de los demás.

### 3. El niño: comprensión de la enfermedad

Partimos de un aserto admitido por todas las escuelas psicológicas: el niño no es un adulto en miniatura pero el adulto sí es un niño desarrollado. De ahí, la importancia de los primeros años de la vida, y el favorecer un clima para una adecuada evolución.

No es bueno que el niño actúe como adulto ni que el adulto actúe como niño. En el primer caso tendremos un «niño racionalizador»: «Se comporta como un hombre», «Es muy maduro, para tener solamente diez años»... son algunas de las «alabanzas» referidas a los niños cumplidores, obedientes y súper ordenados. Pero lo más sano es que un niño actúe como... un niño. Es decir, destaque por su espontaneidad, creatividad, fantasía, inseguridad, simplicidad, e, incluso, por el caos.

En el segundo caso, «el adulto infantilizado» indica una descalificación del sujeto en cuestión, ya que las características de las «personas grandes» giran en torno a otros parámetros, como el orden, la complejidad, la seguridad, la rutina, lo programa-

do, lo establecido, ser un adaptado, del montón, etc.

Por esto podemos afirmar que el niño que padece una dolencia importante (gran minusvalía física o psíquica, diagnóstico de cáncer, enfermedad crónica, etc.), debe aprender a «jugar» con las fichas que le han tocado en su «tablero de ajedrez», que es su vida. Es decir, partiendo de sus limitaciones debe explotar al máximo sus posibilidades. Como luego diremos, una ficha importante en este tablero de la vida, es «el nosotros»: familiares, amigos, profesores, etc.

Siguiendo las teorías de Piaget sobre el desarrollo del niño, podemos señalar con Del Barrio Martínez (1990) los aspectos más significativos de la comprensión que el niño tiene de la enfermedad. Esta autora, partiendo de una investigación sobre cien niños entre 4 y 13 años, concluye con los siguientes niveles:

- Nivel 0: hasta los 4 años puede decirse que hay una relativa incomprensión de la vivencia de la enfermedad. Se desconocen sus causas y su posibilidad de evitarla.
- Nivel I: a los 5-6 años aparece una noción preoperacional de la enfermedad. Predominan los aspectos externos (to-ser, tener granos, etc.), pero sin conexión con la sintomatología interna (dolor, etc.). De alguna manera recuerda al pensamiento mágico de los pueblos primitivos.
- Nivel II: entre los 7 y 9 años, el niño comienza a aplicar un razonamiento lógico al fenómeno de la enfermedad. El niño empieza a tener conciencia de lo que supone estar enfermo, pero generalmente se queda en solo un aspecto: el dolor de coger un virus, etc. La enfermedad no se explica causalmente y solamente se queda en el síntoma que más le preocupa.
- Nivel III: entre los 8 y 12 años se observa un nivel intermedio entre la concepción operacional-concreta y la concepción operacional-formal.

Los niños de 10-11 años ponen de manifiesto una cierta toma de conciencia del fenómeno de la enfermedad, pero to-

davía se les escapan sus aspectos más intangibles, por ejemplo, la conexión entre los microorganismos externos y los síntomas internos.

- Nivel IV: a los 12-13 años, los niños conciben la enfermedad como un proceso fisiológico y pueden llegar a entender el proceso de causalidad de forma completa. Así, un niño diabético puede entender que su páncreas no funciona bien, a causa de un proceso degenerativo y, por esto, no genera insulina y, por tanto, se la debe inyectar.

#### 4 ¿Qué ocurre cuando el niño enferma?

Gerardo tiene ocho años. En dos ocasiones ha sido operado de un tumor cerebral, que se le diagnosticó cuando tenía seis años.

Pasó de una vida normal –nos dice la madre– a estar frecuentemente en el hospital, hasta la instauración de una válvula.

Se convirtió en un niño retraído y, en ocasiones, con ataques de cólera. ¿Cómo reaccionó el resto de la familia? (Rocamora, 2000)

##### a) Culpa e impotencia

Un niño con una enfermedad grave (cáncer, tumor, incapacidad psíquica o física severa...) despierta una constelación de sentimientos, que podemos resumir en dos: culpa e impotencia.

Un niño es un ser débil y vulnerable. Su fragilidad precisamente se pone de manifiesto cuando aparece el dolor y el sufrimiento. Pero, además, la experiencia de la enfermedad en el hijo hace surgir los viejos fantasmas de las propias limitaciones. Constatamos que no lo podemos todo y que no tenemos la llave mágica de la felicidad del ser querido. La enfermedad

nos sitúa en nuestra auténtica realidad: somos seres finitos. Y esa toma de conciencia nos produce angustia.

Me lo decía en una ocasión el padre de Gerardo:

Mi dolor es de rabia e impotencia, pues no puedo hacer nada por aliviar el sufrimiento de mi hijo; no me importaría morir por él, pues no puedo soportar su angustia.

Pero, además, la enfermedad de un niño rompe todos los esquemas. Por esto, nos apresuramos a buscar rápidas explicaciones: «Tú eres el culpable», «Yo soy inocente», «Ha sido un error médico», etc. Se quiere mitigar la angustia a través de la culpa, pero este sentimiento no solo no soluciona nada, sino todo lo contrario: refuerza más si cabe el sufrimiento. Tanto si es una culpa paranoide (el mal está en la familia, en los médicos, en la institución, etc.), como si es una culpa depresiva («desde el diagnóstico de mi hijo la vida no tiene sentido para mí y solamente deseo la muerte», nos decía la madre de Gerardo). Tanto una culpa como otra pueden producir un «bienestar» momentáneo, pero a la larga no solucionan nada.

La culpa y la impotencia se dan la mano y generan en toda la familia un malestar, que se transforma en angustia. En definitiva, la enfermedad del hijo modifica nuestra escala de valores (comenzamos a dar importancia verdaderamente a lo que la tiene: la compañía, el compartir...), y nos hace pisar tierra y sentir el dolor y el sufrimiento, y que, además, no podemos evitarlo, ni siquiera en las personas que más amamos: nuestros hijos.

## b) Respuesta de los padres

Los padres de Gerardo, como tantos otros, entraron en una dinámica de atención a su hijo enfermo, que se concretó en las siguientes conductas:

- Multiplicación de consultas. Es una de tantas falsas salidas de la situación. Todo parece poco para el niño en-

fermo: urgencia hospitalaria, el mejor especialista en la materia, e, incluso, la curandera de turno o más famosa de la región. Pero lo que se consigue es «hacer más enfermo al enfermo» e incapacitarle para un desarrollo normal de sus posibilidades reales y objetivas. Todo ello crea una vivencia de confusión en cuanto al diagnóstico y al mismo tratamiento, que nada favorecen a la curación del sujeto. Y dicha confusión lleva a más impotencia y a más angustia, con lo que la espiral de la culpa prosigue.

- **Sobreprotección.** Es una consecuencia al sentir al niño enfermo como más frágil de lo que es. En el fondo, lo que se pretende es aplacar la culpa que nos corroe y compensar con la dedicación y la abnegación los fantaseados fallos que hemos cometido para que la enfermedad se produzca. Por tanto, lo que estamos logrando no es aplacar al enfermo, sino a nosotros mismos.
- **Infantilizar al niño.** Es el resultado de las anteriores conductas: supone negar al niño su capacidad para manejar las consecuencias de la enfermedad. A veces, con nuestra protección y cuidados excesivos, mitigamos nuestra culpa, pero impedimos el adecuado desarrollo del sujeto-enfermo. El mensaje pretende ser este: «Yo soy todopoderoso; tú no te preocupes». Pero la realidad es muy distinta: los padres son limitados y el niño-enfermo tiene muchas más posibilidades que las que pensamos. Un ejemplo: Javier es un niño diabético. Es insulino dependiente y debe tener un estricto cuidado con las comidas (sobre todo evitar los dulces y pesar los hidratos de carbono que come, entre otras limitaciones). En el verano se ha marchado a un campamento y durante doce días se ha controlado él mismo su alimentación y las dosis de insulina que debía ponerse. Resultado: un perfecto control de sus niveles de glucemia... y eso que los padres –o precisamente por eso– estaban a muchos kilómetros de distancia.
- **Descuido de los hijos sanos.** Lo que en el inicio de la enfermedad puede ser algo comprensible, con el paso del tiempo puede producir un fuerte sentimiento de aban-

dono hacia los hijos sanos. Así lo verbalizaba Andrés, hermano de un niño con un retraso mental: «Desde muy pequeño me di cuenta de que solamente estando enfermo es como mis padres me hacían caso». Actualmente acude a la consulta de psiquiatría por una sintomatología hipocondríaca. No es una relación causa-efecto, pero sí puede producir, en las familias con un hijo enfermo, una sobrevaloración del cuerpo, que lleve a una preocupación excesiva por el mismo.

### c) Reacciones de los hermanos

La enfermedad de un niño siempre salpica a todos los que viven en su entorno. Es como una piedra lanzada a un estanque: las ondas se expanden por toda la superficie. Aquí, la enfermedad va a suponer, como ya hemos dicho en otras ocasiones, un cambio en la posición de cada miembro familiar respecto al otro. Y esto es así, por un movimiento de supervivencia, pues si no la familia podría naufragar, desestabilizarse totalmente.

También hay que señalar que especialmente los más pequeños necesitan información y explicación de la enfermedad del hermano (Rolland, 2000). Deberíamos estar atentos y responder a algunas preguntas que de forma explícita o implícita nos hagan: «¿Cómo enfermó mi hermano?, ¿tengo algo que ver en el origen de la enfermedad?, ¿es contagiosa?, ¿me pasará lo mismo a mí?». Todas estas preguntas deberían tener alguna explicación por parte de los padres.

La reacción del resto de los hermanos es muy diversa. He aquí algunas de ellas:

- Rabieta o «conductas nuevas». El hermano sano, para encontrar su nueva posición o, mejor, no perder el punto de mira de los padres, se puede hacer presente con conductas muy diferentes: rabieta, pequeños hurtos, bajo rendimiento escolar, etc., que lo único que pretenden es una llamada de atención, pero que genera todo lo contra-

- rio: rechazo, castigo o, en algunos casos, olvido.
- Celos. Es un peldaño más en la escala de rivalidad con el hermano-enfermo. Se lucha por conseguir el afecto y protección, pero a través de la «destrucción» de la persona envidiada: descalificándola, ridiculizándola, etc. También aquí se consigue lo contrario de lo que se pretende: mayor atención al niño enfermo, supuestamente más débil e indefenso ante los «ataques» del otro.
  - Molestias psicosomáticas. La enfermedad se puede transformar, en estas familias, en la única vía de comunicación y de atenciones, y también en una buena excusa para recibir cariño y afecto. No es extraño, pues, que los síntomas psicosomáticos (cefaleas, dolores difusos, mareos, etc.) hagan aparición en el resto de los miembros familiares. Son familias que se comunican a través del cuerpo. Este se convierte en la única forma de manifestar el placer o displacer.
  - Niño modelo. La reacción puede ser hacia el otro extremo: convertirse en el niño «pluscuamperfecto», para que papá y mamá no sufran. Todo ello cargado de una fuerte agresividad (odio) hacia el miembro enfermo, que ha provocado esta situación: no poder quebrantar nunca las normas ni la ley familiar. La enfermedad se constituye en la piedra nuclear de toda la estructura familiar y todo gira en torno a ella: tanto lo positivo como lo negativo.
  - Culpa del superviviente, sobre todo en los hermanos con edad próxima al miembro enfermo: Por qué él y no yo, se pueden preguntar. Ese sentimiento de culpa se puede manifestar por alguna de las conductas antes expuestas: rabietas, molestias psicosomáticas, celos, etc.

## Reacciones del niño enfermo

La respuesta que el niño vaya a dar a la enfermedad dependerá de varios factores (su personalidad, momento evolutivo, creencia y valores, etc.), pero podemos destacar fundamentalmente dos (Wicks-Nelson, 1997): el tipo de enfermedad y el funcionamiento familiar.

Algunos autores (Marcelli y Ajuriaguerra, 2004) llaman «buenas enfermedades» a las enfermedades agudas o intervenciones quirúrgicas, ya que permiten al niño recibir un plus de atención y cuidado (incluso abandonar durante unos días la obligación de ir al colegio), y recobrar en un corto periodo de tiempo el bienestar físico.

Sin embargo, la enfermedad grave y crónica el niño puede vivirla como muy invalidante (incluso con riesgo de muerte), ya que constata que no puede realizar por mucho tiempo su vida normal (jugar, salir con los amigos, etc.); y por otra parte, comprueba la angustia que los padres expresan de diferentes maneras: atención excesiva, visita de familiares que estaban alejados, control de las comidas, la medicación, etc. Por esto, la reacción del niño va a estar condicionada por el deterioro en el funcionamiento diario que produzca la enfermedad y la actitud de los padres. Estos pueden facilitar o entorpecer la buena adaptación del niño a la situación de enfermo.

Como hemos dicho en otro lugar (Rocamora 2000), la familia como conjunto puede favorecer o entorpecer la propia dinámica del miembro enfermo. En términos generales, podríamos afirmar que el entorno familiar puede jugar el papel de verdugo o de víctima, ya que con su hostilidad o quejas continuas puede incrementar el sufrimiento del enfermo, o convertirse en el «pañó de lágrimas» del mismo, aceptando «heroicamente» las exigencias de la enfermedad. Lo que es evidente es que la familia nunca será un elemento insensible en el proceso curativo del enfermo, sino que, como un catalizador en una reacción química, tiene el poder de acelerar o retardar el final del proceso.

Lo favorecerá creando un encuadre acogedor y, al mismo tiempo, liberador de las posibles tensiones y conflictos internos del paciente. Es preciso que el enfermo se sienta amado, aceptado y comprendido por el resto de la familia. Esto se puede conseguir con los pequeños y grandes detalles cotidianos: evitando los ruidos, la suciedad y el desorden, ayudando al enfermo a cumplir las prescripciones médicas, modificando horarios si fuera necesario, etc. Todo ello sin dejarse envolver por las tendencias regresivas e infantiles del enfermo, que pueden ahogar la propia dinámica familiar.

A pesar de todo, el niño que padece una enfermedad grave y crónica puede reaccionar de muy diferente manera. He aquí algunas de las más frecuentes, que no son las más adecuadas, pero que en muchas ocasiones son la antesala de la actitud de adaptación, que como veremos más adelante, es la respuesta más idónea:

- **Sobreadaptación.** Es una manera implícita de negar la enfermedad y las limitaciones que esta conlleva. Es el caso de Rebeca, niña de ocho años que ha sido diagnosticada de diabetes tipo I, es decir, insulino dependiente y, por tanto, con la necesidad de hacerse controles de glucemia varias veces al día y pincharse insulina antes de las comidas. De su boca no ha salido ni una queja ni un reproche por estas limitaciones. Es como si no hubiera pasado nada. De hecho, sin mucha dificultad, ha incorporado el ritual de pincharse y de no comer dulces, pero nunca se ha preguntado en qué consiste la enfermedad y las consecuencias que puede provocar en la vida adulta: problemas renales, de visión, etc. Rebeca actúa como si no fuera diabética y en alguna ocasión ha tenido problemas de hipoglucemias severas, ya que no se preocupa de la dieta. Parecería que Rebeca ha aceptado bien la enfermedad, pero en el fondo la niega con sus conductas de normalización.
- **Rebeldía.** Implica que el niño realiza todo lo que le está prohibido por la enfermedad: un diabético comería dul-

ces; un paciente que debe estar en la cama, se levantaría constantemente, etc., o bien negándose a tomarse el tratamiento o rehusando los controles médicos. Son algunas formas que el niño enfermo tiene para manifestar su desagrado o enfado por estar enfermo. Si es una situación pasajera, se puede considerar normal. El problema se presenta cuando es un estilo de enfrentar la enfermedad. En este último caso, sería necesaria la intervención médica o parental, y en último caso, psicoterapéutica.

- Depresión. El niño se vuelve apático y como indiferente a los diversos estímulos que le vienen desde el exterior. Se refugiará en su dolor y se mostrará introvertido, con dificultad para expresar sus sentimientos. En el niño la vivencia depresiva se puede manifestar a través de un fracaso escolar o de pérdida de los amigos, etc.

## 5. ¿Cómo comunicar a un niño su enfermedad?

Toda información médica debe ser veraz, gradual y flexible (Rocamora, 2000). Y lo mismo ocurre cuando el paciente es un niño. Es decir, las mentiras piadosas no sirven para aplacar y tranquilizar de forma duradera. Es preferible callar a mentir. Pero la verdad hay que saberla transmitir de forma gradual y teniendo en cuenta las necesidades y preocupaciones del receptor. Un dato importante: al iniciar la información, es necesario conocer qué sabe el niño de su enfermedad, sus fantasías y temores, para poder clarificarlos. Todo este proceso se debe hacer en el momento oportuno. Es decir, cuando el niño esté más receptivo o nos esté demandando más información.

Antes se defendía la postura de no comunicar el diagnóstico, bajo la excusa de la imposibilidad de comprensión del niño, y se afirmaba que era una forma de protegerlo. No obstante, el niño siempre será consciente de que algo grave está pasando, pues contempla que sus padres lloran o no le dejan salir a la calle; es pues adecuado dar una información al niño, pues este, con su fantasía, puede compensar la información de que care-

ce, atribuyendo su dolencia a que ha sido malo o desobediente, con lo que la culpa está servida. Es pues necesaria una información adecuada a la capacidad del niño y expresada con palabras que pueda comprender.

#### a) Claves

La familia de Gerardo ha tardado varios años en reorganizarse, tras la aparición del cáncer. Fue un momento de inflexión en la dinámica familiar.

Con gran esfuerzo –nos dice el padre– hemos podido re-situarnos en el lugar que nos corresponde, pero sin olvidar la nueva realidad de la enfermedad.

He aquí algunas de las pistas que han seguido para llegar a esa meta:

- Los padres, figuras principales. Siempre los progenitores deben ser, por ley natural, el punto de mira del resto de la familia; pero, cuando aparece una crisis (la enfermedad de uno de los hijos), se convierten en figuras irremplazables. Su estabilidad será un perfecto amortiguador de la angustia del resto de la familia. Es más, desde ellos y con ellos, es como se podrá salir fortalecido de esa situación crítica. Se informará sobre la enfermedad (sobre sus posibilidades y límites) y se tomarán decisiones de forma colegiada en los aspectos que afecten la dinámica familiar (horarios, vacaciones, etc.).
- Compartir los sentimientos. Ante la enfermedad grave de un niño, generalmente tendemos a ocultar nuestro sentimiento de angustia y de pena. Me decía una madre en el hospital: «Tengo que salir de la habitación de mi hijo para que no me vea llorar...». Pero lo negativo no es esa conducta, sino negar la evidencia: «Aquí no pasa nada». No queremos decir que debemos compartir con

el niño todos nuestros sentimientos (temores, culpa, miedos, etc.), pero sí intentar hacerle partícipe de algunos de ellos, sobre todo dándole la oportunidad de expresar sus propias fantasías de angustia.

- Culpa reparadora. Existe una culpa inoperante y estéril, que lo único que consigue es producir más angustia y desasosiego. Se manifiesta a través de continuas quejas y remordimiento por lo que se ha hecho o se ha dejado de hacer. Pero también existe una culpa reparadora, que pone los medios para que la enfermedad, en sí algo negativo, sea motivo para el crecimiento personal del niño y de la propia familia. Es la «culpa» que produce un cambio en el propio sujeto y en su entorno, favoreciendo la autonomía y la madurez del niño, dentro de las limitaciones propias de la enfermedad. Cuando la culpa es reparadora, procura sacar algún provecho, incluso de una situación tan adversa como la enfermedad de un niño.

Cuando un hijo enferma gravemente, se inicia un proceso en que toda la familia se ve implicada, a veces presa de la angustia y el miedo. Este libro ofrece orientaciones para esa difícil situación. Con claridad y delicadeza se aborda lo que le ocurre al niño cuando enferma y las relaciones de dependencia del enfermo o claudicación ante la enfermedad, y la forma adecuada de responder. También se nos dice cómo reaccionar ante el niño afectado por el cáncer, la discapacidad, la enfermedad crónica, etc. y se recogen siete relatos de padres afectados por la enfermedad de su hijo. El libro está atravesado por tres ideas clave: podemos crecer en la crisis, la importancia de la familia para conseguirlo y cada persona es única e irrepetible para encontrar su salida más adecuada.

**Alejandro Rocamora Bonilla** es psiquiatra del Servicio de Salud Mental de La Latina, profesor del Instituto Universitario de la Familia, del Centro de Humanización de la Salud y de Psicopatología en Comillas. Miembro fundacional del Teléfono de la Esperanza y autor de diversos libros, colabora habitualmente en las revistas AVIVIR, HUMANIZAR y PROYECTO HOMBRE.

**Teresa González Gil**, antropóloga, ha sido enfermera asistencial de niños críticamente enfermos. Hoy centra su trabajo en la investigación en cuidados de estos niños y su familias, explorando la experiencia de salud-enfermedad desde la propia subjetividad de los niños. Trabaja como profesora visitante en la Universidad Rey Juan Carlos donde desarrolla su tesis doctoral.

