

Introducción y saludo

Alfonso Salgado Ruiz

*Director del Instituto Superior de
Ciencias de la Familia. UPSA*

La enfermedad crónica afecta a las funciones instrumentales de la familia como unidad social. Es de sobra conocido que entre las funciones clásicamente atribuidas a la familia se encuentra la de cuidar físicamente de sus miembros, especialmente de los más delicados por problemas de salud o por los condicionantes propios de su edad. Así, los enfermos, los más pequeños y los más mayores suelen ser motivo de reorganización familiar para que se les pueda ofrecer una atención de calidad, al menos en lo que puede corresponder a los familiares, como cuidadores no expertos.

Entre las funciones instrumentales críticas del sistema familiar, fundamentales tanto para los miembros de una familia como para la sociedad en general deben recordarse dos: (1) por una parte, la función de satisfacer las necesidades evolutivas y emocionales de sus miembros, en cualquier etapa del ciclo vital en que se encuentren, con especial atención a los niños pequeños, que no pueden desarrollarse adecuadamente (i.e. de forma completa y como sujetos independientes) fuera de un sistema familiar; y (2) por otra parte, la función de atención primaria y el sistema de apoyo a los familiares enfermos y discapacitados, que suponen el lugar más habitual de cuidado y un complemento imprescindible cuando se necesita la atención especializada de residencias, hospitales, centros de rehabilitación y unidades de cuidados crónicos (Cruzado, 2012). Así pues, los familiares son un elemento fundamental en el manejo de la enfermedad y el mantenimiento de la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas, especialmente cuando éstas son progresivas e incapacitantes.

Por otra parte, la propia enfermedad crónica, de inicio insidioso y progresivo o sobrevenida de forma súbita, también suponen un fuerte impacto en la dinámica familiar, por lo que se hace necesario incluir este 'elemento familiar' en la definición del trastorno, su evaluación y el planteamiento de su rehabilitación y cuidado. Es,

por tanto, una relación en los dos sentidos: el impacto de la enfermedad sobre la familia y el papel de la familia en el propio curso de la enfermedad y su abordaje clínico. Ambos elementos, familia y paciente, van modificando su comportamiento y su estado en función del otro elemento.

El impacto familiar de las enfermedades crónicas depende de ciertas dimensiones que determinan la adaptación familiar (Almgren y Diwan, 2008): (1) el comienzo de la enfermedad, agudo y repentino o gradual, (2) el curso, progresivas o constantes, predecibles o no, avance lento o rápido, (3) el resultado de la enfermedad, mortales o no, y (4) el grado de discapacidad que producen, tanto desde el punto de vista de la limitación física, motora o sensorial como desde el punto de vista de la alteración mental, cognitiva, emocional, y social.

Los miembros de la familia de un paciente crónico asumen el papel de cuidador, con desigual grado de soporte institucional por parte del sistema de salud, por lo que se enfrentan a retos de enormes consecuencias psicológicas para muchos de sus miembros y sobre la dinámica interaccional de la familia como sistema. Los familiares necesitan información especializada, accesible y precisa sobre la enfermedad y, especialmente, sobre su curso, educación, entrenamiento para el manejo de la enfermedad crónica, apoyo para la toma de decisiones difíciles y sistemas de ayuda que les permitan tanto el descanso como el soporte –incluido el económico– de la enfermedad.

Los dos primeros trabajos de este número de la revista *Familia* se centran en esta problemática, tomando como referencia dos enfermedades crónicas e incapacitantes bien diferentes en su sintomatología, etiología y desarrollo, pero igualmente impactantes sobre la dinámica familiar. Por una parte, se trata de una enfermedad de origen neurológico, habitualmente de inicio súbito, que no suele poner en peligro la vida del paciente pero sí compromete seriamente su capacidad de comunicación verbal. Se trata de la afasia. El segundo trabajo se centra en la fibromialgia, trastorno de origen múltiple y en buena medida aún desconocido, donde el paciente ve seriamente deteriorada su vida cotidiana, afectado su desempeño profesional, además de cursar con dolor en diferentes partes del cuerpo.

En el artículo de Julio Cea, dedicado a la afasia, se pueden encontrar numerosos datos y una información muy estructurada de cara a facilitar la educación de los familiares. Bien puede considerarse un trabajo de proyección práctica puesto que en él podemos encontrar la información que debe facilitarse a los pacientes y sus familiares: en qué consiste el síndrome afásico, de qué manera la causa ha desencadenado los cambios neurológicos que dificultan el habla del paciente, qué otras repercusiones psicológicas tendrá

la enfermedad, en qué consistirá a partir de ahora la evaluación y rehabilitación y, no podía ser de otra manera, cómo influye la afasia en la vida familiar y qué pueden hacer los familiares para minimizar el impacto del trastorno sobre la familia y ayudar al paciente en su proceso de rehabilitación.

De manera semejante, Alba Robles desarrolla su artículo, en este caso centrado en la fibromialgia, un trastorno músculo-esquelético de carácter crónico que produce un intenso dolor en ciertos puntos del cuerpo y una sensación de profundo agotamiento. Después de aclarar algunos mitos acerca de la fibromialgia (que podemos compartir sin querer muchos otros profesionales por desconocimiento y que pueden oscurecer nuestra ayuda cuando se describe la sintomatología por parte del paciente), se hace una detallada descripción de los signos y síntomas del cuadro, los tipos de fibromialgia que se han identificado, su etiología y, lo que resulta más interesante para los profesionales de la orientación familiar, los aspectos psicológicos, cognitivos, emocionales y conductuales, que cursan con el trastorno. Una vez más se pone de manifiesto que la enfermedad crónica es un complejo que no incluye sólo los elementos biológicos responsables de la misma, sino toda una serie de elementos asociados, secundarios al trastorno e incluso determinantes de su propia evolución y resolución. Cuando la enfermedad ha permanecido desconocida hasta hace no demasiado y además cursa con dolor difuso pero intenso, estas consecuencias psicológicas son notablemente evidentes. El artículo termina con una reflexión acerca del papel de la familia en el afrontamiento de la fibromialgia y una serie de recomendaciones prácticas a modo de pautas de intervención familiar.

En otro orden de cosas, pero dentro de la misma reflexión acerca del papel de la familia en el cuidado de sus miembros, las investigadoras Teresa López y Mónica Gómez resumen los resultados de dos profusos estudios que analizan las formas de cuidado de los niños pequeños en los diferentes países de la Unión Europea, haciendo especial énfasis en el papel de las madres, independientemente de su condición laboral fuera del hogar, y el papel de los abuelos, dos temas que cualquiera de nosotros conoce a poco que pasee por un parque o se acerque a la puerta de un colegio o guardería en el horario de entrada o salida.

Los humanos somos la única especie que tiene abuelos. Esta afirmación evolucionista se traduce en el importante papel de los padres de los padres en el cuidado y estimulación de los pequeños. Entre las funciones básicas de la familia se encuentran las de ofrecer una relación afectiva tierna y cálida, satisfacer sus necesidades básicas de desarrollo, ofrecer modelos de identificación e imitación que les permitan aprender a desenvolverse en un mundo complejo y cambiante, y ser fuente de información y transmisión de valores.

En estas funciones, los cuidadores principales tienen un papel esencial, no sólo para satisfacer las necesidades biológicas de alimento, sueño, higiene y salud, sino también para asegurar otras igualmente necesarias para el desarrollo del niño pequeño, como son su estimulación, la asimilación de valores y normas que les permitan un comportamiento socialmente adaptado, la mediación cognitiva para la comprensión de la realidad física y social, las experiencias de seguridad emocional y autoestima y la progresiva asunción de responsabilidades para alcanzar mayores niveles de autonomía. Todo ello comienza muy pronto y conviene conocer si, como sociedad y país, lo estamos haciendo bien para orientar, en su caso, nuevas políticas familiares que se pongan al servicio de la familia y del cumplimiento por parte de ésta de las funciones que se le asignan.

El estudio de López y Gómez compara la atención prestada por padres, madres y abuelos en los diferentes países europeos, las interferencias posibles derivadas de esta atención múltiple y sugiere una serie de propuestas de política familiar que colocan al menor en el centro de la reflexión política para convertirlo en destinatario principal de las iniciativas que se lleven a cabo. Estas propuestas no se basan en criterios discutibles de buena voluntad sino que incluyen también propuestas económicas muy acordes con los tiempos de crisis actual. Ojalá la lectura de este trabajo, y de los estudios originales que lo fundamentan, se hiciera por parte de quienes tienen responsabilidades públicas en la gestión de las políticas familiares.

Los dos trabajos que se publican a continuación tienen un carácter bien diferente, y una metodología también distinta. Es un orgullo para nuestra revista abrir sus puertas a los 'pensadores sobre la familia' que, desde el rigor y la libertad, deseen presentar su particular punto de vista sobre asuntos que tienen que ver con la familia. Ser rigurosos y originales es lo que se pide y lo que cumplen con creces los trabajos de José María Martí, debatiendo acerca del concepto de criatura y educación integral, y de Luida di Pietro y Fermín González-Melado, sobre la relación entre fecundidad y familia a propósito del aniversario de la encíclica *Familiaris Consortio*, de Juan Pablo II.

La reflexión del profesor Martí no se centra en la enseñanza de la religión sino a la enseñanza religiosa, esto es, a la formación de los alumnos desde su condición de creaturas, y por tanto entendiendo la religión como una virtud natural, compartible por diferentes confesiones. Su texto es un alegato reflexionado y posicionado contra la politización de la educación como antesala del control social por parte del Estado o de algunos de sus agentes y en defensa del papel educativo de la familia, redactado desde un posicionamiento claro y nada ambiguo. Se puede o no estar de acuerdo con el autor, pero no hay duda de la valentía de sus afirmaciones y de la claridad de su postura.

Lo mismo sucede en las páginas redactadas por M^a Luisa di Pietro y Fermín González-Melado, que tomando como argumento el trigésimo aniversario de la publicación de la *Familiaris Consortio*, reflexionan sobre el significado profundo, desde un punto de vista cristiano, del término 'fecundidad' y elaboran un precioso texto acerca del sentido del amor en dos de sus manifestaciones: la relación conyugal y la castidad asumida como herramienta de servicio a los demás. Reclaman, además, el papel de la familia no sólo como espacio para el amor 'a los de dentro' sino como plataforma para amar y servir a otros, especialmente a los más necesitados. Desde mi punto de vista, esta reflexión sobre el papel de la familia como espacio para aprender a vivir la vida entregada a los demás, incluyendo a quienes no comparten el mismo apellido, es del todo necesaria. Nuevamente podremos estar o no de acuerdo con algunos de los contenidos, aunque podamos partir de concepciones antropológicas muy semejantes, pero no echaremos en falta una reflexión detallada y sugerente.

Los dos artículos últimos se orientan más al campo de la mediación desde una perspectiva jurídica. El extenso artículo de Carmen Núñez, profesora de la Universidad Autónoma de Barcelona, se centra en la regulación de la asistencia como medida de protección a la persona con discapacidad psíquica y se presenta como una alternativa al procedimiento judicial de incapacitación. Es precisamente la naturaleza de esta incapacidad la que ha venido generando medidas jurídicas a veces cuestionables porque parecen cuestionar el derecho a la libre autodeterminación, aunque en algunos casos ésta se vea seriamente comprometida por la naturaleza del problema. A partir de la *Ley 25/2010, de 29 de julio, del Libro Segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia*, la autora reflexiona sobre la necesidad de reformar los mecanismos de protección de la persona discapacitada psíquica y la consideración del principio de graduabilidad que ya reconoce nuestro Derecho Civil, en un momento en que el número de personas con discapacidad mental aumenta (piénsese en los casos de Alzheimer o en otras demencias asociadas a una prolongación de la esperanza de vida).

Por último, desde Chile, la profesora Belén Tell reflexiona en torno al concepto de femicidio, tomando como punto de partida el proyecto de ley chileno sobre femicidio. Más allá de las reflexiones a favor y en contra de este cambio legislativo, la autora reflexiona acerca de qué significa ser mujer o ser varón y el vínculo entre ambos como elemento de una familia saludable, y lo hace desde una perspectiva jurídica cargada de argumentos filosóficos e incluso teológicos.

