



**ASOCIACION ESPAÑOLA CONTRA LAS
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES
ASEM**

C/ Jordi de Saint Jordi 26-28 bajo • 08027 Barcelona
Teléfono 93 451 65 44 • Fax 93 451 69 04 • asem15@suport.org • www.asem-esp.org

**CUADERNOS DE DIVULGACION
Edición 2004**

“Sentimientos de los padres ante un diagnóstico de distrofia muscular”

Marta Maristany
Psicólogo clínico

**Nuestra obligación es dar a conocer las enfermedades neuromusculares.
Colabora económicamente con nosotros.**

Durante el embarazo se mezclan una infinidad de sentimientos: alegría, orgullo, miedo, angustia, esperanza, etc.

Toda mujer embarazada se forma unas expectativas y una imagen ideal del ser que lleva en su interior y que la está reafirmando como mujer portadora de vida.

Si es el primero, este hijo va a cambiar el status de esta mujer que pasará a ser ella misma hija a ser madre. En este hijo va a querer cumplir todos los deseos insatisfechos de su propia infancia y mejorar todo lo que en su propia historia se consideró un fracaso.

Para el padre, este próximo hijo es la ratificación de su éxito personal. De alguna manera tiene la impresión de escapar de la muerte al tener un sucesor que prolongue su apellido y sus tradiciones.

Padre y madre aspiran a ver reflejadas en su hijo sus mejores características.

El nacimiento de un hijo siempre modifica la vida de la familia. Cambian las responsabilidades, las obligaciones. Se deben ajustar de nuevo los afectos: además del marido o de la mujer, existe un nuevo ser a quien querer, a quien cuidar, de quien ocuparse.

Todos estos cambios requieren un esfuerzo para reestablecer el equilibrio.

El Recien Nacido humano es el único que llega al mundo totalmente indefenso. Su supervivencia está hipotecada a la existencia de un ser que lo limpie, lo alimente, lo traslade,... y este ser, normalmente, es la madre.

Esta íntima relación con la madre facilita que entre ambos, madre y

niño, se forme un vínculo que va a condicionar gran parte de la manera de ser del niño.

Obviamente también la figura del padre es importante en las primeras etapas de la infancia ya que con su presencia es el primero en mostrar al niño sus limitaciones, recordándole que la madre le pertenece.

El niño va creciendo, sus relaciones van aumentando, su mundo se amplía, inicia el lenguaje hablado, empieza a desplazarse y caminar ... y adquiere mayor independencia.

La madre en este momento tiene que aprender que ya no lo es TODO para el niño y que a partir de ahora éste irá adquiriendo mayor autonomía.

Hasta ese momento el hijo ha cumplido muchas de las expectativas que nos habíamos hecho durante el embarazo.

Es precisamente cuando el niño tendría ya que caminar sin problemas cuando aparecen normalmente las dificultades.

El niño se cae, le cuesta levantarse del suelo, es torpe para subir escaleras, etc. y tras un período de duda se inician las consultas y los temores hasta llegar al diagnóstico de distrofia muscular.

A partir del momento que se hace el diagnóstico de distrofia muscular, todo se viene abajo. Es como si de repente nos hicieran una profunda herida para la que no estábamos preparados. Ningún padre está preparado para recibir esta noticia y además es algo que ningún padre ha escogido.

La detallada explicación que he hecho sobre sentimientos, expectativas, características y actitudes que los padres tenemos cuando esperamos un hijo, está encaminada a permitirnos comprender mejor

aspectos difíciles y contradictorios de nuestra conducta y de nuestro sentir a partir del momento que conocemos que este hijo padece una distrofia muscular. La agresión es de tal magnitud que desestructura nuestro pasado y nuestro futuro.

Si el nacimiento de un niño modifica como decíamos la vida familiar, el diagnóstico de distrofia muscular convulsiona de tal forma la dinámica de la familia que ésta se ve radicalmente alterada:

- En ocasiones hay un descontento o distanciamiento de la pareja con la consecuente disminución de las relaciones sexuales.
- En los casos de una buena orientación médica, el consejo genético obliga a evitar un nuevo embarazo.
- Si hay más hermanos estos ven disminuida la atención que sus padres les dedicaban y pueden aparecer celos.
- La pareja tiende a hablar menos, se comunica menos.
- La vida social de la familia se limita evitando en muchas ocasiones el contacto con amigos y parientes. Nos dan miedo las preguntas.
- La economía puede verse resentida por los gastos que este niño provoca.

Y normalmente aparecen en los padres mecanismos de negación, frustración, depresión, sentimientos de culpabilidad, odio, miedo, disminución de la autoestima, rechazo encubierto o manifiesto,...

Una madre me comentaba: “A los padres nos es muy difícil ocultar o disimular nuestra actitud negativa y temerosa frente al handicap de nuestro hijo. Ponemos tanta ilusión y nos formamos tantas especta-

tivas ante el nacimiento del hijo que cuando nos comunican el diagnóstico nuestra autoestima como padres sufre una gran agresión”.

Me decía también: “El hecho de que la enfermedad no se diagnostique hasta que el niño no es un poco mayor, quizás disminuye algo el dolor, pero la desesperanza, desilusión, derrumbamiento de nuestros sueños, soledad y depresión, son los mismos”.

Las enfermedades neuromusculares tienen características específicas que las diferencian de otro tipo de enfermedad invalidante:

- 1) Normalmente no son visibles en el momento del nacimiento, por lo que los padres aprenden a convivir con un hijo sano.
- 2) Son progresivas y en la actualidad no se conoce aún un tratamiento médico eficaz para combatirlas.
- 3) Normalmente mantienen la inteligencia intacta.

Esto quiere decir que la persona que las padece es espectador pasivo de su propio deterioro y que cuando los padres empiezan a asumir el diagnóstico, empiezan a superar la depresión, van recuperando la confianza en si mismos y desaparecen los temores, la enfermedad ha avanzado y el niño pasa de caminar torpemente a no caminar sin ayuda y de allí a tener que utilizar una silla de ruedas. Cada uno de estos cambios movilizan una vez más todos esos mecanismos y sentimientos que nos hacen sentir mal y aumenta nuestra sensación de impotencia.

Contrariamente a lo que muchas veces se piensa, estos sentimientos no solamente son absolutamente normales sino que incluso son en ocasiones profilácticos, siempre y cuando su medida sea justa.

La negación y la depresión nos permiten ir aceptando lentamente la nueva situación.

Unos padres deprimidos, frustrados, asustados, resentidos o incluso odiando ocasionalmente a su hijo y culpabilizándose por ello son mucho más sanos que unos padres que después de conocer la noticia de que su hijo tiene una distrofia muscular, están tranquilos, seguros de sí mismos, eufóricos y orgullosos.

Son varios los autores que han estudiado los estados emocionales por los que se pasa hasta llegar a adaptarse al diagnóstico:

- Estado de Schok
- Negación
- Tristeza y cólera
- Equilibrio
- Adaptación

Son los estados que describen Klaus y Kennel y que son muy similares a los descritos por otros autores. Lo importante a tener en cuenta es que en el caso de la distrofia muscular, cada cambio de fase de la enfermedad obliga a superar estos estados.

Cuando ya parece que la herida está cicatrizando, una nueva agresión la vuelve a abrir y nos sitúa otra vez al inicio del proceso. Se vuelve a producir una nueva crisis que hay que añadir a las que normalmente se producen durante el crecimiento normal del niño.

¿Que pasa con los padres en este período? ¿Cómo puede afectar a los padres esta situación?

Si mantener una relación de pareja cuando no hay problemas adicionales, de forma equilibrada y satisfactoria a lo largo de los años ya

exige una participación activa de las dos personas y un continuo esfuerzo por mantener la comunicación, en el caso de que esta pareja tenga un hijo con distrofia muscular, mantener el equilibrio, la satisfacción y la comunicación es doblemente difícil

- No siempre los dos miembros de la pareja han aceptado de igual forma el diagnóstico.
- No siempre han ido aceptando las distintas fases de la enfermedad de la misma manera.
- Es frecuente que no se realice una relación triangular padre, madre, hijo.
- En muchas ocasiones es la madre la que en la etapa inicial monopoliza la responsabilidad del niño y lo lleve de un profesional a otro.
- Si uno de los dos ha de renunciar a su vida profesional, normalmente es la mujer la que lo hace.
- Al tratarse de una enfermedad genética los sentimientos de culpa adquieren mayor relevancia. Pienso que es tan negativo el culpabilizarse uno mismo como el intentar culpabilizar al cónyuge o a su familia. La “búsqueda del culpable” crea situaciones de tensión en ocasiones irreversibles.
- Puede ocurrir que padre o madre se conviertan en cuidadores, fisioterapeutas o maestros del niño en detrimento de su función de padres y en detrimento también de la vida en pareja.
- En ocasiones los sentimientos de culpa son tan fuertes que la vida de la pareja desaparece por completo pasando a ser el hijo y su

enfermedad lo único que nos ocupa: no más salidas los dos, no más ir al cine juntos,...

- Entre los miembros de la pareja o en un círculo familiar puede iniciarse la tendencia a mentir: No, esto es mejor que no lo diga, o, lo que me acaba de decir el médico es mejor que de momento no lo sepan. Decirse la verdad o decírsela al hijo asusta. Es más difícil pero también más sano ir verbalizando las verdades conforme van apareciendo. Comunicarlas de golpe, con urgencia y quizás en un momento no oportuno no hace más que complicar las cosas y empeorar su vivencia.

Estas circunstancias favorecen el deterioro de la relación y dificultan la puesta en marcha de la única solución posible que es la COMUNICACION.

Freud en uno de sus escritos compara el silencio a la muerte.

La comunicación de la pareja se rompe. El miedo nos impide hablar. Es frecuente que cuando algo nos asusta evitamos hablar de ello. El verbalizarlo es como reconocerlo. Nos asusta comunicar al otro sentimientos contrapuestos: no puedo más, porque me ha tocado a mí, etc. En ocasiones la incoherencia de nuestro pensamiento es tal que pasamos de lo positivo a lo negativo y viceversa tan rápidamente que no sabemos que comunicar.

En algunas ocasiones “disfrazamos” este miedo y justificamos el no hablar para evitar el dolor al otro.

En otras ocasiones uno de los miembros de la pareja está tan deprimido que la comunicación es imposible.

No solo hablar es difícil, también escuchar cuesta. El esfuerzo ha de ir encaminado a escuchar lo que se dice y lo que no se dice. Cualquier

actitud puede ser un lenguaje no hablado que también hay que escuchar. Françoise Dolto, psicoanalista francesa, opina que en el cuerpo todo es lenguaje: la expresión, el movimiento, el gesto, etc. y que es preciso estar alerta para captarlo e interpretarlo.

Todas estas situaciones y más son posibles.

El problema no radica en llegar a ellas, el problema está en como salirse, en como romper ese círculo.

Un famoso psicólogo, Winnicott, habla del HOLDING. "Holding" es algo que te contiene, que te apoya, que está allí disponible.

Sería la madre para el Recien Nacido.

A lo mejor un buen amigo para el chico que acaba de ser abandonado por la novia.

A lo mejor los hijos para una madre que acaba de perder a su marido.

Y podría proporcionar un buen "holding" la esposa al marido o viceversa, cuando ambos pasan por una dolorosa situación como es tener un hijo con distrofia muscular. También un amigo, o el profesional que trata al chico podrían proporcionar un buen Holding.

No basta que estos amigos o familiares existan, además han de tomar parte activa en esta función de contención imprescindible para que una persona que pasa por una situación de sufrimiento no se desintegre.

¿Qué pasa con los hermanos? También los hermanos van a tener que amoldarse a la situación y lo van a hacer dependiendo de la edad, de su carácter y manera de ser y también su sexo influirá en una mayor o menor identificación con el hermano enfermo.

En algunas ocasiones los padres ocultan la verdad al resto de los hermanos. Esta forma de actuar pone a estos chicos en la difícil situación de tener que convivir con unos padres deprimidos o tristes y muchas veces ansiosos y sin conocer la razón.

La intuición de los niños y su capacidad para captar los problemas es admirable por lo que en muchas ocasiones saben lo que no deben saber, no lo pueden comentar con los padres porque estos no les han dicho nada. Esta situación genera mucha ansiedad.

Si son pequeños y no han detectado la razón entonces pueden aparecer celos.

Si la vida social familiar se ha restringido también los hermanos padecerán estas limitaciones.

Si están en edad escolar estas situaciones pueden repercutir en un descenso en el rendimiento.

Los hermanos tratarán al chico siguiendo el ejemplo de sus padres: integrándolo en los planes familiares, sobreprotegiéndolo o marginándolo.

Los hermanos son en muchas ocasiones unos grandes aliados y una gran ayuda, si están bien informados, tanto para los padres como para el chico que padece distrofia muscular.

Según la edad quizás habría que hablar de diferencias más que de enfermedad.

La familia es el primer núcleo de integración del niño. Se debe intentar desdramatizar la situación al máximo, esto permitirá relaciones normales y permitirá al niño aceptar sus limitaciones a través de la aceptación de los demás.

Cuando pensamos en el futuro, es tranquilizador para los padres saber que el chico o la chica con distrofia muscular tiene en quien apoyarse, pero una vez más esta responsabilidad no se asume de golpe sino que es a lo largo de toda la vida, de la convivencia, del compartir los buenos y malos momentos que estos hermanos aceptarán sin esfuerzo estar disponibles.

Si a su nivel y según la edad no se les ha tenido en cuenta, no se les ha informado, no se les ha pedido ayuda para compartir las dificultades, difícilmente podrán entender y asumir, llegado el momento, las responsabilidades que de golpe la vida les impone.

Ciertamente se debiera evitar, especialmente cuando los hermanos son pequeños, el cargarles con más obligaciones de las que puede aceptar. Esta actitud podría desembocar en un rechazo hacia el hermano enfermo.

Hay que tener en cuenta que también los hermanos se verán en ocasiones acosados por los sentimientos de culpa, tratarán de negar la realidad o se sentirán deprimidos.

También ellos de alguna manera van a tener que pasar por distintos estados emocionales hasta llegar a aceptar el diagnóstico.

El objetivo de este escrito no es enseñar lo que hay que hacer cuando se tiene un hijo o una hija con distrofia muscular. Mi intención ha sido mostrar que las dudas, los problemas, los sentimientos que en ocasiones atormentan por incoherentes o injustos, son comunes a la mayoría de los padres que están en esta situación.

No es fácil recorrer sólo el camino que se inicia en el momento del diagnóstico y sería conveniente que tuviéramos en cuenta la posibilidad de pedir ayuda profesional, si lo consideramos preciso.



LISTADO DE LAS DIRECCIONES DE ASEM EN ESPAÑA



FEDERACIÓN ASEM

C/ Jordi de San Jordi, 26-28 bajo • 08027 - Barcelona - BCN

e-mail: asem15@suport.org Web: www.asem-esp.org

ASEM ANDALUCÍA

Apartado de Correos, 963 - 18080 Granada • Tel. 958 48 60 74

e-mail: asemgranada@hotmail.com

ASEM ASTURIAS

Gaspar García Laviana / Severo Ochoa, B. 40 bajo - 33210 Gijón • Tel. 985 165 671

e-mail: asemasturias@hotmail.com

ASEM CANTABRIA

Centro de Usos Múltiples "Matías Sáinz Ocejo"

Av. Cardenal Herrera Oria, 63 - Interior - 39011 Santander

Tel. 942 320 579 - Fax. 942 323 609 (Cocemfe)

www.asemcantabria.org e-mail: info@asemcantabria.org

ASEM CASTILLA Y LEÓN

Plaza San Vicente, 6 (Local FAMOSA) - 37007 Salamanca • Tel. 923 581 850

e-mail: asemcyl@hotmail.com

ASEM CATALUNYA

"Can Guardiola" C. Cuba, 2 - 08030 Barcelona • Tel. 932 744 983 - Fax 932 741 392

www.asemcatalunya.com e-mail: asemcatalunya@telefonica.net

ASEM GALICIA

Apartado de Correos, 116 - 36200 Vigo • Tel. y Fax 986 378 001

e-mail: asemga@teleline.es

ASEM MADRID

C/ Entre Arroyos, 29, local 3 - 28030 - Madrid • Tel. y Fax 912 424 050

www.asemmadrid.org e-mail: info@asemmadrid.org

ASEM C. VALENCIANA

Av. Barón de Cárcer, 48, 8º - Despacho F - 46001 Valencia • Tel. y - 963514320 - 963 942 886

www.asemcv.org e-mail: asemcv@telefonica.net

Nuevas asociaciones:

ASEM ARAGÓN Tel. 976 735 226

ASEM CASTILLA LA MANCHA Tel. 925 813 968

ASEM MURCIA Tel. 968 306 547

Para la edición de este documento, agradecemos la colaboración de:



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA GENERAL
DE ASUNTOS SOCIALES
INSTITUTO DE
MIGRACIONES Y
SERVICIOS SOCIALES