

Funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata y vivencia de la enfermedad.

Un estudio desde una perspectiva psicosomática

Alba Auxilio Vanegas Arbeláez

Trabajo final de maestría, presentado como requisito para optar al título de Magister en

Psicología

Directora del trabajo: Leidy Carolina Castrillón Osorio

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Maestría en Psicología

Línea de Clínica y Salud

2014

“Lo único cierto es que sentimos tal pasión por la carne que cualquiera diría que la acabamos de adquirir, cuando ya hemos dicho que se trata de una pertenencia ancestral.

No hay, pues, nada más antiguo que la carne. Ni más profundo; por eso, al cortarla, aparecen en su superficie labios que no besan, bocas que no hablan. Y porque ya ni las

heridas son capaces de hablar o de besar, quienes tenemos cuerpo desde pequeños continuamos encelados con ese silencio celular, así que no somos capaces de dejar de escribir sobre él, quizá para provocarle, con la ingenua esperanza de que un día nos mire a los ojos y nos confiese para qué sirve, aunque se trate de algo atroz”

Juan José Millás. *Cuerpo y prótesis*

Agradecimientos

A Ricardo, por exhortarme al acto.

A mi mamá, mi papá y mi hermana, porque cada uno a su manera, pero siempre de forma respetuosa, entendieron las razones por las cuales en muchas ocasiones dije no a sus invitaciones.

Al grupo de sobrevivientes de la maestría: Naty Molina, Naty Gómez, Mario, Maribel, Iván y Luza, porque con ellos los rigores de lo académico se atenuaron en el fragor de nuestras salidas.

A Natalia Molina, quién merece una mención especial por todos los momentos que puso a mi disposición para aclarar las dudas que surgieron a lo largo del proceso de investigación, pero sobretodo porque me animó a confiar en mis ideas.

A Carolina Castrillón, por su acompañamiento en calidad de directora del trabajo de grado.

A los compañeros y profesores de la Línea de Clínica y Salud, algunas de las reflexiones contenidas en este texto surgieron de los señalamientos que realizaron sobre mi trabajo.

A Orfaley Ortiz, por el tiempo dedicado para ayudarme en la afinación de la investigación, y por el interés demostrado en el desarrollo de la misma.

A Diego Restrepo, por su disposición para escuchar los avances de la investigación.

A la línea de psicología social y política, que en cabeza de Juan David Piñeres, me permitió la participación en el seminario de línea desarrollado durante el tercer semestre de la maestría, y por supuesto a los compañeros integrantes de ella que escucharon mi propuesta y realizaron aportes valiosos para la reorientación de la misma.

A los niños y las familias de la Fundación, porque sin ellos este trabajo no hubiese sido posible.

Tabla de contenido

Resumen	1
Introducción	2
Antecedentes de investigación	5
Generalidades de la búsqueda de los antecedentes de investigación	5
Contextualización general sobre estudios realizados en torno a enfermedades psicosomáticas de la piel	6
Contextualización local de estudios realizados sobre psicosomática	10
Contextualización particular de estudios sobre alopecia areata en niños	17
Estudios sobre vivencia de la alopecia areata en niños	20
Planteamiento del problema y de las preguntas de investigación	23
Justificación	27
Marco referencial	31
Alopecia areata	31
Concepto de psicosomática: recorrido histórico	32
Concepto de psicosomática retomado en la investigación	36
Particularidades de la psicosomática infantil	39
Funcionamiento psíquico	42
Dimensión del vínculo	44
Dimensión emocional	46
Dimensión del sí mismo	48
Vivencia de la enfermedad	51
Metodología	58
Tipo de investigación	58
Enfoque metodológico	58
Diseño	59
Muestra	60
Criterios de selección	61
Técnicas de recolección de información	61
Recolección y análisis de la información	63
Interpretación de los datos	68
Consideraciones éticas	69
Hallazgos	71

Producciones gráficas del Test de la figura humana	72
Funcionamiento psíquico	78
Manifestación de Afectos	78
Expresividad a nivel familiar	81
Sofocamiento de la agresividad	83
Relaciones con los otros	85
Representación de sí mismo	91
Vivencia de la enfermedad	94
Vivencia de la enfermedad por parte de los padres	94
Vivencia de la enfermedad por parte de los niños	112
Discusión.....	117
Funcionamiento psíquico. Alopecia areata: la enfermedad de la sumisión al otro	117
Vivencia de la enfermedad	125
Vivencia de la enfermedad en los niños.....	126
Vivencia de la enfermedad en los padres: el semblante de la enfermedad superada	129
Alcances, limitaciones y recomendaciones	136
Listado de referencias	139
Anexos.....	149

Listado de tablas

Tabla 1: Cuadros clínicos de psicopatología en la infancia	40
Tabla 2: Caracterización de la muestra	149
Tabla 3: Sistema de categorías sobre Funcionamiento psíquico y de las preguntas realizadas en las entrevistas.	155
Tabla 4: Sistema de categorías sobre Vivencia de la enfermedad y de las preguntas realizadas en las entrevistas	156

Listado de ilustraciones

Ilustración 1. Mapa categorial características de los niños. Visión de los padres.....	150
Ilustración 2. Mapa categorial características de los niños. Visión de los niños.....	151
Ilustración 3. Mapa categorial vivencia de la enfermedad. Padres	152
Ilustración 4. Mapa categorial forma de los padres afrontar la alopecia.....	153
Ilustración 5. Mapa categorial vivencia de la enfermedad niños. Visión de los padres	154
Ilustración 6. Mapa categorial vivencia de la enfermedad. Niños	154

Resumen

La investigación que se presenta a continuación tuvo como objetivos: comprender el funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata y la vivencia de la enfermedad en los niños y sus familias. La muestra se conformó con seis niños diagnosticados con alopecia areata, y sus padres, todos ellos integrantes de una Fundación de la ciudad de Medellín que agrupa personas con este tipo de enfermedad; para la recolección de información se usó la entrevista semiestructurada y la prueba proyectiva Machover con los niños. El análisis de la información permitió concluir que existe un funcionamiento propio en los niños con esta enfermedad, caracterizado por la primacía del otro y del superyó, razón por la cual en las relaciones con los demás se asume una posición pasiva y se ajusta el comportamiento a las demandas superyóicas, se establece una inhibición para hablar de los sentimientos propios, un control rígido de los impulsos, dentro de ellos la agresividad, y se erigen ideales respecto al desempeño propio que al no ser satisfechos introducen la inconformidad consigo mismo. En la vivencia de la enfermedad por parte de los niños, se observa la interrelación entre la dimensión subjetiva y social de la enfermedad, puesto que las particularidades de su funcionamiento psíquico inciden en los obstáculos que tiene el niño para afrontar la reacción de los demás ante su alopecia areata. Por último, para los padres la vivencia de la enfermedad demuestra ser una tarea con varios frentes: debe afrontar lo que la enfermedad genera en sí mismo, debe contender lo que la enfermedad genera en los demás, y debe ser el bastión para que su hijo encare los efectos de su propia afección.

Abstract

This research was oriented by the following general objectives: understanding the psychological functioning of children with Alopecia Areata and the experience of this disease in children and their families. The study was carried out in 6 children and their parents, all of them members of a foundation of Medellin city, which brings people with this type of disease together. The method used for gathering the information was the semi-structured interviews with parents and children and Machover projective test just with the children. The data analysis allowed to conclude that in the children with this disease, there is an own functioning characterized by the primacy of the other and the superego, which is the reason why in the relationships with others a passive position is assumed by the child suffering Alopecia Areata and his or her behavior fits the superego demands; there is also an established inhibition to talk about own feelings, a self-control of impulses included aggressiveness and also some ideals are created in relation to the own performance, if those ideals are not satisfied, it will introduce the nonconformity with him or her self. In the children experience of the disease is observed the interrelationship between subjective and social dimensions of the disease, since the peculiarities of his or her mental functioning affects the obstacles that the child has to face in relation to the others reaction to its Alopecia Areata. Finally, the experience of the disease proves to be a task with several sides for the parents: they must face what the disease generates itself, they must contend what it generates in the others, and they should be the stronghold for their child to deal with the effects of his or her own condition.

Palabras clave: psicósomática infantil, alopecia areata, funcionamiento psíquico, vivencia de la enfermedad.

Introducción

El tema de interés de la investigación que a continuación se presenta pertenece al campo de la psicósomática infantil, específicamente se concentra en la comprensión del funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata, una de las enfermedades psicósomáticas de la piel, y en la vivencia de la enfermedad por parte de los niños y sus padres. La circunscripción de este campo inició con el interés que suscita el trabajo clínico con niños y con las preguntas por la función del cuerpo en afecciones que tienen un origen tanto orgánico como psíquico, y se fue haciendo más precisa con los resultados obtenidos de la búsqueda de antecedentes, puesto que se pudo constatar que el tema no había sido muy abordado en el ámbito local durante los últimos años; en el campo internacional la situación presentaba un contraste diferente respecto a una producción académica más copiosa, pero se notaba un predominio de estudios con diseños cuantitativos. Finalmente se eligió dentro de las enfermedades psicósomáticas las relativas a la piel, por la función atribuida a este órgano en la estructuración del psiquismo, en tanto permite el establecimiento de los límites internos y externos, y dentro del abanico de estas afecciones la alopecia areata por la facilidad que ello significaba para la consecución de la muestra.

La estructura del trabajo está conformada por nueve capítulos, los primeros cinco muestran el soporte de la investigación porque señalan el vacío teórico al cual está dando respuesta y los referentes conceptuales que orientaron el estudio, el sexto considera el paso a paso de la recolección y análisis de la información, y los tres restantes los resultados con sus conclusiones.

El primer capítulo responde a la revisión de antecedentes, por lo tanto se expone una contextualización general sobre estudios realizados en torno a enfermedades psicosomáticas de la piel; sobre trabajos realizados en el contexto local sobre psicosomática; una presentación de los estudios sobre alopecia areata en niños, y finalmente sobre la vivencia de la alopecia areata como enfermedad en los niños y sus familias.

En el segundo capítulo se plantean el problema de investigación y las preguntas; el problema se relaciona con la falta de estudios que abordaran la alopecia areata desde el psiquismo del niño, porque la mayoría se centraban en las características psicológicas de la díada madre e hijo asociadas a la estructuración de la enfermedad, y en el análisis de enfermedades diferentes a las de la piel; así mismo en el vacío de estudios que dieran cuenta de la vivencia de la enfermedad en los niños y sus familias.

En el tercer y cuarto capítulo se desarrollan las razones por las cuales el estudio tiene validez, y los objetivos a los que se quería dar respuesta con la realización del mismo.

El quinto capítulo aborda los conceptos centrales dentro de la investigación siendo estos: funcionamiento psíquico, psicosomática infantil, vivencia de la enfermedad y alopecia areata.

El sexto capítulo corresponde a la metodología, y en esa medida se describen las particularidades que hacen de este estudio una investigación cualitativa, orientada desde un enfoque fenomenológico-hermenéutico y un diseño de estudio de caso colectivo; de

igual forma se da a saber el tipo de muestreo empleado para la selección de los participantes, los instrumentos usados para la recolección de información que fueron la entrevista semiestructurada con niños y padres y la prueba proyectiva Machover para los niños; el proceso seguido para el análisis de cada una de la información obtenida, para las entrevistas se emplearon los lineamientos generales de codificación y categorización, para el análisis de la prueba la propuesta sugerida por Karen Machover.

El séptimo capítulo acoge la descripción de los hallazgos producto del proceso de recolección y análisis de los datos. Para dar cuenta del funcionamiento psíquico se aislaron tres categorías: manifestación de afectos, relaciones con los otros y representación de sí mismo. Por su parte, para comprender los factores participantes de la vivencia de la enfermedad en los niños se desarrollaron las explicaciones causales que ellos han construido de la enfermedad y las afectaciones personales producto de ella; mientras que el análisis de la vivencia de la enfermedad en los padres se realizó desde sus reacciones emocionales ante la enfermedad, las teorías explicativas construidas para dar cuenta del origen de la caída del cabello, y desde las actitudes asumidas ante la alopecia de sus hijos.

Finalmente, en el octavo y el noveno capítulo se encuentran la discusión y las conclusiones de los hallazgos. Para la comprensión del funcionamiento psíquico se infirieron dos elementos: la relación de sumisión al otro y el ajuste del comportamiento a exigencias superyoicas; para el análisis de la vivencia de la enfermedad la función del semblante en el caso de la experiencia vivida por los padres y la necesidad de que ellos continúen su proceso de afrontamiento, para los niños la relación entre su vivencia y las características principales de su funcionamiento psíquico.

Antecedentes de investigación

Generalidades de la búsqueda de los antecedentes de investigación

La revisión de antecedentes que se expone a continuación, presenta tanto estudios desarrollados desde una perspectiva psicológica sobre la alopecia areata en niños, como estudios acerca de la vivencia de dicha enfermedad en los pacientes diagnosticados con ella.

La búsqueda de los estudios sobre alopecia areata en niños, se realizó desde una perspectiva deductiva, es decir, primero se tomaron en cuenta los aportes de algunos estudios realizados en torno a las enfermedades psicosomáticas de la piel en niños, y posteriormente los que se centraban en la alopecia areata en la infancia. Este procedimiento estuvo justificado por los pocos estudios encontrados sobre el tema central de la investigación: la alopecia areata en niños.

Frente a la afirmación precedente Kakourou, Karachristou y Chrousos exponen que: “la epidemiología de AA [Alopecia Areata] está bien documentada en los adultos pero los estudios que se refieren exclusivamente a los niños son bastantes limitados” (2005, p. 356). Farajzadeh et al. (2013) ratifican 8 años después de la afirmación de Kakourou, la situación por él referida, señalando además que, aunque el 7% del número total de casos atendidos en dermatología pediátrica se relacionan con alopecia areata, son pocos los informes de esta enfermedad en la infancia.

El proceso deductivo llevado a cabo permitió ubicarse respecto a las investigaciones desarrolladas sobre psicósomática de la piel; contextualizar en el plano local los estudios realizados sobre el tema central de la investigación que nos ocupa, y finalmente, enterarse de los términos investigativos bajo los cuales ha sido abordada la alopecia areata en niños.

Por último, se efectuó la revisión de los estudios referidos a la vivencia de la enfermedad.

Las indagaciones realizadas en las bases de datos siempre estuvo delimitada temporalmente, y por esa razón solamente se tuvieron en cuenta los trabajos elaborados en los últimos diez años. En la revisión de las investigaciones producidas en la ciudad se traspasó el límite sugerido, pues de lo contrario sólo se hubieran podido tener en cuenta una pequeña proporción de los estudios realizados sobre el tema.

Contextualización general sobre estudios realizados en torno a enfermedades psicósomáticas de la piel

Esta primera parte de la búsqueda de antecedentes se realizó en las bibliotecas de las siguientes universidades de la ciudad de Medellín: Universidad de Antioquia, Universidad San Buenaventura, Universidad Pontificia Bolivariana, y Universidad CES; y en las bases de datos ScienciDirect, y Ebsco. Los descriptores que guiaron esta pesquisa fueron: psicósomática infantil, psicósomática niños, psicósomática niñez, desórdenes psicósomáticos, síntomas psicósomáticos, psychosomatic child,

psychosomatic childhood, psychosomatic skin, psychosomatique enfant, psychosomatique peau.

La producción en este contexto está caracterizada por la variedad de métodos y de instrumentos para analizar y correlacionar variables que se piensan como influyentes en el establecimiento de la enfermedad psicósomática. Algunos de estos instrumentos tratan de operacionalizar los procesos psíquicos que se consideran como determinantes en la psicósomática.

Ese es el caso de un estudio realizado en el Laboratorio de Psicología Clínica y Patológica de Besanzón Francia, (Pasteur, Cuynet, & Mariage, 2010) que con la ayuda de un nuevo instrumento proyectivo llamado *Dibujo Familiar de la Casa de los Sueños*, (creado inicialmente para ser usado en terapia familiar psicoanalítica) obtienen datos que les permiten acercarse al funcionamiento de las familias con niños afectados por eczema, y de esa manera comprender el sentido del síntoma.

La investigación se centra en la comparación de las producciones gráficas de familias con niños afectados por dermatitis atópica, y la producción de familias con niños sin ninguna afectación dermatológica. Una vez concluida la prueba está se analiza bajo cuatro criterios que el estudio define claramente: número de habitaciones comunes, número de habitaciones personales, número de habitaciones íntimas y número de habitaciones de identidad corporal.

Al realizar el análisis de los resultados los investigadores concluyen que existen dificultades en la diferenciación psíquica en las familias con miembros afectados por

dermatitis. Sin embargo, advierten que tal conclusión no permite establecer una relación de causa y efecto directo entre el funcionamiento familiar y la dermatitis atópica.

Incluso sugieren pensar que el funcionamiento familiar en lugar de ser el causante de la enfermedad, puede ser el afectado por esta.

El estudio presenta tanto un instrumento nuevo, como una comprensión diferente de los factores externos que pueden incidir en la constitución del trastorno psicossomático, puesto que desde este punto de vista no sería un funcionamiento familiar preciso el que influye en el establecimiento del trastorno, sino probablemente, el trastorno el que modifica la dinámica familiar justamente por los avatares que deben sortearse al contar en la familia con un miembro enfermo.

Otro estudio realizado en Brasil llamado *Dinâmicas das relações em famílias com um membro portador de dermatite atópica: um estudo qualitativo*, (Thomé, Campio & Zogbi, 2006) expone un hallazgo que le confiere solidez a la hipótesis del estudio realizado en Francia. Las familias entrevistadas manifiestan que “la dinámica familiar es influenciada e influencia la frecuencia e identidad de los síntomas por el incremento de estrés, además de interferir en las comunicaciones familiares y relaciones entre los miembros” (p. 617). En la investigación se usó como instrumento la entrevista semiestructurada para conocer las percepciones y los sentimientos sobre la dermatitis atópica de las tres familias entrevistadas.

Diferente al estudio realizado en Francia y al realizado en Brasil, los que se expondrán a continuación no se concentran en los aspectos familiares, sino en aspectos individuales de los niños afectados por alguna enfermedad psicossomática. El estudio

Infant eczema, infant sleeping problems, and mental health at 10 years of age, se basa en el estado de salud mental de los niños diagnosticados con eczema en sus primeros años de vida. En este caso, la investigación se orientó por los parámetros de un estudio prospectivo, justamente para establecer la relación entre el diagnóstico de eczema en los primeros años de vida, y el estado de salud mental de tales niños hacía el final de su infancia.

Las conclusiones de este estudio, realizado en Alemania con 1659 niños que fueron seguidos hasta la edad de 10 años y con 1578 seleccionados para el grupo control, presenta al eczema y los problemas de sueño que tiene asociados, como un factor de riesgo para el desarrollo de problemas de salud mental, tales como el TDAH, la depresión y los trastornos de conducta.

En esta misma línea encontramos un trabajo desarrollado en la Universidad Yuzuncu Yil de Turquía, (2009); en dicho trabajo se trata de identificar si algunas experiencias traumáticas infantiles tienen incidencia en el desarrollo de enfermedades psicosomáticas de la piel, y así mismo, en establecer características de los pacientes en cuanto a la disociación y supresión del pensamiento. El estudio, basado en gran medida en cuestionarios de autorreporte, y en la comparación de tres grupos —uno diagnosticado con enfermedades psicosomáticas de la piel, otro con enfermedades de la piel no psicosomáticas, y un tercer grupo sin enfermedades de la piel, ni problemas psíquicos graves— establece una relación entre las experiencias traumáticas infantiles y las enfermedades psicosomáticas de la piel; y en cuanto a las características de pensamiento concluyen que los pacientes psicosomáticos recurren más a la supresión de pensamiento como estrategia de afrontamiento, que a la disociación del mismo.

Contextualización local de estudios realizados sobre psicósomática

Uno de los aspectos a resaltar sobre los estudios encontrados, es que la mayoría de ellos se elaboran en la década de los 80 y los 90. La producción académica sobre la materia parece haberse detenido en la ciudad con el inicio del siglo XXI. Es de aclarar que la mayoría de estas investigaciones son realizadas dentro del marco de estudios de pregrado, y que tanto este hecho como la estructura investigativa a la cual responden, establecen limitantes que de antemano debe ser considerados, por ejemplo, las investigaciones realizadas en la década de los 80 no presentan en el texto la pregunta de la cual parten ni el problema de investigación que les ocupa.

En este apartado se encontrará la exposición de los aspectos más generales de seis estudios realizados en la región, los cuales pueden dividirse en: estudios con sujetos y estudios teóricos o documentales. Los primeros toman como objeto de estudio a niños menores de diez años, y se centran en una afección psicósomática particular. Los segundos se centran en aspectos teóricos de la psicósomática.

El *Estudio Psicósomático del niño asmático*, (Sierra & Torres, 1987), es una investigación de corte cualitativo que se enfoca tanto en la realización de “un análisis de diversas teorías que intentan explicar el problema del asma como enfermedad psicósomática” (p. 55) así como en la comprensión de tres estudios de caso de niños asmáticos con edades entre los 3 y los 8 años, bajo un enfoque psicodinámico que permita, de acuerdo a las autoras, una mayor comprensión de los elementos participantes en el conflicto.

Para el cumplimiento del objetivo utilizan la observación en entrevista semidirigida a los padres de los niños y personas significativas para ellos que hagan parte de su medio familiar; posteriormente realizan entrevistas a los niños en donde incluyen “la hora del juego” y/o los siguientes test: el dibujo conjunto de la familia y el Machover.

Los datos extraídos de la observación y de los test aplicados son analizados al interior de cada caso, y luego realizan un análisis de los tres casos para encontrar elementos comunes, lo que les permite confirmar aspectos de la teoría en la cual se basaron, entre ellos la dificultad de las madres de estos niños para facilitarles los procesos de separación e individuación. Las autoras señalan que la actitud sobreprotectora de estas madres, puede cumplir la función de velar la angustia por sus sentimientos de culpa ante el rechazo de sus hijos. En el análisis que hacen del lugar del padre en los casos estudiados sugieren que corresponde al lugar del excluido, es la madre la que toma un papel protagónico.

Muy articulado al estudio precedente, se encuentra el trabajo *Estudio de casos de la relación madre-hijo en niños que presentan síntoma de vómito entre los 0-5 años*, el cual se deriva de la pregunta por las características que estructuran el vómito como trastorno somático en estos niños (Builes & Carmona, 1993, p. 3). El trabajo se inscribe en un modelo cualitativo basado en el análisis interpretativo de dos casos.

Las investigadoras se basan en la teoría de las relaciones objetales para la interpretación, pero no logran establecer elementos comunes en los casos analizados; de

acuerdo a las autoras, la estrategia usada en la investigación dificultó la articulación de resultados generales.

De otra parte, el trabajo titulado *Interacción familiar y esquemas maladaptativos tempranos presentes en niños de siete a diez años de edad del Hospital San Juan de Dios de la Ceja, con manifestaciones psicósomáticas* se orientó por el objetivo de “determinar las características más comunes en la interacción familiar y esquemas maladaptativos tempranos en niños entre los 7 y los 10 años de edad que presentan algún tipo de manifestación psicósomática”. (Jurado & Ramírez, 1997, p. 7). La investigación en mención se ciñó a la modalidad de estudio descriptivo transversal de casos, se desarrolló en el hospital del municipio de La Ceja con un total de 25 niños con edades entre los 7 y los 10 años de edad, con algún tipo de manifestación psicósomática.

Para la recolección de los datos los autores usaron una encuesta estructurada a partir del cuestionario de Esquemas maladaptativos empleado para adultos. El análisis de los datos les permite presentar los siguientes resultados:

- No encontraron una diferencia significativa entre el tipo de interacción familiar formativo y el tipo de interacción familiar sobreprotector. Ha de aclararse que la interacción formativa establece pautas de crianza adaptativas, donde tanto los refuerzos como los castigos son acordes a la situación. Diferente a lo sucedido en el tipo de interacción sobreprotectora, donde el exceso de atención desdibuja la necesidad de castigar. La poca diferencia entre estos dos tipos de interacción trata de ser explicada más por la idealización que construyen los niños sobreprotegidos de su familia, que por

los aspectos propios de la interacción familiar, es decir, el niño sobreprotegido percibe el tipo de interacción que se da al interior de su familia como una relación adecuada.

- Respecto al aspecto social de los niños participantes del estudio los autores resaltan sus buenas relaciones sociales, su sentido de la norma, su tendencia a complacer a los demás y por ende su dificultad para darle prioridad a sus necesidades. Aspectos que algunos teóricos como Kreisler resaltan en la caracterización que hacen de este tipo de pacientes.

- En cuanto al tipo de enfermedad psicosomática que predominó en el grupo de niños participantes del estudio, dicen las autoras del trabajo que confirmaron la teoría sobre los trastornos psicosomáticos más comunes en la infancia, siendo estos las alergias y los problemas de la piel.

Dentro de los estudios pertenecientes al campo de las investigaciones documentales se tiene: *Estudio epidemiológico sobre la prevalencia de enfermedades psicosomáticas en el I.S.S (Instituto de Seguros Sociales) Seccional Antioquia*, según Álvarez (1987), la investigación tuvo como objetivo analizar el registro de consulta externa en el I.S.S Seccional Antioquia y, a partir de ello establecer la prevalencia de las enfermedades psicosomáticas en dicha institución.

En correspondencia con los objetivos planteados, el estudio se realizó con una muestra representativa de las consultas registradas durante el primer semestre de 1986; de un total de 750.877 consultas toman 64.675 registros. Los registros analizados son los de las consultas de pacientes con edades entre los 15 y los 60 años. Por la variedad

de diagnósticos encontrados en los registros, la investigadora procede a seleccionar los códigos del CIE 9 que se ajustan a la definición de enfermedad psicosomática utilizada al interior del estudio, y de acuerdo a ello toma en cuenta las siguientes categorías diagnósticas: estados de ansiedad, frigidez e impotencia, alteraciones de las funciones corporales originadas por factores mentales, dificultades osteomusculares, dificultades respiratorias, problemas cardiovasculares, afecciones cutáneas, problemas gastrointestinales, afecciones genitouritarias, alteraciones endocrinas, psicalgias, asma no especificada, úlcera gástrica, gastritis, urticaria, proctocolitis, urticaria y colon irritable.

El análisis de los resultados se concentra en los siguientes aspectos: en las cuatro primeras causas de consulta, siendo estas la gastritis, los estados de ansiedad, el asma no especificada y la dermatitis. En la prevalencia de algunos de estos criterios diagnósticos, de acuerdo al género y a cuatro grupos etarios que se dividieron de la siguiente manera: 15-17 años, 18-44 años, 45-59 años y 60 o más años; y finalmente, en el intento de atribuir una significación a la aparición de la enfermedad. En ese sentido la autora considera que la dermatitis desarrollada entre los 15 y los 17 años de edad, tendría el sentido de poner una barrera entre el propio cuerpo y el de las demás personas.

La investigación cuenta con algunas particularidades que denotan los impasses del corpus teórico de la psicosomática, de un lado la poca delimitación de lo que conceptualmente corresponde a la psicosomática y, de otro lado, la asignación de un sentido simbólico a algunos de los criterios diagnósticos estudiados, como en el caso del análisis de las enfermedades cutáneas en los adolescentes. Como se verá en el apartado

de los referentes teóricos, la discusión sobre el sentido simbólico de las enfermedades psicosomáticas, es uno de los aspectos de mayor controversia en la teoría.

Por su parte el trabajo: *Acerca del fenómeno psicosomático: el goce, el dolor, la enfermedad, una vía de acceso al cuerpo*, (Ortíz & Ruíz, 1997), es un estudio que intenta “abordar el tema del cuerpo a la luz de algunas afecciones de naturaleza psíquica que engendran lesiones de tipo orgánico” (Ortíz & Ruíz, 1997, p. 3), específicamente estas afecciones son: el fenómeno psicosomático, el goce, el dolor y la enfermedad.

Dentro de las conclusiones se exponen aspectos referidos al término “psicosomático”; a las diferentes formas de conceptualización de lo psicosomático en la teoría de Freud y Lacan; a las divergencias entre el síntoma histérico y el fenómeno psicosomático; a las teorizaciones que vinculan la afección psicosomática con complejas relaciones de desarrollo psicoafectivo en la infancia, y por último a los aspectos que debieran tenerse en cuenta en una propuesta de intervención, siendo estos: la historización del discurso de los pacientes para “(...) apropiarse de sus manifestaciones psicosomáticas [y] convertirlas en fenómenos de sentido” (Ortíz & Ruíz, 1997, p. 120), y la necesidad de superar el lado patológico de la manifestación psicosomática, para preguntarse por la forma como el sujeto enfrenta su existencia.

Por último, el trabajo nombrado como *La cosa psicosomática*, (Zapata, 2000) es el único de los que se han presentado que se elabora dentro del marco de estudios de maestría. De la lectura de la introducción y de las conclusiones se infieren algunos aspectos que se exponen a continuación.

El trabajo pretende presentar la diversidad del campo de la psicósomática, a partir de la confrontación del discurso médico con el discurso psicoanalítico, que, tal como lo muestra el autor tienen grandes diferencias, las cuales empiezan con la forma de nombrar las manifestaciones psicósomáticas; de un lado se le considera enfermedad, del otro lado fenómeno. Estas diferentes formas de denominación traen aparejadas diversas maneras de pensar a la persona que padece la afectación y por ende disímiles modos de intervenir.

La puesta en tensión de las dos praxis: la médica y la psicoanalítica, le permiten señalar al autor la dificultad para ordenar la lógica del concepto psicósomático y “la falta que representa excluir la dimensión subjetiva en el tratamiento posible de lo psicósomático” (Zapata, 2000, p. 140), señalamiento que puede tomarse como una indicación al momento de tratar las afecciones psicósomáticas.

Los trabajos expuestos hasta el momento, establecieron tópicos que sirvieron de referente para el desarrollo de la propuesta investigativa, dado que aportaron elementos para diferenciar la propuesta con las realizadas a nivel local; e indicaron, a modo de aviso, algunos de los puntos problemáticos de la teorización sobre psicósomática que debieron ser retomados en el corpus teórico de la investigación. Así, por ejemplo, Zapata (2000) hace alusión a las dificultades propias del término psicósomática que obstaculizan la precisión de lo que el concepto acoge bajo su dominio.

Frente a las afecciones estudiadas, recordemos que ninguna de las investigaciones realizadas a nivel local tomó como objeto de estudio las enfermedades

psicosomáticas de la piel, lo que permite decir que en nuestro contexto este tipo de manifestación ha sido poco estudiada.

También se puede señalar que casi todos los estudios locales que realizaron trabajo de observación, analizaron los aspectos de la interacción familiar, y sobre todo las condiciones del vínculo de la díada madre e hijo. Si bien este es un elemento clave en la comprensión de las enfermedades psicosomáticas de la infancia, se piensa que no solo los aspectos familiares son los que deben ser analizados, los aspectos subjetivos, más precisamente aquellos aspectos del psiquismo que pueden verse afectados por la afección psicosomática, por ejemplo: la identidad; el establecimiento de las relaciones interpersonales; la construcción del concepto de sí mismo, también merecen ser estudiados, por ello la investigación se construyó bajo el interés de analizar tanto los aspectos relacionales como los subjetivos.

En una línea similar a la que se eligió para la investigación, se orientaban algunas de las sugerencias realizadas en los trabajos de Ortiz y Ruíz (1997) y de Zapata (2000), por ejemplo la propuesta de historizar el discurso de los sujetos afectados por las manifestaciones psicosomáticas y la inclusión de la dimensión subjetiva al momento de escuchar al sujeto afectado.

Contextualización particular de estudios sobre alopecia areata en niños

La segunda parte de la revisión de estudios se realizó en torno a los aspectos psicológicos en niños con alopecia areata, y se efectuó en las bases de datos ScienDirec y Ebsco. Para la búsqueda se usaron las siguientes palabras claves: alopecia areata and

childhood, alopecia areata and children, alopecia areata and childhood and psychology, alopecia areata children and psychology y psychological profile children and alopecia areata, alopecia areata children and stress.

La presentación de los estudios revisados se hará diferenciando los estudios de índole cuantitativa y los de índole cualitativa, en su gran mayoría los estudios que se van a exponer, se inscriben en el primer modelo mencionado.

Las investigaciones clínicas: *Alopecia areata en niños: perfil clínico* (2002), *Una serie de casos de alopecia areata en niños: impacto de la historia de estrés personal y familiar y de la autoinmunidad* (2007) y *Perfil clínico y demográfico de infancia con alopecia areata en Iran* (2013), además de presentar en sus resultados distribuciones respecto a la edad de inicio de la enfermedad, al género, a la asociación con otras enfermedades y a la prevalencia de la enfermedad en sus respectivas regiones, también señalan en sus conclusiones la influencia de los acontecimientos estresantes en la precipitación o agravamiento de la enfermedad.

En ese mismo sentido se ubica el estudio *El estrés ambiental, pero no malestar subjetivo en niños y adolescentes con alopecia areata* (2011), sus conclusiones ponen énfasis en los acontecimientos externos o ambientales como agentes que predisponen al desarrollo de la enfermedad. Para este grupo de investigadores, las pocas diferencias en cuanto a personalidad, depresión, ansiedad y funcionamiento familiar entre los grupos comparados: grupo de niños con alopecia areata, grupo de niños con epilepsia generalizada o parcial, y grupo de hermanos sanos de pacientes con alopecia areata; les permite enunciar que no existen aspectos subjetivos como el malestar, que puedan

predisponer a la enfermedad, sino más bien factores de riesgo como la pertenencia a una familia monoparental y la percepción de poca expresividad al interior de la misma, lo que puede influir en la evolución de la caída del cabello.

En contraposición a estos resultados, el estudio *Comorbilidad de trastornos mentales en niños y adolescentes con alopecia areata* (2008) después de realizar una evaluación psiquiátrica basada en el DSM IV a catorce pacientes, concluye que los niños y adolescentes con alopecia areata tiene un mayor riesgo de tener trastornos psiquiátricos, y en ese sentido sugieren la evaluación psiquiátrica para esta población.

Finalmente, y desde un punto de vista totalmente diferente a los informes enunciados, el estudio *Psicoterapia de niños con alopecia areata universal: desarrollar la resiliencia* (2010) es el único de los trabajos realizados que se inscribe dentro de la modalidad de investigación cualitativa. Este estudio de caso sobre el proceso psicoterapéutico llevado a cabo con una niña con alopecia areata universal, expone en sus conclusiones sugerencias respecto a la orientación de la intervención psicológica con estos niños, y en esa medida desarrollar en ellos aspectos positivos para la adaptación y capacidad de recuperación frente a situaciones conflictivas de la vida cotidiana, para ello deben reafirmarse en la psicoterapia la importancia de la autoestima, el respeto por el cuerpo y fortalecer a nivel familiar la tolerancia y el diálogo.

En conclusión, la mayoría de los estudios sobre enfermedades psicosomáticas de la piel, y sobre la alopecia areata en particular, recurren al uso de test cuantitativos y de cuestionarios de autorreporte para la evaluación de las personas objeto de estudio; en contraposición, se evidencia poco uso de entrevista semiestructurada y de test

proyektivos. Enfatizan en el papel de los acontecimientos estresantes como uno de los factores que pueden precipitar o agravar la enfermedad; y relacionan las enfermedades de la piel ya mencionadas, con otras enfermedades mentales.

Estudios sobre vivencia de la alopecia areata en niños

La búsqueda de investigaciones referidas a la vivencia de la enfermedad se llevó a cabo en las bases de datos ya mencionadas. Las palabras que orientaron dicha búsqueda fueron: *experience disease and alopecia areata and children*, *experience disease and alopecia areata and childhood*, *experience and alopecia areata and children*.

Sí ya se cuenta con el hecho de que existen pocos estudios respecto a la alopecia areata en niños, son mucho más escasos los que abordan la vivencia de la enfermedad. El estudio más cercano que se ha encontrado, *Reporte de experiencias de personas con alopecia areata*, responde a una investigación cualitativa que enfatiza en los problemas psicológicos asociados a la experiencia de la alopecia areata. Este estudio se realizó con 196 personas, dentro de las que se contaban adultos, adolescentes y niños, estos últimos correspondían al 20% del total de la muestra.

Los resultados obtenidos de los relatos escritos sobre la experiencia de la alopecia y de la entrevista por correo electrónico interactivo, se agruparon en tres categorías que quedaron conformadas de la siguiente manera; Personal: efectos físicos, causas, trastornos psicológicos y de afrontamiento; Social: trabajo, relaciones, diferencias sexuales, niños y adolescentes, y apoyo social; Médico: Tratamiento y actitudes del doctor.

En sus conclusiones los investigadores expusieron que en particular para los niños, los cambios en la apariencia producidos por la alopecia generan angustia, interfieren en la formación de la identidad e introducen dificultades para afrontar la pérdida de cabello en el entorno escolar. Respecto a la vivencia de la enfermedad por parte de las familias, algunas madres manifestaron que también para el núcleo familiar, la alopecia de uno de sus miembros era una condición angustiante y de difícil aceptación.

Por último, la investigación resalta para la mayoría de la población participante del estudio, la incertidumbre que produce el desconocimiento de las causas etiológicas, de la enfermedad, a lo cual se le suma la ineficacia del tratamiento médico y las actitudes negativas de los médicos que se concentran en intervenir los fenómenos físicos de la enfermedad, más no sus aspectos psicológicos.

En la misma dirección señalada por el estudio precedente, se ubica la investigación *Experiencia de vida de la alopecia areata: un estudio cualitativo*; que si bien se desarrolló solamente con personas adultas, expone aspectos similares a los ya aludidos en el caso de los niños.

El análisis de los datos fue presentado en dos grandes grupos: Afrontamiento del impacto inicial de la alopecia y Vivir con lo impredecible de la alopecia; del primero hacían parte las siguientes categorías: estrategias de afrontamiento 1, dimensiones sociales, tratamientos y soporte social, y del segundo: tiempo de ajuste, estrategias de afrontamiento 2, pensamiento positivo y poner las cosas en perspectiva. Finalmente lo que la discusión de los datos señala es que existen cambios a lo largo del tiempo en las

estrategias de afrontamiento, en un primer momento los pacientes no aceptan que la pérdida de cabello será definitiva, y recurren al ocultamiento de la alopecia con diferentes elementos: pelucas, pañoletas, sombreros; posteriormente se observa una mayor aceptación de su condición. Además de las diferencias en el afrontamiento por efecto del tiempo, también se indican diferencias por la influencia del género, siendo más difícil para las mujeres, que para los hombres.

Planteamiento del problema y de las preguntas de investigación

Las afecciones psicosomáticas infantiles se encuentran asociadas “a una relación madre-hijo distorsionada” (Békei, 1992, p. 547). Kreisler (1985) aporta algunos elementos que ayudan a tener claridad sobre aquellas características de la madre relativas al establecimiento de la enfermedad psicosomática y a las consecuencias psíquicas que se observan en los niños afectados por tales enfermedades. Al hablar de la madre, el autor se refiere al ejercicio de una función materna de tipo operatorio, establecida en la vacuidad afectiva, la cual él mismo relaciona con la *madre enfermera de Winnicott*. Al momento de referirse a los niños expone características como: la ausencia de angustia ante el extraño, la frialdad emocional, la vacuidad de las actividades autoeróticas y la hiperactividad.

La revisión de estudios sobre psicosomática infantil, muestran cómo las concepciones teóricas mencionadas en el párrafo precedente han influido en el desarrollo de algunas investigaciones, puesto que muchas de ellas se centran precisamente en el análisis de las vicisitudes de la díada madre e hijo asociadas a la enfermedad, (Builes & Carmona, 1993; Jurado & Ramírez, 1997; Pasteur, Cuynet & Mariage, 2010; Sierra & Torres, 1987; Thomé, Campio & Zogbi, 2006).

Si bien los aportes de estos estudios permiten la comprensión de este tipo de enfermedades en la infancia y los procesos intersubjetivos involucrados en ellas, a la vez que se convierten en una forma de pensar al niño con enfermedades psicosomáticas, no obstante se considera que al concentrar la atención en la relación madre-hijo, no se profundiza lo suficiente en el análisis de aspectos subjetivos de los niños, tales como: la

representación que de sí mismo han construido, la caracterización de su dinámica relacional y sus manifestaciones emocionales.

En ese mismo sentido, en los estudios revisados, el análisis de la vivencia de la enfermedad psicosomática en los niños y sus familias tampoco es tomado en cuenta, y es de importancia su análisis porque de esa manera se ahonda en la comprensión del funcionamiento psíquico de los niños, puesto que permite acercarse a los significados y sentimientos asociados a la enfermedad; mientras que desde el punto de vista de las familias, el análisis de esta vivencia enfatiza en la forma como se asume la enfermedad de uno de sus miembros.

Ahora bien, pese a que autores como Kreisler han hecho contribuciones conceptuales valiosas en la descripción de las características psíquicas de los niños con manifestaciones psicosomáticas, son necesarios otros estudios empíricos que pongan en el centro de atención al niño con enfermedades específicas como la alopecia areata, una de las afecciones psicosomáticas de la piel, de tal manera que se aporte a la comprensión del fenómeno desde una perspectiva diferencial y menos genérica.

Además de la situación expuesta sobre la dirección que han tomado muchos de los estudios sobre psicosomática infantil, se tiene que, al observar el caso específico de las investigaciones sobre niños con alopecia areata, son pocos los estudios encontrados. Al respecto Kakourou, Karachristou y Chrousos exponen que: “la epidemiología de AA [Alopecia Areata] está bien documentada en los adultos pero los estudios que se refieren exclusivamente a los niños son bastantes limitados” (2005, p. 356). Farajzadeh et al. (2013) ratifican 8 años después la afirmación de Kakourou, señalando la poca cantidad

de informes sobre las características epidemiológicas y clínicas, particularmente las psicológicas, de los infantes con alopecia areata.

A este vacío se le suma la situación en el ámbito regional, donde las investigaciones se han centrado en el análisis de la díada madre e hijo, y en la indagación de afecciones como el asma y el vómito, dejando de lado el estudio de las afecciones psicosomáticas de la piel, una de las más prevalentes en la infancia, junto con las gastrointestinales*.

Situación similar se presenta con los estudios sobre vivencia de la alopecia areata en los niños y sus familias, es decir, son pocos los estudios que abordan este aspecto en particular.

Las razones expuestas permitieron construir un núcleo problemático que en este caso concernió a la comprensión de los aspectos del funcionamiento psíquico de los niños afectados por alopecia areata, y de la vivencia de la enfermedad por parte de los niños y de sus familias. Teniendo en cuenta que estas dos vías se conciben como complementarias para el abordaje de la enfermedad psicosomática en los niños desde una concepción subjetiva, tema que se encuentra en el trasfondo de toda la investigación.

* Miriam Bastidas, coordinadora de la sección de Pediatría Social del Departamento de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina, de la Universidad de Antioquia, manifiesta en entrevista realizada el 23-05-2012, que en las unidades infantiles de Gastroenterología y de Dermatología, es donde se presentan los casos más crónicos de enfermedades psicosomáticas.

Por lo anterior, se establecieron las siguientes preguntas de investigación:

¿Cómo es el funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata?

¿Cuál es la vivencia que han construido de su enfermedad los niños con alopecia areata y sus familias?

Justificación

La revisión de antecedentes puso sobre la mesa de trabajo, la conclusión de que la psicósomática infantil como área de investigación y estudio en la ciudad, tuvo auge en la década de los 80, en las épocas posteriores el interés disminuyó a tal punto que los últimos estudios publicados datan de 1997. Para ese momento académico la mayoría de las investigaciones desarrolladas, abordaban el fenómeno de la manifestación psicósomática en el niño, desde el análisis de la relación madre e hijo, al tiempo que privilegiaban las enfermedades del aparato respiratorio y digestivo.

Aunque en el plano internacional la situación tiene un carácter diferente, porque se estudian diversas enfermedades psicósomáticas que se presentan en la infancia, y porque se descentra el análisis de la díada madre e hijo, son pocos los que abordan la alopecia areata, una de las afecciones psicósomáticas de la piel.

El interés de sobrepasar algunos puntos del panorama encontrado en la revisión de los antecedentes, se convirtió en el soporte del desarrollo de la investigación. Por esta razón se concibió realizar un estudio que centrará sus análisis en la comprensión de aspectos subjetivos inherentes al niño, como la construcción de la representación de sí mismo; su forma de relacionarse con el otro, y la forma de vivir la manifestación de sus emociones. Esto sin desconocer que tanto en la conformación de la enfermedad psicósomática, como en la configuración psíquica del niño, participan elementos correspondientes a la relación entre este y sus figuras parentales.

Así el trabajo se orientó a la comprensión de lo psicosomático desde el análisis de los componentes psíquicos ya enunciados; o lo que es lo mismo, a la pregunta sobre el funcionamiento psíquico de niños con alopecia areata, a sabiendas de que en la conformación psíquica alcanzada hasta el momento por el niño, los padres han jugado un papel preponderante.

Por su parte, la indagación sobre la forma cómo los niños y sus familias vivencian la enfermedad se tomó en cuenta, por el interés de acercarse a lo que familiar y personalmente se ha construido para hacerle frente a una situación que deja marcas en el cuerpo del niño y en el narcisismo de los padres.

Con estos elementos aislados, se estableció la idea central del trabajo en la perspectiva del niño con alopecia areata, y por ello se eligió para el diseño metodológico la prueba proyectiva Machover y la entrevista semiestructurada, que por demás, eran recursos poco usados en los estudios revisados.

Las razones expuestas abrieron el camino para el inicio de la investigación, pero con su desarrollo ellas se tradujeron en aportes de carácter teórico y práctico al campo de la psicosomática infantil. Desde el punto de vista teórico, se contribuye al vacío psicológico que localmente existe en esta área, que al ser también dominio de la pediatría, y en el caso especial de la alopecia areata de la dermatología, ha recibido aportes de estas, pero no tanto de la psicología.

El aporte práctico se solventa en la visión psicológica de la manifestación psicosomática construida con el trabajo, porque de ella se pueden extraer herramientas

para el abordaje clínico del niño con este tipo de enfermedades, con lo cual tanto la población objeto de estudio, como los profesionales dedicados al trabajo en esta área se verán beneficiados. Es de anotar que el tratamiento de la alopecia areata usado en la ciudad, considera en la totalidad de los casos la intervención dermatológica, pero solo en situaciones excepcionales la intervención psicológica.

Por último, el análisis de la vivencia de la enfermedad entrega más elementos al aporte práctico del trabajo, toda vez que con el se comprende la forma cómo los niños se ven afectados por las consecuencias de la enfermedad, y la manera como los padres se enfrentan a ella.

Objetivos de Investigación

Objetivos Generales

Comprender el funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata desde la representación de sí mismo, la dinámica relacional y la manifestación de emociones,

Comprender la vivencia que han tenido de la enfermedad los niños con alopecia areata y sus familias.

Objetivos Específicos

Describir la representación que de sí mismos han construido los niños con alopecia areata

Caracterizar la dinámica relacional de los niños con alopecia areata

Identificar las manifestaciones emocionales de los niños con alopecia areata

Reconocer la vivencia subjetiva que han tenido de su enfermedad los niños con alopecia areata

Reconocer la vivencia subjetiva que han tenido de la enfermedad las familias de los niños con alopecia areata

Marco referencial

En este apartado se presentan los cuatro referentes teóricos que sustentan la investigación. En primer lugar se desarrollará la noción de alopecia areata; en segundo lugar el concepto de psicósomática tomando como referencia algunas de las escuelas de orientación psicoanalítica dedicadas a este campo; posteriormente se abordará lo que dentro de esta investigación se entiende como funcionamiento psíquico, y por último la denominación de vivencia de la enfermedad.

Alopecia areata

La palabra *alopecia* se deriva de la palabra griega *alópex*, que significa zorra. Semánticamente hablando, alopecia significa “caída o pérdida patológica del cabello” (Diccionario de la Real Academia Española). La relación entre la raíz de la palabra y su sentido responde a la frecuencia con la cual los zorros pierden su pelaje.

La alopecia areata es un tipo de alopecia no cicatricial, lo cual quiere decir, que a pesar de que existe pérdida del cabello el folículo piloso (parte de la piel que le da crecimiento al pelo), se encuentra aún con vida. La sintomatología responde a unas pequeñas áreas de despoblamiento capilar que se presentan de manera repentina en la zona de la cabeza, las cejas, las pestañas o la barba; en su evolución estas pequeñas áreas pueden hacerse mayores y extenderse por toda la cabeza, produciendo la alopecia total, o incluso comprender otras partes del cuerpo como el vello corporal, a lo cual se le denomina alopecia universal. Ahora bien, en algunos casos, la alopecia total y la alopecia universal pueden darse sin que previamente se haya desarrollado una alopecia

areata. Cualquiera de estas alteraciones alopécicas afectan independiente de la edad, el género o la etnia del paciente.

Dentro de los aspectos más controvertidos acerca de la alopecia areata se encuentra su etiología, muchos autores refieren que la causa de esta no se conoce con exactitud (Ghanizadeh, 2008), o que su etiología sigue siendo oscura (Güleç, Tanriverdi, Dürü, Saray & Akgali, 2004); a pesar de ello, o quizás por esa misma razón, la mayoría de investigaciones revisadas sobre el tema se encuentran de acuerdo en afirmar que es una enfermedad multicausal donde intervienen factores psiquiátricos, psicológicos, autoinmunes, ambientales y genéticos (Alfani et al, 2012; Ghanizadeh, 2008; Olguín, Del Campo, Rodríguez & Peralta, 2013; Pérez, 1999) Justamente por la multiplicidad de factores implicados y por la intervención de aspectos psicológicos es que se considera una enfermedad psicosomática de la piel (Díaz-Atienza & Gurpegui 2011)

Concepto de psicosomática: recorrido histórico

Desde el punto de vista etimológico, la palabra *psicosomático* hace alusión a dos conceptos que poseen una larga historia en la filosofía y en la psicología: *psique* y *soma*. Sin adentrarse en los largos debates que esta pareja de conceptos ha suscitado, se realizará una referencia puntual a la concepción de Descartes sobre la relación mente/cuerpo, aspecto que el término psicosomático propone.

Robert Wozniak (1992), en su texto *René Descartes y el legado del dualismo mente-cuerpo*, expone que el filósofo francés en sus textos *Meditaciones acerca de la*

filosofía primera y *Las pasiones del alma*, realiza una de las primeras explicaciones sistemáticas de las relaciones entre la mente y el cuerpo. Descartes parte del principio de que el cuerpo y el alma son sustancias de consistencia diferente, solo que en algunos casos el alma puede regular al cuerpo y el cuerpo puede afectar el alma, es decir, a pesar de la diferencia existe entre ellas una afectación mutua. La conclusión, reveladora para la época, le plantea al filósofo la pregunta sobre cómo se concreta esa unión, lo cual él resuelve con la hipótesis de la glándula pineal como órgano en el cual se efectúa la interacción del cuerpo y el alma.

Estos postulados de Descartes, aunque no se sostienen totalmente en la actualidad, sentaron las bases filosóficas para el establecimiento del término psicósomático como tal. El nuevo término reivindicaría lo que el autor ya exponía con su idea de la relación mente/cuerpo. Ahora bien, fueron necesarios otros desarrollos científicos y nuevos movimientos culturales para que el término psicósomático fuese acuñado y se consolidara su significación. En este proceso se pueden identificar tres momentos decisivos.

El primer momento es protagonizado por Johan Christian Heinroth, un psiquiatra alemán perteneciente al movimiento del romanticismo, que en 1818 usa por primera vez el término *psicósomático* en un contexto académico (Sánchez, 2006). Heinroth al verse influenciado por dicho movimiento cultural, retoma en sus concepciones la importancia del afecto y de las pasiones en el desarrollo de la enfermedad mental y de otras alteraciones orgánicas (Berrios, 2008), lo cual se convierte en la base para el establecimiento del concepto en mención.

El segundo momento lo inauguran Groddeck y Freud. Groddeck porque fue el primero en relacionar factores psicológicos y enfermedades orgánicas, al introducir la noción de inconsciente en el tratamiento de pacientes con tales patologías; aunque esto lo llevo a caer en un exceso interpretacionista y a defender la existencia de un sentido psíquico en todas las enfermedades, al respecto el autor exponía: “si una persona tiene mal aliento, su inconsciente no quiere que la besen y cuando tose desea expulsar algo molesto; cuando vomita, trata de deshacerse de algo dañino” (como se citó en Leiberman & Bleichmar, 2001, p. 260). Por su parte Freud, con sus desarrollos sobre la histeria, las neurosis actuales y el síntoma conversivo, puso en evidencia, y de una manera magistral, la influencia de las emociones en la etiología de algunos trastornos somáticos y psíquicos.

A pesar de que ninguno de estos dos autores realizaron una teorización sobre la psicósomática, ni se refirieron directamente a ella, los aspectos que se mencionaron de sus conceptualizaciones influenciaron los desarrollos teóricos sobre la psicósomatosi. Tanto así que Groddeck es considerado como el fundador de la Medicina Psicósomática, lo cual se debe más a su práctica médica que a sus elaboraciones conceptuales.

Posteriormente a estos desarrollos, más precisamente en la década de los 30s, Franz Alexander se consolida como uno de los teóricos más importantes de la época en el campo de la psicósomática (Leiberman & Bleichmar, 2001) de allí que este periodo represente el tercer y último momento del recorrido histórico del término.

Franz Alexander introdujo en sus conceptualizaciones la diferencia entre los síntomas conversivos de la histeria y las neurosis que denominó como *neurosis vegetativas*. Los primeros son “una expresión simbólica (desplazada) de un contenido emocional definido (...) [mientras que la segunda] no expresa ningún significado psicológico (primario)” (Alexander & Szasz, 1978, p. 313). Dentro de la teorización de Alexander, las neurosis vegetativas corresponderían a las enfermedades psicosomáticas.

Además de lo anterior, Alexander aportó una sistematización de las descripciones de los sistemas psicodinámicos que se encuentran frecuentemente en diferentes enfermedades orgánicas, con el fin de identificar los factores psicológicos de los desórdenes vegetativos y psicosexuales (Alexander & Szasz, 1978), lo que más tarde permitió establecer las enfermedades que clásicamente se han considerado psicosomáticas: bronquitis asmática, hipertiroidismo, úlcera péptica, colitis ulcerosa, artritis reumatoide, hipertensión arterial esencial y neurodermatitis (González, 1980)

En términos generales se puede decir, que los hechos destacados son los puntos más sobresalientes en el fortalecimiento del campo de la psicosomática. El recorrido realizado pone de presente uno de los debates actuales sobre las enfermedades psicosomáticas: el sentido simbólico primario de los síntomas; esboza una diferencia entre los síntomas de las neurosis histéricas y los de las enfermedades psicosomáticas, y ofrece una de las primeras clasificaciones de la psicopatología psicosomática. Por el momento se dejaron enunciados estos aspectos que serán retomados más adelante.

Concepto de psicósomática retomado en la investigación

Tratar de definir a qué se refiere el término de psicósomática es tropezar con lo huidizo del concepto. En varios de los textos revisados con el objetivo de precisar esta noción, se repite como una fórmula la aclaración de que no existe un consenso sobre los rasgos principales que la constituyen, o, que se sabe los límites que conserva frente a otras delimitaciones conceptuales de trastornos mentales, más no lo que le corresponde a sí misma (Békei, 1992; Pedreira, Palanca, Sardinero & Martín, 2001; Kreisler 1977)

A pesar de esta situación, Békei (1992), Bleichmar y Lieberman de Bleichmar (2001), después de realizar una revisión sistemática de diversas conceptualizaciones del término, lograron identificar los elementos comunes en ellas, y los puntos que marcan el disenso. Los aspectos consensuados están formados por la idea de que la enfermedad psicósomática, está relacionada con una falla temprana en el vínculo madre e hijo; de que los pacientes psicósomáticos presentan un defecto en los procesos de simbolización, y que estas condiciones no son indispensables para la conformación de un proceso de somatización.

Frente a esta última afirmación se hace necesario mencionar, que la pregunta por la diferencia entre la *somatización* y lo *psicósomático*, aparece con insistencia en las páginas dedicadas a hablar de este último campo. La conclusión de Békei aporta un punto sobre el cual puede construirse la diferencia entre estos dos conceptos. En ese sentido, y tomando como referencia las palabras de esta autora, se diría que la somatización puede presentarse en cualquier sujeto, independiente de su estructura psíquica, pero aquello que se denominaría psicósomático responde a unas características

particulares que dentro de la teorización de Pierre Marty serían: la depresión esencial, el pensamiento operatorio, el déficit en las capacidades de mentalización, la sobreadaptación.

Retornando a los aspectos más controvertidos de la noción de psicósomática, los autores señalan: los desacuerdos sobre el mecanismo de la somatización, el reconocimiento del trastorno como entidad nosológica independiente y, el que puede ser el más debatido de todos, el sentido simbólico de los trastornos psicósomáticos.

Dado que los fines de la investigación no se circunscriben a los aspectos teóricos de la psicósomática, los nudos conflictos que se acaban de presentar no serán disertados, pero sí se acogerán los aspectos consensuales del término, por lo tanto el andamiaje teórico en este caso está construido por el hecho de que la enfermedad psicósomática se precipita por el establecimiento de una relación madre-hijo distorsionada en el curso del desarrollo temprano (Békei, 1992) y de que los procesos de simbolización en los pacientes psicósomáticos se caracterizan por cierta precariedad.

A lo anterior se le suma la exclusión que Kreisler, Fain y Soulé (1977) hacen de determinados campos que tienden a ser relacionados con la psicósomática, cuando se le define desde la idea de que todo en el ser humano responde a una relación de lo psíquico con lo somático. Así pues, se deja por fuera del ámbito clínico de la psicósomática: las consecuencias psíquicas de las enfermedades somáticas, verbigracia los estados de depresión concomitantes a una minusvalía. Algunos hechos somáticos que si bien dependen de factores psicológicos, son más efecto del comportamiento del sujeto; los casos en los cuales existe la negativa a seguir un tratamiento serían prueba de

esta condición; y las somatizaciones de la histeria, los tics y la catatonía por ser la expresión física de fenómenos mentales. Por los campos clínicos descartados los autores consideran que “el objeto de la clínica psicosomática son las enfermedades físicas en cuyo determinismo o en cuya evolución influyen factores psíquicos o conflictivos” (Kreiser, Fain, & Soulé, 1977, p. 16).

Recapitulando, el estudio se une a la concepción de una especificidad de lo que se nombra con el concepto de psicosomática. Así que, teóricamente se entiende como la relación entre fenómenos somáticos y factores psicológicos, donde los últimos están conformados por una “estructura mental que impide asimilar un trauma psíquico de otro modo que no sea el somático” (Kreiser et al., 1977, p.27), y por un pensamiento operatorio desprovisto de una impronta afectiva (Kreiser et al., 1977).

Desde un punto de vista etiológico se reconoce el origen de las afecciones psicosomáticas en las fallas del vínculo temprano madre e hijo, fallas asociadas a la carencia de medios maternos que obstaculizan la integración de las funciones psicológicas y somáticas del niño y/o a la satisfacción de sus necesidades físicas.

Clínicamente, se descarta el sentido primario que algunos teóricos le asignan a las manifestaciones psicosomáticas, y los campos que Kreiser et al. (1977) ya habían excluido de la práctica con pacientes psicosomáticos.

Particularidades de la psicósomática infantil

La consolidación de la psicósomática infantil tanto desde una perspectiva clínica y teórica, se debe a los desarrollos que previamente se realizaron en el campo de la psicósomática de adultos (Kresler et al., 1977; De Ajuriaguerra, 1977), en ese sentido la comprensión de la actividad mental de estos pacientes, facilitó el estudio de los niños con afecciones psicósomáticas, aunque en este caso se tropezaba con impases que en el campo de los adultos ya habían sido eludidos.

Algunos de los impases que dentro de la psicósomática infantil debían ser abordados era: la imposibilidad de asumir la existencia de una estructura psíquica que influenciaba la aparición de trastornos somáticos; la necesidad de considerar las afecciones psicósomáticas en relación al estadio evolutivo en el cual se hacían presentes, y el ajuste de características aisladas en el estudio de la actividad mental de los adultos, a la singularidad de los niños (De Ajuriaguerra, 1977; Kreisler et al., 1977; Kreisler, 1985)

A continuación se plantearán las conclusiones que algunos autores han elaborado sobre cada uno de estos impases. Su presentación no solo permitirá delimitar el campo de la psicósomática infantil, sino también afirmar la adherencia del estudio a ellas.

La aseveración de que “el paciente psicósomático adulto tiene cierta estructura mental premórbida que le impide asimilar un trauma psíquico de otro modo que no sea el somático” (Kreisler et al., 1977, p. 27) no podía trasladarse al campo de la

psicosomática infantil, porque es claro que la organización psíquica desde el punto de vista estructural se consolida en la adolescencia.

Por las razones descritas, Kreisler (1985) manifiesta que en el caso del niño es más preciso hablar de modos de funcionamiento mental que de estructuras. Así que la traducción que podría hacerse de la aseveración es la siguiente: el niño psicossomático tiene un cierto modo de funcionamiento mental, que le impide asimilar un trauma psíquico de otro modo que no sea el somático.

Respecto a la comprensión de las afecciones psicossomáticas infantiles, de acuerdo al período del desarrollo evolutivo del niño en el cual se presenta, es menester tomarlo en cuenta porque algunas manifestaciones son más frecuentes en determinadas épocas, por lo tanto su análisis debe ligarse a la etapa en la que se desarrolle.

Este postulado ha influenciado el establecimiento de diferentes cuadros clínicos que organizan las enfermedades psicossomáticas más comunes en los niños, y la etapa en la que suelen presentarse, aunque no existe un consenso y en algunas clasificaciones se exponen enfermedades que en otras no se describen. Pedreira (2001, p. 31) propone el siguiente ordenamiento a partir de tres grandes estadios evolutivos: lactancia, infancia y adolescencia

Tabla 1: Cuadros clínicos de psicossomática en la infancia

	Lactancia		Infancia y Adolescencia
	1ª Semestre	2ª Semestre	
Respiración		Espasmo sollozo Asma	Espasmo sollozo Asma
Alimentación	Cólicos 1er trimestre	Mericismo	Caprichos alimenticios

	Vómitos	Diarrea grave	Anorexia y bulimia
	Anorexias	Colitis ulcerosa	Obesidad
	Regurgitaciones	Rumiación	Abdominalgia
			Ulcus
Excreción			Enuresis
			Estreñimiento
			Encopresis
			Megacolon
Neurológico	Insomnio	Muerte súbita	Algias
			Migrañas
			Insomnio
			E. Guilles de la Tourette
Endocrinológico			Retraso psicogénico de crecimiento.
			Diabetes
Dermatología	Atopias	Atopias	Alopecias
			Psoriasis
			Tricotilomanias
			Dermatitis
			Pruritos

Por último, frente a las características que se habían aislado como propias de la organización psíquica de los pacientes psicósomáticos adultos, siendo una de ellas el pensamiento operatorio, De Ajuriaguerra (1977) y Kreisler et al. (1977) exponen que si bien en los niños está presente aún no se encuentra consolidado, por lo que solo es posible observarlo a través de sus premisas:

El niño solo acostumbra leer sus textos de estudio, es decir, su lectura no se liga a la evocación característica de las narraciones. La actividad práctica utilitaria tiende a predominar sobre los juegos (...). En otras palabras: podemos considerar que una actividad es operatoria solo cuando no se relaciona con un contacto afectivo (Kreisler et al., 1997, p. 32)

Finalmente, lo expuesto configura unas particularidades desde las cuales debe ser entendida la psicopatología infantil, así que: se debe tener presente que las afecciones están asociadas a la relación establecida entre la madre y su hijo; que las enfermedades deben ser estudiadas teniendo en cuenta el periodo evolutivo en el cual se hacen presentes; que el análisis de los niños debe concebirse desde la idea de un funcionamiento psíquico particular, más no de una estructura psíquica, y que son evidentes algunas premisas que visibilizan las particularidades de su funcionamiento psíquico, por ejemplo, el pensamiento operatorio; finalmente, y retomando a De Ajuriaguerra (1977) se debe tener presente el estudio de las emociones y los afectos para la comprensión de la psicopatología infantil.

Funcionamiento psíquico

Como ya se hacía notar en el apartado precedente, el análisis psicológico de los niños con enfermedades psicopatológicas debe corresponderse con la noción de funcionamiento psíquico, y no con la de estructura psíquica. Esta precisión radica en el hecho de que la consolidación de una estructura psíquica que defina al sujeto, se va dando en el curso de la adolescencia, por lo que en la infancia es posible hablar de modos del funcionamiento psíquico.

De acuerdo a lo anterior, el funcionamiento psíquico hace referencia a un modo del psiquismo, que por la época a la que se circunscribe, esto es la infancia, solo refiere al nivel que el niño ha alcanzado en su organización psíquica, pero que independiente de ello afecta dimensiones como la representación de sí mismo, el vínculo y lo

emocional. En contraposición a ello, la noción de estructura psíquica, se asocia a la consolidación de una organización poco variable en el tiempo.

Ahora bien, es necesario tener presente que la conformación del psiquismo del niño se debe a la función que los padres ejercen en dicha constitución. Este postulado que es soporte básico de diferentes teorías psicológicas y psicoanalíticas, ha derivado en concepciones diversas por parte de los autores.

Así por ejemplo, Piera Aulagnier se refiere a la importancia del discurso materno, y denomina a la madre como la *portavoz*, porque no sólo representa ante el niño las leyes que ordenan el mundo externo (Aulagnier, 1977), sino que además, aporta significación a ellas. Para Winnicott, la madre ejerce la función de sostén emocional, lo cual le permite al bebé establecer la continuidad de su ser; en consecuencia, la disposición de la madre para proporcionarle al bebé una sensación integradora de su cuerpo y su psique, determina la integración psíquica del infante (Winnicott, 1980). Sumado a lo anterior, Bleichmar (2005) resumiendo diferentes postulados en torno a este tema, expone que “a partir del reconocimiento otorgado por otro se establece la diferenciación y la autonomía del sujeto, la clave del desarrollo de la subjetividad y de la capacidad de mentalización” (p. 257)

Es claro que el postulado argumentado, tiene la categoría de principio en la teoría psicoanalítica, por lo tanto no puede desconocerse en un trabajo que como este se pregunta por aspectos de la vida psíquica. Esta adherencia y la delimitación del funcionamiento psíquico a tres dimensiones básicas: lo vincular, lo emocional y la

representación de sí mismo, deben ser tenidas en cuenta por el lector, porque sobre ellos se soporta una parte de la estructura de la investigación.

Dimensión del vínculo

Las precisiones ya realizadas señalan el estatuto que el otro adquiere en la vida psíquica de cada sujeto, el otro es condición para la formación del propio psiquismo. Ahora bien, la simple presencia del otro no asegura lo que Mahler (1975) nombra como el nacimiento psicológico del infante humano, más allá de la presencia debe existir un vínculo y un intercambio interactivo con el otro para que se funde la realidad psicológica misma (Mitchell, 1993). Existe un sólido grupo de teorías que desarrollan el postulado sobre el vínculo con el otro como principio fundante del psiquismo, Bowlby, Fairbairn, Winnicott y Sullivan son algunos de los teóricos exponentes de este principio.

No es misión de este pequeño apartado presentar los pormenores de las teorías reseñadas en el párrafo precedente, sólo se considerará la mención de sus aspectos más generales. Bowlby (1986) con su teoría del apego plantea “la propensión que tienen los seres humanos a establecer sólidos vínculos afectivos con otras personas determinadas y explica las múltiples formas de trastorno emocional y alteraciones de la personalidad (...) que ocasionan la separación involuntaria y la pérdida de seres queridos” (p.154)

Fairbairn, considerado por muchos como el iniciador y creador de la teoría de las relaciones objetales (Anguera & Miró, 1995), construyó los cimientos de sus conceptualizaciones oponiéndose claramente a Freud, en la medida en que expone que el impulso motivacional fundamental de la experiencia humana es el vínculo con los

otros y no el placer como lo proponía Freud; en el caso de Fairbairn el vínculo es un fin en sí mismo, es decir, algo que se busca (como se citó en Mitchel & Black, 2004)

Winnicott enfatizó en el papel de la madre en el cuidado de su hijo, advirtiendo que no se trataba simplemente de satisfacer sus necesidades, sino de la disposición y sensibilidad de esta en el cumplimiento de dicha función que debe materializarse en tres acciones: sostenimiento, manipulación y mostración de objetos. Fue tal la importancia otorgada por este autor a la interacción madre infante, que estableció una conexión entre la configuración de la subjetividad en la vida adulta y los aspectos de la interacción temprana ente madre e hijo. (Winnicott, 1960)

Sullivan, al igual que los autores precedentes, creía que la internalización de la relación con otros significativos, era el origen de la vida psíquica. (Como se citó en Kernberg, 2007)

Con lo expuesto quizás pueda considerarse que el único elemento necesario para la constitución de la vida psíquica sea el otro, pero la cuestión es más compleja, porque el infante no es una simple *tabula rasa* sobre la cual se inscriben las cualidades de aquellos que tiene un valor afectivo para él, el infante aporta a esta construcción la representación que teje de sí mismo y del otro, así, no se trata solamente de una relación interpersonal, sino de las relaciones objetales, es decir, no son sólo las relaciones del individuo con los otros y su mundo externo, sino también las representaciones y personificaciones de su mundo interno. (Coderch, 1990)

No obstante la diferencia, en las relaciones interpersonales se hacen visibles aspectos de la estructura intrapsíquica que corresponde a las relaciones objetales, así que, cualquier contacto con el otro queda atravesado por ellas. Por esta razón, el análisis de la forma cómo el niño se relaciona con el otro, dará cuenta de su mundo interno, esto es, de sus fantasías, ansiedades, defensas, pautas de adaptación y forma de hacerle frente a los conflictos (Coderch, 1990)

Ahora bien, a fin de precisar términos que pudieran emparentarse se debe aclarar que relación y vínculo no hacen alusión a lo mismo, el vínculo incluye la relación, pero la relación no incluye el vínculo, dado que este último implica condiciones y características que la relación por sí misma no considera, por ejemplo, el lazo afectivo que se forma entre sí mismo y el otro y que perdura a través del tiempo, lo cual se hace visible en la búsqueda y mantenimiento de cierta proximidad hacia el otro, que en este caso es el objeto de apego (Bowlby, 1989) Con esta aclaración lo que emerge es una cercanía entre vínculo y relación objetal, ambos se secundan.

Dimensión emocional

Para empezar la circunscripción de esta dimensión, se hace menester diferenciar entre emoción, afecto y sentimiento, palabras que en el argot popular pueden usarse de manera indiferenciada, pero que en el contexto académico contienen especificaciones que marcan límites entre unas y otras. Para Chóliz (2005) la emoción es considerada como una “experiencia multidimensional con al menos tres sistemas de respuesta: subjetivo, expresivo y adaptativo” (p.3). Lanza (2009) concibe los sentimientos como la expresión mental de las emociones, entendiendo por mentalización como la capacidad

de imaginar estados mentales tales como deseos, sentimientos, creencias, etc. para explicar tanto el comportamiento propio como ajeno. Y el afecto es definido por Sassenfeld (2011) como aquella interacción social que se da a través de la emoción y el sentimiento.

La importancia de la dimensión emocional en el funcionamiento psíquico, se debe a su determinante influencia en las relaciones objetales, recordemos que estas se encuentran secundadas por el vínculo, y que este a su vez referencia el lazo afectivo que se establece entre el sí mismo y el otro. Aunque existen divergencias sobre cuáles elementos del componente emocional recae la influencia, puesto que para algunos autores se trata del amor y el odio (Kernberg, 1999), mientras que para otros de los impulsos libidinales o agresivos (Spitz, 1972), es claro que lo emocional se encuentra en la base de la conformación de dichas estructuras intrapsíquicas.

En esa etapa inicial de la formación psíquica, las emociones dominan el panorama, posteriormente éstas van dando paso a los afectos, lo cual no quiere decir que la emoción se transforma en afecto, sino que por la complejidad que va alcanzado el psiquismo el afecto empieza a hacerse presente y coexiste al lado de las emociones. Este nacimiento del afecto puede darse gracias a los intercambios relacionales y al desarrollo del mismo psiquismo, que como hemos visto implica al otro. De esta manera, la experiencia afectiva empieza a comprender componentes subjetivos, por ejemplo la experiencia de la emoción que es indefectiblemente individual, y componentes intersubjetivos, porque el afecto en sí mismo implica la transacción con el otro. Esta experiencia afectiva se manifiesta en un espectro amplio, donde el amor, el odio, la

libido y la agresión, derivaran en nuevos estados del afecto como la tristeza, la ternura, la culpa y la nostalgia (Kernberg, 1999).

Dimensión del sí mismo

Preguntarse por la dimensión del sí mismo es paso obligado cuando el interés se centra en la experiencia subjetiva con respecto al propio ser, toda vez que el sí mismo es un tipo de organización subjetiva (Stern, 2003). Para Stern el sí mismo se convierte en un principio primario organizador del desarrollo, y con esta concepción establece diferencias importantes con otros autores que abordan la cuestión, por ejemplo con Mahler, donde la experiencia del sí mismo es una derivación del desarrollo libidinal, y con las teorías psicoanalíticas clásicas que erigen al yo y el ello como las estructuras a partir de las cuales se originan las experiencias subjetivas (como se citó en Stern, 2003). Así, Stern ubica en un lugar destacado del desarrollo psíquico al sí mismo, cuando lo instituye como principio organizador.

Para Stern, el sí mismo emerge con las representaciones del otro, está constituido por diversos elementos y es alusivo a la cohesión física, la continuidad en el tiempo y al agenciamiento de las acciones. Ideas que también son defendidas por Bleichmar (2005) y por Kohut (1990), claro está con algunas variaciones. Bleichmar es cercana a la totalidad de las ideas de Stern expuestas en las primeras líneas de este párrafo, pero a diferencia de este considera que el sí mismo está conformado por componentes, y no por diferentes sentidos del sí mismo como lo concibe Stern. En el caso de Kohut (1990), la idea del sí mismo está articulada a las dimensiones espaciales y temporales, puesto que su concepción se refiere a la continuidad de la mismidad en el

tiempo y a la cohesión en el espacio de todas aquellas propiedades que se nombran con la palabra yo.

Para precisar los elementos constitutivos del sí mismo, a continuación se presentan tanto los sentidos del sí mismo de Stern, como los componentes del sí mismo de Bleichmar.

Stern describe cuatro sentidos diferentes del sí mismo: sí mismo físico o nuclear, sí mismo subjetivo, sí mismo verbal y sí mismo emergente. El sí mismo físico está en relación a la experiencia de tener una entidad física coherente que le pertenece al sujeto. El sí mismo subjetivo permite reconocer que existen otros seres en el mundo exterior, por ello en el se incluye la experiencia de estados mentales como sentimientos, motivos e intenciones, que hacen parte de la relación con el otro. El sí mismo verbal es el sentido de que tanto el sí mismo y el otro disponen de un conjunto de conocimientos y experiencias personales del mundo, que pueden ser compartidos e intercambiados gracias a las posibilidades que brinda el lenguaje. Y por último el sí mismo emergente que comprende el relacionamiento de experiencias perceptivas y sucesos sensoriomotores.

En la propuesta de Stern, estos cuatro sentidos del sí mismo no deben considerarse como fases, una vez se forma cada uno de estos sentidos o dominios permanecen activos a lo largo de la vida e influyen la forma de experimentar la vida social y el sí mismo.

Por su parte Bleichmar (2005) considera que la dimensión del sí mismo abarca la representación que se tiene de sí mismo, la que a su vez debe ser diferenciada de las instancias psíquicas con las cuales puede asociarle, por ejemplo el *yo* y el *self*, aunque estas son condiciones necesarias para que la representación advenga. En consecuencia, la representación de sí mismo no debe equipararse a las funciones que ejerce el *yo*, (prueba de realidad, juicio, regulación de los afectos, etc.) sino más bien con la forma como una persona se designa a sí misma. De esta manera la representación se convertiría en una vivencia producto de la relación que uno mismo establece con sí mismo.

En la conceptualización de Bleichmar los componentes que conforman el sí mismo son: autoconcepto; autoestima; capacidades, ideales y ambiciones, y autocentramiento en las relaciones con los otros, los que en conjunto dan cuenta de la representación que un sujeto ha construido de sí.

El autoconcepto, tal como la palabra lo propone, es la idea que se tiene de sí mismo, lo cual puede exponerse en un nivel consciente, pero también inconsciente. Las diferentes concepciones que se tengan de sí, pueden ubicarse en un espectro que iría desde la superioridad, hasta la inferioridad.

La autoestima es el componente afectivo de toda la representación, y por lo tanto indica la valoración que se va teniendo de sí mismo, de las relaciones, actividades y expectativas que hacen parte de la propia existencia.

Las ambiciones e ideales se convierten en la posibilidad de desear para sí mismo determinadas situaciones, claro que en algunos casos las ambiciones y los ideales se tejen alrededor de lo que otro quisiera para uno. Mientras que las capacidades indican la manera cómo se piensa el desempeño en la realización de actividades.

El autocentramiento en las relaciones con los otros, da cuenta de la manera cómo el sujeto se sitúa ante los demás, lo cual puede tomar dos formas diferentes: un autocentramiento que limita el reconocimiento de los otros, o un descentramiento que permite fijarse tanto en sí mismo como en los semejantes.

Tomando en cuenta las posturas expuestas, se puede concluir que el sí mismo está asociado a la experiencia propia de la mismidad, respecto a la cohesión física y la continuidad en el tiempo, a las ideas que se tienen de sí, a las aspiraciones que se desean cumplir y a la forma de asumir las relaciones con los otros. Tomando en cuenta a Stern y Bleichmar, es importante resaltar que la experiencia del sí mismo permea la relación con los demás, y esta a su vez influye en la experiencia subjetiva del sí mismo.

Vivencia de la enfermedad

Para la conceptualización de este apartado se retomaron algunos de los presupuestos teóricos de la antropología médica, específicamente la exposición realizada por Pedro Laín Entralgo sobre vivencia o experiencia de la enfermedad, y los aportes realizados por Fabrega, Young y Kleinman al respecto.

Para Laín Entralgo (1960) no es necesario precisar que la enfermedad es una experiencia o una vivencia para el enfermo, hacerlo casi que suena a perogrullada, porque de acuerdo con su concepción, la enfermedad constituye un conjunto de vivencias reales que afectan tanto al organismo, como a quien la padece. En ese mismo sentido, los desarrollos de la antropología médica posteriores a este autor consideran la enfermedad como una experiencia personal, sólo que en este caso se precisan tres dimensiones que inciden en ella: la orgánica, la subjetiva y la social.

La distinción de las dos primeras dimensiones mencionadas, parte de la diferenciación que hace Fabrega sobre la enfermedad desde sus componentes biológicos y subjetivos, y para ello delimita lo que correspondería a los términos ingleses de *disease* e *illness*. *Disease* se refiere a la “alteración o al debilitamiento de las actividades normales del organismo” (Boixareu, 2008a, p. 206); mientras que *illness*, según lo expone el mismo Fabrega, “designa lo que alguien sufre” (como se citó en Reyes, 2011, p. 29).

Young por su parte, reivindica la dimensión social de la enfermedad con el concepto de *sickness* que remite “al proceso mediante el cual a determinados disturbios en el comportamiento o señales biológicas, particularmente derivados de una enfermedad (*disease*), se les otorgan significados socialmente reconocibles” (como se citó en Reyes, 2011, p. 35)

Por el marco psicológico dentro del cual se inscribe el trabajo, se concentra la atención en la dimensión subjetiva de la enfermedad (*illness*), aunque la misma interrelación de las tres dimensiones, requiere que en el análisis de una de ellas las

demás sean consideradas, por ello la explicación de la dimensión subjetiva conllevará, en gran medida, a la mención de aspectos de la dimensión social.

De acuerdo con Laín Entralgo (1960), el paciente frente a su enfermedad despliega tanto procesos sentimentales como interpretativos. Al respecto él realiza la debida aclaración, de que en algunos casos no es posible discernir a qué corresponden los primeros, y a qué los segundos; pero a pesar de este dilema práctico, en su conceptualización tipifica las características más comunes de cada uno de estos procesos. Los sentimientos inmediatos que pueden surgir ante la enfermedad son: aflicción, amenaza, soledad y recurso; las formas como puede ser interpretada serían: castigo, azar, reto y prueba.

La aflicción está en relación con el malestar que incomprensiblemente adviene en un momento de la vida. La amenaza surge porque aparece de forma más consistente el riesgo de morir. La soledad se presenta no solo por el hecho de que la enfermedad impone un trato diferente entre el enfermo y los otros sino, también, porque solamente él siente las dolencias y los padecimientos. El recurso no es más que la ganancia secundaria que de la enfermedad se desprende, es decir, la afección le sirve al enfermo para evadirse de algunas responsabilidades, e incluso para establecer su vida alrededor de ella.

En torno al castigo, como una de las formas de interpretar la enfermedad, Laín Entralgo (1960) expone que responde a una concepción punitiva de esta; en ese orden de ideas, sobreviene cuando se ha transgredido una ley moral; de acuerdo con este autor, quienes conciben las afecciones orgánicas desde este punto de vista son dependientes,

responsables y con una alta inclinación a sentirse culpables por sus actos. Por su parte, la interpretación de la enfermedad como efecto del azar, comporta la idea del destino del hombre que por naturaleza enferma, a la vez que representa la posibilidad individual de *caer enfermo*.

En la afrontación de la enfermedad como reto, lo que se pone de presente es el interés de curar o corregir el mal que se ha establecido, para lo cual pueden usarse dos procedimientos, los técnicos o los mágicos. Finalmente, la representación de la enfermedad como prueba, parte del supuesto de que el paciente merece dicha dolencia, por lo tanto lo que se pone a prueba es la paciencia y la magnanimidad del enfermo, que en algunas ocasiones debe “edificar la propia vida contando con la merma que en ella haya inflingido la dolencia sufrida” (Laín Entralgo, 1960, p. 78)

Además de las características comunes a los procesos sentimentales e interpretativos de la enfermedad, el autor plantea tres componentes que hacen parte de la experiencia interpretativa, estos son: los generales o básicos, los típicos y los personales. Los generales son las consecuencias psíquicas de las alteraciones somáticas, y los sentimientos ya descritos de aflicción, amenaza, reto y prueba. Cualquier proceso de alteración orgánica está acompañado por algunos de estos elementos, solo que son modulados por efecto de los factores típicos y personales.

Dentro de los factores típicos se encuentran: el género de la enfermedad, es decir el hecho de que esta pertenezca a un proceso crónico o agudo; la constitución psicósomática del paciente, que está conformada por la edad, el sexo, la raza, la sensibilidad y el temperamento; y la situación histórica y social. Por su parte, el

componente personal está formado por la conciencia psicológica del paciente, su constitución individual, su pasado biográfico, sus proyectos de vida, sus creencias personales y la idea que ha construido de sí mismo.

Para complementar las ideas expuestas, se presentan a continuación algunos factores aislados por Kleinman respecto a la experiencia del padecimiento, o lo que sería lo mismo, la experiencia de la enfermedad desde sus componentes subjetivos.

De acuerdo con la lectura de Mercado Martínez (1996), en las teorizaciones hechas por Arthur Kleinman se parte de la idea de que la enfermedad y el padecimiento, es decir *disease e illness*, son conceptos explicativos que hacen parte de un modelo más amplio, el cual en el caso del enfermo sería un modelo para explicar su padecimiento. Este modelo responde al “conjunto de creencias o nociones empleadas por quienes están involucrados en los procesos clínicos, e incluye uno o más de los siguientes puntos: etiología, aparición de los síntomas, fisiopatología, curso del padecimiento y tratamiento” (p. 54), ahora bien, dicho modelo solo tiene sentido dentro de una realidad social determinada.

En consecuencia, el modelo explicativo del padecimiento de Kleinman, estaría afectado por:

La experiencia psicosocial y los significados de la enfermedad percibida; los procesos de atención, percepción, respuestas afectivas, cognición y evaluación de la enfermedad y sus manifestaciones (...), la transformación de la enfermedad en

conductas y experiencias; la reacción a una enfermedad imaginada, percibida o aun deseada (como se citó en Mercado, 1996, p.54).

Para Kleinman, la experiencia del padecimiento, también incluye los juicios de los pacientes acerca de la mejor forma de enfrentar la angustia, e incluso las respuestas tanto de las personas enfermas, como de su familia y de los integrantes de las redes sociales más amplias, frente a los síntomas y la discapacidad (como se citó en Mercado, 1996, p.55).

En conclusión, la lectura subjetiva de la enfermedad hace referencia a una compleja urdimbre, cuyos hilos son: los sentimientos e interpretaciones que surgen ante la enfermedad; los factores que inciden en tales procesos sentimentales e interpretativos, que en la voz de Laín Entralgo han sido denominados como básicos, típicos y personales y a los cuales pertenecen características de la enfermedad, biológicamente hablando, como aspectos del enfermo: proyectos, creencias y concepto que de sí mismo ha construido; mientras que Kleinman aporta a la red, la idea de que la experiencia del padecimiento hace parte de un modelo explicativo donde el paciente intenta dar cuenta con sus nociones de la etiología, curso del padecimiento y tratamientos empleados, todo ello articulado al contexto sociocultural.

Por lo tanto y en consonancia con las palabras de Boixareu (2008a), al momento de pensar la vivencia de la enfermedad es menester observar los saberes, las prácticas, las representaciones, las estrategias, los afectos, las percepciones, las narrativas, los valores, las nominaciones, que surgen frente al proceso de alteración orgánica; así como

los efectos de la enfermedad a nivel social, el reconocimiento que la sociedad hace del enfermo como tal y las respuestas que provoca su situación.

Metodología

Tipo de investigación

Por la naturaleza del problema investigado, el estudio se enmarcó dentro de la investigación cualitativa, dado que esta permite realizar un acercamiento al “significado o naturaleza de la experiencia de personas con enfermedad crónica, adicción, divorcio (...) y obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones” (Straus & Corbin, 2002, p. 12) Ahora bien, no solo la naturaleza del problema guió la elección del tipo de investigación, también el tratamiento que se le quería dar a los datos, porque en este caso se enfatizó en el análisis interpretativo para descubrir las relaciones entre ellos, para luego elaborar un esquema que permitiera su interpretación.

Enfoque metodológico

La investigación siguió los lineamientos del enfoque fenomenológico-hermeneúico, el cual conduce a centrar los objetivos en la comprensión a profundidad de un fenómeno desde el punto de vista subjetivo, en consecuencia se fija como eje del entendimiento la manera como un sujeto o un grupo percibe el hecho estudiado. Para Martínez (1996) “el método fenomenológico se centra en el estudio de [aquellas] realidades vivenciales que son poco comunicables, pero que son determinantes para la comprensión de la vida psíquica de cada persona” (p. 169). El binomio fenomenológico hermenéutico, describe la experiencia vivida sin acudir a explicaciones causales, e interpreta los significados ocultos o encubiertos de tales experiencias.

En el caso concreto de la investigación, el fenómeno analizado fue el funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata, así como la vivencia de la enfermedad por parte de ellos y sus familias, análisis que de acuerdo al modelo propuesto tomó en cuenta la percepción de los niños afectados y de sus padres.

El enfoque fenomenológico exigió el desarrollo de cuatro fases a saber: una fase previa de clarificación de los presupuestos básicos que orientaron de acercamiento al fenómeno. Una fase de descripción del fenómeno a partir de los datos encontrados. Una tercera fase denominada estructural, que buscaba dar sentido a los elementos encontrados en la recolección de datos, el ordenamiento de las descripciones en unidades teóricas, y la estructuración del fenómeno a partir de las relaciones encontradas. Y por último una fase final de discusión de resultados. (Martínez, 1996)

Diseño

Para el diseño se eligió el *Estudio de caso colectivo*, que es una de las variantes del *Estudio cualitativo de casos*. De acuerdo a Galeano (2007) esta última estrategia “se refiere a la recolección, análisis y presentación detallada y estructurada de información sobre un individuo, un grupo o una institución” (p. 68) que no enfatiza en la generalización de los resultados a contextos más amplios, ni en la recolección de información sobre grandes cantidades de participantes; es decir, en esta clase de diseño investigativo lo particular prima sobre lo general. Por su parte, el estudio de caso colectivo, además de apoyarse en estos principios, “indaga sobre un fenómeno, una población o una condición general” (Galeano, 2007, p.71) con el objetivo de

proporcionar mayor conocimiento sobre un tema, a partir del análisis de varios casos que comparten una misma característica.

Muestra

Los participantes de la investigación fueron niños con alopecia areata y sus respectivos padres, pertenecientes a una Fundación de la ciudad de Medellín que agrupa personas con este tipo de enfermedad. Los criterios que se tuvieron en cuenta para la conformación de la muestra correspondieron a los estipulados por el muestreo teórico, es decir que lo relevante fue: la profundidad que se pudiera obtener en la información, más no la cantidad de la misma; la representatividad de los casos; la disposición de los potenciales participantes para hacer parte de la investigación y sus experiencias respecto al fenómeno.

La muestra que se conformó responde a lo que Hernández, Fernández y Baptista (2010) denominan una *muestra por oportunidad*, puesto que la Fundación a la cual pertenecen los niños con los cuales se trabajó, tiene unos propósitos diferentes a los de la investigación. Para la selección de los participantes se empleó la modalidad *portero*, lo cual indica que se recurrió a la directora de la Fundación, quién por su conocimiento de las familias integrantes de la Institución, sirvió de puente entre ellas y la investigadora; además de que participó del estudio en compañía de su hijo y su esposo. Finalmente se trabajó con 6 niños y sus respectivos padres.

Criterios de selección

Se entrevistaron niños con edades entre los 6 y los 12 años de edad, con diagnóstico médico de alopecia areata, que asintieron participar de la investigación, una vez que los padres habían dado el aval para la participación de sus hijos, así como su consentimiento para ser entrevistados en calidad de progenitores. A pesar de que inicialmente se pretendía trabajar con los niños y la pareja parental, esto sólo fue posible en uno de los casos, en los cinco restantes se entrevistó únicamente al niño y su madre.

No se tomaron en cuenta niños que tuvieran dificultades para comprender las preguntas de la entrevista, o que tuvieran impedimentos para desarrollar la prueba proyectiva; como tampoco aquellos niños cuyos padres no aceptaran ser parte del estudio.

Técnicas de recolección de información

Para el proceso de recolección de información se emplearon la entrevista semiestructurada con padres y niños y el dibujo de la figura humana con los niños. En el caso de las entrevistas semiestructuradas se contó con un conjunto de temas centrales que debían ser abordados en el transcurso de la entrevista, pero en ningún momento se estableció el orden en el cual serían tratados, ni la forma que debía emplearse al momento de formular las preguntas.

El conjunto de temas centrales se conformó con la ayuda de las preguntas directrices, las cuales interrogan cada uno de los objetivos de la investigación para aislar

los elementos esenciales de cada uno de ellos y de esa forma elaborar un guion de entrevista que permita dar respuesta a los propósitos del estudio. La existencia de este conjunto de temas centrales, o lo que es lo mismo, del guión de entrevista, no excluyó el abordaje de tópicos que surgieron en el encuentro con el entrevistado, y que se consideraron de valor significativo para la investigación.

En total se realizaron 23 entrevistas, de las cuales 12 fueron con los padres, es decir, 2 con cada una de las parejas parentales, y 11 con los niños; solo con uno de ellos no fue posible realizar las 2 entrevistas que si se hicieron con el resto de los pequeños.

En cuanto a la prueba del dibujo de la figura humana se aclara que, su uso estuvo argumentado por la oportunidad que brinda de aproximarse a algunos elementos inconscientes que dan cuenta del concepto que de sí mismo ha construido el sujeto, de sus relaciones con los otros, del manejo de sus impulsos y emociones. Las pruebas proyectivas no cuentan con una estandarización generalizable para un grupo poblacional amplio, por ello se integran de manera precisa en el estudio que se llevó a cabo. En este caso el número total de pruebas aplicadas fueron 6.

En la aplicación de la prueba se siguió el protocolo propuesto por Karen Machover que sugiere tres fases a saber: indicación de la realización de la prueba con la consigna: “dibuja una persona” y entrega de una hoja en blanco en posición vertical para la elaboración del dibujo; solicitud de realizar otro dibujo de un género opuesto al creado inicialmente, y por último invitación al evaluado para hablar de los dibujos construyendo una historia sobre ellos, o en su defecto planteamiento de algunas de las

preguntas que hacen parte del cuestionario aportado por la misma prueba, y que animan a hablar de las figuras al indagar sobre algunas de sus características generales.

Esta última fase se nombra dentro de la prueba como *las asociaciones* y para Machover son de gran valía porque ilustran acerca de los significados individuales y de los problemas específicos envueltos en un dibujo (1974, p. 31)

Las entrevistas y la prueba se complementaron con el diario de campo, herramienta de carácter subjetivo que el investigador construye a partir de sus encuentros con la población objeto de estudio, de los datos obtenidos en la aplicación de las técnicas de recolección de información, y de la teoría que sustenta la investigación. Cifuentes (2011) señala que de los encuentros con la población emergen reflexiones, observaciones, conocimientos relevantes, que el diario de campo como estrategia de registro permite sistematizar, para más tarde ser retomados en elaboración de conceptos y explicaciones. Por lo tanto estos registros contuvieron hipótesis personales, preguntas, intuiciones, características generales del proceso de recolección de datos y relación de los datos con los objetivos, que apoyaron la organización de los resultados y la discusión de los mismos.

Recolección y análisis de la información

En cuanto al protocolo de aplicación de cada una de las técnicas de recolección de datos, se precisó realizar primero las entrevistas con los padres, e iniciar los encuentros con los niños con la prueba proyectiva. Este último procedimiento se apoyó en dos razones: se consideró que al iniciar con una técnica que invitaba al dibujo, se podía

facilitar el acercamiento entre los pequeños y la investigadora; y porque se estimó que al iniciar con las entrevistas semiestructuradas, estas podían influir en los resultados de la prueba proyectiva. Además de lo anterior, se determinó desarrollar cada uno de los encuentros en un lugar privado, donde solo estuvieran los participantes con los cuales se iba a trabajar en ese momento, es decir que, los niños no se hicieron presentes durante las entrevistas con los padres, y viceversa.

Al momento de iniciar el trabajo de campo, se decidió empezar la recolección de datos con una sola familia, la información obtenida se analizó y con los resultados se introdujeron cambios en la pregunta de investigación, los objetivos y el guión de la entrevista. Una vez consolidados los cambios, se inició el trabajo con las familias que previamente habían sido referencias como potenciales participantes.

El contacto inicial con las primeras familias fue telefónico, con las restantes el acercamiento se hizo de manera personal, gracias a la participación de la investigadora en las actividades de la Fundación. Todos los encuentros para la obtención de los datos, se llevaron a cabo en las residencias de las familias.

Las entrevistas y la aplicación de la prueba se registraron en audio, mientras que la observación del comportamiento del niño y de los aspectos formales de la prueba como el tiempo de ejecución de la misma, el género del dibujo realizado en primer lugar, la secuencia seguida al momento de graficar cada una de las partes del cuerpo, las preguntas planteadas por el niño en la administración de la prueba, las dudas que pudiera expresar frente a sus capacidades para dibujar, y su comportamiento en general durante el desarrollo del test, se consignaron en el diario de campo.

La información registrada en audio se transcribió para posteriormente ser analizada. El almacenamiento de los textos obtenidos en la transcripción, se orientó por la procedencia de cada uno de ellos, así se crearon tres bases de datos: la primera contenía las entrevistas efectuadas con los padres, la segunda las entrevistas realizadas con los niños, y la tercera los dibujos con las historias o las respuestas dadas sobre las mismas representaciones. En todos los textos se emplearon códigos para proteger la identidad de los participantes.

En el análisis de las entrevistas se respetaron las bases de datos creadas en la fase de almacenamiento de los textos, lo que quiere decir que se examinó el conjunto de entrevistas de los padres, aparte del conjunto de entrevistas de los niños. En ambos casos se siguió el proceso sugerido por Strauss y Corbin (2002) sobre codificación abierta y codificación axial. En la primera fase se segmentaron los documentos en unidades de sentido y se le asignó a cada una de ellas un nombre que diera cuenta de las propiedades y dimensiones de los datos; posteriormente se identificaron los conceptos que daban cuenta de un fenómeno, es decir, las categorías, así como cada uno de los elementos que hacían parte de ella, o lo que es lo mismo, las subcategorías; en la segunda fase se buscaron las relaciones entre las categorías. Este procedimiento se elaboró en su totalidad en el software de investigación cualitativa Atlas-ti.

Todo el proceso de codificación se acompañó con el análisis de contenido, que tal como lo concibe López-Aranguren (como citó en García, Ibañez & Alvira, 2003) es una técnica que responde tanto a fines descriptivos, como inferenciales, de tal modo que no solo se limita al contenido manifiesto de los mensajes, sino que puede extenderse a su contenido latente.

El análisis de contenido implica contar con una estructura conformada por los datos, el contexto de los datos, el objetivo del análisis, la realización de la inferencia, y la validez de la misma. A juicio de López-Aranguren, estos dos últimos elementos de la estructura son los que mayores inconvenientes pueden presentar para su establecimiento, por ello advierte sobre la relación que debe existir entre los datos y el contexto para la realización de la inferencia.

Para el análisis de la prueba se tomaron en cuenta las mismas categorías y subcategorías sugeridas por Machover (1974): **Aspectos formales y estructurales del dibujo:** tiempo empleado, tema, acción, sucesión, simetría, línea media, colocación, tamaño, postura, perspectiva, tipo de trazo. **Aspectos del contenido: La cabeza. Rasgos Sociales:** expresión facial, boca, labios, mentón, ojos, cejas, orejas, pelo, nariz, lengua, dientes. **El cuello. Los rasgos del contacto:** brazos y manos, dedos de las manos, piernas y pies, dedos de los pies. **Rasgos misceláneos del cuerpo:** tronco, senos, hombro, cadera y nalgas, cintura, indicaciones anatómicas, articulaciones. **La ropa, objetos y naturaleza:** botones, bolsillos, corbata, zapatos y sombrero, accesorios (bolsos, carteras, reloj, gafas, guates, collares, manillas, etc.), objetos (bastón, muletas, sillas, cama, cigarrillo, pipa, carro, bicicleta, etc.) y elementos del paisaje (árboles, montañas, aves, nubes, lluvia, casa, camino, etc.) **Indicadores de conflicto:** borraduras, sombreados, tachaduras e indicadores emocionales utilizados de forma más frecuente durante la ejecución de la prueba (gestos, muletillas, risas, perplejidad, extrañeza, etc.) **Tratamiento diferencial dado a las figuras del hombre y la mujer.**

El análisis de las categorías mencionadas se complementó con los postulados de Munsterberg (1976), sobre los elementos de los dibujos que deben estar presentes de

acuerdo a la edad del niño evaluado, y los rasgos de las representaciones que dentro de su teorización son considerados como indicadores clínicos, siendo estos: Integración pobre de las partes del cuerpo; sombreado de toda la cara o de una parte de ella; sombreado del cuerpo y/o de las extremidades; sombreado de las manos y/o el cuello; marcada asimetría de las extremidades; inclinación de la figura; figura pequeña; figura grande, presencia de transparencias; cabeza pequeña; ojos bizcos o desviados, dibujo de uno o más dientes; brazos cortos; brazos largos; brazos pegados al cuerpo; manos grandes; manos omitidas; piernas juntas; representación de los genitales; figura grotesca; realización de varias figuras; representación de nubes, lluvia, nieve; omisión de ítems esperados como: los ojos, la nariz, la boca, el cuerpo, los brazos, las piernas, los pies y el cuello.

Con estas categorías se elaboró un formato para el análisis de cada uno de los Machover realizado por los niños, en el que a su vez se agregó un apartado conclusivo que presentara los hallazgos principales respecto al área afectiva, social, intelectual y de indicadores clínicos.

Una vez concluido el análisis individual, se procedió al análisis general y para ello se creó una base de datos en Excel donde se consignaron las características de cada una de las categorías evaluadas en el nivel personal, para luego establecer cuáles de ellas eran comunes en los 12 dibujos.

Para las historias y/o las asociaciones construidas respecto a los dibujos, se acogió la propuesta de Portuondo (2012) y por esa razón se aisló el tema de la historia, los matices o manifestaciones afectivas de la misma, los personajes y el medio ambiente

y los indicadores de una historia conflictiva como la demora en iniciarla, o la dificultad para inventarla. En este caso se siguió el mismo procedimiento usado con los Machover, así que primero se analizaron las historias en el plano individual, y luego en una tabla de Excel se expusieron las cualidades más representativas de cada uno de los ítems valorados en el primer análisis, para tratar de encontrar los rasgos comunes.

Interpretación de los datos

La interpretación de los datos requirió la comparación de los sistemas categoriales extraídos de cada una de las tres bases de datos a saber: entrevistas con los padres, entrevistas con los niños y análisis de la prueba proyectiva. Este proceso se realizó en Excel y permitió la ubicación de las categorías que se encontraban en las tres unidades hermenéuticas, las que se desarrollaron en dos de ellas, o en una sola. La única fuente de datos que no se tuvo en cuenta para la interpretación, fueron los análisis de las historias, o de las asociaciones construidas sobre los dibujos, porque sus resultados eran tan disimiles que no permitían la ubicación de cualidades generales.

La contrastación de las categorías se convirtió en una manera de validación de los datos, puesto que los hallazgos extraídos del análisis de las entrevistas de los padres, en muchas ocasiones se complementaban con los hallazgos de la categorización de las entrevistas de los niños; o los resultados de la interpretación del test, se correspondían con las principales conclusiones de las entrevistas de los niños y de los padres.

El proceso de validación también se llevó a cabo en las sesiones de la línea teórica de Clínica y Salud a la cual pertenecía la investigación. Con los integrantes del

grupo se pusieron en común algunos de los hallazgos, de las hipótesis y relaciones sugeridas por los mismos datos. La participación en un curso virtual sobre psicósomática infanto-juvenil desarrollado en otro país suramericano, y el conocimiento de disertaciones clínicas sobre pacientes con trastornos cutáneos, también confirieron soporte a algunas conclusiones abstraídas de las relaciones de los datos.

La presencia de un caso atípico dentro de la muestra, esto es, un niño cuya alopecia inició a los nueve años de edad, y sus diferencias comportamentales en determinados aspectos, con respecto a los demás niños, le dio mayor soporte a las relaciones que se dejaban entrever entre algunas categorías.

Consideraciones éticas

La Ley 1090 del 2006, específicamente su Título VII que corresponde al código deontológico y bioético para el ejercicio de la profesión de psicología, y la resolución 008430 de 1993 expedida por el Ministerio de Salud, por medio de la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; fueron los documentos legales que se tuvieron en cuenta para la constitución de los lineamientos éticos. De acuerdo a lo expuesto en ellos se tomaron las siguientes disposiciones:

Se protegió la privacidad de los participantes usando códigos como reemplazo de los nombres propios de las personas, lugares e instituciones que eran mencionados a lo largo de las entrevistas.

Se realizó el consentimiento informado con la exposición de los aspectos generales del estudio referentes a la identificación de la persona, grupo o institución que la realizaba; los objetivos del mismo; la descripción de las estrategias de recolección de datos; la explicación de los riesgos para los participantes de la investigación y la forma de atenuar dichos riesgos; los beneficios que podían obtenerse; la claridad sobre el anonimato de la identidad y la forma cómo está se protegería. Además del contenido informativo, ambos documentos reivindicaron la autonomía y libertad del sujeto para decidir sobre su participación en la investigación, así como la posibilidad de dar por terminada su continuación en ella, si en algún momento se sintiese incómodo con el procedimiento.

Se clasificó la investigación de acuerdo al riesgo al que estarían expuestos los individuos, al estar siendo entrevistadas sobre temas personales y familiares, y se le otorgó un nivel mínimo de riesgo a todo el estudio.

Se firmó el consentimiento informado con cada uno de los padres, tanto en calidad de participantes de la investigación, y como representantes legales de los menores, otorgando de esta manera su autorización para la inclusión de estos en la muestra. Con los niños se firmó el asentimiento informado, documento en el cual se les dio a conocer los procedimientos que se realizarían con ellos, así como la posibilidad que tenían de decidir libremente sobre su participación en el estudio.

Hallazgos

Se presentan a continuación los principales hallazgos sobre los dos núcleos de la investigación: el funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata, y la vivencia de la enfermedad por parte de los niños y sus padres. Para dar respuesta a cada uno de estos nodos investigativos, primero se expondrán las categorías que dan cuenta del funcionamiento psíquico, y posteriormente las relacionadas con la vivencia de la enfermedad, donde se conservará la división que ya se enunció: experiencias de los padres respecto a la enfermedad de sus hijos, y vivencia de la enfermedad por parte de los niños. Con el fin de orientar al lector respecto a la interpretación del test, esto es de los rasgos gráficos que se fueron señalando a lo largo de la descripción de los datos, a continuación se enseñaran los dibujos realizados por los niños.

Producciones gráficas del Test de la figura humana

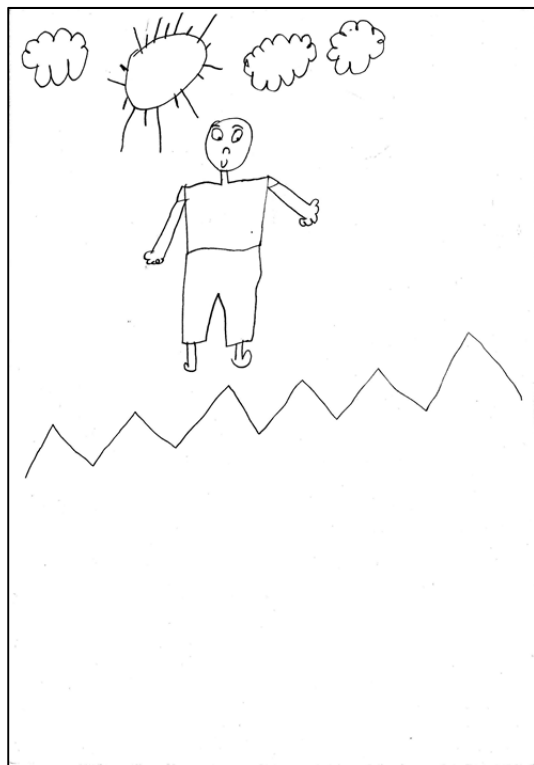


Figura 1. Primer dibujo realizado por el niño perteneciente a la familia 1, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

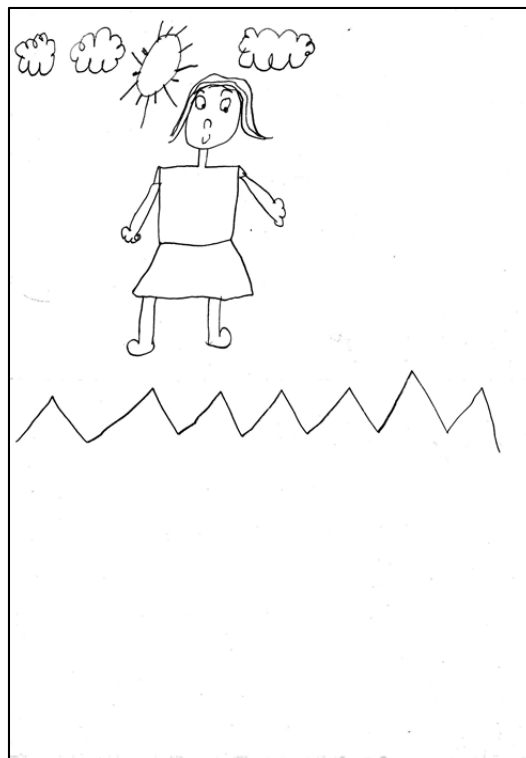


Figura 2. Segundo dibujo realizado por el niño perteneciente a la familia 1, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

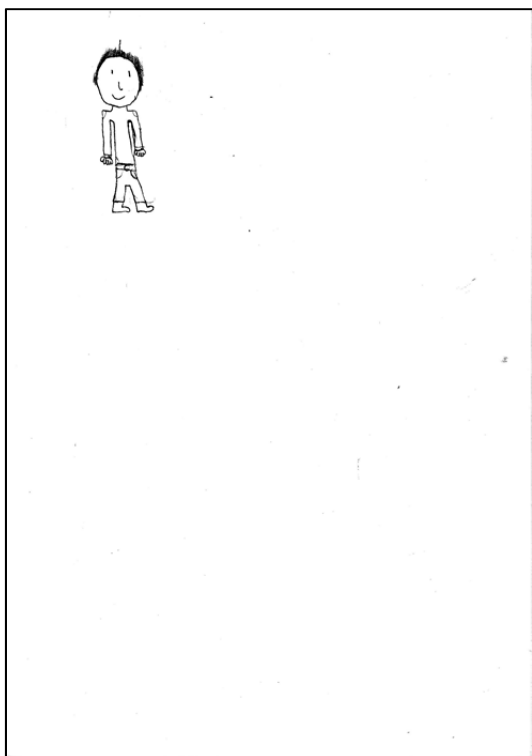


Figura 3. Primer dibujo realizado por el niño perteneciente a la familia 2, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

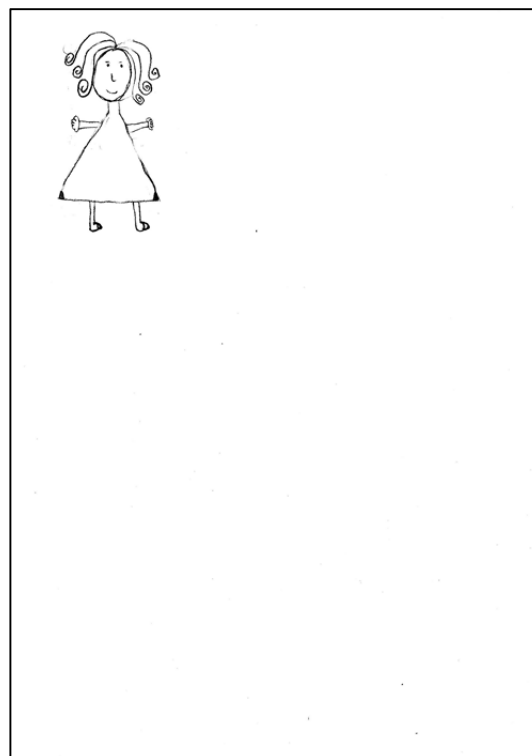


Figura 4. Segundo dibujo realizado por el niño perteneciente a la familia 2, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

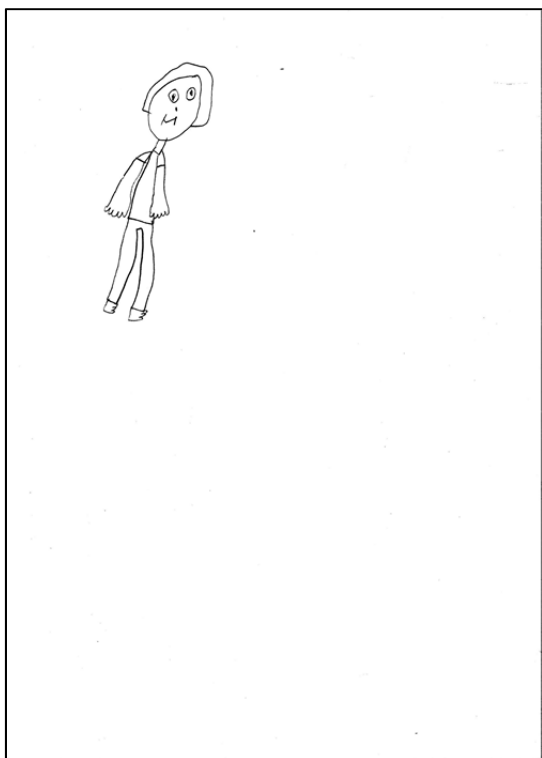


Figura 5. Primer dibujo realizado por la niña perteneciente a la familia 3, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

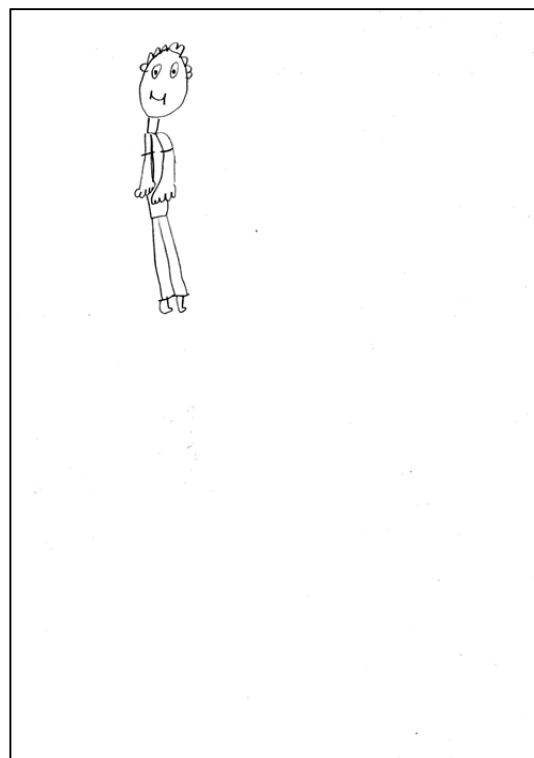


Figura 6. Segundo dibujo realizado por la niña perteneciente a la familia 3, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

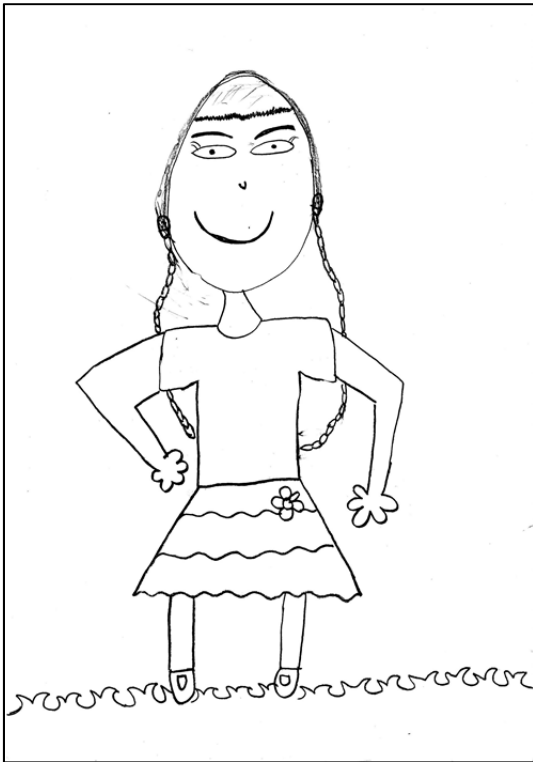


Figura 7. Primer dibujo realizado por la niña perteneciente a la familia 4, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

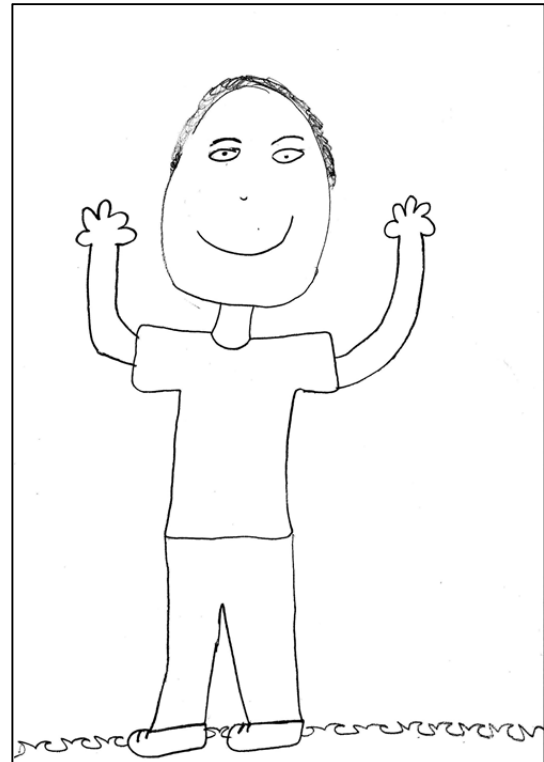


Figura 8. Segundo dibujo realizado por la niña perteneciente a la familia 4, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

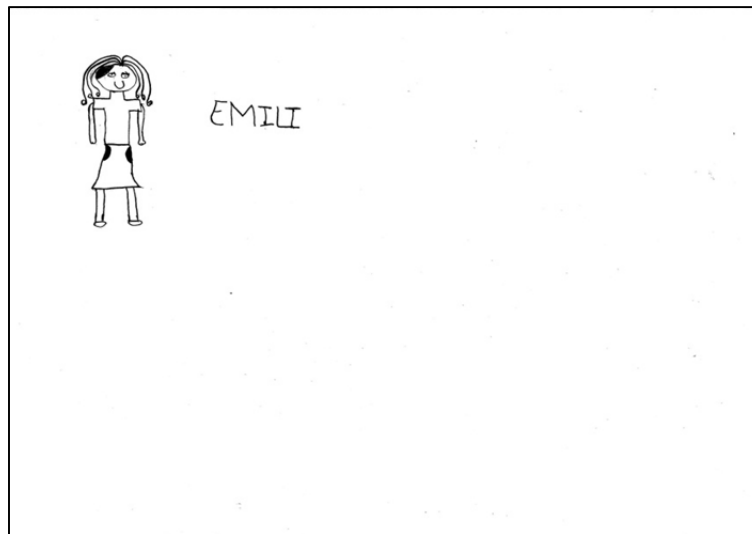


Figura 9. Primer dibujo realizado por la niña perteneciente a la familia 5, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

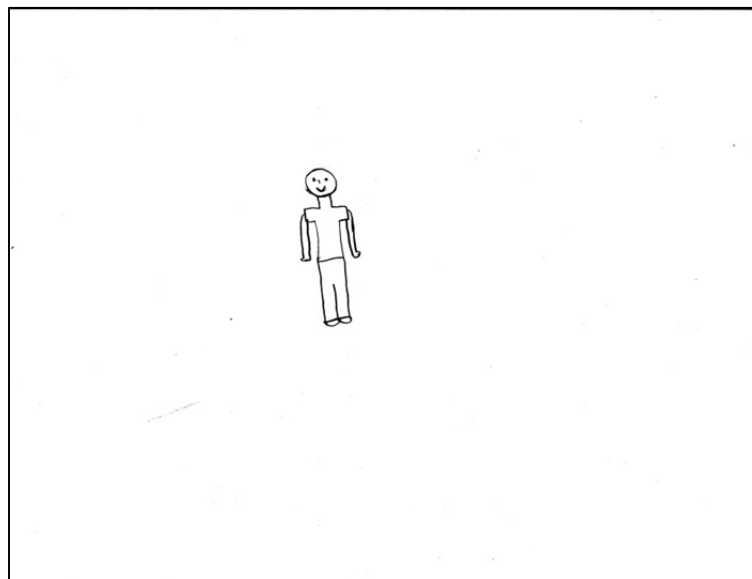


Figura 10. Segundo dibujo realizado por la niña perteneciente a la familia 5, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

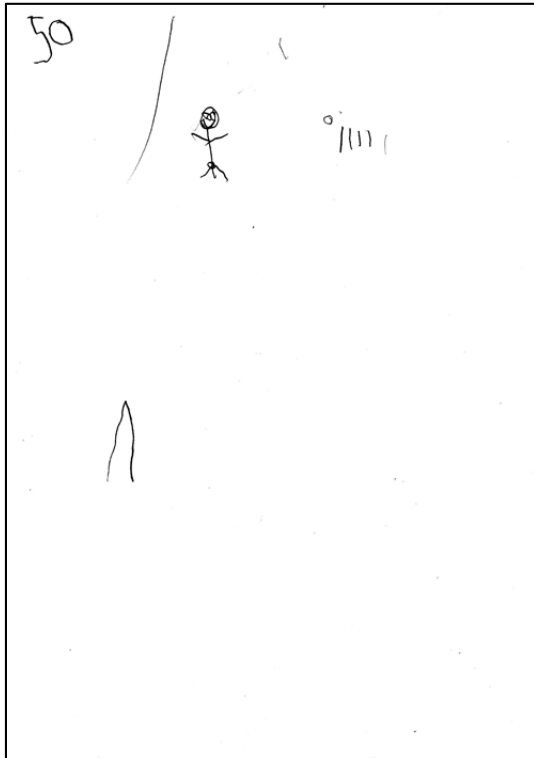


Figura 11. Primer dibujo realizado por el niño perteneciente a la familia 6, en la aplicación del Test de la Figura Humana.



Figura 12. Segundo dibujo realizado por el niño perteneciente a la familia 6, en la aplicación del Test de la Figura Humana.

Funcionamiento psíquico

Dentro de todo el marco del proceso investigativo, la expresión *funcionamiento psíquico* aludió a la indicación de elementos que dan cuenta del psiquismo de los niños entrevistados, en ese orden de ideas las categorías que se van a considerar en este capítulo son las siguientes: manifestación de afectos, relaciones con los otros y representación de sí mismo. Para la descripción de cada uno de estos elementos se tomaron en cuenta las palabras de los padres, de los niños y sus producciones gráficas en el test de la figura humana.

Manifestación de Afectos

Este apartado está conformado por tres cualidades, que de acuerdo a los resultados de la investigación definen la manifestación de afectos en los niños entrevistados; las cualidades en mención son: poca expresividad en la manifestación de afectos; expresividad a nivel familiar y sofocamiento de la agresividad.

Manifestación de afectos marcada por la poca expresividad

Este rasgo, sobre la poca expresividad de los niños respecto a sus afectos y necesidades, es una condición que en ocasiones se manifiesta desde temprano. En las etapas previas al desarrollo y consolidación del lenguaje hablado, lo que se espera es que el niño demuestre su necesidad por medio del llanto, por ello cuando esto no sucede se genera en la madre la idea de que a su hijo algo le sucede:

Yo siempre sentí que al niño le pasaba algo, (...) se veía en su mirada que no era un niño sano, por decirlo así, que algo le faltaba, porque en ese momento los niños son llorando, o sea, lo que ellos quieren, demuestran pues como su necesidad de comida, todo es llorando, entonces el niño simplemente como que miraba, me miraba a mí y volteaba los ojitos (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P1, L. 319)

Esta poca expresividad se va haciendo más notoria en épocas posteriores, y no sólo comprende la dificultad para demandarle al otro algo que se necesita, sino también la incapacidad para hablar de lo que se siente:

[Mi hija] me parece muy poco expresiva, demasiado diría yo, pero yo a veces veo que no es ni siquiera que no sienta algo, sino como que no es capaz de expresarlo fácilmente, o sea, yo a veces veo que ella es como con ganas, como con impulso, pero como que algo la para (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 048)

Estas cualidades se van convirtiendo en las razones por las cuales los padres consideran que sus hijos tienen una actitud pasiva frente a la vida, de que son callados y reservados, y que tienden a *disimular* lo que sienten.

Ahora bien, la idea de que los niños entrevistados son poco expresivos, no se ha construido solamente sobre la percepción de los padres frente a este aspecto. Los niños al ser interrogados acerca de este componente del funcionamiento psíquico, responden con concepciones similares, y por tal razón se refieren a la dificultad que les causa hablar de sus emociones:

Pues yo no tengo la costumbre, pues yo no sé, no soy capaz, yo como que no me desahogo con nadie, entonces yo mis miedos que tengo adentro los dejo para mí solita, yo era sola con ese miedo, y cuando se iba a acabar el mundo pues yo creo que nadie se dio cuenta que yo tenía miedo (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P7, L. 368)

Como puede evidenciarse en la cita referida, las concepciones de los niños sobre su inexpresividad llevan implícitas algunas explicaciones sobre su origen. Así entonces, la inexpresividad responde a una incapacidad para hablar de lo que se siente, en otros casos sería el deseo de que el otro no se entere de las afectaciones que se experimentan en el día a día; mientras que en determinadas situaciones se sofoca el malestar por razones que obedecen a un orden más moral y/o normativo. Las citas que a continuación se refieren ilustran lo enunciado:

Ent.: le preguntan [a una persona] si está triste y estando triste dice que no, que no pasa nada, ¿por qué lo haría esa persona? / Porque no quiere como que nadie sepa, no sé (Unidad hermenéutica Entrevista niños, P9, L. 050)

Ent.: ¿qué haces con esa rabia M.? / Nada, me toca quedarme quieto, calladito / ¿Y eso? / Ah, porque después pueden pasar cosas peores (Unidad hermenéutica Entrevista niños, P4, L. 078)

Las consecuencias de esta última razón causal, conllevan a que los niños se inhiban para reconocer que en determinados momentos se tienen diferencias con el otro, y a privilegiar quedarse en silencio para evitar confrontaciones con los demás.

Lo expresado por los niños en las entrevistas sobre la manifestación de afectos, encuentra su correlato en las producciones gráficas del test. Por ello la conclusión sobre el área afectiva, una vez analizados todos los dibujos, establece que en la mayoría de los casos se presenta una tendencia a inhibir la expresión de emociones y sentimientos. El sustento de este colofón son los rasgos estampados en los dibujos a las zonas responsables de la comunicación y los comportamientos que acompañaron la realización de algunas de estas zonas.

De manera más puntual y precisa, las dificultades en la expresión de afectos y la tendencia al retraimiento, se fueron haciendo visibles con la delineación de los rasgos faciales de la figura, después de culminar las demás partes del cuerpo, y con los siguientes atributos de los dibujos: asimetría en la curva de la boca (ver Figura 5); tamaño pequeño de los dibujos (ver Figura 3 y Figura 4), y la ubicación de las dibujos en la zona superior, lado derecho de la hoja, particularidades últimas que se presentaron en la mayoría de ellos (ver Figura 3, Figura 4, Figura 5, Figura 6 y Figura 9).

Por último, el control rígido de los impulsos también hace eco de la poca espontaneidad en la expresión de los mismos. La simetría en la zona del tronco y la demarcación de los ángulos (ver Figura 9), el cuello largo y delgado (ver Figura 1, Figura 2, Figura 5) así lo refieren.

Expresividad a nivel familiar

La exposición realizada en la categoría anterior contrasta con lo que se desarrollará a continuación, puesto que precisamente hace referencia a la expresión de emociones y sentimientos por parte de los niños en el contexto familiar. Esta contradicción no significa una ambigüedad en el análisis de los datos, lo que ella indica son las condiciones bajo las cuales el niño da a saber lo que siente.

Además de referirse a unas dificultades en la expresión de emociones y sentimientos, los padres también sugieren momentos en los cuales los niños manifiestan sus afectos; manifestación que les permite a ellos darse cuenta de los diferentes estados de ánimo por los que atraviesan sus hijos: tristeza, aburrición, felicidad, o malestar en

general. Frente a este punto una de las madres entrevistadas responde: “casi siempre me dice: ay amá, no me dejaron jugar, vea, ese niño me dijo tal cosa o [mi hermana] me dijo tal cosa” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P11, L. 313)

Si bien lo expuesto por la madre indica la exteriorización de afectos que hace su hijo, lo que subyace a ello es una buena comunicación entre los dos. En este caso el niño habla de su inconformidad, en otras ocasiones es la madre la que se percata de cambios en el comportamiento del niño que develan malestares a nivel emocional, aunque para darse cuenta debe recurrir a aspectos intuitivos que permitan interpretar los gestos del niño: “él es muy serio, o sea, él como que siempre está riéndose no, pero si se le ve la carita, pues ¿cómo qué te puedo decir yo? Sí baja como la intensidad de sus acciones” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P2, L. 216)

Es claro que la expresión de sentimientos no queda circunscrita a los malestares que el niño pueda experimentar, también los momentos de felicidad se comparten con los otros: “ella se pone muy contenta, pues con lo que hay, sí muestra alegría” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P7, L. 329).

Por último, la palabra no es el único medio de expresión, también el llanto se usa para dar cuenta del miedo, el temor o la tristeza: “como te digo ella llora, ella lo manifiesta es las lágrimas, viene acá llorando” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P6, L. 236)

A las particularidades descritas responde el nombre de la categoría en mención: *Expresividad en el ámbito familiar*, porque se marca una diferencia entre este ámbito y

el social, en este último se notan claramente algunas dificultades, que no sólo se establecen por las características de la manifestación de afectos de los niños entrevistados, sino también por la relación que se construye con los otros. En el desarrollo de la categoría relativo a este ítem se encontrarán las razones de esta afirmación.

Sofocamiento de la agresividad

El análisis del test sugiere la presencia de tendencias agresivas en los niños en los cuales su alopecia ha iniciado en edades tempranas, es decir, antes de los dos años de edad; este grupo está conformado por un total de cinco niños. El soporte gráfico de esta afirmación se encuentra en diversas cualidades que se observan en los doce dibujos analizados. En algunos de ellos lo que sobresale es la forma gruesa de la línea (ver Figura 7, Figura 8, Figura 9, Figura 10, Figura 11 y Figura 12); en otros la representación de los pies descalzos (ver Figura 5), o el gran tamaño de las figuras (ver Figura 7 y Figura 8); en la Figura 1 y la Figura 2 la presencia de línea de apoyo dentada, en la Figura 6 y en la Figura 9 la omisión de la nariz, y en la Figura 12 la representación de abundante lluvia.

Apelando a la definición de agresividad, lo que cada uno de estos rasgos indica es la tendencia del niño a dañar, destruir o contrariar al otro. Ahora bien, las palabras de los padres precisan en este caso, que el tipo de conducta agresiva se limita a situaciones familiares en las que el niño manifiesta por medio de gestos su rabia con los demás. Al respecto una de las madres expresa:

Primero tenía el vicio como [de] empuñar la mano, y como ¡ay!, como de impotencia, por decir a veces yo la regañaba y se iba pa'llá, entonces uno la sentía como ¡ay!, como de la rabia, como no puedo hacer nada, o le voltea a uno los ojos. Mi mamá le decía algo y ahí mismo le voltea los ojos, y mi mamá con eso tenía pa' llamarme a echarme cantaleta: esa muchacha tan grosera, uno se voltea y lo mira a uno feo porque uno la regaña. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 127)

La forma que adopta la exteriorización de las tendencias agresivas, cumple la función de dar a saber un malestar, un desacuerdo; pero también da cuenta del alejamiento de hechos violentos que puedan dañar al otro. Como apoyo a esta última afirmación se tienen los relatos de algunos padres, cuando se refieren a las relaciones sociales de sus hijos. Lo que ellos resaltan es la existencia de encuentros interpersonales tranquilos y afectuosos tanto con los pares como con las personas adultas; en las descripciones aportadas la agresividad consumada en hechos violentos no hace parte de las actitudes del niño hacia los demás:

Ella no es de peleas, nunca lo ha sido, ni siquiera con el hermano, él le pega y ella se queda quieta, ella no es de pelea, ella no es de problemas, ella, como te dije ahorita, es amor y paz, ella es tranquila, es eso, armonía (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P4, L. 336)

Con lo desarrollado surge la idea de que existe una vivencia más interna de la agresividad, que externa, es decir, no se presentan muchos hechos reales que la devalen, entonces ¿es posible que dichas tendencias se dirijan contra sí mismo?, los relatos de los niños lo que dejan entrever es la vivencia en solitario de las situaciones que producen en ellos rabia, y el advenimiento de sentimientos de malestar con ellos mismos por situaciones en las cuales han contrariado al otro:

¿Qué me da rabia? Que me despierten, uno bien calentito, con sueño y [que lo llamen] entonces me da rabia, pero no pues, me levanto y ya / Ent.: ¿Y no decís

nada? / Nunu / Y entonces ¿qué pasa con esa rabia? / Pa' mi solita (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P7, L. 416)

Ent.: ¿Qué le pasará a una persona, de acuerdo a tu experiencia, cuando se guarda esa rabia? / Pues a veces como que me pongo a pensar: ¡ay! ¿yo por qué grité eso? ¿Yo por qué dije eso? Como un rencor, no sé, así / ¿Y rencor con quién? / Contra mí misma (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P7, L. 434)

Lo presentado muestra más la influencia de la función superyoica en el control de los afectos, que la agresión puesta sobre sí mismo. Esta afirmación puesta en perspectiva con los demás casos, se hace más consistente al encontrar rasgos en los dibujos del test que refieren la presencia de un control rígido de los impulsos (Ver forma del cuello en las Figuras 1, 2, 4, 6 y 11). Así la hipótesis que se va consolidando, es que las tendencias agresivas se trasmudan por efecto del superyó en ausencia de agresividad manifiesta, con lo cual se silencian dichas tendencias, pero no se las extingue.

Se le recuerda al lector que lo comentado hasta el momento es válido para los niños cuya alopecia inició en edades tempranas, porque para el único niño de la muestra cuya alopecia inició en la etapa escolar, la descripción de la vivencia de la agresividad en su vida, y del comportamiento en la relación con los otros es diferente. En él existe una conducta claramente agresiva, que incluso influyó en la decisión de los padres para retirarlo del colegio.

Relaciones con los otros

En este caso las relaciones con los otros comprenden tanto lo familiar como lo social.

En lo familiar se han incluido las relaciones con los miembros del núcleo más íntimo:

padres y hermanos, así como las relaciones con los miembros de la familia extensa: primos, tíos y abuelos. Por su parte, las relaciones sociales corresponden a las establecidas por el niño con sus compañeros de colegio, amigos y vecinos.

Familia, lo más importante de la vida

El nombre de esta categoría recoge las respuestas de los niños respecto a la concepción que tienen de su núcleo familiar, y se ha elegido para englobar con ella todo lo relativo a la forma cómo son descritas y representadas las relaciones con la familia. En consonancia con el nombre de la categoría lo que se encuentra asociado a ella son: representación del padre y de la madre; alusión a una relación de dependencia con la madre; angustia por la pérdida de figuras significativas y relaciones expansivas con los demás miembros del núcleo familiar y de la familia extensa.

Relaciones con los padres

Al ser interrogados por la relación establecida con la madre, y más precisamente por los rasgos que más les gustan de ellas, los niños centran su respuesta en el afecto que sus mamás les manifiestan, es decir, para ellos lo más agradable de sus madres es el amor que les tienen. Estas respuestas evidencian la representación que los niños han ido construyendo de sus mamás; para muchos de ellos la percepción que se tiene es la de una madre amorosa que busca el bienestar de sus hijos.

Dicha representación se soporta en las expresiones de cariño que los niños reciben de sus mamás, pero también en el cuidado y la complacencia que obtienen de

ellas: “Ent.: ¿Qué es lo que más te gusta de tu mamá? / Que ella nos sirve la comida y nos lleva a pasar” (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P10, L. 038) Estas ideas, favorecen en algunos casos, la concepción de una madre perfecta a la cual no se le señala ninguna falta, y una relación de dependencia que en ocasiones empaña la posibilidad de concebir una vida sin ella; al respecto una de las madres enuncia:

Yo le dije: [hija] ¿dónde yo me muera, usted con quién se va a quedar, con su mamita, con su mamá [o] con su papá?, / Ah es que si usted se muere, yo me mato. / Pero así de una, y yo ¡ay no! mentiras [hija] era charlando. / Es la verdad, sí a usted le llega a pasar algo yo me mato, yo no me quedo con nadie. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 307)

Claro está que no todas las situaciones que dan cuenta de la relación de dependencia establecida entre el niño y su madre, implican ideas de muerte en los pequeños, en otras ocasiones se hace notar la necesidad que tienen de contar con su madre, incluso con su padre, buscando la aprobación de sus decisiones en ellos:

Papá: muchas veces le preguntan cosas, pero papi no me mires a mí, mira que te están preguntando / Mamá: a veces por ejemplo le preguntan, ¿tú quieres tal cosa? / Papá: y lo mira a uno (...) Sí, él siempre lo mira a uno, siempre lo mira como diciendo: bueno ayúdenme pues / Mamá: y entonces ¿qué hago? Digo que sí, pero es porque él lleva precisamente muy bien la norma, entonces él puede pensar, que pues que en ese momento no ¿Sí me entendés? (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P2, L. 785)

Por lo visto, la relación entre el niño y su madre se encuentra atravesada por la dependencia a ella y la sumisión. Por su parte, los aspectos del vínculo entre los niños entrevistados y sus padres, están signados casi con las mismas características que ya se presentaron, así entonces, se ha construido la representación de un padre amoroso, complaciente, que está pendiente del bienestar de sus hijos “Ent.: Cuénteme ¿cómo es su papá contigo? / Me compa [compra] camisetas de los equipos, (...) yo juego fútbol

con él”. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P1, L. 080). “Ent.: ¿Qué me dirías del papá? / Que me quiere” (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P5, L. 238).”Ent.: ¿Qué es lo que más te gusta del papá M.? / Mmm, no sé, (...) así que mira a ver que está sucio, o hace hay veces la comida cuando mi mamá llega tarde y así / Es como pendiente de las cosas de la casa / Ajá, sí (Unidad hermenéutica Niños, P8, L. 064)

La forma de la relación con ambos padres, desemboca en lo que dentro de la investigación se ha denominado *angustia por la pérdida imaginada de figuras significativas*, con lo cual se hace alusión a los estados de preocupación que advienen en los niños por la posibilidad de perder a uno de sus seres allegados. Las palabras de algunos de ellos al respecto son: “Ent.: ¿Por qué te da rabia que el papá no esté? / De pronto muere” (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P11, L. 078)

Pues yo a veces como que no sé, como que me imagino, pues como que se me viene a la cabeza mi mamá y me pongo a pensar, a imaginarme y no soy capaz de quitar eso, imaginarme, ¿cómo fuera mi mamá en un ataul [ataúd]? (...) Entonces yo, pues yo como que trato de sacarme [eso] y pensar en otra cosa, y no, se me atraviesa siempre eso, y no soy capaz, no soy capaz, que en un ataul [ataúd], que yo me ponga loca, no sé. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P7, L. 287)

Relaciones con los demás miembros del núcleo familiar y de la familia extensa

Lo que resalta de este componente de las relaciones familiares es la riqueza en los vínculos establecidos con los demás miembros de su parentela, por esta razón en las narraciones de los niños acerca de sus vivencias con la familia, comentan las experiencias tenidas con sus hermanos, abuelos, tíos y primos. Con cada uno de ellos la relación tiene algunas diferencias, pero en general todas se enmarcan dentro del

calificativo de buenas relaciones, aunque en el caso de las relaciones fraternas, se presentan situaciones de tensión, propias de este tipo de vínculo.

La mención al contacto con los abuelos se circunscribe a la diversión y el cuidado que ellos ofrecen; los tíos son vistos como aquellos que además de dar un buen trato, también están dispuestos al juego con sus sobrinos; los primos son sinónimo de juego, y los hermanos de buen trato, pero también de altercados generados por las bromas que entre ellos se hacen.

Relaciones sociales

La diferencia fijada en la categoría sobre la manifestación de afectos, frente a la forma como se exteriorizan sentimientos y emociones en el ámbito familiar y social, nuevamente se hace presente en la comparación de las relaciones familiares y sociales. Lo planteado en la categoría sobre los vínculos con los parientes, contrastará en algunos elementos con lo que a continuación se desarrollará, porque en este caso se formalizan dificultades en el establecimiento de las relaciones con los otros, que en el primer caso no se testimoniaban.

La mayoría de los padres se encuentran de acuerdo al afirmar que sus hijos son tímidos, por esta razón los contactos con las personas que se encuentran más allá del círculo familiar están marcadas por la inhibición: “obviamente llega a un lugar y es como tímida, como todo niño, o en algunos casos porque hay unos que no realmente, entonces ella mira analiza y todo eso, (...) es timidez se le ve”. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P4, L. 241)

La timidez nombrada por los padres se revela en los dibujos sobre la figura humana, con la forma cómo se representaron la boca, los brazos y las manos. La boca por lo general se graficó con una línea ancha vuelta hacia arriba (ver Figura 3, Figura 4, Figura 7, Figura 8, Figura 11 y Figura 12). Los brazos y las manos cuentan con diferentes rasgos que aluden a las dificultades en el contacto con los otros: la ausencia de las manos (ver Figura 11 y Figura 12); la poca demarcación de las mismas (ver Figura 9 y Figura 10); la asimetría en los brazos (ver Figura 7) y la tendencia a ubicar los brazos cerca al tronco, como colgando flácidamente al lado de la figura, negando la posibilidad de apertura en el contacto con los otros (ver Figura 3, Figura 5, Figura 6, Figura 9, Figura 10).

Las dificultades señaladas en el vínculo con los otros, por efecto del establecimiento de una fuerte barrera entre el sí mismo y los demás, por el ensimismamiento y por la falta de comunicación con el otro, no riñe con la posibilidad de que el niño entable relaciones cordiales y respetuosas con los demás. Tanto los niños como sus padres afirman esta condición, así lo expresa una de las madres al ser interrogada por la forma cómo su hija se comporta en el contacto con personas poco conocidas para ella:

Pues yo diría que muy bien, porque por ejemplo con [la coordinadora de la Fundación] y con las compañeritas que vamos conociendo allá bien, pues ella como no es maleducada gracias a dios, ella no es así pues como niñas que ah porque es fulana no la mira. A mí me parece que bien. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P7, L. 113)

Mientras que los niños al hablar de las relaciones con sus compañeros de clase, así lo relatan:

Ellos también son muy, muy amables, por ejemplo cuando se me queda el borrador o algo, ellos me prestan, o hay veces me dicen: copie primero y ya después yo copio de una y así, son muy buena gente, hay veces cuando compran en la tienda me dan cositas. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P8, L. 128)

De las citas reseñadas lo que puede entreverse es una actitud de buen trato hacia el otro, pero también una actitud pasiva y sumisa en el vínculo con él, que sin embargo, no estará exenta de conflictos. En algunos casos para los niños hablar de sus relaciones sociales es visto como algo difícil de realizar, lo que se convierte en un indicador de las dificultades que causa el contacto con los demás: “Ent.: pasemos ahora a hablar de tus amigos. / ¡Ay! que difícil. / ¿Y por qué difícil? / Porque sí”. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P1, L. 150)

Por lo visto en el apartado sobre manifestación de afectos y específicamente respecto a la agresividad, y lo avizorado frente al movimiento en el cual oscilan los niños en sus relaciones sociales: dificultades en el contacto y trato respetuoso y cordial; pareciera que el niño intenta ajustar sus obstáculos a lo exigido socialmente, lo que finalmente es otro triunfo del superyó.

Representación de sí mismo

Para dar cuenta de la representación que de sí mismos han construido los niños con los cuales se trabajó, se tomaron en cuenta elementos del test de la figura humana que hablan justamente de este núcleo, y los enunciados de los niños donde claramente hacen referencia a la forma como se designan a sí mismos. Con el análisis de estos dos componentes se arribó a la reflexión de detalles sobre la identificación sexual, y sobre las cualidades con las cuales los infantes se describen.

De la identificación sexual es posible afirmar que existe un adecuado reconocimiento del género propio, acorde a las edades de los niños participantes del estudio. En la realización de los dibujos todos los niños iniciaron con la representación de una figura que coincidía con el sexo del niño dibujante; la mayoría le dio un tratamiento diferencial a las figuras del varón y la mujer, incluyendo en ellas elementos que permitían reseñar el dibujo como representante de uno u otro género. Dentro de la teorización del test, esta forma de proceder en la prueba se convierte en un indicador de la forma como se acepta la condición sexual y social de ser hombre o mujer.

En las concepciones sobre sus cualidades aparece la idea de ser respetuoso, de tener un buen desempeño intelectual y de ser obediente, en definitiva lo que se muestra es una representación valorizada de sí mismo. El respeto se reconoce como una cualidad, un valor. La percepción del buen desempeño académico, como una característica reconocida y valorada por los otros, que de acuerdo a la visión de los niños, influye en el amor que los padres les manifiestan: “Ent.: Ajá, entonces tú dices que la mami te quiere porque tú eres muy juicioso, y ¿por qué más la mamá te quiere? (...) / Porque soy muy bien estudiante”. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P1, L. 025).

La percepción de un buen desempeño académico se anuda a los buenos resultados obtenidos por la mayoría de los niños en sus respectivas instituciones educativas; sólo uno de los niños presenta claras dificultades en este nivel, este es el infante cuya situación se ha nombrado como atípica dentro de la muestra, por la aparición tardía de su alopecia. Mientras en él existe preocupación por el desempeño intelectual (ver Figura 3 y comparar el tamaño de la cabeza con respecto al cuerpo), en

algunos se presentan ciertas disconformidades con su desempeño, (ver aire grotesco de los rasgos faciales en la Figura 5, la Figura 11 y Figura 12, y las diferencias de tamaño de las cabezas en las Figuras 7 y 8, caso en el cual se le asignó mayor dominio intelectual a la figura del hombre, a pesar de que quien dibujada era mujer).

Estar preocupado por el desempeño intelectual, o estar disconforme con el, son dos estados diferentes. En este contexto se considera que el primero parte de resultados reales que introducen incertidumbre sobre los logros futuros, a raíz de lo sucedido previamente; el segundo de exigencias que se ejercen sobre sí mismo y que inducen a la idea de que se puede ser mejor.

Por su parte, la representación de sí mismo como una persona obediente, responde a la idea de alguien que se ajusta a disposiciones que el otro ha determinado, lo que se acompaña de un reconocimiento de las figuras de autoridad, del sentido de las normas y de una facilidad para el cumplimiento de las mismas, que en ocasiones tiene sus deslices.

Esta última concepción sobre el sí mismo y los rasgos que la acompañan, anotan de la relación establecida con las normas, y permite concluir que en estos niños existe un proceso de aceptación e integración a la norma, adecuada y correspondiente al momento evolutivo en el que se encuentran. Nuevamente, sólo uno de los menores tiene con respecto a los demás un comportamiento disímil, porque en su caso las alteraciones al cumplimiento de las normas son más frecuentes, dicho niño es aquel que también tiene un desempeño intelectual diferente y una manifestación de la agresividad también distinta.

La cualidad expuesta sobre la relación con la norma se consolida con las palabras de los padres al respecto, para muchos de ellos sus hijos son juiciosos y en general cumplen con las normas establecidas, aunque en algunas ocasiones se les debe recordar los deberes por realizar:

(...) muy juicioso, él colabora mucho en la casa, en todo, mire que nosotros ahorita, pues estamos empezando a hacer la casita en material, ¿cierto? entonces el papá se levanta temprano y se pone a hacer su trabajo allá y él se levanta a ayudar también, él va y busca su pala y él se pone a trabajar también. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P11, L. 118)

Ella es muy querida, pues a ella no hay necesidad de que uno la tenga que regañar mucho, ni como pegarle, no, pues ella no es grosera, ni nada, pero lo más bueno de ella es que no es contestona, ni nada, ella es muy querida pa' uno manejarla. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P7, L. 027)

Vivencia de la enfermedad

El otro gran nodo de la investigación: Vivencia de la enfermedad, se ha analizado desde las *experiencias de los padres respecto a la alopecia de sus hijos*, y desde las *vivencias de los niños derivadas de su enfermedad*. Siguiendo este mismo orden se desarrollaran las categorías que dan cuenta, de cada uno de estos dos componentes.

Vivencia de la enfermedad por parte de los padres

Las experiencias de los padres frente a la enfermedad de sus hijos alude a un proceso que inicia con la pérdida repentina de cabello en los niños y las reacciones emocionales que se suceden en los progenitores a raíz de dicha pérdida; el proceso se continúa con la construcción de teorías explicativas para dar cuenta de las causas de la caída del pelo, y con la búsqueda de intervención médica. Todas las etapas mencionadas se acompañan

con una diversidad de actitudes, que van desde la dificultad para afrontar los acontecimientos, a una aparente superación de los mismos.

Los puntos presentados en el párrafo introductorio a este apartado, serán los ítems que a continuación se desarrollarán.

Las manifestaciones físicas y las reacciones emocionales

Las manifestaciones físicas de la alopecia responden a los cambios que se suceden en el cabello del niño y que, en su mayoría, son observados por primera vez por los padres.

Las descripciones que ellos hacen de ese primer momento, señalan tanto las singularidades que adquiere el cuero cabelludo de una persona con alopecia areata, como las reacciones que se generan por efecto de dichas singularidades.

En esta etapa de encuentro con la enfermedad, la mayoría de los niños con los cuales se realizó el estudio quedan excluidos de la situación como sujetos activos, porque sus cortas edades al momento de aparición de la alopecia (entre 9 meses y 2 años de edad) no les permiten darse cuenta de los cambios que se han empezado a evidenciar en su piel. Por ello, aunque es el niño el que porta la alteración física, son sus padres los que la observan y vivencian los estados de tensión emocional producto de tales alteraciones. Ahora bien, cuando la alopecia se presenta en edades posteriores, por ejemplo a los nueve años, el niño al igual que sus padres se siente conmocionado y preocupado por la pérdida de su cabello; incluso la angustia del menor aumenta la tensión de sus progenitores.

Respeto a las descripciones físicas, los padres las relatan de la siguiente manera: “el niño tenía una placa acá, tenía dos placas, ni siquiera tenía una, tenía una acá y otra acá. (...) Pasó al otro día y ya tenía otra placa, bueno, pasó el otro día y ya parecía un balón de fútbol” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P1, L. 562). Por su parte, las reacciones emocionales frente al avistamiento de esas pequeñas zonas despobladas de cabello en la cabeza de sus hijos, van desde la *pena* y la rabia, hasta la tristeza, el llanto, el miedo y la angustia.

La pena y la rabia se originan por preocupaciones más de índole social, por ejemplo, por los interrogantes frente al encuentro con el otro cuando un hijo empieza a tener una enfermedad que le marcará una diferencia física con los demás, la siguiente cita ilustra lo enunciado:

O sea, inicialmente fue pena, no lo voy a negar, a mí me daba, me daba pena, me daba miedo, me daba temor, yo no sabía cómo enfrentarlo, porque más que sentirme atacada era cómo afrontarlo para que la niña no se fuera a sentir ofendida, también de pronto era en eso, porque obviamente yo reaccionaba era con rabia, yo me ofuscaba y me enojaba. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P6, L. 312)

Por el contrario, la tristeza y el llanto surgen a raíz del impacto personal y familiar, quizá porque los cambios en el cabello producen una modificación en la apariencia física del niño, ante la cual todos deben acostumbrarse y porque no se logra encontrar un consenso entre los padres frente a la forma de enfrentar la situación; así se infiere de la siguiente cita:

Yo de pronto me iba para donde mi mamá y yo lloraba, yo lloraba y llore. Amá, pero es que es muy difícil, o sea, es muy difícil, eso le cambia la vida, a todo el círculo familiar le cambia la vida, a todos nos cambió la vida, mi esposo y yo ya

peleábamos por eso, por eso alegábamos. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P5, L. 905)

En última instancia la angustia, que será la constante en este momento, está asociada a la incertidumbre por el desconocimiento de las causas de esta pérdida tan repentina de cabello y a la gravedad de la alteración, de cara a la incertidumbre padres, familiares y vecinos se atreven a especular sobre el origen de la enfermedad; esta situación fue vivida por una de las madres de la siguiente manera:

Yo salía con [la niña] y todo el mundo: ¡ay venga!, la niña tiene cáncer, que no sé qué, o ¿la niña qué tiene?, entonces todo mundo me preguntaba y yo sin siquiera saber qué tenía. ¡Ay no!, la angustia era horrible. Y ya mis suegros también: ¡Ay no S.! ¿Qué tiene la niña? (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 474)

Es claro que la incertidumbre se convierte en una fuente de angustia, y asimismo en el origen de explicaciones que intentan atenuar la falta de conocimiento sobre los signos de la enfermedad; es esto lo que le da paso a las teorías causales sobre la pérdida de cabello.

Teorías explicativas sobre la pérdida del cabello

Las diferentes teorías construidas por los padres sobre las causas de la pérdida del cabello acaecida en sus hijos, pueden agruparse de acuerdo al factor etiológico aislado como generador de la caída del pelo; así se pueden distinguir las que refieren a procesos de orden biológico, las que consideran aspectos mágicos, y las que recurren a elementos psicológicos.

Las teorías que tratan de explicar la aparición de la alopecia relacionándola con procesos de origen biológico, son las que consideran como factores etiológicos una posible infección que tumba el cabello; una reacción del cuerpo del niño a los químicos de los medicamentos recibidos como tratamiento a enfermedades propias de la infancia, y la idea de que la pérdida del cabello puede ser un signo del cáncer que afecta al niño. Esta última idea es muy generalizada entre los padres y personas cercanas al núcleo familiar, así la dejan ver las siguientes palabras: “cuando se le presentó la enfer..., la alopecia, ella tenía 11 meses, para nosotros era una enfermedad, y lo primero que nos imaginamos, yo creo que fue lo que le pasó a todo el mundo: tiene cáncer, tiene leucemia”. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P4, L. 121)

Las explicaciones tejidas con recursos de un pensamiento mágico, ve en la *mala mano del peluquero*, la razón por la cual el niño ha perdido parte de su cabello. Y las que recurren a elementos psicológicos asocian la caída del pelo con el estrés y los miedos e inseguridades de la madre durante el embarazo y el postparto. En este último conjunto de teorías se hace presente una diferencia con respecto a los dos anteriores, puesto que cuando se contempla la posibilidad de esta relación, es porque ya se ha tenido contacto con el personal médico que al dar su diagnóstico sobre la enfermedad, ha recurrido a la teoría del estrés para explicar su origen. Entonces la diferencia entre las teorías cuyo núcleo explicativo está formado por factores etiológicos de origen psicológico y las teorías de los dos conjuntos anteriores, es que las primeras se encuentran permeadas por el discurso científico, o en otras palabras, a ideas que se han recibido en el proceso de asistencia médica para a la alopecia.

Aunque para algunos de los padres las respuestas dadas en las consultas médicas no son suficientes y por ello los interrogantes sobre las causas de la alopecia continúan, así como el énfasis en las teorías que ellos mismos han establecido, muchos finalmente acogen la teoría sobre la relación entre el estrés y la alopecia, y con ella dan la explicación a la enfermedad de su hijo, incluso la complementan asociándole aspectos personales del niño que de acuerdo con su visión van a favorecer la presencia del estrés. Darle credibilidad a una teoría explicativa también es contener la ansiedad que surge por la incertidumbre que genera el origen y la evolución de la enfermedad.

Yo pienso que puede ser más fácil como por lo que ella no expresa, entonces como que se queda como con todo eso reprimido sea bueno o sea malo, como que ni dice nada bueno, ni dice nada malo, es como ahí, entonces se queda como con esa. Por decir con lo del papá y con lo mío, entonces yo digo: pues porque me parece mucha causalidad que haya desmejorado en ese proceso, y que yo le pregunto: que qué piensa y me dice que nada, que normal, entonces se queda como con eso para ella, entonces de pronto puede ser estrés de la misma forma de ser de ella, que no es capaz como de sacar lo que siente, entonces no, yo digo que puede ser también por ese lado (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 646)

La acogida que hacen los padres de la explicación médica sobre las causas de la alopecia, también se evidencia en las lecturas a posteriori de los hechos que rodearon la aparición de la enfermedad. Gran parte de los padres ubica como situaciones previas hechos que aunque de naturaleza física y/o corporal, resultaron determinantes por el contenido psicológico que afectó la estabilidad emocional del niño:

El último día del tratamiento la vena se le dañó, y le bregaron a coger la vena por todos lados y no hubo forma, entonces le tuvieron que poner ese último medicamento intramuscular y el niño lloró por ahí dos horas. Lloró y lloró, y lloró y lloró. Entonces fue, para mí fue muy difícil, y a los ocho días exactos le empezó la alopecia. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P1, L. 543)

Búsqueda de intervención médica

La misma incertidumbre que impulsa la construcción de explicaciones frente a la pérdida repentina de cabello, es la que motiva la búsqueda de intervención médica. La intervención en la mayoría de los casos se inicia con médico general, quién en algunas ocasiones remite al dermatólogo; en cualquiera de los dos casos las consecuencias son: establecimiento del diagnóstico de la enfermedad y la prescripción de tratamientos dermatológicos, que posteriormente los padres van a sustituir por remedios caseros y naturales.

Diagnóstico de la enfermedad: rareza para los padres

El diagnóstico al que se enfrenta los padres sobre la enfermedad que afecta a sus hijos incluye: el nombre médico con el cual se designan las áreas despobladas de cabello que aparecen sin causa biológica aparente; la forma de evolución de la enfermedad, que si bien puede permanecer ubicada en unas cuantas zonas de la cabeza, puede involucrar todo el pelo de este órgano, o hacerse extensiva a las pestañas, las cejas y en general todos los vellos que recubren el cuerpo; y la tranquilidad de que no se trata de una alteración de gravedad, orgánicamente hablando. Los padres viven ese proceso de la siguiente manera:

Ya la empezamos a llevar a un médico particular, y ya nos explicó que eso era alopecia, que la de [la niña] era parcial, que no sé qué, nos explicó todo, que no era pues nada grave, pues relativamente, entonces ya pronto pues como un poquito más tranquila, porque de verdad creímos que era algo grave. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 391)

Bajo estas condiciones el diagnóstico trae calma para los padres, porque da respuesta a los interrogantes que surgieron ante las primeras manifestaciones de la enfermedad, aunque también genera en algunos de ellos extrañeza, porque les parece raro escuchar una palabra que nunca antes habían oído: “pues más que todo yo era la que andaba con él pa’ todas partes, y que le digan a uno un nombre bien raro: que alopecia, pero ¿qué es eso? ¿Cómo que alopecia?” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P3, L. 362)

Con el diagnóstico y las explicaciones médicas sobre las posibles causas de la alopecia areata, también adviene la relación entre estrés y alopecia, que ya se señaló en párrafos precedentes, así como la acogida de los padres de este tipo de explicación; y por supuesto la prescripción del tratamiento dermatológico que se sigue en estos casos.

Tratamientos

El primer tratamiento que la totalidad de los padres entrevistados deciden para sus hijos, es un tratamiento dermatológico recomendado por algunos de los médicos con los cuales han tenido contacto hasta el momento. El tratamiento se inicia con la esperanza de que los niños recuperen el cabello perdido, pero en la aplicación de los medicamentos o en las intervenciones a las que son sometidos, se van presentando contratiempos que generan inconformidad y finalmente la determinación de culminarlo sin haber obtenido los resultados deseados:

[El doctor] le mandó una loción, hasta muy carita valían a cincuenta mil pesos el cosito [el medicamento], entonces uno le echaba, le nació mucho pelo, negra, negrita, pero también las cejas, y también esto por aquí se le puso peludo / Por el cuello / Por el cuello, entonces ya el yerno mío me dijo: doña A., la niña se va a

volver como un oso, pues a mí me dio como mucho susto y no le volví a echar eso, pero siempre le eché como tres frascos, y yo no, ya se pusieron como a cincuenta y cinco, y yo: ¡ay no! y uno dejaba pues de echarle y, y volvía otra vez quedaba calva del todo. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P8, L. 093)

En el caso señalado el costo del tratamiento, la imposibilidad para que el cabello se mantenga y crezca sin la acción inmediata del medicamento, y el poblamiento de otras zonas del cuerpo que no deben estar cubiertas por pelo, son las razones por las cuales se deja de aplicar la loción sugerida. En otros casos la decisión responde a las molestias físicas que padecen los niños por la acción de los tónicos empleados, lo que a su vez se convierten en dolor para el padre y en una situación que no dudan de tildar como torturante:

Cuando hicimos el tratamiento en el [hospital] nosotros estuvimos casi año y medio con él, en vista de que eso no le servía, de que antes era un dolor, un sufrimiento para él, que eso le ponía la cabecita llena de ampollas, nosotros hablamos con el doctor, y le dijimos que si realmente servía o no servía, fue cuando él nos dijo, el doctor A. nos dijo: no pues, sirve, pero [con] el tratamiento [el pelo] le crece, pero vuelve y se le cae. Entonces ya, pues yo hablé con [mi esposa] no, no, pues es bobada seguirlo sometiendo a esa tortura, es más bien ya dejar de insistir con eso. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P1, L. 646)

Me dolía mucho porque eso le irritaba demasiado, eso le daba como ampollas acá, esa niña echaba como esa agua sangre, como materia, esa cabecita parecía una porcelana, parecía un fogón hirviendo, porque eso se le calentaba mucho, la ponía más inestable de lo que realmente ella fuera o no fuera. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P6, L. 284)

La ineficacia demostrada por los medicamentos dermatológicos, sus efectos irritantes y la decisión de los padres de no continuar con el tratamiento, no termina con la ilusión de los padres de volver a ver sus hijos con una cabellera normal, por esa razón reemplazan la intervención médica con tratamientos naturales.

Echarle por ahí así unturas que me decían, y otro doctor le mandó también una crema arreglada toda negra, y bueno ya no sé a lo último con qué fue que le nació el pelito, yo digo que con el shampoo porque eso era arreglado con, con no sé qué de pato, embrión de pato y otras cosas ahí. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P8, L. 105)

Con este tipo de tratamientos los padres se sienten más cómodos, porque no se producen reacciones adversas, y si bien en algunos casos tienen efectos positivos, en otros el resultado es tan variable como el pronóstico mismo de la enfermedad, en ocasiones el pelo puede nacer y permanecer, en otras caerse en el momento más inesperado.

Actitudes de los padres frente a la alopecia de sus hijos

Las actitudes de los padres frente a la alopecia de sus hijos pueden verse a lo largo de un continuo que va desde la dificultad para afrontarla, hasta la aparente tranquilidad y *superación* de la misma. A continuación se presentará el proceso que se ha identificado en los relatos aportados por los padres sobre este hecho puntual.

Dificultades para afrontar la alopecia

Las dificultades de los padres para afrontar la enfermedad de sus hijos, es una constante en los momentos iniciales de la alopecia y se ve influenciada por factores de índole personal y de índole social. Los primeros se alimentan de los efectos que se producen a nivel individual al tener que ajustarse a los cambios físicos de sus hijos, y a las inquietudes que surgen en ellos en el momento de darse cuenta del rasgo que la afección de la piel ha introducido en su apariencia física; y los segundos de las reacciones de los otros ante la cercanía de un niño que ha perdido su cabello.

Factores de índole personal

Como ya se mencionó, el cambio físico de los niños a raíz de la alopecia es uno de los efectos de la enfermedad que acarrea afectaciones individuales en los padres; incluso las modificaciones en la apariencia física, son calificadas por algunos de ellos como la situación más difícil dentro de todo lo que implica la enfermedad de sus hijos. Esta afectación está asociada tanto a la renuncia que debe hacerse de cualidades que existían antes de que la enfermedad ejerciera su acción, y que eran admiradas por los padres “(...) verlo tan cejon, tan pestañon, porque esas pestañas de M. le subían a las cejas, entonces el cambio físico, no, o sea, eso fue total” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P5, L. 777); como a la imposibilidad de dar cumplimiento a fantasías que se tejen desde el embarazo, y a la eliminación de rasgos que en determinados momentos se toman como distintivos de la diferenciación de género.

En el contexto cultural, cuando se piensa en la posibilidad de tener una hija se valoran hechos como la variedad de atuendos para vestirla, de accesorios para adornarla y la versatilidad que ofrece su cabello al momento de peinarla, muchas madres fantasean con estas posibilidades, y desde allí se edifican unos ideales sobre el hijo deseado que en este caso no logran cumplirse, con el consecuente efecto de malestar para la madre que como se verá a continuación debe *reprimirse*, es decir, limitarse de hacer lo que en el momento del embarazo imaginó.

(...) Uno siempre como mujer cuando tiene un hijo y es niña, uno siempre sueña, y pues se las imagina con los peinados, y que el crespo, y que el cabello, y la niñez de M. prácticamente toda fue sin cabello, (...) por decir cuando me dijeron que iba a tener una niña, entonces mis hermanas me decían: ¡ay tan bueno! pa' peinarla, que no sé qué, que eso mínimo va a ser crespa como usted, no sé cuántas. Entonces ya cuando empezó eso, no se le podía hacer ni un

peinado, ni comprarle pues como unos chulos, entonces uno veía como un poco de cosas, como hebillas o cosas así, yo decía: ¡ay no tan triste!, pues no poder, pues como todo eso que uno pensaba en el embarazo, uno comprarle bastante chulos, hebillas pa' peinarla no sé cómo, entonces más que todo era como reprimida por ese lado. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 667)

En este mismo sentido, el cabello se ha signado con valoraciones populares que lo erigen como uno de los elementos que dan cuenta de la forma cómo una mujer asume su condición femenina, por ello cuando el cabello no existe, o es muy corto, el malestar de los padres se cierne alrededor de la similitud física que su hija mujer, puede guardar con un varón; así lo manifiesta una de las madres al ser interrogada por su deseo de que la niña tuviese un cabello largo: “ah, pa' siempre, uno la ve más niña. Que muchos le dicen a uno: ¡ay tan muchachito!, tal cosa, primero le decían mucho niño, como que no le veían las areticas, o en fin, y yo: no, ella no es un niño”. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P8, L. 142)

Las consecuencias de los cambios en el aspecto corporal, también se evidencian en los sentimientos de *pesar* que algunos de los padres empiezan a tener respecto a sus hijos, se lamentan de su alteración y de las situaciones que deberán enfrentar por cuenta de ella.

A los cambios en la apariencia física, se le suman los momentos de impotencia para dar respuesta a las preguntas que sus pequeños hijos empiezan a plantear, cuando se dan cuenta del rasgo que los diferencia de los demás; de esta forma se refiere una de las madres al preguntarle por lo que ha significado a nivel familiar la alopecia del niño:

Duro, porque es que sí, pues algo que, que le da y uno sin saber de dónde, ni por qué y aparecerle pues al niño, y al más pequeñito, que nunca uno ha vivido eso en la familia, pues siempre es como difícil de comprender. Y cuando él pregunta ¿Qué eso de qué es? ¿Qué por qué? ¿Qué tal cosa? Uno no sabe responderle. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P12, L. 145)

Cuando la mayoría de los niños preguntan por su condición, los padres ya han tenido contacto con el personal médico que ha dado un diagnóstico y la explicación de las posibles causas de la pérdida del cabello, sin embargo los padres, se quedan cortos para dar respuestas a sus hijos, porque la posibilidad de comprender la enfermedad va más allá de las teorías médicas, y porque las preguntas de los niños rodean asuntos que el discurso científico no considera y que hasta el momento los padres tampoco han resuelto. Pareciera como si las preguntas de los niños fueran las mismas preguntas de los padres, que al no estar resueltas terminan en un momento de impotencia, de silencio ante el niño.

Los cambios en la apariencia física y la dificultad para dar respuesta a los interrogantes enunciados por sus hijos, exponen a los padres a una realidad que deben aceptar, pero que, como toda situación que implica una pérdida, sólo será posible sobrepasarla gracias a un proceso de elaboración de dicha pérdida.

Factores de índole social

Los factores de índole social están compuestos por las reacciones de los otros, tanto adultos como niños, frente a una persona que presenta una característica que lo hace distinto: ausencia parcial o total de cabello, que en ocasiones está acompañada de pérdida de las cejas y/o las pestañas. Las reacciones de los demás son muy variadas, pero en todos los casos tienen una connotación negativa que incomoda a los padres y al mismo niño.

De las reacciones más incómodas para los padres son las preguntas de los otros que intentan indagar sobre lo que al niño le sucede, o aquellas que pretenden aclarar las hipótesis que los otros han establecido ante la ausencia de pelo; lo enunciado es expuesto por los padres del siguiente modo: “y la gente pues preguntando ¿Qué es eso? ¿Qué tiene? Sí, maluco”. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P12, L. 121)

“Primero le hacían dar a uno mucha tristeza, que uno tenía que bajar por ella por allá abajo a, al preescolar: ¡ah!, ¿la niña sufre cáncer?, ¡ay qué pesar de la niña!, (...) entonces eso a uno le incomoda también” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P8, L. 145)

De otro lado se ubica la mirada de los otros que escruta la diferencia que el niño porta. La mirada es tomada como un gesto de indiscreción, que en ocasiones conlleva a actos donde se irrespeta la privacidad del pequeño, constatación de estos hechos es la descripción de la siguiente situación: “por decir inclusive la gente adulta que no es, me acuerdo yo muy bien que estábamos inclusive en misa y salió una conocida y ahí mismo me le alza la gorra, ¡Ay! pero voz ¿Por qué la pelastes así? ¿Por qué está calva? (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P4, L. 165)

En sus relaciones con los pares los niños son objeto de burlas, bromas y actitudes de menosprecio, que también afectan a los padres, aunque en este caso la acción esté más dirigida a los pequeños. Cuando se le pregunta a una madre por aquello que ha sido más difícil en todo el proceso de la alopecia de su hijo responde: “pues de todo un poquito, de todo un poquito, porque es que vea, sí es en la escuela, los niños que lo molestan, que preguntan, que le quitan el gorro. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P12, L. 153).

Los factores sociales que se acaban de exponer finalmente son los que determinan la idea de los padres de la alopecia como una condición que diferencia, y que indudablemente afecta el proceso de aceptación de la enfermedad de sus hijos, por eso los padres expresan:

No es lo mismo, no es lo mismo uno ir con, con su niño común y corriente en el sentido de que tiene todo, no es lo mismo, a que ir con alguien que ya lleva algo diferente. Si lo miran a uno raro porque se viste diferente, ahora con alguien que tiene por decirlo una condición diferente a lo, a lo normal. Ve, no tiene pelo, y tan chiquita, o tan niña. (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P6, L. 452)

Aparente tranquilidad frente a la alopecia

En el proceso que se describe respecto a las actitudes de los padres ante la alopecia de sus hijos, el segundo momento que se ha identificado es *la aparente asimilación de la enfermedad*. Lo que hace suponer la existencia de una calma poco sólida son expresiones como las siguientes: “o sea, yo no sé, gracias a dios yo he sabido como asimilar las cosas, al menos delante del niño” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P3, L. 510).

Este tipo de asimilación de la enfermedad cumple una doble función: ser un punto intermedio entre las dificultades para aceptar la alopecia y la superación de la misma, y servir de semblante para ayudar al niño en su proceso de afrontamiento de su propia condición.

Superación de la alopecia

En el tercer momento del proceso de aceptación, la actitud de los padres está marcada por la superación de las dificultades que un momento hicieron difícil el afrontamiento de las consecuencias de la enfermedad. Algunos de ellos mencionan en sus relatos justamente dos momentos diferentes en el proceso de afrontamiento de la enfermedad: “pero yo pienso que no, que a ella no le afecta y a mí pues ya tampoco, a mí al principio sí, pero ya no” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 626).

La posibilidad de los padres de llegar a este punto se apoya en diferentes elementos que en general son el reverso de muchas de las dificultades que a lo largo de este apartado se fueron exponiendo. Así por ejemplo, algunos factores de índole personal también favorecen el cambio en las actitudes de afrontamiento, particularmente el hecho de *ver lo positivo de los problemas*; de esta manera se refiere uno de los padres a sus hijos: “es más, hay muchas cosas positivas por el hecho de no tener cabello, no mires las negativas, hay muchas positivas, entonces pues no, que li [le] hace” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P2, L. 960)

Otro de los elementos es el cambio en la valoración del cabello, a partir de determinadas situaciones se le puede empezar a ver como algo secundario que puede faltar. Prueba de lo expuesto es el siguiente fragmento de entrevista, donde la madre evoca conversaciones que ha tenido con su hija y le muestra razones para admirar su cabeza desprovista de cabello: “ni que usted tuviera una cabeza fea, vea, su cabeza es bonita, mire, todo parejita, parejita. Entonces se la sobé y así, normal. No tiene cabello,

pues eso que importa, mire que es toda redondita, no tiene chichones acá, no tiene acá nada” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P6, L. 163)

La forma como el niño van sorteando las diferentes situaciones que se le presentan en el proceso de aceptación de su condición, se va convirtiendo en tranquilidad para los padres. Esta lógica a su vez demuestra la influencia mutua entre los niños y los padres, frente a la forma de afrontar las consecuencias personales y sociales de la alopecia, sin querer establecer con ello un determinismo: “ya fuimos se, superando, eso fue entre todos, entre todos porque como te digo a medida de que ella iba pasando situaciones, ya nosotros también íbamos sabiéndolos afrontar” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P6, L. 423)

La disminución de las situaciones incómodas de orden social, también apoyan la superación del malestar que en un primer momento la alopecia genera a nivel familiar, por ello en la medida en que el otro deja de preguntar, de interrogar con su mirada, los padres van recobrando calma.

Por último, la validación de algunas explicaciones médicas que le ponen límite a las fantasías sobre la gravedad de la alteración de la piel, consolidan todo este proceso de afrontamiento de la enfermedad, “pues no, pues yo ya veo que es como una enfermedad que le puede dar a cualquier persona, que así como le dio a él, me puede dar a mí en cualquier momento, eso sí, que no es pegajosa” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P3, L. 568)

Al inicio de este apartado sobre el proceso identificado en los datos acerca de la manera como los padres viven la alopecia de sus hijos, se podía dar la impresión de unas etapas sucesivas, que implicaban dejar atrás la fase anterior a la que se acababa de arribar. No obstante, lo revelado por el análisis del discurso de los padres, es que pueden subsistir cualidades de todas las fases en un mismo momento, sólo que lo determinante es la fuerza que adquieren cada una de ellas.

Por ejemplo, la idea de una superación se refiere más bien a la posibilidad de sobrepasar situaciones conflictivas, pero no se traduce en la adquisición de un estado de total tranquilidad. Esta conclusión es la que puede leerse en la siguiente expresión: “y ya prepararlo psicológicamente, para que tome la alopecia como con, no con digamos con naturalidad porque es muy complicado, pero que sí que la sepa llevar, (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P1, L. 653)

Estrategias de los padres para que sus hijos afronten su alopecia

Independiente del momento por el cual están atravesando los padres en su proceso de afrontamiento de la alopecia de sus hijos, ellos siempre tienen el interés de darle apoyo al niño, y de que este asuma su diferencia. El apoyo cobra las características de dar seguridad y sostén a nivel anímico y emocional, así como la intención de que los niños no oculten su cabeza.

En consecuencia con lo anterior, los padres exhortan a que sus hijos cumplan con sus ideales, independiente de los rasgos aportados por la caída del cabello: “yo le digo a él: usted quiere ser futbolista, hay muchos futbolistas calvos, ¿entonces? Ahí

está, entonces está es en cómo saberle vender la idea” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P1, L. 717)

Tratan de ofrecer unas condiciones de calma y tranquilidad para los niños, y con ello los padres validan la relación de la alopecia con el estrés, puesto que precisamente pretenden que sus hijos estén *relajados*, o no generarles angustia: “pues en sí tratamos de que no se deje afectar, ni que le afectan las preocupaciones por decir de nosotros, los problemas de nosotros que sean de nosotros” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P6, L. 132)

Intentan que sus hijos no oculten su apariencia física tras una pañoleta o una gorra, y le animan a enfrentar el mundo con su cabeza descubierta, así lo evidencian las siguientes palabras: “como nosotros no le hemos dicho pues así como: no se vaya por allá que usted no tiene pelo, vea, venga pa’ cá. No, normal; o que póngase esto pa’ que se tape la cabeza, no, yo antes le pongo una balaquita y no más” (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P7, L. 126)

Vivencia de la enfermedad por parte de los niños

Hablar de la vivencia de la enfermedad no es fácil para algunos de los niños, ello quedó demostrado con sus comportamientos durante la entrevista al momento de abordar este tópico; pero a pesar de este silencio, que no primó en todos los casos, se logró un acercamiento a la forma cómo ellos se explican las causas de la enfermedad; a las concepciones que tienen respecto a ella y a la afectación provocada a nivel personal.

A pesar de que la vivencia de la enfermedad es una construcción subjetiva, se ha realizado una pequeña complementación de este apartado con las descripciones de los padres respecto a lo que ellos perciben sobre los recursos que sus pequeños usan, bien para hacerle frente a la enfermedad, o para mitigar los efectos de la misma.

Explicaciones causales

Las explicaciones causales que los niños dan sobre su pérdida de pelo son muy variadas, pero a pesar de ello pueden agruparse bajo una idea general: en la mayoría de los casos se remiten a causantes externos que no se encuentran bajo el control de los niños.

Prueba de este enunciado son las ideas acerca de que la alopecia es producto de la acción de dios: “yo digo que eso le puede dar a cualquier persona, es porque dios lo quiere” (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P4, L. 194); o del azar “es que uno sabe qué le va a dar, porque mi tía no sabía pues como de que iba a sufrir [su hija] y ella sufre de asfixia, uno no sabe cómo ahí, que uno qué va a sufrir” (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P9, L. 358)

En esa misma vía se ubican las creencias que la alopecia propia, simplemente es un rasgo que se comparte a nivel familiar; o de que ha sido perpetrado por otros con la intención de causar mal, es decir, que responde a un *maleficio*; así son expresadas estas ideas en el discurso de los niños: “quisque era un maleficio, quisque de rabia, y, y eso se me empezó a caer el pelo” (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P7, L. 062)

Pues yo digo que eso es herencia / Ent.: ¿Por qué T.? / Porque así es una tía, y mi, mi mamá. Mi mamá es de peluca, y mi tía, pero mi tía si es peludita. Yo

cuando nació era por acá toda, toda, toda, toda peludita. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P7, L. 012)

Las dos últimas ideas presentadas dan cuenta de una diferencia importante: las explicaciones de los niños se encuentran tejidas con sus creencias y con aquello que han escuchado decir a los otros. La diferencia entre estas dos referencias estriba en que: a las primeras los niños se adhieren con mayor firmeza; las segundas se enuncian con cierto tono de duda.

Afectación personal

Mientras que para los padres una de las situaciones más difíciles en el proceso de la alopecia de sus hijos es el cambio físico de sus pequeños, para los niños lo son las reacciones que los otros, en este caso los pares, tienen con ellos. En general, para los niños entrevistados el encuentro con las personas de su edad, significa ser objeto de bromas e insultos, a los cuales algunos se acostumbran por efecto de la reiteración de los mismos.

Aunque de un carácter muy concreto, las expresiones del niño que a continuación se cita, exponen la situación que se deriva de la alopecia: dificultad en la relación con los otros; malestar emocional a consecuencia de las palabras que el otro profiere, y de las bromas que le gasta, situaciones que remarcen un rasgo que se porta, o que dejan al descubierto lo que se quiere ocultar: la cabeza desprovista de pelo.

Ent.: ¿Qué pasa cuando un niño no tiene pelo? / Se sie, se siente triste y lo molestan (...) Ent.: ¿Qué sería lo difícil? / Que lo molestan (...) Le dicen que está calvo (...) Mmm, no le dan cariño / Ent.: ¿Y por qué no le dan cariño? / Porque está calvo. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P11, L. 162)

De esta afectación se desprende la concepción que muchos de los niños comparten: tener alopecia areata es ser diferente. Así se refiere uno de los niños al ser interrogado por lo que se imagina cuando piensa en una persona que no tiene cabello: “Hmm, que, que uno se siente diferente. (...) / Ent.: ¿Y por qué diferente? ¿Por qué una persona que no tenga cabello se puede sentir diferente? / Porque los otros tiene cabello”. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P2, L. 187)

Una de las consecuencias de esta concepción, que se ha desprendido de las reacciones de los otros, es el menoscabo de la seguridad en sí mismo, que vuelve a tener efecto en el contacto con los demás:

Ent.: ¿Qué sería como lo más difícil para un niño que tenga alopecia areata? / ¿Difícil, algo difícil? Como hay niños, como acomplejados, como que les da miedo, pena o miedo salir y así. / Ent.: M. y ¿por qué les da miedo salir? / Como porque les van a decir algo. / Ent.: ¿Qué les pueden decir? / Que, pues así como hay veces me decían a mí, que siempre me decían: ay, usted tiene cáncer, o como discriminarlo. (Unidad hermenéutica Entrevistas Niños, P9, L. 389)

Como era de esperarse, estas afectaciones se ven reflejadas en el plano corporal. En el análisis de los dibujos se observa como el cabello y las cejas son elementos del cuerpo donde reposan algunos conflictos, así lo indica: la alteración de la sucesión en la que se espera deben ser dibujadas las partes del cuerpo para dar énfasis al cabello; las borraduras en la zona del pelo y/o el énfasis que recibe, lo que claramente alude a ansiedades respecto a esta zona (ver Figura 3, Figura 4, Figura 7 y Figura 9) De igual manera la representación de las cejas y del cabello en los dibujos, porque en este caso específico la demarcación de estas zonas, se ha tomado como indicio de rechazo a la identificación de rasgos que son propios.

A pesar de estas afectaciones, los padres consideran que sus hijos van llevando un proceso que les permite asumir con más tranquilidad su condición, y por ello algunos toman la decisión de no ocultar su diferencia:

Yo a veces la subía de pañoleta, entonces ya cuando estaba pues en primero, y como siempre queda abajo la escuela entonces nos subíamos caminando a mediodía, entonces ya eso era con ese calor y como era con esa pañoleta entonces era sudando, entonces un día me dijo isque: ay amá, yo me voy a quitar esa pañoleta, yo tengo mucho calor (...), si me empiezan a preguntar que qué tengo, no, normal le digo que yo tengo una enfermedad que se me cae el pelo y ya. (...) Y ya se siguió yendo así, ya yo por decir le decía: ¿le coloco la pañoleta? Y me decía: isque no, eso como da de calor. Y no, ya se fue acostumbrando, y se siguió yendo así (...) (Unidad hermenéutica Entrevistas Padres, P10, L. 506)

Esta decisión de enfrentar al otro como se es, riñe con el deseo que manifiestan algunos niños de recuperar nuevamente su cabellera, y por ello se concluye que: la vivencia de la enfermedad se encuentra ente la aceptación y la negación de la misma.

Discusión

Las preguntas que le dieron origen y soporte a la investigación, ha obligado la división de los apartados en dos núcleos: el funcionamiento psíquico y la vivencia de la enfermedad; por este motivo la discusión de los hallazgos tiene esa misma distribución que a lo largo del texto se ha retomado. En ese sentido, primero se pondrán en discusión los hallazgos más sobresalientes respecto al funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata, y en segunda instancia los hallazgos sobre la vivencia de la enfermedad por parte de los padres y de los niños. Con la discusión se contrastarán los hallazgos de la investigación, con algunos de los referentes investigativos presentados en los antecedentes, y se expondrán de manera interpretativa los resultados descritos en el apartado precedente.

Tal como se observó en la revisión de antecedentes, son pocos los trabajos desarrollados sobre niños con afecciones psicósomáticas de la piel, cuyos análisis estuvieran enfocados en las particularidades de su funcionamiento psíquico, y que por el contrario han proliferado los estudios que se ocupan de analizar las vicisitudes de la relación madre e hijo, en los niños con este tipo de afecciones; también se observó que las conclusiones de algunos trabajos defendían la influencia de factores ambientales en el establecimiento de la enfermedad.

Funcionamiento psíquico. Alopecia areata: la enfermedad de la sumisión al otro

Los hallazgos de la investigación frente al funcionamiento psíquico, conducen a defender la relación entre unas características psíquicas precisas, que serán

desarrolladas a lo largo de esta discusión, y la presencia de la alopecia areata, razón por la cual el trabajo se distancia de aquellos estudios que niegan la existencia de aspectos subjetivos que puedan influir en el desarrollo de la enfermedad, y que en contraposición le adjudican a las condiciones ambientales la causa etiológica de la enfermedad, verbigracia el trabajo de Díaz-Atienza y Gurpegui (2011); y por este mismo hecho, guarda una pequeña cercanía con los que correlacionan la alopecia areata en niños, con trastornos mentales como el trastorno depresivo mayor y el trastorno obsesivo compulsivo, como es el caso del estudio realizado por Ghanizadeh (2008), dado que sus resultados configuran la idea de una relación entre la enfermedad y algunas condiciones psíquicas como la presencia de un trastorno.

La referencia a estas similitudes y distancias, es apenas una forma de delinear el camino construido por los hallazgos de esta investigación, que dejan ver la presencia de rasgos psíquicos comunes a los niños con los cuales se realizó el trabajo. Los rasgos más sobresalientes son: dificultad para la expresión de afectos; ausencia de agresividad manifiesta que contrasta con las tendencias agresivas inconscientes y ajuste del comportamiento a exigencias superyoicas; características que se encuentran atravesadas por el mismo hilo conductor: establecimiento de una relación pasiva con el otro, aspecto que finalmente se ha aislado como el elemento psíquico central de la alopecia areata como enfermedad psicosomática. A continuación se exponen cada una de estas características psíquicas, bajo el nexo que guardan con la relación pasiva que el niño con alopecia areata establece con el otro.

Las dificultades para expresar los afectos es uno de las rasgos más comunes en los pacientes psicosomáticos, esta es la razón por la cual se han acuñado conceptos

como el de alexitimia (Sifneos, 1972, como se citó en Sánchez, 2009) el cual alude a la existencia de un “(...) estilo cognitivo caracterizado por inhabilidad para verbalizar sentimientos y discriminarlos” (p. 52). El encuentro con los niños entrevistados, permite poner en cuestión para su caso particular, la idea de una inhabilidad para discriminar sus sentimientos, porque a pesar de que existe en ellos una inhibición para expresar lo que sienten, la referencia a las diferentes situaciones en las que han experimentado miedo, tristeza, ansiedad o alegría, dan noticia de su capacidad para diferenciar diversos tipos de sentimientos. Para ellos es posible nombrar el miedo, la preocupación, la tristeza, la alegría que los han acompañado en momentos de su vida, pero encuentran dificultades para trasponer sus sentimientos a enunciados que los describan.

Las variaciones que ha tenido el concepto de alexitimia han llevado a que autores como Sánchez (2009) diferencien entre una alexitimia de tipo comprensivo y otra de tipo expresivo. La primera de ellas se refiere a la incapacidad para decodificar gestos, expresiones y afectaciones emocionales propias; la segunda implica la dificultad para transformar lo emocional en un lenguaje común entendible por el entorno.

Con esta precisión se puede aclarar que lo observado en los niños responde más a una dificultad en la expresión de afectos, que a la comprensión de los mismos; característica que a la par de definir la manifestación de lo afectivo, también da cuenta de la relación que estos niños establecen con los otros, puesto que los impases en la traslación de los sentimientos a las palabras, se traduce en un vínculo donde la narración de las emociones propias no se realiza. Esta conclusión, se ve reflejada en algunas expresiones de las madres entrevistadas que hacen referencia a la incertidumbre frente a lo que su hijo pueda estar viviendo, lo cual guarda estrecha relación con las

consecuencias que Sánchez (2009) le atribuye a la alexitimia: una actitud silente y ausente. Así, en el vínculo que el niño establece con el otro, sus experiencias afectivas y los diferentes estados emocionales que atraviesa en el día a día, no se implican verbalmente en la relación.

Ahora bien, en algunos casos se reemplaza la falta de una narrativa por el uso de gestos faciales y corporales, que, aunque permite la comunicación con el otro, no alcanza la diversidad y las proporciones de una conversación basada en la palabra, por esta razón queda limitada a los ámbitos más íntimos donde se conoce el significado de los gestos empleados por el niño ante situaciones de agrado o malestar. Esta idea permite comprender la razón por la cual, en los datos se encontraron alusiones a una expresividad de parte de los niños solo en el contexto familiar, situación que remite tanto a consecuencias de naturaleza positiva como negativa. Las primeras se encuentran unidas al papel que la palabra juega en las relaciones afectivas que se construyen con el más cercano, que básicamente es el afianzamiento de dichas relaciones; las segundas a la configuración de una comunicación elemental con los demás donde las palabras para hablar de las emociones son escasas.

La relación de la situación expuesta respecto a la expresión de lo afectivo, con la posición pasiva que el niño establece ante el otro, se escenifica en la poca iniciativa de este para dar a saber de manera expresa su mundo emocional, por lo que en la mayoría de las situaciones queda a la espera de que sea el otro quien indague por las marcas que algunas vivencias hayan dejado a nivel afectivo.

En medio de este panorama de afectos poco expresados, o manifestados exclusivamente en el marco de las relaciones familiares, surge con fuerza la alusión a impulsos agresivos, que como se resaltaba en los hallazgos, no están claramente orientados hacia los otros, ni hacia sí mismos. Estos impulsos se han calificado de tendencias en estado latente porque a pesar de que existen evidencias de ellos, estos no se concretan en actos violentos que tengan el objetivo de destruir. En la consideración de este rasgo se retoman las palabras de Kreisler et al. (1977), que señalan la importancia de no dejarse seducir por la simplicidad de los hechos y explicar con la agresión las condiciones psíquicas de los niños con enfermedades psicosomáticas; ni de equiparar la manifestación física de la alopecia areata, con el sentido simbólico que se le pueda dar a la relación entre agresividad y caída del cabello, con lo cual la enfermedad podría ser vista como producto de un acto autoagresivo.

Con este señalamiento en curso, la atención se dirige a los efectos de la inhibición de las tendencias agresivas, que por lo visto tienen un lugar en el psiquismo del niño, pero no en la relación con los otros ni con sí mismo. Winnicott (1964) al realizar una comparación entre los niños que se vuelven agresivos con facilidad, con aquellos que retienen la agresión, expresa que los primeros logran el alivio producto de la manifestación abierta de la agresión y la hostilidad; mientras que los segundos no logran percatarse de que esta clase de sentimientos son limitados y gastables. Con esto se da a entender, que con la descarga el sentimiento se convierte en algo efímero, y por ende, al no ser descargado se convierte en algo perdurable. Además de lo anterior, el autor considera como otro efecto de la limitación en la expresión de afectos agresivos, la configuración en el niño de una actitud tensa, excesivamente contralada, que a su vez repercute en la inhibición de todos los impulsos, y por ende de la creatividad.

Para poder entender la razón por la cual Winnicott resalta la creatividad como una de los aspectos que se verían afectados por la inhibición de los impulsos agresivos, es necesario comprender la definición que este autor da de ella y la función que le asigna. Dice Winnicott “la creatividad es, la conservación durante toda la vida de algo que en rigor pertenece a la experiencia infantil: la capacidad de crear el mundo”, así como uno de los modos disponibles para enfrentar el principio de realidad. (1970)

Con la presentación de estas elucidaciones, se pueden extraer las siguientes conclusiones respecto al eje central que se viene defendiendo: el establecimiento de una relación pasiva entre el niño con alopecia areata y su mundo exterior; en ese orden de ideas se consideran las siguientes situaciones: el control excesivo sobre los impulsos solo impide que estos se manifiesten, pero no que puedan ser aliviados, de esta forma se establece el hecho de que se controla el impulso, pero no se descarga. Ante este hecho surge la pregunta sobre el fin que cumple en estos niños el control excesivo sobre el impulso, porque si bien ello da cuenta de su capacidad para pensar en el otro y protegerlo de actos que puedan dañarlo, la imposibilidad para hacer una descarga del impulso y transformarlo en algo efímero, deja al niño a expensas de un sentimiento que no tiene límite, que en este caso sería la agresividad.

De otro lado, el apocamiento de la creatividad, que sería uno de los efectos del control excesivo aplicado a los impulsos, incidirá en la formación de una relación de sumisión con los otros, a razón de las limitantes para hacerle frente a las exigencias de la realidad exterior, y de conservar un sentimiento de omnipotencia sobre ella.

Con lo expuesto, emerge el carácter paradójico de la inhibición en la expresión del sentimiento de agresividad, dado que si bien beneficia al otro porque se le otorga una conducta exenta de irrupciones agresivas que puedan afectar la relación como tal y la representación que el niño guarda de ella; se pierde capacidad para dar resolución al principio de realidad, en la medida en que la posibilidad de construir formas para enfrentarlo se encuentra inhibida.

El mantenimiento de la agresividad en estado latente a la par de dar cuenta de la primacía que el otro tiene en el psiquismo del niño, también anoticia del influjo de la función superyóica en su vida anímica. La primacía del otro y la influencia del superyó en el psiquismo son elementos complementarios, toda vez que esta instancia se construye a partir del papel ejercido por un agente externo como la autoridad parental, es decir, que las funciones que adopta el superyó, primero han sido desempeñadas por los padres, maestros o cuidadores (Freud, 1933/2004c). La relación establecida permite concluir que para el caso particular de los niños entrevistados, el control ejercido sobre los impulsos agresivos hacen parte de un modo de funcionamiento psíquico más generalizable: el ajuste del comportamiento a las exigencias del superyó, que también se hace visible en el reconocimiento de los niños a las figuras de autoridad, en el respeto por el sentido de las normas, en la facilidad para el cumplimiento de las mismas y en la representación que de sí mismos han construido, puesto que la obediencia y el respeto por el otro ocupan un lugar de importancia, siendo aquello que se valora de sí.

Para entender un poco más la explicación en ciernes, es necesario tener en cuenta que el superyó como instancia psíquica hace parte de lo que en metapsicología se conoce como la segunda tópica freudiana, es decir, el modelo de aparato psíquico

construido por Freud, y que se encuentra compuesto por el ello, el yo y el superyó (Freud, 1923/2004b). En esta tópica, el superyó tiene como funciones la observación de sí, la conciencia moral y la función de ideal; es el heredero de la instancia parental, y por esa razón toma sobre sí el poder, la operación y los métodos de dicha instancia. Al hacer parte de un aparato conformado por tres instancias se encuentra en relación al yo, al cual observa y controla con normas de conducta (Freud, 1923/2004b)

Si bien es claro que la construcción de esta instancia es una conquista que todo niño debe realizar, para los niños participantes de la investigación lo que se observa es el levantamiento de un superyó exigente que controla los impulsos, y que incluso obliga a cumplir ideales de perfección que no podrán ser saciados, trayendo como consecuencia inconformidades consigo mismo; ejemplo de esto es el contraste entre la realidad de un buen desempeño académico demostrada por la mayoría de los niños, y la insatisfacción personal frente a este aspecto.

Así, la estructuración del superyó es un logro dentro de la vida anímica, no obstante, por la rigidez con la cual ejerce sus funciones implica un costo psíquico, siendo en este caso el yo quien lo paga. En los niños el costo se abona con la inhibición en la relación con el mundo exterior y con el alzamiento de ideales que desvalorizan los logros académicos obtenidos hasta el momento.

De esta manera se concluye el análisis del funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata participantes de la investigación. El recorrido pone de presente la relación entre la enfermedad y algunos rasgos subjetivos: la inhibición en la expresión de emociones y sentimientos y el control de impulsos en estado latente como la

agresividad, lo cual haría parte del ajuste del comportamiento del niño a sus exigencias superyoicas y a la relación de sumisión que entabla con el otro.

Vivencia de la enfermedad

La presentación realizada en los antecedentes sobre las investigaciones que tomaran como objeto de estudio el análisis de la vivencia de la enfermedad en los niños con alopecia areata y sus familias, señaló la falta de trabajos que se orientaran desde ese punto de partida; a pesar de ello se encontró el trabajo de Hunt y Mchale (2005) que guarda cercanías con los intereses de la presente investigación, por esa razón las conclusiones que establece son similares a las que se derivan de los hallazgos de este trabajo, siendo las más sobresalientes las siguientes: los efectos negativos de la alopecia areata en el entorno escolar de los niños; la importancia de abordar la vivencia de la enfermedad desde el punto de vista familiar, porque como lo manifiestan algunas madres, la alopecia de sus hijos también se convierte en un hecho angustiante y de difícil aceptación para toda la familia; y los cambios que se dan en las estrategias de afrontamiento de la enfermedad. A pesar de que estos resultados también están contemplados en el trabajo de Hunt y Mchale, el aporte del presente estudio se deriva del énfasis dado a la voz de los niños y sus padres al momento de hablar de su experiencia, porque a diferencia de la investigación ya referenciada, esta se concentró en los niños y sus familias, lo que permite ofrecer una comprensión de las vicisitudes que tanto los primeros como los segundos, afrontan en el proceso de enfermedad.

Vivencia de la enfermedad en los niños

La experiencia de la enfermedad de los niños participantes de la investigación, se encuentra atravesada por las particularidades de su funcionamiento psíquico, por tal razón hablar de ella no es una tarea que se consuma con facilidad en una conversación, sus respuestas tienden a ser concretas y específicas, pero a pesar de ello, logran dar cuenta de la construcción realizada en torno a su manera de concebir y explicar la enfermedad.

Antes de analizar dichas construcciones, es necesario tener presente que el análisis de la vivencia de la enfermedad en los niños, se apoyó en las precisiones que se hicieron en la definición del concepto de psicósomática, puntualmente en lo que se excluye de dicha conceptualización, porque muchos de los elementos de carácter psicológico que hacen parte de la experiencia de la enfermedad, son consecuencias de la enfermedad misma, es decir, estados que se derivan de las afectaciones personales que la alteración física introduce, y que de acuerdo a la definición presentada no pueden ser catalogados como fenómenos psicósomáticos, porque no determinan ni el inicio, ni la evolución de la enfermedad.

Uno de esos elementos son las afectaciones personales producto de las respuestas de los otros ante la manifestación de la enfermedad. Para la mayoría de los niños participantes de la investigación, el encuentro con sus pares significa afrontar la burla por aquel rasgo físico que no se comparte con ellos: la cabeza desprovista de cabello. El malestar que implica saberse molestado por el otro a causa de un rasgo físico que se porta, es una de las afectaciones más sobresalientes en los niños. En ese sentido,

aquello que pueda ser visto por los pequeños como un obstáculo que la misma enfermedad plantea, está más asociado a la forma cómo esta es percibida por los demás, porque desde su composición orgánica la alopecia areata no produce dolor, ni incapacidades que restrinjan el desempeño del niño en sus actividades diarias. La enfermedad desde sus implicaciones sociales, parece ser la que introduce la mayoría de afectaciones en los niños entrevistados.

Ahora bien, la afirmación precedente debe analizarse con relación a las dificultades que ya se mencionaron respecto al vínculo de los niños con los otros, porque este rasgo incide en la forma cómo se afronta la reacción de los demás ante una marca que diferencia. Por ello, los efectos de la enfermedad no pueden valorarse únicamente desde sus aspectos sociales, sino desde el interjuego que se establece entre la dimensión orgánica, subjetiva y social de la enfermedad, son las que participan de la afectación que de ella se desprende.

En vista de lo anterior, se considera que la caída del cabello desemboca en concepciones personales que afectan la seguridad en sí mismo, y en rechazos inconscientes de los rasgos que la enfermedad ha marcado en el cuerpo; al mismo tiempo, las percepciones de los demás frente a la afección inciden en las concepciones que se construyen de sí. Es decir, el efecto de este interjuego es el núcleo de la vivencia de la enfermedad por parte del niño, pero este a su vez está asociado a la dinámica de su funcionamiento psíquico. Como consecuencia de ello para la mayoría de los niños entrevistados, es difícil afrontar la enfermedad, aunque algunos van tomando decisiones para ir descubriendo sus cabezas, otros se aferran a los elementos que permiten ocultarla. De igual manera, hablar de la experiencia de la enfermedad no es fácil para

ellos, no solo por las afectaciones emocionales y las dificultades que estos niños han demostrado para hablar de sus aspectos sentimentales; sino por las limitantes que introduce la organización psíquica alcanzada hasta el momento, donde los procesos de autorreflexión se encuentran en construcción.

Sin embargo, estas particularidades no impiden que la experiencia de la enfermedad aliente la concepción de creencias sobre la etiología de la alopecia areata, lo cual posibilita la explicación de la alteración orgánica desde una perspectiva más subjetiva y no médica. Las respuestas que los niños tejen frente a las causas de la enfermedad, se resumen en tres cualidades: azar, destino y determinismo, que al ser comparadas permiten concluir que las atraviesas una misma condición, en las tres se trata de un agente externo que provoca la condición. Dios, la herencia biológica y la contingencia misma de la vida que expone a los seres humanos a situaciones insospechadas, son las razones que los niños exponen para dar cuenta del origen de la enfermedad, y al apelar a factores externos, dejan de lado implicaciones subjetivas que pueden ser pensadas por los padres, pero no por los mismos niños.

Lo enunciado hasta el momento permite concluir, que la vivencia de la enfermedad por parte de los niños, está circunscrita al interjuego formado por lo subjetivo, lo orgánico y lo social, aunque desde la perspectiva de los infantes, las mayores afectaciones estarían asociadas a los aspectos sociales. La acción de dicho interjuego, se ve influenciada por las singularidades del funcionamiento psíquico de los niños entrevistados, porque si bien para ellos es posible erigir respuestas para calmar los interrogantes propios frente al proceso de enfermedad, la relación de sumisión entablada

con el otro, no facilita la modulación de las consecuencias sociales de la enfermedad, ni de los aspectos subjetivos que con ella se ven afectados.

Vivencia de la enfermedad en los padres: el semblante de la enfermedad superada

Tal como se veía en los hallazgos, la vivencia de la enfermedad en los padres responde a un proceso que inicia con la observación de la alteración física en los niños y se continúa con una serie de reacciones emocionales, teorías explicativas sobre los orígenes de la enfermedad y decisiones sobre la forma de intervenirla; que finalmente derivan en la manera cómo los padres asumen la enfermedad de su hijo, y en las estrategias usadas para facilitar en el niño el proceso de afrontamiento de la alopecia areata.

Este proceso da cuenta de que la enfermedad afecta tanto a los niños como a los padres, lo cual ya había sido señalado por otros autores interesados en la vivencia de la alopecia areata en los niños. ¿Pero cómo una situación tan personal como la vivencia de una enfermedad, puede hacerse extensiva a los padres? Worden (1997) al hablar del duelo, considera que el impacto de una muerte debe ser pensando al interior de todo el sistema familiar, y retomando sus palabras en el contexto de esta investigación, se diría que la enfermedad, que así como la muerte implica una pérdida, debe analizarse al interior de todo el grupo familiar, máxime cuando en el caso de las familias con las cuales se realizó la investigación, fueron en gran medida los padres los que en primera instancia se vieron afectados por la presencia de la enfermedad, porque la corta edad de los niños al momento de presentarse la alteración no les permitía tener consciencia de los hechos.

Por razones irrefutables, la vivencia de los padres frente a la enfermedad de su hijo, excluye los malestares físicos producto de la alteración orgánica, porque solo el cuerpo del niño es el que se encuentra enfermo, pero retoma los elementos que ya se enunciaron en el párrafo inicial: las reacciones emocionales, las teorías construidas sobre el origen de la enfermedad; las decisiones sobre cómo enfrentar la angustia propia y las reacciones de los otros; los tratamientos iniciados para mitigarla y en general, la forma de asumir todo el curso de la enfermedad del niño.

La comprensión de los factores identificados en la vivencia de la enfermedad por parte de los padres, permitió concluir que dicho proceso guarda relación tanto con los postulados sobre experiencia de la enfermedad propuestos por Kleinman (como se citó en Mercado, 1996) y por Lain (1960); como también con algunas concepciones del duelo propuestas por Worden (1997). En ambos casos lo que se pone de presente es el intento de afrontar una situación que por la pérdida que implica genera mucha incertidumbre, pero que por efecto de las acciones emprendidas da la sensación de ser un evento superado.

Lain (1960) permite entender cómo los sentimientos inmediatos de amenaza y aflicción, que se hacen presentes en los padres al momento de observar la cabeza de su hijo desprovista de cabello, y de relacionar esta pérdida con enfermedades biológicamente más agresivas como el cáncer, van dando paso a interpretaciones de la enfermedad menos fatales, primero porque al dar inicio a la intervención médica se logra ir tejiendo una explicación sobre los orígenes de la enfermedad, y segundo porque la decisión de dar comienzo a un tratamiento, erige la ilusión de una situación controlada que tendrá un desenlace favorable.

No obstante, y a pesar de las modificaciones que se van suscitando en las reacciones emocionales, la experiencia de los padres de un hijo con una enfermedad que deja huellas en el aspecto físico, sigue acompañada de malestares frente a la enfermedad misma. La mayoría de estos malestares se desprenden de los efectos que a nivel social provoca la presencia de un niño sin pelo. A raíz de la mirada escrutadora de los otros, de sus preguntas indiscretas, del objeto de burla en el que se convierte el niño, los padres concluyen que la alopecia areata es una alteración que marca una diferencia física en su hijo, la cual tanto ellos como los niños deberán afrontar.

Retomando lo enunciado, se afirma que la experiencia de la alopecia areata en los padres está permeada por la dimensión subjetiva y social de la enfermedad. De la subjetiva hacen parte las reacciones ante los primeros síntomas de la alteración física y las interpretaciones con las que se intenta comprender la razón de ser de la misma; de la social, tal como lo enuncia Kleinman (como se citó en Mercado, 1996), la forma cómo se enfrentan las respuestas de los otros ante la alteración física.

Por estas razones, asumir la alopecia areata de sus hijos implica para los padres una tarea de varias caras. Como padre debe afrontar los efectos que en sí mismo se derivan por los cambios físicos que se han suscitado en su hijo; debe contener lo que la enfermedad genera en el ámbito social; y por último debe ser el bastión para que su hijo establezca la forma de afrontar las dificultades producto de las secuelas de su enfermedad. En el cumplimiento de esta labor, algunos padres logran darle un sentido diferente a las consecuencias de la alopecia areata, y ya no se resalta lo que de ella afecta, sino lo que ella permite, es aquí cuando algunos recurren al buen sentido del humor, y consideran que la enfermedad ahorra inconvenientes como la propagación de

los famosos piojos; otros por el contrario le dan una valoración diferente al cabello y lo ven como un elemento que puede faltar. En esta resignificación de la enfermedad es claro que participan los rasgos subjetivos de cada uno de los padres, por ello para algunos es mucho más fácil que para otros asumir los efectos de la misma. De igual manera, los padres van sorteando las reacciones de los otros ante la diferencia que marca la enfermedad, a veces incluso con la ayuda de los mismos niños que tímidamente van tomando la decisión de descubrir su cabeza. Y por supuesto le ofrecen al niño el respaldo para que él mismo le haga frente a la afectación orgánica.

Como efecto de estas labores, se va tejiendo una manera más tranquila de asumir las situaciones que la enfermedad ha propiciado, y con ello surge la ilusión de que la alopecia areata del niño es para los padres un evento superado; pero lo que se evidencia en la mayoría de los casos es que esta ilusión responde a la construcción de un semblante, que le da soporte al bastión que los padres deben ser para sus hijos. Las expresiones de algunos padres al respecto denotan claramente esta situación, porque manifiestan que delante de su hijo la enfermedad es un evento superado, otros por el contrario siguen añorando una cabellera para el niño y se aferran a tratamientos, a pesar de que ya muchos han demostrado su ineficacia. Solo en pequeños casos, se desiste de continuar el intento de que el niño recupere su cabello, y se opta por intervenciones de tipo psicológico que le permitan al niño afrontar su enfermedad y las consecuencias que de ella se desprenden.

La idea de un semblante remite en este caso al hecho de que los padres ante su hijo, deben mostrar que la enfermedad con sus consecuencias, es un evento que no genera dificultades. Este deber ser está sustentado en el papel que los padres tienen en la

estructuración psíquica del niño, Winnicott (1980) considera que la madre ejerce la función de sostén emocional, que si bien es fundamental en los primeros meses de vida, debe prolongarse durante la infancia. Así el semblante cumple una función, crear en el niño la idea de que la situación puede afrontarse; sin embargo también implica que en el transcurso la actitud mostrada por los padres es diferente, es decir, la enfermedad con sus consecuencias sí genera dificultades en ellos. En ese sentido, el semblante sirve al niño, pero ¿qué pasa con los padres?

Esta pregunta lleva a considerar que los padres deben seguir el proceso de afrontar lo que la enfermedad ha introducido en ellos, continuar con la resignificación de las pérdidas, en otras palabras, vivir el duelo que la enfermedad implica. Esta relación entre enfermedad y duelo que ya se había expuesto en los párrafos iniciales, debe entenderse desde la concepción misma del duelo, Freud al hablar de este proceso expone que “(...) es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” (1917/2004a, p. 241); y aunque en la perspectiva de la investigación, es el niño el que de manera literal pierde algo, su familia, o por lo menos sus padres, también se ven abocados a la dimensión de la pérdida; por ejemplo, deben renunciar al ideal de un hijo sano, y a un elemento que ya no permitirá el cumplimiento de fantasías construidas en la etapa de gestación, como engalanar con adornos y peinados la cabeza de su hija, o adorar los rasgos físicos que hacen de su hijo un niño bello, porque como lo enuncia Palacio “la enfermedad del niño afecta a la madre en un plano narcisista” (2013, parr. 16)

Al hablar de duelo, surge también la idea de las cuatro tareas del duelo propuestas por Worden ante la pérdida de un ser querido: aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente y recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo (1997). En el contexto de la investigación, estas tareas podrían repensarse de la siguiente manera: aceptar la realidad de la enfermedad; trabajar las reacciones emocionales producto de la enfermedad; y adaptarse a las consecuencias de la enfermedad misma, y se proponen tanto como otra forma de comprender la vivencia de la enfermedad en los padres, como una sugerencia para facilitar en ellos el proceso de afrontamiento de la misma, porque lo demostrado con la investigación es que los padres necesitan concederle un lugar a las afectaciones que en ellos se producen por las consecuencias de la enfermedad de su hijo.

En resumen, la lectura de la experiencia de los niños respecto a su alopecia areata y de los padres frente a la enfermedad de su hijo conduce a las siguientes conclusiones. En los niños la vivencia de la enfermedad se ve afectada por las características de su funcionamiento psíquico, y por esta misma razón son las consecuencias sociales las que generan la mayor afectación, porque como se podrá recordar es la relación de sumisión que se establece con el otro el eje central del funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata que participaron de la investigación. En el caso de los padres la necesidad de ser el soporte para que los niños enfrenten la enfermedad, no permite la concesión de un lugar para la vivencia de las afecciones que en ellos se producen, por los cambios que la alteración orgánica del niño introduce.

De igual manera, se evidencia el carácter intersubjetivo de la vivencia de la enfermedad, en la medida en que los padres se ven afectados por un suceso que compromete directamente al niño, a su vez que el niño también se ve implicado en la forma cómo sus padres conciben su enfermedad, su rasgo diferenciador, tal como lo dice Palacios “el niño no solo tiene que afrontar una dificultad innata, sino también la forma en que su madre haga uso de ese defecto en su mundo fantasmático” (2013, párr. 16). El papel de los padres en la estructuración psíquica del niño, y las características del vínculo que rodean la configuración de la enfermedad psicósomática, esto es, una actitud sobreprotectora de la madre, hacen de la vivencia de la enfermedad una experiencia que se juega en la intersubjetividad, y en lo relacional objetal.

Alcances, limitaciones y recomendaciones

Los alcances de la investigación se concentran principalmente en dos aspectos. El primero de ellos es el desarrollo del estudio en dos campos poco explorados; la psicopatología en niños ha sido poco abordada desde la teoría psicológica en el contexto local; mientras que la vivencia de la alopecia areata en los niños y sus padres, no ha sido un tema que en el contexto internacional haya recibido muchos aportes. La indagación en estos terrenos, ha señalado otras vías de abordaje de los fenómenos psicopatológicos, que en mayor medida tienden a ser explicados desde la medicina, y mostrado la importancia de analizar desde una perspectiva cualitativa las experiencias respecto a la enfermedad.

El segundo aspecto se encuentra directamente asociado al referido en el párrafo precedente, puesto que la mirada psicológica de la alopecia areata como enfermedad psicopatológica, ofrece una comprensión del funcionamiento psíquico de los niños afectados por ella, e indica que el abordaje clínico que se realice con ellos, debe tomar en cuenta tanto los aspectos dermatológicos, como los psicológicos. En la intervención específicamente psicológica, los hallazgos de este estudio deben tomarse como los cimientos para fundamentar cualquier modalidad terapéutica que se implemente con este tipo de pacientes, en la medida en que no pueden desconocerse los rasgos psicológicos de los niños con alopecia areata que fueron aislados en la investigación; así como el curso de la experiencia en su vivencia de la enfermedad. De igual manera, no podrá dejarse de lado la necesidad de involucrar a los padres en la intervención, tanto porque la constitución de la enfermedad se debe a aspectos de la relación madre e hijo,

como por la afectación demostrada con el análisis de la vivencia de la enfermedad en los padres de estos niños.

Por su parte, las limitaciones de la investigación se articulan a su pretensión abarcadora, porque en el interés de responder tanto al funcionamiento psíquico de los niños con alopecia areata, como a la vivencia de la enfermedad por parte de ellos y sus padres, se restaron posibilidades para enfatizar en algunas de las características más sobresalientes en los niños, por ejemplo, la existencia de tendencias agresivas no manifiestas.

De otro lado, las condiciones de tiempo en las cuales se desarrolló la investigación, es decir, dentro del marco del plan de estudios de maestría, no permitieron la construcción de una estrategia para la recolección de datos, que estuviera más acorde a los rasgos de los niños con los cuales se realizó el estudio. Se considera que ante las dificultades de ellos para relacionarse con el otro, y su limitación para la expresión de emociones y sentimientos, el número de encuentros con cada uno de los niños se hubiese podido incrementar.

Finalmente se recomienda, realizar un estudio comparativo entre niños con enfermedades psicosomáticas y niños sin ningún diagnóstico de enfermedad psicosomática, para establecer diferencias y similitudes en su funcionamiento psíquico. En esta misma vía, se sugiere la realización de estudios que permitan comparar niños cuyos inicios de la enfermedad se haya dado en diferentes épocas de la vida.

Respecto a los hallazgos de la investigación, se sugiere profundizar en el análisis de las tendencias agresivas no manifiestas existentes en los niños participantes del estudio, y en las incidencias superyoicas en su comportamiento; así como en el análisis de la relación entre el influjo del superyó en la vida anímica de estos niños, y el vínculo establecido con la madre, toda vez que la enfermedad psicósomática se explica desde los avatares que rodean la relación diádica entre el niño y su madre. Así mismo, analizar sí la agresividad contenida funge como mecanismo de defensa de vuelta sobre sí.

Considerar aspectos relacionados con los ideales del yo y la incidencia de los discursos parentales en la configuración de los mismos. Indagar sobre la función del síntoma en los niños con alopecia areata.

Frente a la metodología se propone realizar el estudio dentro de un contexto clínico para facilitar mayores encuentros con los niños, y con ello la posibilidad de obtener más información para darle mayor solidez a los hallazgos y los análisis extraídos de estos.

Listado de referencias

- Alexander, F., & Szasz, T. (1978) El enfoque psicossomático en medicina. En F. Alexander & H. Ross, *Psiquiatría Dinámica* (pp. 309-337). Buenos Aires: Paidós.
- Alfani, S., Antinone, V., Mozzetta, A., Di Pietro, C., Mazzanto, C., Stella, P., Raskovich, D. & Abeni, D. (2012) Psychological status of patients with alopecia areata. *Acta derm venereal*, 92, 304-306. Doi: 10.2340/00015555-1239
- Álvarez, M. (1987). *Estudio epidemiológico sobre la prevalencia de enfermedades psicossomáticas en el ISS*. (Tesis inédita de pregrado). Universidad Sanbuenaventura, Medellín.
- Anguera, B. & Miró, M. (1995) El modelo psicoanalítico de las relaciones de objeto y su evolución. *Anuario de psicología*, 67, 31-39
- Aulagnier, P. (1977). *La violencia de la interpretación: Del pictograma al enunciado*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Békei, M. (mayo, 1992). Coincidencias y contradicciones en las teorías psicoanalíticas sobre la psicossomatosis. *Revista de Psicoanálisis*, 49(3-4), 543-553.
- Berrios, G. (2008). *Historia de los síntomas de los trastornos mentales*. México: Fondo de cultura económica.
- Besiroglu, L., Akdeniz, N., Agargun, M., Calka, O., Ozdemir, O. & Bilgili, S. (2009). Childhood traumatic experiences, dissociation and thought supression in patients with “psychosomatic” skin diseases. *Stress and Health*, 25, 121-125. Doi: 10.1002/smi.1224

- Bleichmar, E. (2005). *Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos*. España: Paidós.
- Boixareu, R. M. (2008). Factores importantes para una comprensión actual de la enfermedad. En R. M. Boixareu (Coord.), *De la antropología filosófica a la antropología médica* (p. 195-204). España: Herder.
- Boixareu, R. M. (2008a). Las dimensiones de la enfermedad: psicoorgánica (*disease*), subjetiva (*illness*), social (*sickness*). En R. M. Boixareu (Coord.), *De la antropología filosófica a la antropología médica* (p. 205-214). España: Herder.
- Boixareu, R. M. (2008b). La experiencia humana de la enfermedad. En R. M. Boixareu (Coord.), *De la antropología filosófica a la antropología médica* (p. 215-225). España: Herder.
- Boixareu, R. M. (2008c). Los “modelos” de la enfermedad: las representaciones y sus significados. En R. M. Boixareu (Coord.), *De la antropología filosófica a la antropología médica* (p. 226-236). España: Herder.
- Bowlby, J. (1986) *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Ediciones Morata.
- Bowlby, J. (1989) *Una base segura: aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Barcelona: Paidós.
- Builes, A. I. & Carmona, M. C. (1993). *Estudio de casos de la relación madre-hijo en niños que presentan síntoma de vomito entre los 0 – 5 años*. (Tesis inédita de pregrado). Universidad Sanbuenaventura, Medellín.
- Chiozza, L. (2000). *Los afectos y sus vicisitudes*. Obras completas, tomo VII. Buenos Aires: Zorzal

- Chóliz, M. (2005) Psicología de la emoción: el proceso emocional. Recuperado de www.uv.es/=choliz
- Cifuentes, R.M., (2011). *Diseño de proyectos de investigación cualitativa*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Coderch, J. (1990) *Teoría y técnica de la psicoterapia psicoanalítica*. Barcelona: Editorial Herder.
- De Ajuriaguerra, J. (1977). *Manual de psiquiatría infantil*. Barcelona: Masson.
- Díaz-Atienza, F. & Gurpegui, M. (2011) Environmental stress but not subjective distress in children or adolescents with alopecia areata. *Journal of psychosomatic research*, 71, 102-107. doi:10.1016/j.jpsychores.2011.01.007
- Farajzadeh, S., Rahnama, Z., Esfandiarpour, I., Tardast, A., Hasheminasab, S., Damavandi, F.D., Pourdamghan N. (2013) Clinical and demographic profile of childhood alopecia areata in Iran. *Journal of pakistan association of dermatologists*, 23 (1), 20-27.
- Freud, S. (2004a) Duelo y melancolía. En J.L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 14, pp.241-255) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado 1917)
- Freud, S. (2004b) El yo y el ello. En J.L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 19, pp.1-63) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado 1923)
- Freud, S. (2004c) 31 Conferencia. La descomposición de la personalidad psíquica, En J.L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 22, pp.53-74) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado 1933)

- Galeano, M. E., (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín: Fondo editorial Universidad EAFIT.
- Galeano, M.E. (2007) *Estrategias de investigación social cualitativa: el giro en la mirada*. Medellín: La carreta editores.
- García, M., Ibañez, J. & Alvira, F., (2003). *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*. España: Alianza Editorial.
- Ghanizadeh, A. (2008) Comorbidity of psychiatric disorders in children and adolescents with alopecia areata in a child and adolescent psychiatry clinical sample. *International journal of dermatology*, 47, 1118–1120.
- González de Rivera, J.L. (1980). Patología psicósomática. *Psiquis*, 6, 164-166.
Recuperado de http://www.psicoter.es/_arts/80_A015_01.pdf
- Güleç, T., Tanriverdi, N., Dürü, Ç., Saray, Y. & Akgali, C. (2004) The role of psychological factors in alopecia areata and the impact of the disease on the quality of life. *International journal of dermatology*, 43, 352-356
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010) Muestreo en la investigación cualitativa. En: R. Hernández Sampieri, C. Fernández Collado, & P. Baptista Lucio, *Metodología de la investigación* (p. 392-404). México: Mc Graw Hill.
- Hunt, N. & Mchale, S. (2005) Reported experiences of persons with alopecia areata. *Journal of loss and trauma*, 10, 33-50. doi: 10.1080/15325020490890633
- Jurado, J. & Ramírez, L. M. (1997). *Interacción familiar y esquemas maladaptativos tempranos presentes en niños de siete a diez años de edad del hospital San Juan*

de Dios de la ceja, con manifestaciones psicósomáticas. (Tesis inédita de pregrado). Universidad Sanbuenaventura, Medellín.

Kakourou, T., Karachristou K. & Chrousos G. (2007) A case series of alopecia areata in children: impact of personal and family history of stress and autoimmunity. *European academy of dermatology and venereology*, 21, 356-359. doi 10.1111/j.1468-3083.2006.01931.x

Kernberg, O. (1999). *Trastornos graves de la personalidad.* México: Manual Moderno.

Kernberg, O. (2007) *Controversias contemporáneas de las teorías psicoanalíticas, sus técnicas y aplicaciones.* México: Manual Moderno.

Kohut, H. (1990) *Los seminarios de Heinz Kohut.* Argentina: Paidós.

Koppitz, E. (1976) *El dibujo de la figura humana en los niños. Evaluación psicológica.* Buenos Aires: Editorial Guadalupe.

Kreisler (1985) *La desorganización psicósomática en el niño: Nuevas aportaciones clínicas.* Barcelona: Editorial Herder.

Kreisler, L. (1985). *La desorganización psicósomática en el niño.* Barcelona: Editorial Herder.

Kreisler, L., Fain, M., & Soulé, M. (1977). *El niño y su cuerpo: Estudio sobre la clínica psicósomática de la infancia.* Buenos Aires: Amorrortu.

Laín Entralgo, P. (1960). La enfermedad como experiencia. En Tribuna de la Revista de Occidente 1, *Experiencia de la Vida* (p. 47-99). Madrid: Ediciones Castilla.

- Lanza, G. (2009) Mentalización y expresión de los afectos: un aporte a la propuesta de Peter Fonagy. *Aperturas psicoanalíticas: revista internacional de psicoanálisis*, 31, (s.p.)
- Leiberman de Bleichmar C., & Bleichmar N. (2001). *Las perspectivas del psicoanálisis*. México: Paidós.
- Ley 1090 (2006). Título VII: Del código deontológico y bioético para el ejercicio de la profesión de psicología. Bogotá: Ministerio de la protección social.
- Machover, K. (1974) *Proyección de la personalidad en el dibujo de la figura humana*. Bogotá: Ediciones cultural.
- Mardones, J.M., & Ursua N. (2001) Explicar y comprender. En J.M. Mardones, & N. Ursua, *Filosofía de las ciencias humanas y sociales: materiales para una fundamentación científica* (pp. 67-72). México: Editorial Fontamara.
- Martínez, M. (1996) *Comportamiento humano: nuevos métodos de investigación*. México: Editorial Trillas.
- Menezes, M., López, M. & da Silva Delvan, J. (2010) Psicoterapia de criança com alopecia areata universal: desenvolvendo a resiliência. *Ribeirão Preto*, 46. doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200013
- Mercado, F. J. (1996). *Entre el infierno y la gloria la experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- Mitchel, S (1993) *Conceptos relacionales en psicoanálisis: una integración*. México: Siglo XXI editores.
- Mitchel, S. & Black, M. (2004) *Más allá de Freud: una historia del pensamiento psicoanalítico moderno*. España: Editorial Herder.

- Nanda, A., Abdulwahab S., Al-Fouzan, & Al-Hasawi, F. (2002). Alopecia areata in children: a clinical profile. *Pediatric dermatology*, 19(6), 482-485
- Olguín, M.G., Del Campo, A.M., Rodríguez, M., & Peralta, M.L. (2013). Factores psicológicos asociados con la alopecia areata. *Dermatol*, 57(3), 171-177
- Ortíz, M. O. & Ruíz, M. A. (1997). *Acerca del fenómeno psicossomático: el goce, el dolor, la enfermedad, una vía de acceso al cuerpo*. (Tesis inédita de pregrado). Universidad de Antioquia, Medellín.
- Palacios, E. (2013). Pensando desde la clínica. ¿Cómo funciona el psiquismo de los padres e hijos con predisposición a padecer manifestaciones somáticas patológicas o con patología psicossomática ya instalada? Cuatro ejemplos clínicos. *Curso virtual de psicossomática infantojuvenil: un reto para la clínica psicoanalítica*. Asociación psicoanalítica de Buenos Aires, Argentina.
- Pasteur, R., Cuynet, P. & Mariage, A. (2010). Psychosomatique de l'eczéma chez l'enfant: une problématique d'indifférenciation au sein du groupe familial. *L'évolution psychiatrique*, 75, 261-273. doi: 10.1016/j.evopsy.2010.04.004
- Pedreira, J.L., Palanca, I, Sardinero E., & Martin, L. (2001). Los trastornos psicossomáticos en la infancia y la adolescencia. *Revista de psiquiatría y de psicología del niño y del adolescente*, 3(1), 26-51.
- Pérez, S.T. (1999) Alopecia areata em crianças: aspectos psicológicos. *Pediatrics moderna*, 35(3), 122-127.
- Portuondo, J. A. (2012) *La figura humana test proyectivo de Karen Machover*. México: Siglo XXI.
- Resolución 008430 (1993). República de Colombia: Ministerio de Salud.

- Reyes, M. G. (2011). *Sujeto y corporalidad: la experiencia del padecimiento en contextos de hospitalización* (Tesis doctoral, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social). Recuperada de <http://ciesasdocencia.mx/Tesis/PDF/169.pdf>
- Sánchez, A. (diciembre, 2006). Los trastornos del pensamiento y las enfermedades psicosomáticas. *Revista de Medicina*, 28(4), 161-179.
- Sánchez, T. (2009) *¿Qué es psicosomática?: Del silencio de las emociones a la enfermedad*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Sandoval, C.A. (1996). La formulación y diseño de los procesos de investigación social cualitativos. En C.A. Sandoval Casilimas, *Investigación cualitativa* (p. 111-128). Bogotá: ICFES.
- Sassenfeld, A. (junio, 2011) Afecto, vínculo y desarrollo del sefl. *Clinica e investigación relacional*, 5(2), 261-294
- Schmitt, J., Chen, C.M., Apfelbacher, C., Romanos, M., Lehmann, I., Herbarth, O., Schaaf, B., Kraemer, U., von Berg, A., Wichmann, H.E., Heinrich, J., & LISA-plus Study Group. (2011). Infant eczema, infant sleeping problems, and mental health at 10 years of age: the prospective birth cohort study LISA plus. *Allergy*, 66, 404–411.
- Sierra, S. & Torres, M. (1987). *Estudio psicosomático del niño asmático*. (Tesis inédita de pregrado). Universidad San Buenaventura, Medellín.
- Spitz, R. (1972). *El primer año de vida del niño: Génesis de las primeras relaciones objetales*. Madrid: Aguilar.
- Stern, D. (2003) *El mundo interpersonal del infante*. Argentina: Paidós.

- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Thomé, V., Campio, M. & Zogbi, H. (2006). Dinâmicas das relações em famílias com um membro portador de dermatite atópica: um estudo qualitativo. *Psicologia em Estudo, 11*(3), 617-625.
- Wels, N. & Guy, A. (2009). The lived experience of alopecia areata: a qualitative study. *Body image, 6*, 194-200. doi 10.1016/j.bodyim.2009.03.004
- Winnicott, D. (1960) La pareja madre-lactante. En *Donald Winnicott obras completas* [versión Adobe Acrobat Pro]. Recuperado de <http://ouricult.files.wordpress.com/2012/06/donald-winnicott-obras-completas.pdf>
- Winnicott, D. (1964) Las raíces de la agresión. En *Donald Winnicott obras completas* [versión Adobe Acrobat Pro]. Recuperado de <http://ouricult.files.wordpress.com/2012/06/donald-winnicott-obras-completas.pdf>
- Winnicott, D. (1970) Vivir creativamente. En *Donald Winnicott obras completas* [versión Adobe Acrobat Pro]. Recuperado de <http://ouricult.files.wordpress.com/2012/06/donald-winnicott-obras-completas.pdf>
- Winnicott, D. (1980). *La familia y el desarrollo del individuo*. Buenos Aires: Hormé.
- Worden, W. (1997) *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

Wozniak, R. H. (1992) René Descartes y el legado del dualismo mente-cuerpo. En

Mente y cuerpo: De René Descartes a William James. Recuperado de

<http://platea.pntic.mec.es/~macruz/mente/descartes/indice.html>.

Zapata, J. I. (2000). *La cosa psicosomática*. (Tesis inédita de maestría). Universidad de Antioquia, Medellín.

Anexos

Tabla 2: Caracterización de la muestra

Familias	Códigos de las entrevistas	Códigos de las figuras	Conformación familiar	Género del niño entrevistado	Edad del niño entrevistado	Lugar dentro de sus hermanos	Edad de aparición alopecia	Tipo de alopecia
Familia 1	Entrevistas de los padres P1 y P2. Entrevistas del niño P1 y P2	Figura 1 y Figura 2	Familia nuclear conformada por la pareja, sus dos hijos (Hombre y mujer)	Hombre	6 años y 10 meses	2	9 meses	Alopecia universal
Familia 2	Entrevistas de la madre P3 y P5. Entrevistas del niño P3 y P4	Figura 3 y Figura 4	Familia nuclear conformada por la pareja y sus dos hijos varones	Hombre	12 años	2	9 años	Alopecia universal
Familia 3	Entrevistas de la madre P4 y P6. Entrevistas de la niña P5	Figura 5 y Figura 6	Familia monoparental materna, conformada por la madre y sus dos hijos (hombre y mujer)	Mujer	7 años y 2 meses	2	11 meses	Alopecia universal
Familia 4	Entrevistas de la madre P7 y P8. Entrevistas de la niña P6 y P7	Figura 7 y Figura 8	Familia adoptiva conformada por la pareja y la niña	Mujer	12 años	Hija única	1 año	Alopecia difusa
Familia 5	Entrevistas de la madre P9 y P10. Entrevistas de la niña P8 y P9	Figura 9 y Figura 10	Familia monoparental materna conformada por la madre y su hija	Mujer	11 años y 2 meses	Hija única	2 años	Alopecia areata
Familia 6	Entrevistas de la madre P11 y P12. Entrevistas del niño P10 y P11	Figura 11 y Figura 12	Familia nuclear conformada por la pareja y sus tres hijos (dos hombres y una mujer)	Hombre	6 años y 6 meses	3	2 años	Alopecia areata

Ilustración 1. Mapa categorial características de los niños. Visión de los padres

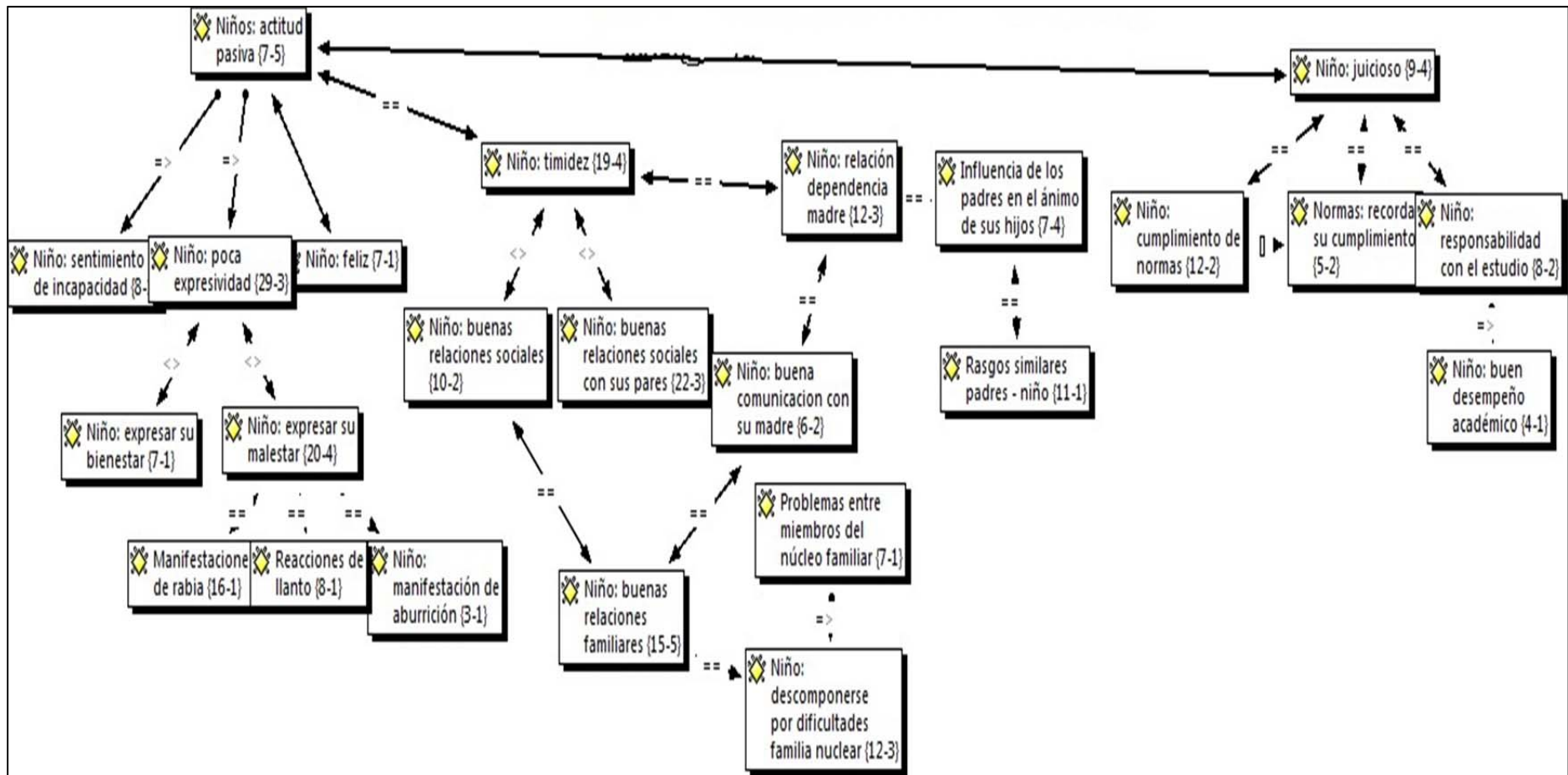


Ilustración 2. Mapa categorial características de los niños. Visión de los niños

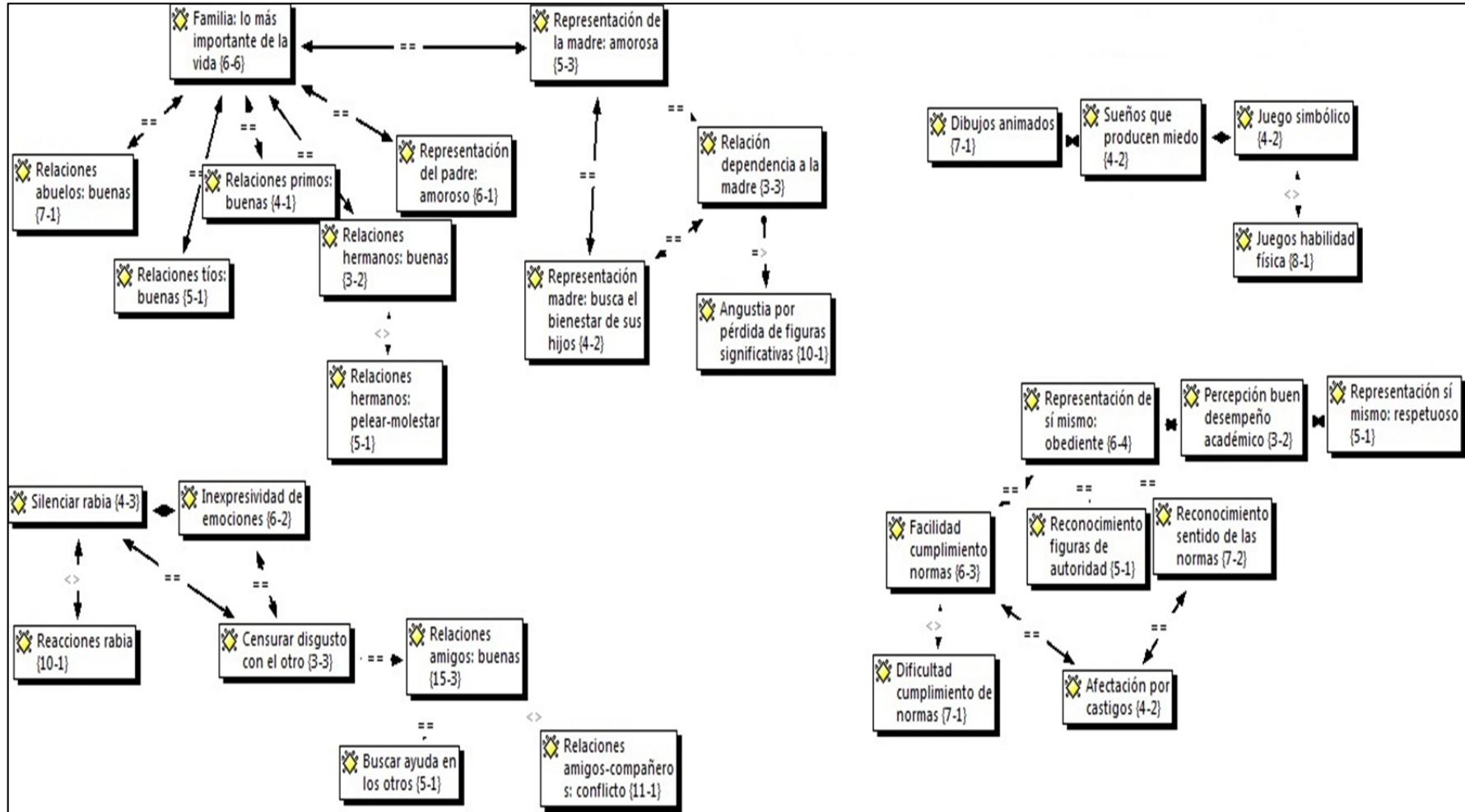


Ilustración 3. Mapa categorial vivencia de la enfermedad. Padres

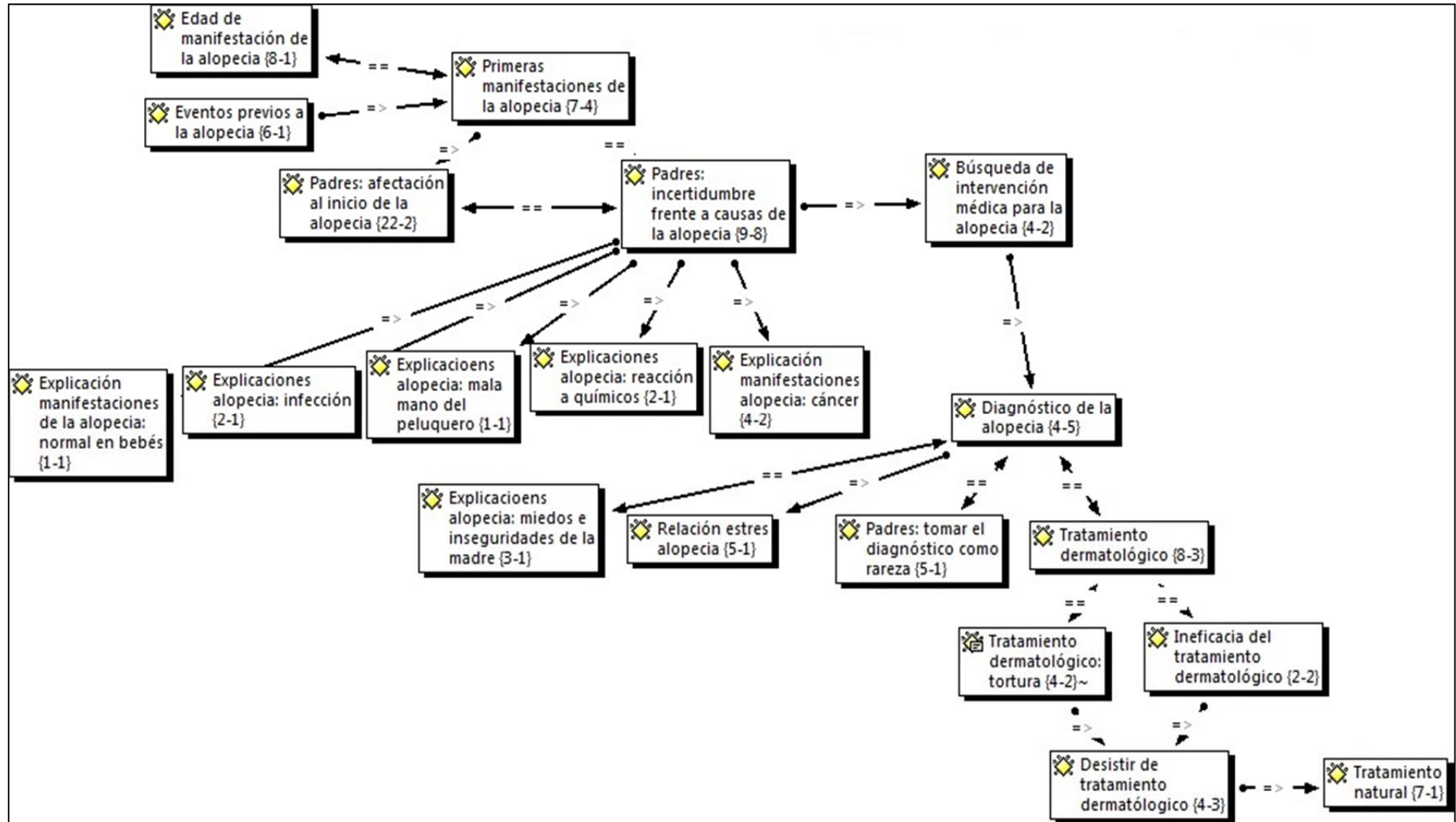


Ilustración 4. Mapa categorial forma de los padres afrontar la alopecia

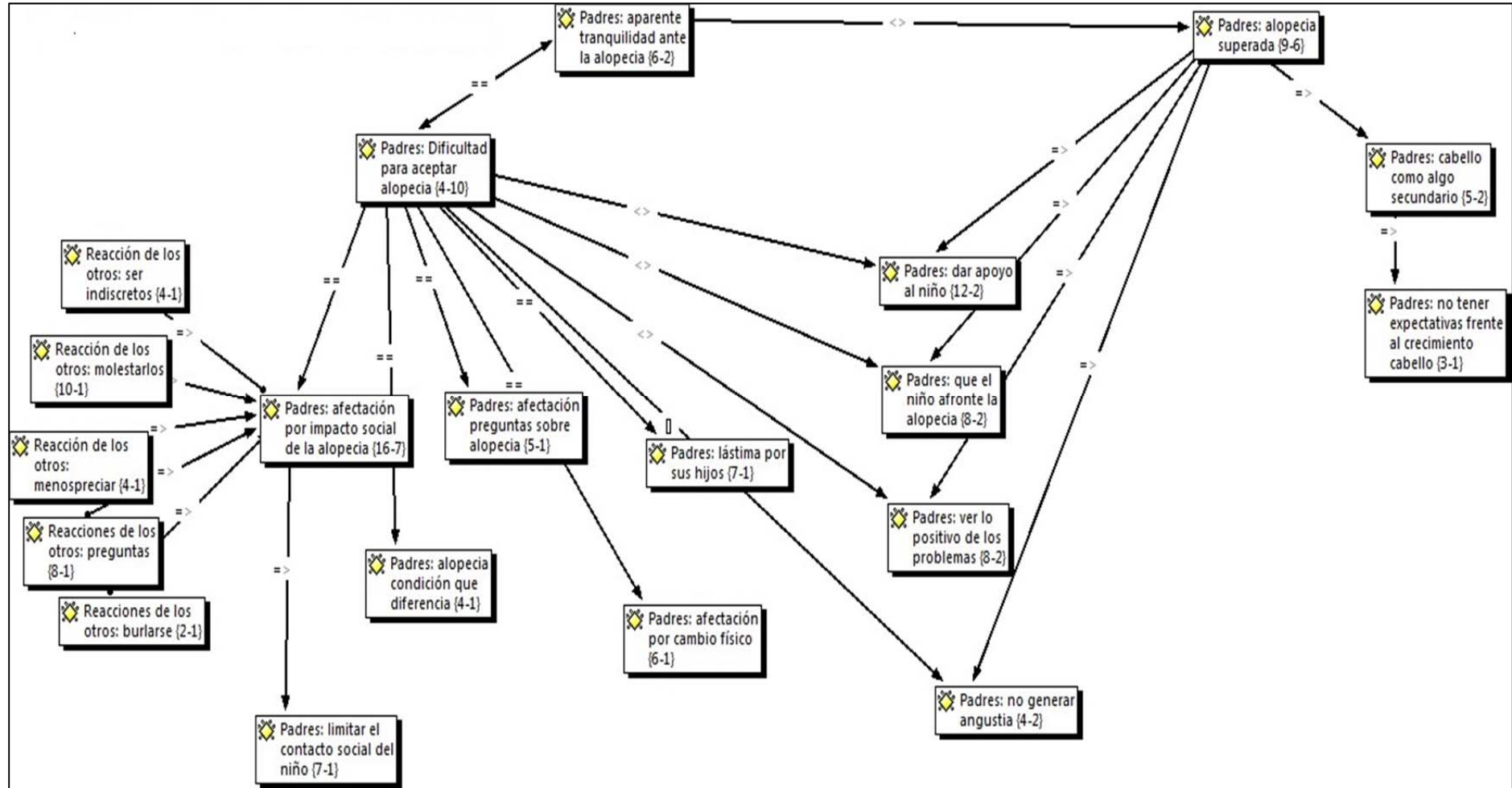


Ilustración 5. Mapa categorial vivencia de la enfermedad niños. Visión de los padres

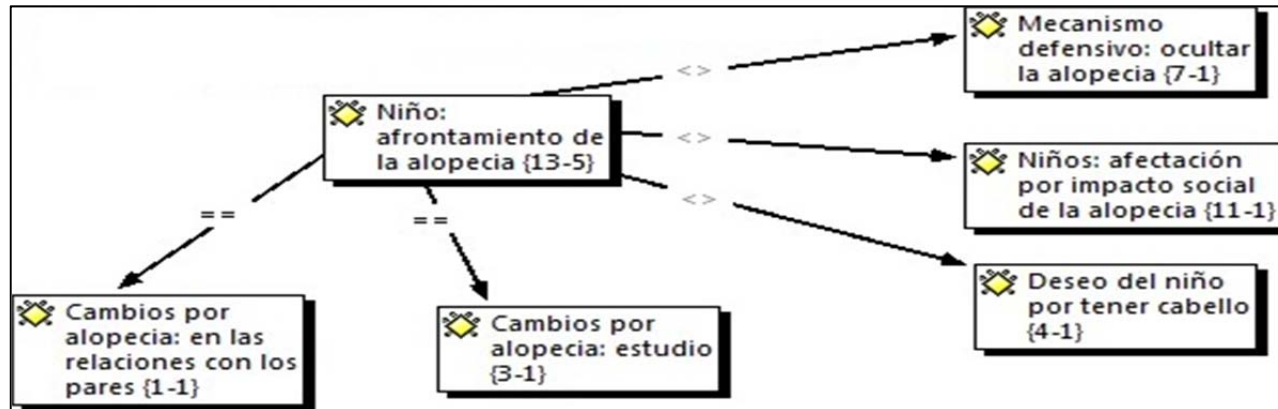


Ilustración 6. Mapa categorial vivencia de la enfermedad. Niños

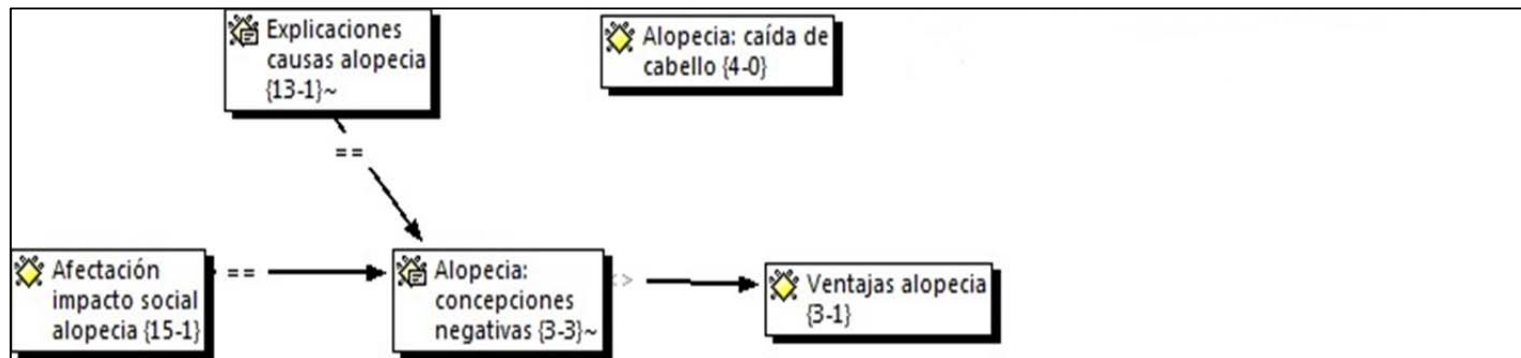


Tabla 3: Sistema de categorías sobre Funcionamiento psíquico y de las preguntas realizadas en las entrevistas.

Categorías de primer orden	Categorías de segundo orden	Categorías de tercer orden	Categorías de cuarto orden	Preguntas entrevistas	
				Preguntas padres	Preguntas niños
Funcionamiento psíquico	Manifestación de afectos	Manifestación marcada por la poca expresividad		¿Qué pueden decir sobre la expresión de emociones por parte del niño? ¿Cómo manifiesta sus emociones? ¿Cómo reacciona el niño cuando tiene rabia? Ante situaciones de tristeza ¿cómo se comporta? ¿Cómo es su estado de ánimo? ¿Qué situaciones le causan preocupación al niño?	Hablemos de un momento en el que te hayas sentido triste. ¿Qué hiciste para que esa tristeza desapareciera? Hablemos de un momento en el que te hayas sentido alegre. ¿Qué situaciones te producen miedo? Cuando sientes miedo, ¿qué haces? ¿Alguna vez has sentido rabia? Hablemos de ese momento
		Expresividad de afectos en el ámbito familiar			
		Sofocamiento de la agresividad			
	Relaciones con los otros	Familia, lo más importante de la vida	Relaciones con los padres	¿Cómo es la relación del niño con ustedes? ¿Cómo son las relaciones con sus pares? ¿Cómo es la relación del niño con personas que recién conoce? Frente a las normas y la autoridad, ¿qué actitud asume el niño? ¿Cuándo es castigado por algo indebido cómo procede? En las situaciones que implican nuevos retos para él ¿qué hace?	¿Qué es lo que más te gusta y menos te gusta de tu mamá? ¿Qué es lo que más te gusta y menos te gusta de tu papá? Cuéntame de tus amigos, ¿cómo te tratan? ¿Cómo los tratas a ellos? ¿Cómo es la relación con cada uno de ellos? ¿Cómo es la relación con tus hermanos? Hablemos de las relaciones con tus abuelos, tíos y primos. ¿Cuáles son las normas que debes cumplir en casa? ¿Qué piensas de los niños que no cumplen con las normas? ¿Por qué crees que no lo hacen? ¿Cómo te parecen los niños que cumplen con las normas?
			Relaciones con los demás miembros del núcleo familiar y de la familia extensa		
		Relaciones sociales			
	Representación de sí mismo				Si otra persona me estuviera hablando de tu forma de ser ¿qué crees que me diría? ¿Qué es lo mejor que tú tienes? ¿Qué es lo que no es tan bueno de ti? ¿Qué es lo que más te gusta y menos te gusta de tu vida?

¿Qué es lo que más te gusta hacer? ¿Qué tantas habilidades tienes para dichas actividades?
 ¿Qué cosas se te hacen difíciles de realizar? ¿Por qué? ¿Cómo se siente?
 ¿Qué es lo que más te gusta de tu cuerpo? ¿Por qué?
 ¿Qué es lo que menos te gusta de tu cuerpo? ¿Qué quieres ser cuando seas grande? ¿Por qué?

Tabla 4: Sistema de categorías sobre Vivencia de la enfermedad y de las preguntas realizadas en las entrevistas

Categorías de primer orden	Categorías de segundo orden	Categorías de tercer orden	Categorías de cuarto orden	Preguntas entrevistas	
				Preguntas padres	Preguntas niños
Vivencia de la enfermedad	Vivencia de la enfermedad por parte de los padres	Manifestaciones físicas y reacciones emocionales		¿En qué momento apareció? ¿Qué fue lo primero que pensaron cuando se enfrentaron a la caída del cabello del niño? ¿A qué tratamientos han recurrido? ¿Recuerdan algunos eventos significativos a nivel familiar antes de que se presentara la enfermedad en el niño?	
		Teorías explicativas sobre la pérdida del cabello		¿El niño cómo reaccionó ante las primeras manifestaciones de la enfermedad? ¿Cómo creen que ha asumido la enfermedad?	
		Búsqueda de intervención médica	Diagnóstico de la enfermedad: rareza para los padres	¿Para ustedes que significa tener un hijo con alopecia areata? ¿Qué ha sido lo más difícil para ustedes en este proceso?	
		Actitudes de los padres frente a la alopecia de sus hijos	Dificultades para afrontar la alopecia		
			Aparente tranquilidad frente a la alopecia		
			Superación de la alopecia		

Estrategias de
los padres
para que sus
hijos afronten
la alopecia

Vivencia de la enfermedad por parte de los niños	<p>Explicaciones causales</p> <p>Afectación personal</p>	<p>Me puedes explicar ¿qué es la alopecia areata? ¿Qué sabes de ella? ¿Tus padres que te dicen de ella? ¿Cómo te sentiste cuándo te diste cuenta de tu enfermedad? ¿Qué te imaginas cuándo piensas en ella? Imaginemos ¿por qué te dio a ti esta enfermedad? ¿Cómo se puede sentir una persona que tenga alopecia areata? ¿Cómo es la vida para una persona con alopecia areata? ¿Qué es lo más difícil para una persona con alopecia areata? Para una persona con alopecia areata ¿Qué sería lo bueno de tener esa enfermedad?</p>
--	---	---