



La familia resiliente. Claves para atender un hijo enfermo

ALEJANDRO ROCAMORA BONILLA
Psiquiatra. Miembro fundacional del Teléfono de la Esperanza.

PALABRAS CLAVE: Resiliencia, familia resiliente, vínculos afectivos, hijos enfermos.

En este artículo se exponen las características de la familia resiliente y la forma de enfrentarse ante la situación de un hijo enfermo o con discapacidades. Una vez definido y delimitado el concepto de resiliencia, se ofrecen unas claves

sobre actitudes y comportamientos adecuados que ayudan a mantener el equilibrio familiar. Se detallan las formas de fortalecer la resiliencia al tratarse de una capacidad que puede ser desarrollada y modificada.

La familia Pérez está compuesta por Antonio, administrativo de una gran empresa; Rosa, dependienta en una tienda, Juan, el hijo mayor, y Consuelo, la hija más pequeña. Hoy acuden al psiquiatra pues hace un mes que su otra hija, María de 15 años, fue encontrada muerta en un vertedero. Rosa tiene dificultades para dormir y

Antonio se encuentra muy nervioso. Pese a la tragedia se muestran serenos y en paz consigo mismos: no existen reproches, ni patalaitas por la gran pérdida. Casi se masca el dolor, pero al mismo tiempo rezuman sosiego y una contagiosa serenidad. La familia Pérez es una familia resiliente.

LO QUE ES

Resiliencia es una palabra que proviene del latín *resilire*, que significa “volver a saltar”. Es un concepto utilizado en las ciencias físicas para describir “la capacidad que tiene un material para recobrar la forma original, después de someterse a una presión deformadora”. En los años setenta, del siglo pasado, fue utilizado en sociología para describir a las personas que pese a haber sufrido graves trastornos económicos eran capaces de recuperar una estabilidad psicológica, que les permitía afrontar la situación crítica de una forma sana y creadora. Fue en los años ochenta y noventa cuando el concepto se retomó por la psicología para definir la aptitud de las personas que tras haber sufrido graves conflictos (malos tratos en la infancia, pérdidas traumáticas, situaciones familiares claramente disfuncionales, etc.) eran capaces de mantener un equilibrio mental, que les proporcionaba paz y tranquilidad. Así, pues, con esta palabra queremos señalar a todos los individuos que tras la adversidad son capaces de recuperar su bienestar para proseguir con una vida productiva, en definitiva, que han sabido crecer en la crisis.

De aquí podemos concluir que la capacidad resiliente del ser humano tiene dos aspectos: uno, la resistencia a la destrucción y otro, la capacidad para reconstruir sobre circunstancias adversas (Manciaux M. et al. 2001). Es lo que en el ámbito coloquial queremos decir con algunos de los siguientes dichos populares: “hacer de tripas corazón”, o “sacar fuerza de flaquezas” o “no hay mal que por bien no venga”. Todos ellos lo que están indicando es que la persona tiene un aspecto positivo, que la hace acreedora para superar los tropezones que se produzcan en su existencia. Desde luego que es una visión optimista de las posibilidades del ser humano y que se centra más “en lo que tiene” que en lo “que le falta”.

LO QUE NO ES

La resiliencia no la podemos confundir ni con una resistencia total y absoluta al daño, ni mucho menos supone una aptitud para evitar toda situación conflictiva, ni tampoco es una cualidad inalterable del individuo. Es una capacidad de toda persona, que puede desarrollarse o no, y por lo tanto es susceptible de modificación, tanto en el sentido de fortalecerse como de llegar al debilitamiento total.

¿LA RESILIENCIA ES CONGÉNITA O ADQUIRIDA?

Ejemplos de personas resilientes lo tenemos a lo largo de toda la historia de la humanidad. Desde Job en el Antiguo

Testamento hasta las miles de personas anónimas de las guerras actuales, por ejemplo Irak, pasando por los perseguidos por el nazismo de Hitler, todos ellos han sabido sobreponerse a las contrariedades consiguiendo recuperar su estabilidad emocional y psíquica.

Pero ¿por qué, ante circunstancias parecidas, unas personas reaccionan sanamente e incluso salen fortalecidas y otras no? En primer lugar, hay que afirmar que no se trata de un rasgo genético, que se transmita como el color de los ojos y que solamente posean algunos individuos privilegiados, sino más bien todo ser humano nace con esta capacidad, que después podrá o no desarrollar. Es evidente, que todos tenemos un potencial de autonomía, de creatividad, de vinculación, de dar y recibir afecto, de habilidades para resolver problemas, pero que debemos actualizar (poner en acto) a lo largo de la propia existencia. Y aquí se produce la diferencia entre unos y otros; es decir, entre los que encuentran un interlocutor válido (padre, madre, abuelo, profesor o amigo, etc.) que les ayuda a desarrollar ese germen de resiliencia y los que para su desgracia, no lo tienen.

Por esto podemos afirmar que la resiliencia es una capacidad innata de todo individuo, pero que precisa de un desarrollo adecuado para posibilitar que las contrariedades de la vida no rompan su equilibrio biopsicosocial.

FAMILIA RESILIENTE Y ENFERMEDAD DEL HIJO

Podemos señalar que una característica de la familia resiliente es que a pesar de la adversidad puede seguir creciendo y manteniendo la coherencia de sus actividades. La familia resiliente no “pasa del conflicto”, pero tampoco se “engancha a él” de forma patológica, sino que, más bien, desde el dolor y la angustia es capaz de seguir viviendo y construyendo su propia vida. La resiliencia, pues, implica que los sujetos tienen una capacidad sana de elaborar el trauma y desde esa posición seguir creciendo psicológicamente.

Esto se consigue, entre otras cosas, gracias a que la familia resiliente es capaz de conocer y reconocer los límites que implica la enfermedad del hijo, pero también las posibilidades que ha dejado intactas. Además, son familias que se sienten inmersas en un ambiente armónico y funcional.

Para que el patito feo se convierta en cisne, nos viene a decir Cyrulnik (2002), es preciso que encuentre un contexto sano y acogedor, o al menos una persona (padre/madre, profesor, amigo, etc.) que sea capaz de poner en acto todas las potencialidades del sujeto.

La resiliencia es una capacidad innata de todo individuo, pero que precisa de un desarrollo adecuado para posibilitar que las contrariedades de la vida no rompan su equilibrio biopsicosocial.



En palabras de Bowlby (1958) sería constituir un “apego seguro” entre el niño y sus progenitores (como figuras más representativas de su desarrollo psicológico). Esto lo realizan no con ansiedad (padres sobreprotectores), pero tampoco con indiferencia (“padres pasotas”) sino con un estilo próximo, pero al mismo tiempo dejando al niño que tome conciencia de sus propias limitaciones y también de su entorno. No se es mejor padre/madre porque se satisfagan al instante los requerimientos del hijo, sino cuando transmitimos seguridad y confianza pese a las dificultades.

CARACTERÍSTICAS

Así, pues, siguiendo los criterios de Groberg (2006) una familia resiliente tendrá las siguientes características:

- La familia resiliente es capaz de expresar enojo, culpa, rabia, etc. a través de la palabra, pero sin llegar a la acción. Es decir, en un momento dado puede expresar su malestar y cansancio por la situación del hijo, pero esto no bloquea su atención al enfermo, sino más bien es una forma de expresar sus limitaciones y la necesidad de recibir ayuda del resto de los miembros familiares.
- En la familia resiliente todos colaboran, dependiendo de sus posibilidades, en el cuidado del enfermo. Este no es patrimonio exclusivo de la madre, la esposa o la hermana, como ocurre cuando la mujer se convierte en el cuidador principal y en muchas ocasiones en el único.
- La familia resiliente está en una continua búsqueda de solución a la enfermedad cuando se plantea que existe solución, pero también son capaces de aceptar la dura realidad cuando, desde el conocimiento médico, se le informa de que no existe tratamiento curativo para el hijo enfermo.
- La familia resiliente es capaz de descubrir la “parte positiva” de la enfermedad del hijo (fortalecimiento de los vínculos familiares, descubrir la capacidad de entrega de algún hermano, redescubrir los valores de la solida-

ridad y el respeto por el otro, etc.) y construir a partir de esa experiencia una vida más plena, dando valor a lo que realmente lo tiene: el afecto de los más próximos.

- La familia resiliente no se esconde en su sufrimiento sino que dentro de sus posibilidades está abierta a otras relaciones y a beneficiarse de la ayuda de los parientes y amigos.
- La familia resiliente está bien informada de la enfermedad del hijo y está en continua alerta sobre los posibles tratamientos que puedan aparecer para sanar al enfermo.
- La familia resiliente favorecerá un clima acogedor y, al mismo tiempo liberador de las posibles tensiones y conflictos con el paciente. Esto se logrará si el enfermo se siente amado, aceptado y comprendido por el resto de la familia. Y una forma de demostrarlo está en los pequeños detalles cotidianos: evitando los ruidos, la suciedad y el desorden, ayudando al enfermo a cumplir las prescripciones médicas, y modificando horarios si fuera necesario. Esto no es óbice, para que en algún momento nos mostremos exigentes con el enfermo en cuanto al cumplimiento del tratamiento, la necesidad de hábitos higiénicos, etc.
- La familia resiliente sabe armonizar las atenciones que requiere el niño enfermo con las exigencias de las necesidades de los diferentes miembros familiares. Hay que procurar que la enfermedad, dentro de las posibilidades reales, no altere la esencia misma de la dinámica familiar.

FORMAS DE FORTALECER LA RESILIENCIA

Este proceso dinámico, de pasar de la potencialidad al acto, la cualidad de resiliencia, no se improvisa. Nace con el bebé y muere con el anciano. No obstante, los primeros años de vida (infancia y adolescencia) son los que pueden favorecer o entorpecer esta capacidad resiliente. Sin olvi-



dar que siempre tendremos que tener en cuenta, además de los aspectos psicológicos de la persona, su entorno, y la participación del individuo en el propio proceso de crecimiento.

En primer lugar, debemos partir del hecho indiscutible de que no podemos evitar todas las deficiencias durante el desarrollo del niño: atención incompleta, comida fría, falta de puntualidad, etc. son manifestaciones no de un mundo negativo, pero sí imperfecto. El bebé debe ir aprendiendo a aceptar las frustraciones para que de adulto no fracase ante cualquier contrariedad. Los padres que pretenden que el hijo **nunca** sufra están provocando, sin quererlo, que de mayor no sepa afrontar los conflictos de la vida cotidiana. También es cierto que un **exceso** de contrariedades puede dificultar un sano desarrollo.

Una actitud resiliente es aquella que teniendo en cuenta la capacidad del sujeto (inteligencia, aspecto social, etc.) procura desarrollarla al máximo para lograr ese “equilibrio inestable” que es la salud mental.

Por otra parte, el establecimiento de **vínculos sanos** (con los padres, hermanos, profesores, amigos o cualquier figura representativa para el individuo) favorecerá un “yo fuerte” que posibilite el soportar los vaivenes de la vida. De aquí la importancia, por ejemplo, de que el niño se sienta querido por lo que es (hijo) y no por lo que tiene o consigue: buenas notas, éxito con las chicas o los chicos, etc. Los vínculos “suficientemente buenos” (parafraseando a Winnicot) son aquellos que se cimientan en la propia esencia del sujeto y no en su apariencia y además no ahogan el desarrollo del individuo, ni le intentan construir a la propia imagen y semejanza, sino que favorecen el crecimiento de las capacidades de cada persona.

ACTITUDES ADECUADAS DE LA FAMILIA

Podemos concretar los desafíos con los que se encuentra una familia con un hijo con una enfermedad o discapacidad:

La familia resiliente no “pasa del conflicto”, pero tampoco se “engancha a él” de forma patológica, sino que, más bien, desde el dolor y la angustia es capaz de seguir viviendo y construyendo su propia vida.

- Mantener un equilibrio entre el cuidado y la autonomía del hijo.
- Participar en actividades sociales y a la vez garantizar el cuidado del hijo.
- En parejas con problemas previos, la aparición de la enfermedad del hijo puede aumentar esa disfunción familiar.
- Los niños enfermos deben ser reafirmados acerca de su valor intrínseco y promover su autoestima.
- La necesidad obliga a los familiares a aprender cómo relacionarse de manera eficaz con los cambios discriminativos.

LA FAMILIA PÉREZ

Tras el primer impacto que supuso la tragedia, cada miembro familiar se ha ido adaptando a la nueva realidad: Juan, el hijo mayor, ha seguido estudiando informática en la Universidad y Consuelo, la pequeña, aunque echa de menos a su hermana (dormían las dos en la misma habitación y todavía se le saltan las lágrimas cuando contempla la cama vacía) ha recuperado su alegría y entusiasmo.

Antonio y Rosa, aunque saben que nada volverá a ser lo mismo, siguen viviendo a pesar “del desgarró del alma” (como suele decir Rosa) e intentando que “el vacío de la muerte” no les atrape. La familia Pérez es una familia resiliente.

Bibliografía

- Bowlby, J. (1958): *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*, ed. Morata, Barcelona, 1986.
- Cyrułnik B.: *Los patitos feos*, Gedisa, Barcelona, 2002.
- Grotberg, E. *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*, Gedisa, Barcelona, 2006.
- Manciaux M. et al.: *La résilience: résister et se construire*, Genève, Médecine et Hygiène, 2001.