

18 de Marzo de 2011

▣ “No sólo un cuerpo: la función del psicólogo en hemofilia”. Silvia Grases (Barcelona)

01:08:16 , por jalvarez 🇪🇸



**Presentación**

El 13 de diciembre de 2010 tuvo lugar la II Jornada de Actualización en Hemofilia, organizada por la *Fundació Privada Catalana de l’Hemofilia (FPCH)* y la *Associació Catalana de l’Hemofilia (ACH)*. Se trata de unas jornadas dirigidas al colectivo de personas afectadas de coagulopatías de la sangre y a sus familiares. Propician el encuentro entre profesionales y pacientes, y, más allá de una puesta al día de conocimientos, representan la ocasión de abrir una reflexión y proponer diferentes miradas sobre qué es la hemofilia y su tratamiento.

La jornada contó con una mesa redonda sobre “Enfermería y Psicología en Hemofilia”, presidida por el Dr. Miquel Rutllant, patrono fundador de la FPCH, en la que participé junto con las diplomadas en enfermería Eva Álvarez y Carmen Fernández, de la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario Valle Hebrón de Barcelona, y Carolina Tarrida, psicóloga y psicoanalista de la ACH.

**Psicología, psicoanálisis, subjetividad y hemofilia**

Si yo estuviera entre el público, me haría una primera pregunta: ¿por qué interviene una psicóloga en unas jornadas de actualización en hemofilia?, ¿qué tiene que ver la hemofilia con la psicología?

Si yo pienso en la mente como cerebro, en los procesos cognitivos, de atención, de memoria, la inteligencia,... efectivamente, hemofilia y psicología no tendrían nada que ver.

Pero los psicólogos no sólo se ocupan de la mente, hay psicólogos que se ocupan de la mente y de los procesos cognitivos, y hay psicólogos que nos ocupamos del psiquismo y de los procesos psíquicos. Y entonces resulta que hemofilia y psicología sí tienen algo que ver. Porque entonces estamos en otro campo, el campo del psiquismo que es el campo del pensamiento, las palabras, las emociones, las vivencias, las experiencias y lo que significan para cada persona.

Situados en el campo de lo psíquico, me puedo hacer otra pregunta: ¿Qué es la hemofilia para un psicólogo? Y entonces sí les puedo responder: “Es una inscripción subjetiva”. Este es el nombre técnico. Para entendernos, es lo que una hemofilia significa para una persona determinada, es su vivencia, personal e intransferible, de *su* hemofilia.

Cualquier enfermedad, de hecho, cualquier acontecimiento de la vida, tiene una inscripción subjetiva, es decir, significa algo para alguien. La cuestión es que ese significado es particular, no significa lo mismo, igual, para todos. Puede ser muy diferente, o puede ser incluso parecido, pero nunca es exactamente lo mismo.

Eso depende de cómo se inscriba ese acontecimiento en la vida de esa persona, y en ello se juega la historia previa y la posición que cada persona ha tomado en su vida.

Tal vez me dirán que aún no acaban de entender qué es una inscripción subjetiva. Miren, si yo pregunto “qué es la hemofilia” a un médico hematólogo, uno que conozca la hemofilia, me dirá algo así como “la hemofilia es una coagulopatía congénita de la sangre, causada por el déficit de un factor de coagulación”. Pero si yo le pregunto a Joan, puede que él me diga: “la hemofilia para mí fue una *carga*, pero supuso también un *estímulo*”. Y si le pregunto a Pedro, puede que él me diga que la hemofilia es una *debilidad*, y Tomás, por su parte dirá que la hemofilia es una *prueba a superar*, y así sucesivamente.

Es como si yo cojo la “carta” hemofilia, que es un acontecimiento, es una de las cartas que la vida te reparte, y le doy la vuelta. Y entonces es cuando realmente veo, *en su reverso*, qué palabras figuran, y qué cadena asociativa conforman, e incluso en qué cadenas asociativas de esa persona, se insertan. Eso son las *inscripciones subjetivas*.

Si los psicólogos que trabajamos en el campo del psiquismo no conocemos eso, no podemos operar. Somos psicoanalistas, es decir, psicólogos de la subjetividad. Nuestro trabajo consiste en escuchar lo que le sucede a una persona determinada, para acoger su sufrimiento y para poder revelar esas inscripciones subjetivas, tuyas propias, y trabajar sobre ellas.

Esto es fundamental para la persona que consulta, porque conoce alguna de las significaciones de la hemofilia, pero no todas, ni cómo están conectadas. Revelar esto será una parte del trabajo a realizar. Por eso nuestra tarea empieza por escuchar las palabras con las que cada persona expresa lo que le pasa.

**Sobre el tratamiento por la palabra**  
Ahora bien, no se trata sólo de escuchar. Se trata de escuchar de una





*Jaume Plensa. BODY OF KNOWLEDGE, 2010  
Acero inoxidable pintado - 800 x 526 x 526 cm (Vista photo: Goethe  
Universität Frankfurt, D)  
Fotografía de Laura Medina*



*Jaume Plensa. NOSOTROS, 2009  
Acero inoxidable pintado - 500 x 340 x 360 cm (Vista photo:  
Blickachsen 2009 - Bad Homburg, D)  
Fotografía de Laura Medina*

\*\*\*

Lacan mostró que el inconsciente es una estructura formada por palabras. Es la misma idea freudiana, pero dando un paso adelante, pues ahora puede nombrar las palabras como significantes, gracias a su encuentro con la lingüística y los descubrimientos de Saussure (que descompone la palabra en su relación entre significado y significante) y de Jakobson, lo que permite analizar y entender mejor la palabra como un objeto de estudio.

Estos descubrimientos permiten afinar mejor el instrumento psicoanalítico, tienen aplicaciones directas en la técnica psicoanalítica, en la aplicación terapéutica, ya que nuestro instrumento de trabajo es la palabra.

Creo que esto también permite entender que no en cualquier lugar que uno vaya a hablar se produce un trabajo terapéutico en profundidad. Para ello es una condición *sine qua non* conocer la estructura del inconsciente, de sus leyes lógicas, de la palabra, de la formación de cadenas asociativas, además de muchos otros elementos en los que no voy a entrar para no alargarme. Pero sí es importante destacar la rigurosidad con la que se opera este tratamiento por la palabra para que no se trate de charlatanería o de simple sugestión.

**No sólo un cuerpo**

Quiero referirme ahora al título que he elegido para esta conferencia, “No solo un cuerpo”. He elegido este título por una razón fundamental: sucede que cuando un niño es diagnosticado de hemofilia, su cuerpo pasa al primer plano, a veces al único plano. Lo urgente es ocuparse del cuerpo, de la enfermedad. Y, efectivamente, hay que hacerlo. Pero, no hemos de olvidar que ese cuerpo está habitado por un niño, un sujeto que siente y que piensa, que va a registrar la hemofilia y las intervenciones en su cuerpo a través de sus propias experiencias. Es importante que esto lo tengan presente los padres, pero también los sanitarios, médicos, enfermeros, psicólogos que tratamos con ese niño y con esa familia. Porque entre todos hemos de poder brindar las condiciones para acompañar al niño, o al adulto, en su elaboración de eso que le ha pasado. Y además, hemos de tener presente que a los padres también les ha pasado, el diagnóstico de hemofilia les toca de lleno, y el primer efecto es que desmonta las expectativas fantaseadas sobre ese hijo y rompe el esquema de vida que se habían imaginado.

Eso que ha pasado es la hemofilia, y podemos pensarlo como un acontecimiento “traumático”. Un “trauma”, lo que eso realmente significa, en términos psíquicos, es una ruptura, es un suceso que sobrepasa al sujeto, porque no tiene palabras suficientes para nombrar eso, o porque literalmente, se queda sin palabras. Pero por eso mismo,

los traumas no tienen por qué ser indelebles, cuando es posible ir encontrando las palabras. Esto es válido para cualquier persona y circunstancia, ante cualquier acontecimiento “traumático” de la vida, ya sea el diagnóstico de una enfermedad, la hemofilia, el VIH, el VHC, un cáncer, una diabetes, etc..., o cualquier otro acontecimiento vital, la muerte de un ser querido, una separación, un despido del trabajo...

Hay otro aspecto fundamental a destacar respecto al diagnóstico de hemofilia y el psiquismo. La infancia es un periodo de la vida en el que el niño va a hacer multitud de adquisiciones. El motor que impulsa al niño en ese tiempo es el juego, que en realidad consiste en una labor de investigación del mundo y de adquisición de experiencias y conocimientos. El juego incluye cualquier iniciativa experiencial del niño, ya sea chuparse el pulgar, lanzar un objeto, tirarse él mismo, untarse con papilla, saltar, correr. Lo que tienen en común todas estas acciones es que el niño experimenta placer, por eso las repite. Y al mismo tiempo, descubre cosas, y esto despierta su curiosidad. Que se dé este pasaje, del placer a la curiosidad, es fundamental para que el juego no quede, a la larga, como una mera actividad de repetición y sin sentido, sino que signifique realmente una experiencia en la que el niño aprenda. Precisamente la curiosidad será la condición fundamental para afrontar después la escolaridad.

Pero, ¿qué sucede cuando hay un diagnóstico de hemofilia? Los padres acaban de recibir una noticia que les alerta sobre la fragilidad de su hijo. Inmediatamente, hay algo que cambia en la mirada. Puede que algunas cosas ya no se vean igual antes y después del diagnóstico. El niño se mueve, juega y explora el mundo. Pero ahora los padres pueden ver a un niño movido, nervioso, demasiado activo. Puede que ahora sientan miedo, o que simplemente deseen que esté quieto.

Ante esto, es lógico que los padres opten por proteger más al niño, y de hecho han de tomar algunas precauciones. Pero, para que estas precauciones no limiten al niño más de lo necesario, vale la pena preguntarse qué ha cambiado en la manera de ver al hijo, y plantearse decidir como cuidarlo: ¿lo haría igual antes?, ¿el cambio está justificado por la hemofilia?, ¿o es desproporcionado?, ¿lo hago por él, para protegerlo? ¿o lo hago por mí, para calmar mi propia angustia?, ¿puedo hacerlo de otra manera?, ¿lo ayudo así?

No hay una manera de hacer que sea la ideal, cada padre, cada madre, cada niño, ha de encontrar la suya. Pero sí hay maneras que limitan más o menos, y eso hay que pensarlo. Hay que tener presente que la infancia es un tiempo de adquisiciones fundamentales para que el niño se construya a sí mismo como un sujeto de pleno derecho. Estas

adquisiciones tienen unos tiempos, pueden darse dentro de unos tiempos. Estos tiempos son algo flexibles, pero están. Es como sucede con el aprendizaje del inglés o de cualquier lengua extranjera: se puede aprender de adulto, pero nunca será lo mismo.

Esto no ha de alarmar, los padres también tienen que tomarse su tiempo para pensar el diagnóstico, tienen que hacer su propia elaboración, y mientras, sí, la angustia puede ganar terreno. Y no se trata de correr a estar bien, porque sabemos que se trata de un proceso y requiere el tiempo que a cada uno le haga falta.

El punto determinante, el que gira la cuestión, es poder tomar, cada uno, su responsabilidad subjetiva, es decir, tomar la responsabilidad de pensar. De hecho, lo que más ayuda a un niño no es ver a su padre o a su madre “como si nada hubiera pasado”, porque además no es verdad, sino comprobar que sí que pasa y que sí que duele, pero que se puede soportar, que se puede vivir con ello.

*\*Agradecemos a Laura Medina de Plensa Studio Office las fotografías que amablemente nos ha facilitado.*