

Aprendiendo a Vivir con una Enfermedad Neuromuscular

Un mensaje para los padres



“Al principio fue devastador y nos sentimos impotentes ... Desde entonces hemos aprendido mucho, en su mayor parte muy alentador. También hemos encontrado la paz interior con los retos que enfrentamos, y disfrutamos de una vida familiar plena y satisfactoria. Con el tiempo, encontrará que tener un hijo con una discapacidad no es tan aislante ni tan temible como podría esperar ... Lo más importante es que su amor por su hijo le dará fuerzas”.



Este folleto es para padres de familia que se han enterado recientemente que su hijo o hija tiene una enfermedad neuromuscular progresiva. Aunque la tecnología y las intervenciones médicas han avanzado dramáticamente a través del tiempo y existe verdadera esperanza de curas y tratamientos, las enfermedades neuromusculares siguen siendo una pesada carga emocional para los padres y las familias, llegando a veces a separarlos.

Esperamos que las estrategias, consejos y estímulos contenidos en este folleto les permitan desarrollar patrones de supervivencia que los fortalezcan a usted y su familia.

Agradecemos a Sylvia E. McGriff por escribir el texto original para este folleto en 1981, en términos tan básicos y prácticos que su mensaje siempre tendrá vigencia. McGriff es una psicóloga autorizada y tiene un doctorado en psicología clínica.

Al actualizar este folleto, deseamos también agradecer a Scott Bennett por escribir la introducción, y a los coordinadores de servicios de salud y líderes de grupos de apoyo de la MDA. Finalmente, agradecemos a todos los padres de familia y niños que han compartido tan generosamente sus experiencias y conocimientos para que usted sepa que no está solo.

Todos los trabajos de arte en este folleto son de la Colección de Arte de la MDA y fueron creados por niños con enfermedades neuromusculares.

Todo depende de dónde ponga el énfasis



Scott R. Bennett

Cuando tenía 18 años, le informé a mi médico que estaría yendo a la universidad en el otoño. Más tarde, él pidió hablar con mis padres en privado. Les dijo que, debido a que yo tenía distrofia

muscular de Duchenne (DMD), no debieran esperar que sobreviviera hasta graduarme.

Bueno, pues, terminé la universidad. Tengo ahora más de 40 años de edad y trabajo como ingeniero de programación. Irónicamente, cinco años después de hacer aquella declaración, falleció el doctor.

La mayoría de predicciones se basan en promedios estadísticos y no en certezas absolutas. En realidad, la predicción más exacta que se puede hacer es que usted y su familia debieran estar preparados para cualquier cosa.

Mantener una actitud positiva es ciertamente difícil, pero igualmente cierto es que el hacerlo ayudará a su hijo a hacer lo mismo. Creo que lo más importante que mis padres hicieron por mí cuando estaba creciendo fue tratarme de la misma manera que a mi hermano y hermana no discapacitados, con las mismas expectativas, a la vez que me ayudaban a enfrentar las limitaciones físicas de mi discapacidad.

Espero que usted y su familia aprendan juntos cómo vivir con la enfermedad neuromuscular de su hijo y cómo adaptarse a ella, como haciéndola parte de un proyecto escolar. Probablemente encontrarán que trabajando juntos, estarán ayudando a promover tanto su estabilidad emocional propia como la de su hijo. Por cierto tienen retos por delante, pero también los enfrentarán juntos cuando llega el momento.

Cuando tenía 15 años, mi papá me preguntó si estaba enojado con Dios por haberme dado la DMD, porque él si lo estaba. Mi respuesta fue que yo no estaba enojado con Dios ni con nadie más. Alguien tenía que tener esta discapacidad, ¿por qué no yo?

Mi enfermedad se debió a una mutación genética errática y nadie tuvo la culpa. Tuve que aprender a adaptar mi vida a mi discapacidad, expliqué. Creo que mi respuesta hizo sentirse mucho mejor a mi padre con respecto a que yo tuviera DMD.

Nunca he sentido que le hago frente a una enfermedad fatal, sino a una enfermedad que significa que la duración de mi vida será probablemente más corta que el promedio. Supongo que todo depende de cómo se ven las cosas. En lugar de enfocarse en la cantidad — cuántos años de vida — enfóquense en la calidad — cuánta vida en esos años.

Scott R. Bennett
Ingeniero de Sistemas de Programación
Taunton, Mass.

Cómo aceptar el desafío

El cuerpo responde con una reacción de tensión ante el desafío — es decir, con un estado de tensión física incrementada que lo prepara para ejecutar una acción que ayude a manejar el desafío. Un poco de tensión es útil ante una amenaza. Nos mantiene alertas y listos. Pero la tensión puede llegar a ser abrumadora y evitar que podamos enfrentar la amenaza que la produjo. Los dolores de cabeza, las náuseas, el insomnio, la rigidez muscular, los accidentes y la incapacidad de trabajar pueden ser señales de demasiada tensión. Una tensión grave o prolongada nos puede hacer vulnerables a varias enfermedades serias. Para protegerse a sí mismo y a su familia en el futuro, es crucial mantener la tensión a un nivel manejable, para contar con la energía que ayude a alimentar las relaciones de intimidad emocional que todos necesitamos.

Cuando pensamos que no contamos con los recursos para enfrentar un problema serio, el resultado es intensa ansiedad. La gente maneja esta ansiedad de diferentes maneras. Muchas personas distorsionan la situación para aliviar su angustia. A veces, por ejemplo, a los padres les cuesta semanas o meses aceptar el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular progresiva. Al evadirse de la realidad la gente trata de evitar sentimientos dolorosos — negándose a aceptar la verdad.

Otras personas se defienden con otro tipo de distorsión — un enojo mal dirigido. Se pueden enojar con el médico que hizo el diagnóstico o los médicos que no lo hicieron antes. Este enojo puede estar dirigido a un mundo, a un universo en el cual una enfermedad así puede afectar a un niño, o incluso contra un ser supremo que permite que ocurra una tragedia de este tipo.



*"Pescando" por
Shawna Borman,
atrofia muscular
espinal 2*

O pueden dirigir su enojo hacia sí mismos o hacia sus esposas o esposos por traer al mundo un niño con esta suerte. Esta reacción aleja sus sentimientos del problema real, al tratar de deshacerse de la insoportable ansiedad y el miedo.

Usted habrá dado un paso gigante para enfrentar el problema al comprender que la tensión nerviosa que sufre puede manejarse ... que usted tiene la capacidad para hacerlo ... que existe una red de apoyo para ayudarlo a lograrlo. Para comenzar, examínese a sí mismo. Recuerde momentos difíciles de su vida y cómo pudo enfrentarlos, aunque parecía que no podría hacerlo. Haga una lista de amigos, parientes y otras personas con las que ha podido contar en momentos de crisis, y en la crisis presente agregue a la Asociación de la Distrofia Muscular como una segura fuente de apoyo.

Ahora comience a crear imágenes mentales de cómo enfrentar la situación, visualizando lo que sería romper la barrera de la desesperación. Su convicción interior actúa como una profecía de realización de sus propias expectativas. Usted podrá manejar este problema en la medida en la que crea que lo puede hacer.

“Cuando primero nos enteramos del diagnóstico de nuestro hijo, naturalmente nos sentimos muy atemorizados y con incertidumbre en cuanto al futuro. Conforme ha pasado el tiempo, hemos aprendido que podemos hacer cosas que no creímos posibles — podemos adaptarnos a la incertidumbre, controlar el temor, enfrentar los cambios como ellos ocurren y todavía vivir una vida familiar “normal y feliz”.”



Manteniendo viva la esperanza

por Albert Freedman

Recuerdo el sencillo mensaje de felicitación que recibí de una amiga pocos días después del nacimiento de Jack. "Ahora son una familia", me escribió ella, en forma muy directa.

Sí, efectivamente éramos una familia, y siempre recordaré la esperanza que como bebé Jack trajo a nuestras vidas. Recuerdo haber pensado sobre fiestas de cumpleaños, juegos de pelota, paseos en bicicleta y tal vez un hermanito o hermanita, o hasta dos. Durante los primeros seis meses de la vida de Jack, me imaginaba a mí mismo entrenando a su equipo de Liga Menor y llevándolo a los juegos de los Phillies. Me veía a mí mismo viendo a Jack actuar en la pieza teatral de su escuela primaria y tocando en la banda de jazz de la escuela, tal como Papá.

Esos años iniciales de ser padre estaban repletos de posibilidades.

Y entonces, un día, las posibilidades comenzaron a desaparecer. Primero, nuestro pediatra nos informó que Jack no se estaba desarrollando normalmente. Luego un neurólogo pediátrico expresó una preocupación seria y nos indicó realizar pruebas adicionales.

Unos minutos después de hacer una prueba EMG, el médico nos dijo que Jack estaba probablemente afectado por una enfermedad neuromuscular llamada atrofia muscular espinal (SMA).

El doctor nos dijo que no había tratamiento ni cura para la SMA. Jack se vería físicamente

discapacitado en forma severa y luego moriría de complicaciones respiratorias. Los bebés con este tipo de SMA tenían suerte si llegaban a los 2 años de edad, reportó el doctor.

El doctor nos explicó que tendríamos una cita con otro especialista más tarde ese mismo día para conocer más sobre la SMA y cómo cuidaríamos a Jack en los próximos meses. Nos indicó que nos quedaríamos con Jack en el cuarto de examen.

"Tómense todo el tiempo que necesiten", dijo el médico. Entonces se retiró y cerró la puerta, dejándonos con nosotros mismos, nuestro bebé y nuestros pensamientos. Pero el médico no nos dejó con ninguna esperanza.

Reconstruyendo la esperanza

En cuestión de minutos, Anne y yo fuimos lanzados a un mundo de crianza de hijos radicalmente distinto de donde habíamos comenzado.

De alguna manera muchos de nosotros descubrimos de nuevo nuestro sentido de esperanza, poquito a poquito. Y cuando mantenemos viva la esperanza, encontramos que nos sentimos más positivos y mejor preparados para cuidar a los miembros afectados de nuestra familia.

Hoy me siento muy afortunado de ser el padre de Jack, a pesar de los retos que enfrenta mi hijo. Poco a poco, conforme han pasado estos años, ha vuelto de alguna manera la esperanza a mi vocabulario y a mi corazón.

Las palabras de otros nos ayudaron a recuperar y

construir nuestro sentido de esperanza, pieza por pieza. Mediante organizaciones como la MDA, hemos contactado a familias con experiencias similares que nos ayudaron a sentir que no estábamos solos. Las enfermeras de cuidados en casa, los terapeutas y los maestros de Jack lo ven todos como una persona a quien vale la pena conocer, y se enfocan en lo que Jack puede hacer.

Nuestra clínica MDA se volvió nuestro recurso primario para la atención médica de Jack. Aun en la madrugada, durante las crisis médicas más alarmantes, los profesionales del hospital de alguna manera se mantuvieron inalterables en su método alentador de atender a los niños. Seguimos teniendo la suerte de tener tantas personas bondadosas del lado de Jack.

Las esperanzas de Jack

Es muy fácil ver a nuestro hijo y ver únicamente su silla de ruedas. Es fácil oír a Jack y escuchar tan sólo sus patrones quebrados de hablar y las palabras que no se pueden entender.

Al entrar al dormitorio de Jack, es difícil perderse el oxímetro de pulso, la bomba de alimentación y la máquina para respirar BiPAP.

Éstas son, sin duda, cosas que Jack necesita, pero éstas no son las cosas en las que Jack se enfoca. Éstas no son las cosas que Jack espera día a día.

Como cualquier niño de 7 años, Jack espera que sus amigos pasen tiempo con él. Espera regalos de cumpleaños, paseos familiares, celebraciones de días de feriado y éxitos en sus tareas escolares. Jack espera nuevos juegos de computadora. Espera



La Familia Freedman

que lo llevemos a lugares con mucho espacio para dar vueltas en su silla de ruedas motorizada. Jack espera que su hermana pequeña sea justa y espere su turno. Espera ir a nadar a la piscina. Y espera que Papá venga a casa del trabajo a tiempo para darle un baño.

De manera que es Jack mismo quien ahora nos enseña el camino, con su propio sentido de esperanza siendo nuestra inspiración. A pesar de los muchos retos que enfrenta cada día, Jack es un pequeño niño contento y motivado que espera muchas de las mismas cosas que esperan otros niños. Y siete años después de su diagnóstico, estamos verdaderamente agradecidos de tener a Jack compartiendo sus esperanzas con nosotros.

Albert Freedman, Ph.D., es un psicólogo pediatra y familiar en consulta privada en West Chester, Pa.

Jack Freedman cumplió 14 años en 2009.

Reimpreso de Quest, febrero 2003, ©2003, Asociación de la Distrofia Muscular.

Cómo aceptar sus sentimientos

Su primera tarea es poder manejar sus sentimientos en la forma más constructiva posible. Las personas que huyen de su angustia juegan con la fantasía, pretendiendo que no ha sucedido nada que los afecte seriamente. Pero los sentimientos reprimidos pueden volverse contra uno mismo y pueden llegar a controlar la situación. Por ejemplo, hay estudios de personas que se van a someter a una operación que demuestran que aquellos que niegan sus sentimientos no se recuperan tan pronto como los que se permiten experimentar la ansiedad implicada. Al mismo tiempo, mientras más honestamente acepte usted el dolor y el golpe de saber el diagnóstico de la enfermedad de su hijo, más pronto podrá reducir el nivel de tensión y sentir

que está en control de la situación.

El ponerse en contacto con sus sentimientos no lo pone a merced de incontrolables emociones, sino que lo lleva a descubrir fuentes de fortaleza. Si no puede reconocer sus propios sentimientos, no los puede compartir con otros.

El negar los sentimientos tiene las dolorosas consecuencias de privarlo del valioso apoyo que le brindan sus amistades y los que le quieren, apoyo sumamente importante para ayudarlo a enfrentar este momento. La negación tiene como efecto el construir una pared entre usted y los demás — especialmente entre usted y su familia, entre usted y el niño que ama. Ese niño sentirá que usted está



*“Amigos” por Troy “T.C.”
Blackburn, distrofia
muscular de Duchenne*

lejano y hostil, que lo rechaza y no lo quiere.

La energía que se genera de una gran tensión puede usarse de manera positiva o negativa — usted decide. Si la energía se usa para negar la realidad o sus sentimientos, no puede usarse en forma constructiva. Si la energía se canaliza en enojo prolongado y resentimiento, ya no puede usarse para una respuesta positiva a su situación. Aun más, si se transforma en actitudes de culpabilidad, puede socavar su autoestima, su familia y su matrimonio.

Por otro lado, el dirigir la tremenda fuerza de esta energía hacia una forma creativa de sobrellevar la situación, tiene el poder de levantarle a usted y a su familia a un nuevo nivel de funcionamiento, de relacionarse y de vivir. Su actitud, la forma en que usted ve su mundo es lo que determinará la dirección que tome su vida en este momento. El conocido escritor Richard Bach lo dice así: “Lo que la oruga llama el fin de la vida, el gran maestro [de la vida] lo llama mariposa”.

“Es muy común que las personas pierdan su sentido del humor o que dejen de reír por completo cuando un niño se enferma o adquiere una discapacidad. Yo pienso firmemente que ésta es en realidad la hora de continuar riendo, a pesar de los temores y la confusión que nos estén invadiendo. Tenemos que desarrollar y fortalecer un saludable sentido del humor, buscar el lado más alegre y positivo de las cosas y continuar riéndonos de la vida en medio de nuestra desesperación si queremos sobrevivir”.



Los otros niños en la familia

por Christina Medvescek

Los hermanos de niños con enfermedades neuromusculares tienen una experiencia de crecimiento única que los moldea de formas positivas y negativas, en algunos casos.

Solía pensarse que los hermanos no afectados crecerían “inadaptados” debido a la falta de atención paternal. Pero estudios más recientes han encontrado que el nivel de adaptación de los hermanos es generalmente bueno.

Pero la experiencia de los hermanos no es fácil, especialmente conforme los niños ven decaer físicamente al hermano o hermana afectado. Tristeza, resentimiento, celos, vergüenza, frustración, culpabilidad y no poco temor — todo esto es parte de la historia.

Los hermanos generalmente tienen las relaciones más duraderas en una familia. No es inusual que un hermano adulto, habiendo sobrevivido a los padres, asuma las obligaciones de cuidar a un hermano o hermana afectado.

Las familias que fomentan un clima de seguridad, de pertenecer, de amor y cuidado — todos los positivos de un sistema familiar sano — generalmente tienen hijos que manejan bien las realidades de una enfermedad neuromuscular, dice Arden Peters, un psicólogo que dirigió un grupo de apoyo familiar de la MDA en Wichita, Kan.

Pero un buen ambiente familiar no puede garantizar que los niños no tengan que batallar con sus difíciles papeles. Las señales de que

los hermanos podrían estar teniendo problemas incluyen: más riñas, enojos, celos y quejas de lo normal; mal comportamiento en la escuela o en casa; disturbios del sueño; apego excesivo; e (irónicamente) sobresalir demasiado y tratar de ser muy “perfecto”.

¿Cómo establecer un buen clima familiar?

• **Sea abierto y honesto con los niños acerca de la discapacidad.** “Los padres deben comunicarse abiertamente acerca del proceso y régimen de tratamiento de la enfermedad y especialmente acerca de sus sentimientos”, dice Laura Frobel, trabajadora social y líder del grupo de apoyo MDA en Warwick, R.I.

Cuando los niños más pequeños comienzan a hacer preguntas sobre la muerte, están listos para comenzar a hablar de ella. Si los niños más grandes no le han preguntado sobre la muerte, tal vez están preocupados de ocasionar algo malo si tocan el tema.

“Los niños necesitan saber que cuando los padres lloran por esas cosas, es una señal de amor y que los niños han hecho lo correcto, no lo equivocado, al hablar sobre el tema”, dice Peters. “Necesitan saber que mamá y papá pueden sobrellevar las lágrimas y que el niño nunca debe tratar de protegerlos”.

• **Escuche.** Los niños no siempre necesitan que usted arregle las cosas. Un oído comprensivo y un abrazo pueden hacer maravillas. Sea suficientemente fuerte para soportar los “malos” sentimientos que tengan.

Dice una madre, "Después de ser diagnosticado nuestro hijo, mi hija mayor preguntó si él iba a estar en una silla de ruedas. Estaba preocupada por él y también de que ella podría sentirse avergonzada. Por más que no quería escuchar eso, tuve que dejarla que lo expresara".

La consejería puede ser una herramienta valiosa para algunos niños, pero los niños que no hablan mucho pueden requerir únicamente saber que pueden hablar con usted si necesitan hacerlo.

- **Trátelos como individuos.** "Fuera de la casa, los niños tratan de parecerse lo más posible a los demás. Dentro de la casa, quieren sobresalir y sentirse especiales", dice Becky Speulda, trabajadora social y líder del grupo de apoyo familiar de la MDA en Portland, Ore.

No imparta culpabilidad enfatizando cuánta suerte tienen en comparación con sus hermanos afectados. Encuentre tiempo para conectar en privado con cada niño. Proporcíóneles espacio privado. Tome vacaciones que responden a sus intereses, no tan sólo relacionadas con visitas al hospital o limitaciones físicas. Ayúdelos a conectar con un adulto que los quiera y que esté disponible sólo para ellos. Hágale ver a los que sobresalen demasiado que los quiere por lo que son, no por lo que hacen.

- **No espere que los niños asuman el papel de adultos.** El cuidar a otros es una experiencia que forma el carácter, y muchos hermanos dicen que se han beneficiado al hacerlo. Demasiada responsabilidad de cuidar a otros le quita a los hermanos sus experiencias de crecimiento y puede tornarlos mandones y autoritarios.



¿Cuánto es demasiado? La clave está en que los padres se mantengan a cargo y que se aseguren que los hermanos que cuidan tengan oportunidad de ser niños, también.

- **Recuerde que son jóvenes.** Aun cuando entiendan intelectualmente que sus hermanos con discapacidades necesitan más atención, los niños no tienen todavía un buen control emocional y a menudo actúan de forma inmadura. Tenga paciencia.

- **Planifique para el futuro.** Aun cuando tenga pocos activos, es importante preparar un testamento, nombrar tutores, delinear sus deseos para el cuidado del hermano afectado, o establecer un fideicomiso de necesidades especiales en caso que su hijo afectado le sobreviva a usted. Aun una herencia pequeña puede descarrilar los beneficios estatales y federales por discapacidad, creando una carga adicional para los hermanos. Adicionalmente, hable con hijos mayores no afectados acerca de su posible estatus como portadores de una enfermedad neuromuscular genética.

Extractado de "Los Otros Niños en la Familia", Quest, enero-febrero 2004, © 2004, Asociación de la Distrofia Muscular.

La importancia de buscar apoyo

Puede que usted tenga que hacer un esfuerzo para poder ver su situación como un comienzo y no como un final. El camino de una actitud positiva podría encontrarse bloqueado por creencias equivocadas suyas, creencias que implican a usted y a su pareja en la enfermedad de su niño. Su tarea siguiente es mirar de frente estas ideas falsas y verlas tal como son, ya que la tensión de la enfermedad neuromuscular de un niño puede acercar a la esposa y el esposo, pero también puede apartarlos.

Los padres a menudo adquieren la convicción supersticiosa de que la enfermedad de su niño es un castigo por algo que han hecho. Puede que usted no esté consciente de estos pensamientos y aun así se sienta culpable sin una razón lógica. Sus pensamientos más íntimos pueden ser, "¿En qué fallamos yo, mi pareja o ambos para haber traído a esta discapacidad sobre nuestra niño"? Otra versión de lo mismo sería, "Yo, mi pareja o ambos somos un fracaso como padres por la enfermedad de nuestro niño".

Ideas como éstas influyen en sus sentimientos para con su pareja y sus niños y afectan su comportamiento hacia ellos. Aunque no tengan ninguna justificación, estas creencias conducen a la depresión, la culpa y el reproche, más aun porque se trata de una enfermedad hereditaria.

Si usted desea mantener la relación de cariño que es el fundamento de su matrimonio, la comunicación entre usted y su pareja debe ser más abierta en estas circunstancias. Su futuro como pareja se verá amenazado si usted permite que los sentimientos de culpa y de reproche destruyan el apoyo mutuo que se pueden entregar. Si pueden, trabajen juntos para aclarar sus sentimientos. Buscando apoyo mutuo, llorando juntos, compartiendo su dolor, se estrechan los lazos entre los dos y se crea un espacio seguro en la relación.

El esposo y la esposa probablemente se enfrentarán a reacciones emocionales diferentes con respeto a la enfermedad de su niño. Si la enfermedad ha sido transmitida mediante un gene defectuoso



"Arte Rodante", por campistas de verano MDA

de la madre, como sucede en la distrofia muscular de Duchenne, ella podría experimentar fuertes sentimientos de culpa. Aunque es claro que una enfermedad genética no es "culpa" de nadie, puede que ella se culpe a sí misma y piense que otros la culpan, y sus sentimientos podrían crear una barrera entre ella y su familia. Si es un niño varón, el papá podría tener dificultad para aceptar que tiene un hijo con una discapacidad, un hijo que nunca podrá hacer las cosas que un padre desea que hagan sus hijos varones.

El padre podría tener problemas para enfrentar sus sentimientos porque en nuestra sociedad los hombres aprenden a reprimir sus sentimientos.

Si usted o su pareja necesitan ayuda para mantenerse unidos en este momento, es importante — tanto para ustedes dos como para sus hijos — que busquen la guía de un médico, un ministro religioso u otro profesionalista. Sus esfuerzos para comprenderse y apoyarse en este período inicial de tensión pagarán sus dividendos más tarde.

"Al principio, yo estaba muy negativa, y mi esposo muy positivo. Esto tenía una tendencia como a separarnos, porque él no podía entenderme y yo no podía entenderlo a él".

"Mi esposa y yo habíamos sido lanzados inesperadamente a un mundo que ningún padre se podría imaginar. Pero estaba claro que necesitábamos buscar ayuda. Ésta era una situación demasiado difícil para tratar de manejarla por nosotros mismos".



Cuando la familia no entiende

A la hora de la verdad, esperamos que nuestra familia ampliada (padres, hermanos adultos, tías, tíos y primos) esté presente para nosotros. A veces lo está, pero a veces no.

En donde esperamos encontrar apoyo, encontramos en vez frases vacías, o críticas, o rechazo, o peor aun, nada. En vez de ayudarnos a enfrentar la situación, sus respuestas lo hacen todo más difícil. Los comentarios y acciones que rebotarían si vinieran de un extraño, penetran al corazón porque vienen de un pariente.

¿Qué hacen?

Las maneras poco útiles en que las familias ampliadas pueden responder a una enfermedad neuromuscular incluyen:

- Rechazar, minimizar, evitar
- Comentarios hirientes, críticas, y consejos que no ayudan
- Tratar a los niños en forma desigual — atender al niño afectado excluyendo a los hermanos no afectados, o viceversa
- Sin la menor idea — no entender la situación y no darse cuenta de los efectos de lo que dicen y hacen

¿Por qué lo hacen?

Las personas pueden asumir que los parientes se comportan insensiblemente porque no les importa, pero eso casi nunca es cierto.

Usualmente se debe a otros factores, incluyendo:

- **La dinámica familiar.** Si usted tenía dificultades de comunicación o falta de apoyo familiar antes del diagnóstico, estará enfrentando lo mismo después. Del lado positivo, una familia con relaciones sólidas usualmente le responderá al final. Las claves son el tiempo, la paciencia y la educación.
- **El pesar** es generalmente la base de muchas acciones aparentemente sin sentimientos, especialmente por parte de los abuelos. Ellos están pasando por un proceso difícil también. Pueden sentirse abrumados y sin saber qué hacer, de manera que no hacen nada.
- **Malestar personal.** Reacciones inapropiadas o insensibles son a menudo una forma inconsciente de aliviar el dolor de emociones muy fuertes como el pesar y la impotencia.
- **Culpabilidad.** Las enfermedades neuromusculares son usualmente genéticas y los parientes pueden sentirse responsables subconscientemente. Las personas a veces rechazan la existencia del problema diciendo, "Nadie más en nuestra familia lo tiene, ¿por qué lo vas a tener tú?"
- **Temor e incertidumbre.** Las personas frecuentemente no saben cómo reaccionar ante una discapacidad o una enfermedad seria. Temen lo desconocido y la discapacidad los asusta. La falta de educación sobre la enfermedad y la forma en que progresa también hace más difícil que los parientes respondan adecuadamente.

• **Estereotipos y suposiciones culturales.** Las actitudes anticuadas o la influencia de la cultura hacia la discapacidad nunca mueren.

¿Qué puede hacer usted?

Algunas soluciones comprobadas incluyen:

• **Comuníquese.** Establezca linderos claros, diga lo que necesita y lo que espera. Practique decirlo por anticipado. "Necesito ..." "Me ayudaría si tú pudieras ..." Enfóquese en lo que desea y necesita, no en reproches y acusaciones. Podría necesitar la ayuda de un consejero o de un tercero neutral. O bien podría ser más cómodo escribir una carta en vez de hablar en persona.

• **Eduque.** Enseñe a miembros de la familia acerca de la enfermedad y cómo se manifiesta. Proporcione a sus parientes libros, folletos de la MDA e información obtenida por el Internet. Invite a miembros seleccionados de su familia a acompañarlo a una cita en la clínica MDA.

Anime a sus seres amados a ser optimistas y enfóquense en lo positivo, y tratar a su hijo lo más normal que sea posible. Eduque a miembros de la familia sobre cómo actuar cerca de alguien con una discapacidad, ayudándolos a conocer mejor a su hijo.

• **Ignórelos.** No desperdicie energía emocional valiosa tratando de corregir a cada pariente que no tiene la menor idea. Practique lo que predica cuando escuche consejos indeseados, críticas o comentarios insensibles: "Gracias por tus cuidados"; "Lo tomaré en cuenta"; "Aprecio tu preocupación. Hemos decidido que ésta es la mejor forma de manejar la situación".

Trate de enfocarse en las intenciones de la persona, en vez de en las palabras. Si tiene la energía para educarlos, entonces hágalo. Pero nunca sienta que tiene que pelear cada batalla.

• **Acéptelos y siga adelante.** Su familia podría no ser nunca el sistema de apoyo que usted desea, sin importar lo que usted haga o diga. No espere de alguien lo que realmente no es capaz de darle. Esta actitud puede liberarle emocionalmente. Por encima de todo, no se culpe usted mismo de la falta de apoyo de su familia.

• **Obtenga consejería.** Si no puede deshacerse de sus expectativas no importa lo que haga, discuta sus sentimientos con un consejero, a fin de obtener ayuda para dejar atrás una situación difícil.

• **Encuentre otro apoyo.** Para muchas personas, su mejor apoyo no viene de la familia sino de los amigos. Minimice el contacto con las personas que lo deprimen. Maximice su tiempo con aquellos que los respetan y apoyan a usted y a su niño. También puede encontrar apoyo en comunidades de iglesias, grupos de apoyo locales de la MDA y por comunidades en el Internet.

• **Enfóquese en lo positivo.** Con el tiempo, muchas personas se adaptan y muestran su naturaleza maravillosa. Acepte que le ofrecerán lo que puedan cuando puedan, y no antes. Para mientras, enfóquese en los aspectos positivos de la relación, a la vez que toma pasos para aislarse de lo negativo.

Adaptado de "Cuando la Familia No Entiende", Quest, abril 2002, © 2002 Asociación de la Distrofia Muscular.

Relaciones familiares sólidas

Otra creencia equivocada entre los padres de niños con enfermedades neuromusculares progresivas es que todo lo que no sea el cuidado del niño pasa a segundo lugar. Una madre — especialmente si aún tiene sentimientos de culpa — puede absorberse totalmente en este niño, a expensas de su relación marital y de los otros niños de la familia. Su “sacrificio” inevitablemente conduce a problemas de todos los afectados, incluyendo el niño con la enfermedad neuromuscular. No se puede desconocer la importancia de mantener una vida familiar que satisfaga las necesidades de todos los miembros de la familia.

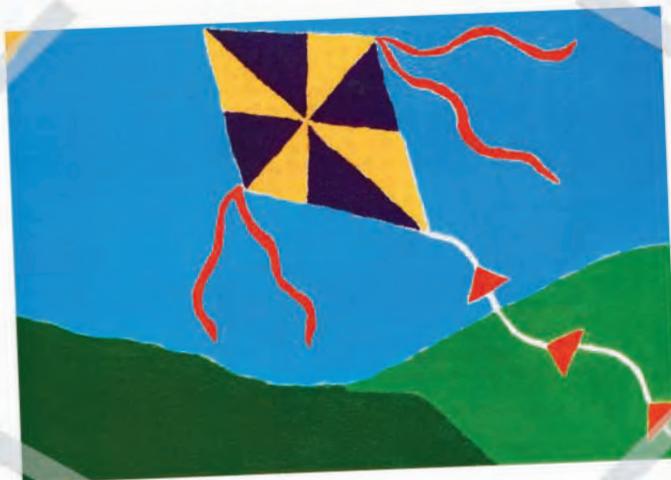
Dentro de la familia que fomenta los intereses de cada uno de sus miembros, el esposo y la esposa tienen una relación marital que de alguna forma tiene precedencia sobre su rol de padres. Ellos protegen su relación encontrando momentos para compartir solos — para estar juntos, para una vida social compartida, para la búsqueda de intereses mutuos y para las relaciones íntimas.

Los niños entienden que hay una parte de la vida de sus padres en la cual ellos no participan.

Una relación fuerte y compartida entre los esposos es especialmente crucial en la familia con un niño que tiene de un trastorno neuromuscular progresivo; es la fuente de apoyo emocional vital que actúa como un antídoto poderoso contra la tensión nerviosa que experimenta cada uno de ellos.

Los abuelos y otros miembros de su familia pueden ayudar para que usted y su pareja disfruten de momentos solos — o si usted es padre solo o madre sola, para que pueda disfrutar de una vida social adecuada.

Los hermanos y hermanas de un niño con una enfermedad neuromuscular deben sentir que sus necesidades también son importantes. Deben ayudar al niño enfermo sin privarse de actividades al aire libre. Sus otros niños probablemente experimentarán sentimientos de culpa por ser “normales” cuando su hermano no



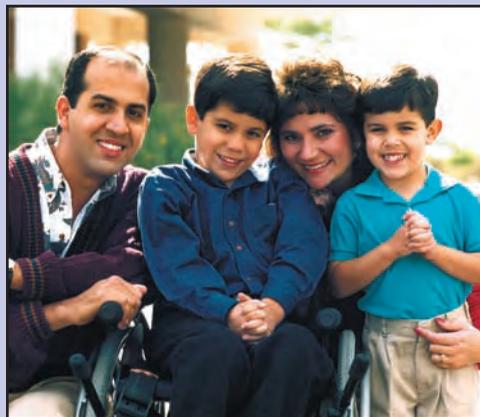
“Libre para Volar” por Julia Lee Sanders, distrofia muscular congénita

lo es, y usted y su pareja podrán ayudarlos a manejar estos sentimientos. Si no se pone más énfasis del necesario en el niño enfermo, se adaptarán bien. No es recomendable presionar a los hermanos y hermanas a que se preocupen de las necesidades sociales del niño enfermo, y a éste debería animársele a que busque sus propias amistades.

Los niños de todas las familias discuten. Lo interesante es que aprenden a llevarse con otros niños porque primero trabajaron, jugaron y pelearon con sus hermanos y hermanas. En vez de prevenir las peleas por miedo a que se hagan daño, los padres deberían dejar que sus niños arreglen sus problemas entre ellos. Esta forma de no intervención es un asunto de especial urgencia en su familia. Niños con enfermedades neuromusculares necesitan practicar para llegar a tener confianza en sí mismo y para ganar su propia independencia, ya que no pueden evitar la dependencia física.

Una cosa más sobre la familia “ideal” — la familia más estable, la que protege a sus miembros y la que promueve su desarrollo: en esta familia, los padres hacen las reglas y deciden qué consecuencias se producirán por no cumplirlas. Los padres también toman las decisiones finales, aunque podrían permitir algunas ideas de parte de los niños. En la familia “ideal”, los niños adquieren privilegios al tomar responsabilidades, pero no se les empuja a tomar el rol de adultos prematuramente.

“Mi consejo para los padres es, ustedes no son los únicos que están viendo a su hijo experimentar los efectos de la distrofia muscular. Sus otros niños lo están viviendo también, aunque ellos quizá no sepan cómo manejar lo que están sintiendo. Obsérvenlos, pónganles atención y estén atentos a cualquier señal que pueda indicar que necesitan ayuda para tratar con sus emociones”.



Haciéndolo solos

Consejos de los padres



Alegría y esperanza

“He decidido simplemente que haré de su vida lo mejor que pueda durante todo el tiempo que pueda”.

“Le estoy demostrando que, bueno, estamos en una silla de ruedas, pero podemos hacer cosas. Tenemos vehículo, vamos a viajar. Todavía vamos a visitar lugares, a hacer cosas. Es importante que él se dé cuenta de ello”.

“No siento que sea una carga para mí. Él es una bendición”.

“Realmente he aprendido a tener paciencia. Él trae mucha felicidad a mi vida”.

Sistema de apoyo

“Comparta sus temores y frustraciones. Está tan acostumbrado a hacerlo solo (o sola) que se le olvida que puede tomar el teléfono y decirle a alguien, ‘Oye, necesito que alguien venga hoy.’”

“Mis amigos han colaborado siempre que han podido, cada vez que necesito un descanso, o simplemente con cosas sencillas que han hecho por mí”.

“No se encierre. Propóngase conocer a todo el mundo en la escuela de su niño. Es bueno saber que todos están conscientes de su hijo”.

“Usted quizá no tenga padre ni madre ni hermanos, pero construye una familia mediante

la MDA y las personas que se encariñan con ustedes”.

Sobrevivir

“Muchas personas me preguntan, ‘¿cómo lo hace?’ Yo levanto los ojos al cielo y digo, rezo cada día, tan sólo permítame terminar este día. No hay una píldora mágica. Simplemente llego al final de cada día”.

Cuando se sienta abrumado, “Siéntese y desahóguese con un buen llanto. Sáquelo todo. Luego levántese de nuevo y siga adelante otra vez”.

“Voy al gimnasio para fortalecerme porque es más difícil ahora que ha crecido, aun para voltarlo”.

El futuro

“Estoy tratando de ahorrar dinero para poder contratar ayuda cuando llegue el momento de necesitarla, porque sé que no puedo hacerlo yo mismo”.

“Puede realmente tomarse con calma los efectos de la enfermedad, porque los niños así lo harán”.

“No trate con el futuro. Ocúpese del momento actual. Hágalo un día a la vez. Si es necesario, hágalo una hora a la vez”.

Adaptado de “Haciéndolo Solos”, Quest, octubre 2000, © 2000, Asociación de la Distrofia Muscular.

Enseñando independencia

Conforme los niños se vuelven adultos, desean naturalmente independencia de sus padres. Pero esto puede ser difícil cuando los niños tienen discapacidades severas, ya que los padres a menudo permanecen como proveedores primarios de cuidados incluso en la edad adulta.

En su lugar, la transición puede ser hacia una interdependencia. Esto puede incluir el apoyo físico y financiero continuo de los padres, pero con límites, responsabilidades y, como lo enfatiza un experto en desarrollo infantil, “sin víctimas, sin mártires, cada uno tiene su vida”.

Padres-proveedores de cuidados con experiencia ofrecen estos consejos para enseñar habilidades de independencia desde una edad temprana:

- **Conciba un futuro para ambos, para su hijo y para usted.**

Nadie sabe con certeza qué va a suceder, así que planifique para el largo plazo. Estimule los sueños y objetivos de sus hijos y tómese tiempo para los suyos propios. Cuidar al proveedor de cuidados es una parte esencial de enseñar habilidades de independencia.

- **Promueva la responsabilidad.**

Diseñe tareas diarias realistas; encuentre formas apropiadas para su edad para que puedan dirigir sus cuidados de salud; anime la participación en actividades al exterior y como voluntario.

- **Ayude a los niños a acostumbrarse a recibir y dirigir los cuidados de otros.**

La ayuda exterior permite más independencia para todos, aun cuando los niños solamente quieran la ayuda de sus padres. Parte de ser adulto es saber cómo obtener ayuda y cómo enfrentar un servicio deficiente.

- **No se haga cargo.**

Paciencia, paciencia, paciencia. Permita que los niños hagan lo que puedan, aun cuando tome más tiempo. Conforme crecen, pregúntelos acerca de sus preferencias y respételas. Deje que los niños enfrenten las consecuencias de sus errores. Si se olvidan de cargar las baterías de su silla de ruedas y se quedan varados en la escuela, probablemente se recordarán en el futuro.

- **Obtenga equipos de asistencia.**

La tecnología es el boleto a la independencia. Investigue sus opciones. Una vez sepa lo que quiere, a menudo hay formas creativas para financiarlo.

- **Supere el temor.**

La independencia es atemorizante para los padres, pero hágalo de todas formas. Dice un padre-proveedor de cuidados, “Dicen que debes darle a tus hijos raíces y alas — en nuestro caso son raíces y ruedas”.

Extractado de “Transición del Padre-Proveedor de Cuidados”, Quest, noviembre-diciembre 2004, © 2004, Asociación de la Distrofia Muscular.

Las necesidades de su niño

El ideal de la familia modelo es mucho más difícil de lograr cuando un niño tiene una enfermedad crónica seria, pero la lucha por lograrlo se vuelve más importante. Sus esfuerzos para que su niño adquiera independencia, al ignorar el impulso que, de manera comprensible, usted pudiera tener de sobreprotegerlo — así como al enfatizar los instrumentos de autoayuda — tendrán muchos efectos benéficos, siendo uno de los más importantes el disminuir las posibilidades de futuros problemas emocionales y de aprendizaje. Si su niño ya está haciendo tareas en la casa, estas responsabilidades deberían continuar. El o ella debería recibir la misma disciplina y recompensas de los otros niños en la familia.

Para un niño pequeño la independencia casi siempre significa independizarse de los padres. Los niños pequeños comienzan a dejar de depender en los padres y a realizar actividades de “adultos” como abrocharse la ropa, amarrarse los zapatos y explorar el mundo por sí solos. El niño con distrofia muscular u otra enfermedad neuromuscular progresiva tiene la misma necesidad de despegarse de sus padres, pero es más dependiente de ellos físicamente.

Busque oportunidades para apoyar a los niños en sus pasos hacia la independencia, a pesar de su creciente necesidad de ayuda física. Enséñeles cómo asumir el cuidado de sí mismos, cómo ser decisivos y a la vez respetuosos al satisfacer sus necesidades, y cómo trabajar con cuidadores que no

sean sus padres. Animelos a participar activamente en las visitas al médico.

Aunque pueda sentirse protector, busque oportunidades para que los niños tengan los intercambios normales de la interacción social con otros niños. No tenga pena de organizar grupos para jugar en su casa, en donde usted puede hacer las acomodaciones necesarias.

Busque activamente oportunidades para que los niños experimenten sentimientos de competencia y para expresar a sí mismo por actividades apropiadas para su edad como deportes adaptados, grupos para jugar, campamentos de verano de la MDA, y actividades creativas como arte, artesanías y música.

Una forma de apoyar la profunda necesidad de autosuficiencia es asegurarse que los niños pasen tiempo de calidad con un modelo adulto masculino



*“Compañeros de Pesca”
por Samuel Williams,
enfermedad de Charcot-
Marie-Tooth*

que los aliente — ya sea un padre, tío o amigo de la familia. Cuando un niño — cualquier niño — da pasos hacia la independencia, los modelos masculinos adquieren una nueva importancia en sus vidas.

Sin disminuir la creciente influencia de las mujeres en las posiciones de autoridad, los niños siempre necesitan hombres que demuestren enfoques positivos en cuanto a rendimiento, competencia, agresividad, autonomía y dominio. Para los niños con enfermedades neuromusculares, estas figuras masculinas son especialmente decisivas, ya que frecuentemente no hay tantas oportunidades para explorar estas áreas de otra manera. Los problemas emocionales en niños con una enfermedad neuromuscular están a menudo relacionados con la falta de hombres significativos en sus vidas y una escasez de escapes apropiados para sus impulsos normales de agresión y dominio.

El contar con avenidas apropiadas, en juego y fantasía, para los sentimientos de agresividad beneficiará a su niño, no sólo al proveer espacio para el desarrollo normal, sino también para ayudar a mantener la fuerza de sus músculos y evitar el aislamiento social y emocional. Cada padre juega un rol para mantener un equilibrio entre proteger al niño, por una parte, de ser un fracaso en las actividades que resultan ser demasiado difíciles, y de la dependencia innecesaria, por la otra.

“Creo que lo más importante que mis padres hicieron por mí cuando estaba creciendo fue tratarme de la misma manera que mis hermanos no discapacitados, con las mismas expectativas, a la vez que me ayudaban a tratar con mis limitaciones físicas”.



Alcance el futuro — Sea un defensor de la MDA

La defensa de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares es una forma en que los padres pueden dar un ejemplo poderoso a sus niños, mostrándoles que sus derechos son importantes y que los individuos que defienden algo son capaces de originar cambios.

El programa de defensa de la MDA proporciona una voz unificada para los cientos de miles de estadounidenses afectados por enfermedades que debilitan los músculos. Los defensores de la MDA tienen un impacto en las generaciones futuras, ayudando a formar decisiones gubernamentales en áreas como política pública y promoción de la investigación, e incrementando la concienciación pública sobre las inquietudes y prioridades de nuestra comunidad.

El programa de defensa provee formas prácticas para que los padres atareados puedan participar mediante su iniciativa "¡Toma 5!"

¡Toma 5! significa que ser un participante activo y eficaz en el proceso democrático puede ser tan sencillo como tomar solamente cinco minutos para contactar a funcionarios electos en el Congreso sobre legislación que afecta a la comunidad MDA. Para comenzar, visite las páginas de Internet sobre defensa de la MDA (www.mda.org/advocacy) para encontrar información específica sobre temas legislativos pertinentes, además de materiales detallados para ayudarle a abogar mediante cartas, correo electrónico o el teléfono. Al registrarse como un defensor de la MDA, recibirá actualizaciones por correo electrónico conforme la legislación se desenvuelve.

Si no tiene conexión al Internet, llame a su oficina local (800-572-1717) para más información.

Estos son tiempos interesantes y desafiantes para la política nacional del cuidado de la salud. Trabajando juntos, podemos hacer que se escuche nuestra voz a favor de nuestros hijos y todas las personas afectadas por una discapacidad.



*"Sin título" por
Stacey Wilson,
atrofia muscular
espinal*

Recursos para las familias

Asociación de la Distrofia Muscular

La MDA ofrece grupos de apoyo, comunidades en el Internet y referencias con trabajadores sociales y consejeros familiares. Pregunte en su oficina local MDA llamando al (800) 572-1717 o visitando www.mda.org.

Publicaciones de la MDA

La MDA publica una variedad de materiales para personas y familias afectadas por enfermedades neuromusculares. La mayoría de publicaciones están disponibles gratuitamente en el Internet o por conducto de su oficina local de la MDA.

La revista **Quest** es una fuente excelente de información acerca de crianza de niños, educación, actividades y productos adaptativos. La revista se envía por correo trimestralmente a todas las personas que son registradas con la MDA, y también está disponible por el Internet en www.mda.org/questmagazineonline. Los números anteriores de Quest, disponibles en el Internet, se pueden consultar con búsquedas por tema.

Otras publicaciones de la MDA orientadas a las necesidades de los niños incluyen:

Una guía para maestros sobre las enfermedades neuromusculares

Diseñado para darlo al maestro de su niño, este folleto explica las formas específicas en que la enfermedad neuromuscular puede afectar el rendimiento del estudiante y ofrece sugerencias para acomodaciones.

Todos somos diferentes, nadie es perfecto

Esta historia bilingüe para niños pequeños observa todas las formas en que los niños son únicos, si o no tengan discapacidades.

¡Oye! ¡Yo también estoy aquí!

Este folleto para hermanos y hermanas de niños con enfermedades neuromusculares explica lo que sucede a sus hermanos y reconoce sus sentimientos. Disponible en español o inglés.

Maratón de Salto de la MDA

Contacte a su oficina local de la MDA para más información sobre este currículum para niños pequeños, que es una actividad de recaudación de fondos a la vez que una forma de enseñar concienciación sobre discapacidades.

Propósito y programas de la MDA

La Asociación de la Distrofia Muscular lucha contra las enfermedades neuromusculares por medio de investigación a nivel mundial. El programa de la MDA incluye las siguientes enfermedades:

Distrofias musculares

Distrofia muscular miotónica
(*enfermedad de Steinert*)
Distrofia muscular de Duchenne
Distrofia muscular de Becker
Distrofia muscular del anillo óseo
Distrofia muscular facioescápulohumeral
Distrofia muscular congénita
Distrofia muscular orofaríngea
Distrofia muscular distal
Distrofia muscular de Emery-Dreifuss

Enfermedades de neuronas motoras

Esclerosis lateral amiotrófica (*ALS*)
Atrofia muscular espinal infantil progresiva
(*Tipo 1, enfermedad de Werdnig-Hoffmann*)
Atrofia muscular espinal intermedia (*Tipo 2*)
Atrofia muscular espinal juvenil
(*Tipo 3, enfermedad de Kugelberg-Welander*)
Atrofia muscular espinal adulta (*Tipo 4*)
Atrofia muscular espinal bulbar
(*enfermedad de Kennedy*)

Miopatías inflamatorias

Dermatomiositis
Polimiositis
Miositis del cuerpo de inclusión

Enfermedades de la unión neuromuscular

Miastenia grave
Síndrome miasténico de Lambert-Eaton
Síndromes miasténico congénito

Enfermedades del nervio periférico

Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth
Ataxia de Friedreich
Enfermedad de Dejerine-Sottas

Enfermedades musculares metabólicas

Deficiencia de fosforilasa (*enfermedad de McArdle*)
Deficiencia de maltasa ácida (*enfermedad de Pompe*)
Deficiencia de fosfofructoquinasa (*enfermedad de Tarui*)
Deficiencia de enzimas bifurcadoras
(*enfermedad de Cori o de Forbes*)
Miopatía de la mitocondria
Deficiencia de carnitina
Deficiencia de transferasa de palmitil carnitina
Deficiencia de fosfogliceratoquinasa
Deficiencia de fosfogliceratomutasa
Deficiencia de deshidrogenasa de lactato
Deficiencia de desaminasa de mioadenilato

Miopatías por anomalías endocrinas

Miopatía hipertiroides
Miopatía hipotiroides

Otras miopatías

Miotonía congénita
Paramiotonía congénita
Enfermedad del núcleo central
Miopatía nemalínica
Miopatía miotubular
Parálisis periódica



Fighting Muscle Disease

mda.org • (800) 572-1717

©2009, Asociación de la Distrofia Muscular