

12. Los lazos familiares y el ciclo de vida

Dra. Vera Bail Pupko

La **cohesión familiar** es la fuerza que mantiene unida a una familia y se transforma según el ciclo de vida familiar. Debido a que hay familias que por su estilo tienen mayor cohesión que otras, este concepto es útil para integrar el desarrollo de la enfermedad, del individuo y de la familia. Todo sistema familiar de tres generaciones oscila entre períodos de alta cohesión familiar y períodos de cohesión más baja.

- El momento de mayor cohesión familiar es cuando la pareja cuida a sus hijos pequeños. A medida que los hijos crecen, el movimiento normal de la familia es de una creciente laxitud en esa fuerza que los mantiene unidos: dejar que un hijo vaya solo a la escuela, que aprenda a viajar en transporte público, etc., son requerimientos necesarios para el camino hacia la vida autónoma.
- Hay tareas de desarrollo de la familia que requieren vínculos intensos y alta cohesión, como la crianza de hijos pequeños, y tareas que ponen énfasis en la identidad personal y la autonomía, como la adolescencia.

La enfermedad y la discapacidad se manifiestan como períodos de mayor cohesión en la unidad familiar, es decir, en la medida que se requieren mayores cuidados, la tendencia familiar es a estrechar sus lazos. Esa tendencia varía con el tipo específico de enfermedad. Los síntomas, la pérdida de funcionalidad, las demandas de cambios en los roles prácticos y afectivos existentes o de creación de nuevos roles y el temor a la pérdida por muerte sirven para volcar a la familia hacia adentro.

- Si el comienzo de la enfermedad coincide con un momento de menor cohesión familiar, puede producirse un conflicto con las demandas de cohesión necesarias para hacer frente a la enfermedad. Por ejemplo, si un joven que se independizó se enferma puede necesitar volver a la casa familiar para recibir cuidados. La autonomía de la familia y la individualidad de sus miembros está en riesgo. Los padres, que se encuentran en el momento de reencontrarse como pareja y hacer nuevos proyectos, es probable que deban abandonar sus nuevos proyectos para volver a cuidar.
- Si el comienzo de una enfermedad coincide con un período que requiere una cohesión considerable (por ej. la crianza de hijos pequeños), a pesar del costo emocional que conlleva la enfermedad de los hijos, la cohesión a la que obliga la enfermedad coincide con la cohesión propia del momento del ciclo familiar.

Cuando la fuerte cohesión que provoca la enfermedad y la fase del ciclo de vida coinciden, existe el riesgo de que se amplifiquen mutuamente.

- El riesgo de la coincidencia es no poder identificar los cambios en el ciclo de vida individual. La enfermedad y la discapacidad pueden ir acompañados de una sobreprotección que no permita ver cambios en el ciclo de vida del enfermo. Por ejemplo, quitarle a un discapacitado la posibilidad de autonomía. La discapacidad cognitiva (ej.: síndrome de Down, esquizofrenia en

momentos crónicos y con medicación) no implica que ese niño/joven no pueda aprender a viajar solo y a realizar actividades por su cuenta.

- Cuando los padres obturan la posibilidad de crecimiento autónomo, le quitan posibilidades para el futuro. Cuando el enfermo es del sexo masculino, este hecho se incrementa.
- En familias donde los hijos no tienen enfermedad o discapacidad es más probable que los padres enseñen a las hijas mujeres a realizar tareas en el hogar que le permitan autonomía a futuro (aprender a cocinar, usar un lavarropas, etc.) y que esto no esté previsto para los varones. Este esquema se hace más severo aún cuando hay enfermedad y discapacidad, por lo que el sexo masculino va a ser más dependiente a futuro. También es más probable que a los hijos de sexo masculino se les enseñe a viajar solos más que a las mujeres. Es decir, esto no tiene que ver con la enfermedad y la discapacidad sino con la cultura machista.

La tendencia a que una afección empuje a una familia a volverse hacia adentro se incrementa de manera directamente proporcional al nivel de riesgo de incapacitación o muerte. Las enfermedades que progresan con el tiempo requieren más cohesión de la familia que las que tienen curso constante y estable. Las demandas continuas mantienen la familia enfocada hacia adentro. En cambio, una enfermedad de curso constante (con exclusión de las que producen una discapacidad grave) le permite a la familia ingresar en una fase relativamente autónoma y menos cohesiva del ciclo de vida o retomarla.

Las enfermedades recurrentes alternan períodos que hacen que la familia se repliegue sobre sí misma y períodos libres de las demandas inmediatas de la enfermedad.

La estructura de vida con la enfermedad que desarrolla una familia para adecuarse a cada fase del ciclo de vida de la enfermedad se ve influida por la atracción centrípeta de cada fase temporal. La fase de crisis favorece la cohesión, por sus grandes demandas psicosociales, la fase crónica (se parece a la adolescencia) que tiene como tarea principal el desplazamiento hacia la autonomía dentro de los límites que impone la enfermedad, menor cohesión, y la fase terminal (es como la edad avanzada), en que las demandas crecientes acompañan al declive físico, mayor cohesión porque incrementa la necesidad de brindar cuidados.

Los **hitos evolutivos** (los momentos entre ciclo y ciclo) en familias donde hay niños con enfermedades crónicas y discapacidad son de especial atención y cuidado.

- La enfermedad y la discapacidad en niños, hace perder de vista en ocasiones la idea de los cambios evolutivos.
- Los períodos de transición son los más difíciles para la familia. Por ejemplo: cuando un niño nace con alguna discapacidad de tipo motriz (ej: mielomeningocele), obviamente el diagnóstico es un shock para los padres y rápidamente buscan información respecto a los tratamientos a seguir. Pero los períodos de transición en el ciclo evolutivo (hitos evolutivos) van a ser los momentos de grandes crisis emocionales: cuando todos los niños adquieren la marcha y éste niño no, y no se sabe en qué momento la adquirirá, si lo hará o no, o si lo hará pero ayudado de algún aparato, ese momento pone de manifiesto que éste es diferente. Para los padres, es un nuevo shock, y así sucesivamente en todos los cambios de ciclo.
- Otro gran hito evolutivo a destacar es el comienzo de la escolarización. Según sea la

discapacidad, los padres se enfrentan a la decisión de mandar a su hijo/a a una escuela especial o no. Las asociaciones de enfermos son los que tienen mayor información acerca de la conveniencia de elegir uno u otro, teniendo en cuenta cuáles son las posibilidades que ofrece el lugar donde se vive (Provincia, barrio, etc.), y las posibilidades contempladas por las instituciones escolares públicas y privadas para recibir niños que necesitan atención especial. Sea cuál sea la elección, siempre marca la diferencia entre unos niños y otros.

- Los hitos evolutivos pueden prevenirse, aunque no impide el impacto emocional en los padres, y la toma de decisiones. Pero prevenir qué va a suceder morigera el impacto y permite averiguar las opciones con tiempo.
- Muchas veces, cuando la enfermedad o discapacidad de un hijo/a se acompaña de inmadurez cognitiva, hay una tendencia a percibirlos como eternamente niños. Sin embargo, la inmadurez no es en todos los ámbitos de la vida, y nadie escapa a la adolescencia, el despertar sexual y el enamoramiento. Es verdad que no hay manuales al respecto y existe una tendencia a no hablar del tema, quizá porque nadie tiene una respuesta sabia. Cada caso es distinto, hay que hablar con los especialistas y fundamentalmente escuchar a los protagonistas y nunca minimizar sus sentimientos.

