

el deseo

Integración activa en la vida cotidiana

EL MÉDICO CATALÁN Jordi Goll definió la salud como aquel estado en el que la persona se siente bien consigo misma. Los afectados por una enfermedad neuromuscular luchan para acercarse a esta concepción. Son conscientes de que sufren una pato-

logía que les limita en algunas facetas. Pero también saben que poseen unas aptitudes que deben potenciar para alcanzar la mejor calidad de vida posible, así como una integración activa en la vida cotidiana. Esperan para ello un compromiso por parte de las adminis-

traciones y que se respeten sus valores: los ya asumidos por la sociedad y también los más íntimos. Confían en que serán bien tratados, tanto en el trato como en el tratamiento. Y que la entrega y renuncia de sus familiares dejará de ser un trabajo invisible.

25º CONGRESO DE ASEM

# Estrategias para las enfermedades neuromusculares

Existen alrededor de 150 patologías de este tipo, caracterizadas por una progresiva pérdida de la función muscular y la inexistencia de cura

**M ALBERTO GONZÁLEZ**  
Área Monográficos

Las enfermedades neuromusculares, que casi siempre son de origen genético y hereditario, se caracterizan por la pérdida progresiva y generalizada de la función muscular hasta llegar, en muchos casos, a la afectación irreversible de los músculos cardiorrespiratorios. Hay unas 150 patologías catalogadas dentro de esta clasificación y, aunque su evolución es muy similar, difieren en cuanto a su gravedad y el grado de afectación: las personas que padecen la distrofia muscular de Duchenne, por ejemplo, pueden llegar a un grado de discapacidad del 95% y tienen una esperanza de vida alrededor de la juventud; la atrofia espinal tipo I es todavía más agresiva, con una esperanza de vida de meses. Lo que también las une bajo un mismo nombre es que ninguna de estas enfermedades tiene tratamiento”, según afirma Teresa Baltá, presidenta de la Federación Asem.

Asem Catalunya (www.asemcatalunya.com) es la única asociación que se dedica a la promoción de todo tipo de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo de las personas afectadas por enfermedades musculares, congénitas, degenerativas y crónicas y del sistema nervioso periférico. Uno de los ejes básicos de la entidad es evitar que la exclusión social afecte a este colectivo, algo a lo que están expuestos por el hecho de ser un proceso progresivo, cada vez más invalidante y que, en muchos casos, deja a estas personas completamente a cargo de la familia. Para sensibilizar a la sociedad sobre es-

## ALGUNAS MEJORAS

→ Los beneficios de la fisioterapia de mantenimiento, reconocidos plenamente por la ciencia médica, tienen incluso efectos psicológicos

→ Las prestaciones ortopédicas colaboran a reducir el nivel de estrés de los cuidadores, evitando que contraigan otras enfermedades

→ La terapia génica y las investigaciones con células madre ofrecen nuevas esperanzas a los afectados y su entorno familiar

te hecho diferencial y facilitar información, desde el pasado lunes la asociación viene desarrollando en Barcelona la Semana de las enfermedades neuromusculares, con actos dirigidos a arquitectos, periodistas o psicólogos. Además, mañana y pasado tendrá lugar el 25º Congreso de Asem, en el que médicos, investigadores y otros profesionales explicarán diversos aspectos relacionados con las enfermedades neuromusculares, y analizarán los avances en los tratamientos.

### REHABILITACIÓN

Hoy día, las enfermedades neuromusculares no tienen un tratamiento curativo. Dada su gravedad, en ocasiones se aplica la cirugía correctiva, la ventilación asistida o técnicas invasivas. No obstante, existen otros servicios o actuaciones clínicas que pueden conseguir una mejora en la calidad de vida de los pacientes.

Entre las demandas de este colectivo, Asem destaca la consolidación de la fisioterapia domiciliar: la movilidad de estos enfermos es muy limitada y, en la mayoría de los casos, necesitan la fisioterapia para evitar contracturas, dolores posturales o malformaciones.

Los beneficios de la fisioterapia de mantenimiento y respiratoria –que están reconocidos y aceptados plenamente por la ciencia médica– tienen incluso efectos de tipo psicológico. Por eso, Asem propone que, en el caso de estos enfermos, se contemple en Catalunya como derecho de asistencia médica, sin limitaciones en el tiempo ni geográficas.

### SILLAS DE RUEDAS Y CAMAS ELÉCTRICAS

Dentro de las prestaciones ortopédicas, se debe prever la realidad singular de los enfermos neuromusculares. Por eso, des-



Varias actividades realizadas con enfermos neuromusculares: una visita al zoológico de Barcelona (imagen de la izquierda) y dos talleres.



Un enfermo consulta internet.

## ¿Cómo debe gestionar la esperanza el profesional?

El enfermo no solo es el portador de una enfermedad, sino alguien que, aún en ella, construye su vida. Y hay que respetar esta construcción: su estilo, ya más o menos definido, su diseño (de futuro) y su ritmo de realización. “Se trata de una obra en la que él es actor pero también autor, y director”, ejemplifica Marc-Antoni Broggi, vicepresidente del Comité Consultivo de Bioética de Catalunya, quien prosigue: “(Los profesionales) seremos los ayudantes, técnicos o tramoyistas que necesita [...]. ¡Al menos no debemos destruir! Ya lo ha hecho la enfermedad. Debemos ayudarle a reconstruir, pero respetando siempre su proyecto diseñado, y su dirección actual; sin querer sustituirle, ni que sea en nombre de una ciencia que nos da derecho a aconsejar, incluso a intentar persuadir, pero no a imponer, no a coaccionar”.

El objetivo único, explica Broggi, ya no es solo lograr la máxima eficacia contra la enfermedad. Hay más: La ayuda debe

adecuarse a la demanda del enfermo, a su necesidad, no solo biológica, sino también personal. “Y la variabilidad es grande entre unos y otros, e incluso en un mismo individuo a lo largo del tiempo. Por tanto, el primer deber es un diálogo abierto para descubrir sus valores y sus límites”, agrega. Las leyes ya enmarcan unos derechos generales: derecho a la no discriminación en el tratamiento, derecho a la información, derecho a la intimidad y a la confidencialidad, derecho a la integridad personal y a decidir antes de las actuaciones. Además, “cualquier ciudadano tiene derecho a tener esperanza, que su autonomía personal sea respetada. Que la vulnerabilidad de la enfermedad no sea un paréntesis para sus derechos. [...] Que su dependencia física no imponga una dependencia moral. Que su necesidad de cuidado no implique que, de un proyecto personal que pudiera tener, pase a ser objeto del proyecto del cuidador”, finaliza Broggi. ☺

### el consejo

#### EL PLANO PSICOLÓGICO

## Actuar desde el optimismo

DICEN LOS PROFESIONALES que ante una enfermedad de este tipo acostumbran a aparecer en los padres mecanismos de negación, frustración, depresión, sentimientos de culpa, odio, miedo, disminución de la autoestima o rechazo. Enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad neuromuscular también afecta a su narcisismo, abriendo una herida que a veces nunca llega a cicatrizar, y provocando a menudo somatizaciones muy graves, trastornos de los estados de ánimo, ansiedad...

María Ramos, gerente de Asem, invita a los especialistas de la psicología a “abordar la atención no solo desde lo patológico, sino desde lo saludable, desde las posibilidades, desde las oportunidades, desde el optimismo, desde la vida”. Suele ocurrir que, al enfrentarse a un caso de estas características, los profesionales presuponen que lo que necesitan estos pacientes es elaborar el duelo, analiza Ramos.

Sin embargo, la portavoz de Asem destaca la sorpresa que causa la lucha por la supervivencia de estos enfermos, para superar obstáculos como la integración escolar, las barreras arquitectónicas, las ayudas sociales, la movilidad, la accesibilidad. Es obvio que han de elaborar duelos diariamente. Pero estos procesos permanentes “les dotan de una fortaleza personal, de una aceptación de su situación y de ganas de avanzar. [...] Tienen que luchar para vivir, para sobrevivir, para estar, para ocupar un lugar en la sociedad”, argumenta Ramos.



ten la investigación para intentar encontrar un tratamiento para los enfermos neuromusculares: parece ser que tanto la terapia génica como las células madre constituyen dos líneas de investigación que abren puertas a la esperanza.

### CENTROS DE RESPIRO

Si se tiene en cuenta que el grado de dependencia de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares hace necesario que reciban atención durante las 24 horas del día, es evidente que esta sobrecarga puede comportar un importante sufrimiento para las personas cuidadoras que, todavía hoy, son principalmente las mujeres de la familia y, sobre todo, las madres. De ahí la necesidad de que dispongan de un centro de respiro como residencia de corta estancia, para cuando la persona cuidadora siente una sobrecarga física o psíquica, cuando esta de vacaciones o se encuentra enferma.

Desde Asem Catalunya consideran que este recurso es una necesidad de primer grado, tanto para la familia como para la persona que necesita las curas. Para las familias es una seguridad porque tienen la tranquilidad de que la persona afectada será atendida y recibirá los cuidados necesarios durante este corto periodo de tiempo en que la persona cuidadora necesita tiempo para ella misma. Y para el afectado, este recurso le posibilita descansar, es decir, no depender de manera exclusiva de la persona cuidadora. ☺

## Deficiencias en la escuela

La enseñanza es uno de los aspectos más consolidados del sistema de bienestar español, por su carácter universal, obligatorio e integrador. No obstante, los niños con enfermedades neuromusculares no son bien atendidos y se producen muchas deficiencias, según el presidente de Asem Catalunya, Juan José Moro. “Muchos necesitan un cuidador en el centro escolar y nos encontramos que, cuando comienza el curso, ni se han con-

tratado”. Por otro lado, denuncian desde Asem, “los centros escolares manifiestan un profundo rechazo a tramitar las ayudas técnicas, sin la cuales los niños no pueden seguir el ritmo escolar”. Finalmente, a menudo los docentes no saben cómo tratarlos: su actitud oscila entre la sobreprotección y el dejar hacer, ambas contraproducentes, según la misma fuente. Sería necesario, por tanto, un trabajo con los profesores. ☺

## Integración laboral

Otra de las grandes dificultades es la integración laboral de los enfermos neuromusculares en los casos que sea posible, y dar salidas a los casos en los que, debido al elevado grado de dependencia, no es posible. Se da la paradoja de que cuando la enfermedad se diagnostica en la edad adulta se les suele considerar pensionistas con gran invalidez, pero cuando una de estas enfermedades se sufre desde la infancia y se llega a la edad legal pa-

ra trabajar –incluso con un grado de disminución del 75% o más– se les considera aptos para trabajar. En estos casos, en los que no es posible la integración laboral, se tendría que articular la manera de que estas personas consiguieran la condición de pensionistas. Es una cuestión urgente establecer los recursos necesarios para garantizar el derecho de estos ciudadanos a un pleno desarrollo de su identidad. ☺

→ ESTAS PERSONAS SUELEN PERMANECER A CARGO DE LA FAMILIA TODA LA VIDA

→ TODAVÍA HOY, SON LAS MUJERES, SOBRE TODO LAS MADRES, LAS QUE SE OCUPAN