



COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO de una enfermedad neuromuscular

Revelar el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular es un momento muy importante en la vida de las personas afectadas y en la de sus familias. Independientemente de cuando aparezca, en la edad adulta o en la infancia, la comunicación del diagnóstico casi siempre queda grabada en la memoria y marca el fin de un período en el que la enfermedad aún no tenía nombre, no estaba presente o era incluso inimaginable.

La noticia suele ser un trauma y no hay nada que ayude a prepararnos para ello. Sin embargo, los testimonios muestran que es posible adaptarse progresivamente a esta nueva situación. Cada persona lo hará según su forma de ser, sus propios recursos, su historia, su situación actual, etc. Expresar sentimientos a la familia o a la pareja, hablar con hijos o con hermanos y hermanas, informar al entorno, seguir teniendo una vida social, tener en cuenta las adaptaciones funcionales y organizativas que la enfermedad exige, no perder la ilusión por lo que se quiere conseguir a pesar de las dificultades y tener proyectos son algunas de las formas de adaptarse a vivir con la enfermedad, sin que esta se apodere de todo. Cuando estas etapas se vuelven demasiado difíciles para superarlas solo, conviene solicitar la ayuda de profesionales.



EL MOMENTO del diagnóstico

El momento de la comunicación del diagnóstico de una enfermedad neuromuscular es un momento de ruptura, a menudo conlleva un gran sufrimiento. Sin embargo, el hecho de poner nombre a la enfermedad ayuda a encontrar nuevos puntos de referencia para recomponerse y/o continuar con su vida.

La espera...

El momento previo a recibir el diagnóstico es un momento de duda y preocupación. Diversos síntomas han llevado al adulto, o al niño y a sus padres, a una primera consulta médica general o especializada, seguida a menudo de revisiones médicas. Pueden ser un retraso en el desarrollo motor, dificultades para caminar, para usar las manos, para levantarse de un asiento o de la cama, para realizar ciertas actividades de la vida diaria, dolor, fatiga duradera, etc. En ocasiones, los síntomas están asociados a dificultades respiratorias y/o cardíacas, trastornos cognitivos como las dificultades de aprendizaje, etc. El examen médico es un factor importante y ya permite realizar hipótesis de diagnóstico.

Un momento difícil

Las personas que esperan un diagnóstico pueden sentirse muy solas con sus preguntas y preocupaciones. En el día a día, cada persona debe adaptarse a las consecuencias de una «enfermedad» cuyo origen y posible evolución desconoce.

Índice

El momento del diagnóstico.....	2
Superar la noticia.....	4
Un futuro por delante.....	7

MÁS INFO



Más de 300 tipos de enfermedades neuromusculares

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades raras del músculo y su inervación. Son crónicas y progresivas. La mayoría son de origen genético, y algunas de origen inmunitario o inflamatorio. Pueden afectar al bebé desde el nacimiento o desarrollarse en la infancia, en la adolescencia o en la edad adulta en cualquier momento, a veces de manera tardía.

- En estas enfermedades, los músculos no se contraen normalmente y las funciones del cuerpo que dependen de ellos se ven afectadas. Los movimientos son difíciles desde el nacimiento o a medida que la enfermedad progresa y la respiración puede verse afectada, al igual que el funcionamiento del corazón o la función digestiva. En algunas enfermedades, también se ven afectadas las capacidades cognitivas. Los síntomas y su orden de aparición varían según la enfermedad y pueden ser más o menos graves, dependiendo de la persona, aunque con la misma enfermedad.

Esta falta de explicación puede afectar a la confianza y a la autoestima. Por ejemplo: los padres de un niño con la enfermedad pueden sentirse cuestionados sobre la forma en la que lo están criando y pueden llegar a dudar de sí mismos; pueden creer que el niño es perezoso, considerar que es demasiado lento o que tiene menos capacidad que los demás; el adulto afectado puede sentirse incomprendido por su entorno, sus compañeros de trabajo, etc.

El impacto del diagnóstico

Comunicar el diagnóstico es un momento extremadamente impactante y doloroso que puede provocar un gran sufrimiento. Aunque hubiera síntomas evocadores de la enfermedad neuromuscular, estuvieran afectados otros miembros de la familia o se hayan elaborado hipótesis diagnósticas, no hay nada que nos ayude a prepararnos para eso. En ese momento, la intensidad emocional es tan grande

que las personas se encuentran en un estado de estupor que les impide pensar y escuchar lo que realmente se dice y pueden llegar a quedarse sin voz, atónitos, etc. Estas reacciones normales y temporales permiten, entre otras cosas, hacer frente a las emociones y resistir a la dura noticia. La noticia deja a las personas momentáneamente conmocionadas y desorientadas, ya que la enfermedad supone una ruptura radical del curso de vida y marca un «antes» y un «después». Hasta ese momento, era posible escapar de la enfermedad, pero ahora ya se conoce y se convierte en una realidad.

La noticia también puede aliviar

Conocer el nombre de la enfermedad y su diagnóstico preciso puede ser un alivio, ya que pone fin a la incertidumbre y acaba con las interpretaciones erróneas. Durante el período de espera, puede ser difícil saber qué pensar y cómo actuar. Conocer el nombre

de la enfermedad puede suponer un alivio ya que ayuda a dar sentido a los síntomas que a veces no se tienen en cuenta o se malinterpretan. La comunicación puede tranquilizar sobre lo que se pensaba que se había «hecho mal» o las decisiones que se tomaron («no fue mi culpa», «había algo raro», etc.). Permite entender y dar nombre a lo que ya se sospechaba. Esto ayuda a situarse y a saber contra qué luchar.

El diagnóstico en la consulta: empezar una nueva vida

El momento de la noticia es decisivo y, a la vez, «imposible» de imaginar. Los detalles, las palabras, la actitud... quedarán grabados en la memoria. Lo que uno piensa de la enfermedad en ese momento puede influir posteriormente en la manera de reaccionar a partir de entonces.

- Lo que se dice en el momento de la noticia no siempre se puede entender o asimilar de forma inmediata, por eso el médico valora muy bien la información que es necesario comunicar. Las personas unen fragmentos de la información que a veces no tienen nada que ver con la realidad, y esto es algo

MÁS INFO

No siempre se obtiene un diagnóstico preciso de la enfermedad neuromuscular

Se dice que un diagnóstico es «preciso» cuando se identifica el nombre de la enfermedad neuromuscular y el de la anomalía genética o inmunitaria que la causa. A veces, sólo se identifica el nombre de la enfermedad, pero no la anomalía. En otras ocasiones, lo que se no se conoce es la enfermedad. En cualquier caso, la persona debería contar con un seguimiento de salud de calidad, a través de una consulta multidisciplinar neuromuscular o en alguna más adaptada a sus síntomas. La atención y servicios varían en España según la Comunidad Autónoma. Al mismo tiempo, continúa la investigación del diagnóstico en base a los conocimientos genéticos e inmunológicos más recientes.

- A veces, sucede que la evolución de la enfermedad que se diagnosticó en un principio, es tan diferente de la evolución habitual que los médicos se llegan a cuestionar el diagnóstico, sobre todo si es antiguo. Los avances en investigación, en algunas ocasiones, pueden llevar a un nuevo diagnóstico, lo que se conoce como «revisión del diagnóstico», y a una nueva comunicación.

Consultar el informe saber y entender de «El diagnóstico de las enfermedades neuromusculares»:



<http://www.asemgalicia.com/wp-content/uploads/Diagnostico-y-Enfermedades-Neuromusculares-Saber-y-Entender-Informe-8.pdf>



normal. Ir acompañado de un ser querido es un gran apoyo, tanto en ese momento como después, sobre todo para volver a hablar de ello juntos. La situación ideal debe incluir la programación de consultas posteriores para responder a todo tipo de preguntas que surgen después: el nombre de la enfermedad, lo que se sabe de ella, su tratamiento, cómo manejarla, las repercusiones en la vida diaria y las soluciones para vivir con la enfermedad.

- En la consulta en la que se comunica el diagnóstico también es necesario sentirse apoyado por

el médico y su equipo. Este apoyo ayudará a seguir teniendo confianza en uno mismo y en el futuro, después de la noticia.

- Los médicos son más cuidadosos con la forma de comunicar el diagnóstico de una enfermedad crónica como las neuromusculares. Algunos pueden tener poco tacto porque también temen este momento tan doloroso para las familias, pero en general, se esfuerzan por ser atentos y estar disponibles. Intentan adoptar la actitud que mejor se adapte a lo que la persona puede ser capaz de oír y aguantar.

EN LA PRÁCTICA

La comunicación de una enfermedad genética y hereditaria afecta a toda la familia

Las enfermedades neuromusculares son normalmente de origen genético. Es decir, pueden transmitirse en la familia de una generación a otra, excepto aquellas que son de origen inmunitario o inflamatorio (miastenia, miositis, etc) que no se transmiten.

El componente genético de la enfermedad multiplica el sufrimiento de la comunicación del diagnóstico. Esta información va a tener un impacto en toda la familia porque indica que otros miembros también pueden ser portadores de la anomalía genética (padres, hermanos, hermanas, abuelos...).

Informa a la familia. En España, los servicios de genética ayudan a la persona a identificar a los miembros de la familia que tienen un riesgo elevado y a los que deben informar. También ayudan a encontrar la mejor manera de comunicar esta información a las personas de su entorno.

Consejo genético. Posteriormente, las personas pueden reunirse con un genetista o asesor genético para tratar su propia situación. Esto es lo que llama consejo genético. Este proceso permite evaluar el riesgo de ser portadores de la anomalía genética y entender sus consecuencias para ellos y su descendencia. El consejo genético permite obtener información sobre las pruebas genéticas necesarias para conocer el propio estado genético o el de un niño que va a nacer, así como las condiciones para poder acceder a esas pruebas. En España, se puede pedir la derivación al servicio genético de referencia para obtener este consejo genético.

Consultar el informe saber y entender «Consejo genético y enfermedades neuromusculares»:



<http://www.asemgalicia.com/wp-content/uploads/CONSEJO-GENETICO-y-ENM-Saber-y-Entender-Informe-11.pdf>



SUPERAR la noticia

El impacto del diagnóstico depende de sus circunstancias, la historia de cada persona, la forma en que se comunica, etc. Superar la noticia implica adaptarse poco a poco a una nueva realidad. Hablar con las personas del entorno y confiar en el apoyo exterior hace que este camino sea más fácil.

Darse un tiempo

Después del anuncio, cada persona reacciona de manera diferente, según su forma de ser, según su historia...

Los comportamientos y los pensamientos cambian con las circunstancias, la progresión de la enfermedad, etc. Algunas personas se preocuparán por sus derechos sociales y tendrán más dudas más sobre los cuidados; otras, en cambio, se sentirán agobiadas por los asuntos administrativos, las adaptaciones que tendrán que hacer. Negar la enfermedad, sentir ansiedad y/o ira, estar triste o sin energía son posibles reacciones que van cambiando a lo largo del tiempo, dependiendo de los momentos, los acontecimientos...

Estas reacciones pueden llegar a provocar, entre otras cosas, trastornos del sueño, llantos, fatiga, desánimo o agresividad. La enfermedad afectará también a las relaciones entre los cónyuges, padres e hijos, hermanos, etc. Puede reavivar conflictos pasados y poner a todo el mundo a prueba. Toda la familia en general (abuelos, tíos y tías...) también tendrá que adaptarse para mantener unas buenas relaciones interpersonales.

Toma de consciencia...

Adaptarse a esta nueva situación implica pasar por una serie de etapas y una concienciación personal que ayudarán a adaptarse a la realidad.

MÁS INFO

Enfrentarse a reacciones normales

Para afrontar un acontecimiento doloroso, cada persona moviliza sus propios recursos psicoemocionales. Los comportamientos, las reacciones y los pensamientos adoptados frente a la enfermedad se basan en estos recursos. Pueden evolucionar poco a poco.

Algunos posibles comportamientos: huir del entorno médico (evitación) / estar con personas que viven experiencias similares (búsqueda de apoyo social, ayuda entre iguales) / dejarse llevar por el entorno, reducir la actividad al mínimo (pasividad, regresión) / rebelarse, rechazar la ayuda (agresividad hacia el entorno o profesionales) / buscar un mayor bienestar a través de la rehabilitación, los productos de apoyo (lucha, desafío) / permanecer en silencio (aislamiento) etc.

Algunos posibles pensamientos: «No estoy enfermo» / «No es tan grave como el cáncer o alguna otra enfermedad neuromuscular» / «Es el destino» / «Mi enfermedad me ha mostrado lo que era realmente importante para mí».

Algunos posibles sentimientos: «¿Qué hice para merecer esto?» (culpa) / «No quiero que los demás me vean así» (vergüenza) / «No es justo» (ira) / «¿Qué va a pasar?» (miedo)...



La capacidad para hacer frente al sufrimiento emocional que provoca la enfermedad y sus consecuencias (en las relaciones, el trabajo o en las actividades) se va adquiriendo poco a poco.

Expresar las preocupaciones, los sentimientos, la angustia y los logros a los profesionales, a las personas próximas o a otras personas afectadas ayuda a vivir mejor con la enfermedad y a acabar con el aislamiento. Para eso, es importante encontrar los momentos donde uno se sienta con la suficiente confianza para hacerlo.

En el adulto

El anuncio de la enfermedad suele producirse tras un período de evolución, durante el cual las personas han sido capaces de adaptarse a sus dificultades, construyendo su vida personal,

profesional y familiar. La comunicación del diagnóstico altera este equilibrio y hace oficial la existencia de la enfermedad.

Mientras que para algunas personas es un alivio saber el motivo de sus dificultades, para otras, la vida cambia repentinamente y es posible que comiencen a verse a sí mismos y a los demás de forma diferente. Pueden sentirse debilitados, luchar menos o, por el contrario, hacerse más fuertes, es decir, ir más allá de sus límites. Esto es algo transitorio, poco a poco la persona aprenderá a hacer frente a la enfermedad y encontrará un nuevo equilibrio en los diferentes aspectos de su vida.

Las relaciones pueden cambiar en el ámbito familiar, en la pareja, con los hijos, etc. Cada uno debe asimilar las consecuencias de la enfermedad para saber cómo actuar en la vida diaria.

En España, en el ámbito profesional, el diagnóstico puede llevar a solicitar el Reconocimiento de la Incapacidad laboral a través del Instituto Nacional de la Seguridad Social (Equipo de Valoración de Incapacidad, EVI). Este reconocimiento hace oficial la enfermedad, pero también permite beneficiarse de ayudas para adaptar las condiciones de trabajo y mantener su actividad profesional.

Todo esto conlleva grandes cambios personales y para poder afrontarlos, la persona debe ser capaz de hablar de sus preocupaciones con su entorno, pero también con profesionales. Esta interacción ya sea habitual o puntual le ayudará a establecer otros puntos de referencia para llevar a cabo sus proyectos o, si es necesario, a desarrollar otros que se adapten mejor a sus necesidades.

Los padres de un niño afectado

El choque entre lo que los padres habían imaginado para su hijo y lo que la realidad de la enfermedad le conlleva es, para ellos, muy doloroso y una fuente de gran sufrimiento. Consternados por la situación, pueden tener emociones contradictorias hacia su hijo o hacia sí mismos. Pueden sentirse culpables, vulnerables, desamparados e incluso llegar a cuestionar sus capacidades para hacer frente a la situación: ¿sabrán criar a su hijo, tomar las decisiones correctas, darle todas las oportunidades y la suficiente autonomía para que pueda crecer y vivir como los demás?

Los padres también tendrán que organizarse para gestionar el día a día de la enfermedad y los cuidados, tomar decisiones sobre la salud y la educación de su hijo, su escolarización, sus proyectos de vida, etc. Al mismo tiempo, tendrán que ocuparse de la vida familiar o de los otros hijos, lo que es cuantioso.

El hecho de compartir estas cuestiones con personas que estén en la misma situación y/o profesionales les ayudan a ver las cosas con más claridad, a adecuar sus comportamientos, a seguir teniendo confianza y sentirse menos solos.

Hablar con el niño

Desde muy temprano, el niño es capaz de entender las explicaciones sobre su enfermedad, siempre que se utilicen unas palabras sencillas y apropiadas para su edad. No es necesario decir más de lo que él pregunta. De hecho, puede ocurrir que haga preguntas, pero no quiera una respuesta. Esta decisión debe respetarse, ya que el niño puede estar poniendo a prueba a su entorno para escucharlo sobre su enfermedad. Si se le escucha y se siente comprendido tiene más probabilidades de aceptar bien la enfermedad.

Los niños también necesitan tiempo y también pueden adoptar diferentes actitudes como: rechazar los cuidados, dejar que el entorno decida por ellos o buscar sus propios recursos para salir adelante.

Cuando el diálogo sea posible, es fundamental hablar con el niño de la enfermedad. En España, este puede hacerlo con profesionales de las entidades de ASEM.

Estas entrevistas permiten informarle y establecer un diálogo que le ayude a expresar lo que siente y a asumir lo que le está sucediendo, algo muy importante a lo largo de su desarrollo.

En determinados momentos, el niño también necesita hablar con su padre y su madre de la enfermedad, pero en otras ocasiones, optará por no decir nada. Al principio, saber cómo hacerlo es difícil, pero se consigue poco a poco. Pedir consejo a los profesionales que hacen el seguimiento del niño puede ayudar.

MÁS INFORMACIÓN

El niño busca un sentido

A veces, el niño trata de buscarle un sentido a su enfermedad, y otras veces prefiere huir de ella. Al no saber muy bien de dónde viene, intenta construir su propia verdad con una historia que justifique lo que le está sucediendo. En ocasiones, puede llegar a pensar que hizo algo mal cuando era pequeño o que hizo demasiado deporte y eso dañó sus músculos. Puede también recordar la ira y los celos que pudo haber sentido hacia alguien y sentirse culpable al pensar que todo se volvió en su contra, etc. Una entrevista psicológica con el niño, para escucharle, y respetando lo que él está dispuesto a querer saber, le da la oportunidad de expresar sus sentimientos, sus preguntas y sus preocupaciones. Esto le ayuda a entender lo que le está pasando, a vivir mejor con la enfermedad y a admitir sus dificultades.



En la adolescencia

Los preadolescentes o adolescentes pueden tender a minimizar o incluso restarle importancia al momento de comunicar la enfermedad, y dar la sensación de no preocuparse tanto como los adultos. Sin embargo, la dificultad para expresar lo que sienten y el silencio que guardan en ese momento, puede ser un signo de profunda angustia. Aunque sea difícil, también necesitan expresar lo que les está pasando.

En la adolescencia, la noticia llega en un periodo de grandes cambios mentales y físicos en el que surgen muchas preguntas.

La enfermedad les hará replantearse los proyectos y los sueños, y les obligará a realizar una importante adaptación para poder lograrlos. Para algunos será necesario elegir otros objetivos más adecuados.

Los adolescentes necesitan poder conocer, hablar y compartir sus

experiencias con otros jóvenes, estén o no afectados por la enfermedad. Esto les ayuda a darse cuenta de que más allá de la enfermedad, tienen capacidades personales que pueden aprovechar. La experiencia demuestra que la enfermedad no necesariamente impide tener relaciones amorosas, formar una familia... En caso de que surjan preguntas, puede ser una buena idea hablar de esto con profesionales de la psicología y/o personas que hayan pasado por estas etapas.

Los hermanos también se ven afectados

Cuando el niño con una enfermedad neuromuscular tiene hermanos y hermanas, todos se ven afectados por el diagnóstico de la enfermedad. Los hermanos y las hermanas se dan cuenta de las cosas: sus padres están nerviosos, conmovidos, tienen menos tiempo, lloran en ocasiones y su hermano o hermana ya no es como antes. La enfermedad provoca cambios en la familia, ya que lo que antes hacían juntos, ya no siempre es posible. La atención de los padres y el entorno se centra tanto en el niño enfermo que puede hacer que los demás se sientan olvidados y quieran recuperar el cariño de sus padres. Los hermanos se sienten impotentes, culpables y son más o menos capaces de gestionar esos sentimientos, pero pueden llegar a preguntarse por su propio estado: «¿Voy a estar enfermo?», «¿por qué yo no estoy enfermo?», etc. Responder a estas preguntas es importante, ya que es normal que hermanos y hermanas traten de buscar explicaciones para la enfermedad.

MÁS INFO



Ayuda psicológica

Recurrir a un psicólogo o psiquiatra en el momento de la comunicación del diagnóstico puede ser útil para evitar que nos invadan las emociones, dudas, preguntas, etc. Necesitar ayuda externa de alguien capacitado para escuchar a otra persona, no es un signo de debilidad en ninguna circunstancia de la vida y especialmente cuando uno se enfrenta a un sufrimiento demasiado grande para poder manejarlo. Un profesional especializado puede escuchar esta angustia y ayudar a gestionarla mejor. En Francia, las consultas multidisciplinarias suelen tener un psicólogo que está familiarizado con las enfermedades neuromusculares y sus dificultades. Las consultas psicológicas se pueden ofrecer en todas las etapas del tratamiento, tanto para adultos como para niños. Estas consultas no son obligatorias, pero se deben solicitar cuando las situaciones son demasiado difíciles de soportar. En el caso de no haber un psicólogo en la consulta, siempre es posible pedir consejo a un especialista externo.

Dar información adaptada a su necesidad de comprender y ser comprendidos aumentará la confianza en sí mismos y en los adultos, lo que les ayudará a madurar.

Hablar con los hermanos y hermanas

Al principio, a los padres les puede resultar difícil hablar del diagnóstico con el resto de los hermanos y a menudo, se preocupan por protegerles del duro golpe. Los padres, frecuentemente, se sienten culpables e indefensos. De entrada, pueden restar importancia a las consecuencias de la enfermedad o pueden quedarse callados, pero con el tiempo, normalmente, consiguen encontrar las palabras adecuadas para hablar con sus hijos. En España, las entidades ASEM pueden ofrecer ayuda en caso de que esto les resulte demasiado difícil. Esta conversación puede ser también un buen momento para que ellos expresen sus emociones, su sufrimiento, su tristeza, sus dudas, pero también sus logros. Cuando los padres aprenden a hablar de sus sentimientos están mostrando una confianza a sus hijos que hará que ellos también hablen de sus sentimientos.

Esta escucha mutua es tranquilizadora para ambas partes.

Estar en contacto

La enfermedad cambia las relaciones sociales y profesionales. En el entorno, algunas personas no saben cómo afrontar esta noticia y prefieren alejarse. Otras, en cambio, se acercan y se muestran atentos. Informar a los amigos y conocidos del diagnóstico es normalmente un paso difícil: ¿Qué decir y cómo decirlo? Sin embargo, al hablar algo del tema con las personas del entorno, ya se les da la oportunidad de hacer preguntas, de mostrar su simpatía, de ofrecer su ayuda, o simplemente de estar ahí. Aunque las personas próximas no puedan entender desde dentro una situación que no están viviendo ellos mismos, sí pueden estar receptivos para hablar de lo que otro está experimentando o sintiendo. A veces es necesario dar el primer paso y superar el sentimiento de vergüenza porque las personas del entorno no siempre saben qué decir. Seguir hablando con los demás es importante para fortalecer la relación, fomentar el apoyo mutuo y sentirse apoyado.

UN FUTURO por delante

Aprender a organizarse con la enfermedad, tener proyectos escolares, profesionales, actividades de ocio, ser o convertirse en una persona de pleno derecho, conlleva una serie de reajustes. Cuando los efectos de la comunicación del diagnóstico se manifestarán a más largo plazo, es posible pensar en un futuro integrando la enfermedad.

Hay más cosas que la enfermedad

Cuando se hace el diagnóstico, la persona afectada debe construirse o reconstruirse con la enfermedad. Para eso, es esencial dominar las capacidades y desarrollar recursos para vivir sin que esta nos limite. Los proyectos y las interacciones aportan energía, ponen las cosas en movimiento y ayudan a vivir como los demás: «tienes una enfermedad, pero no eres tu enfermedad».

Esto no sucede de un día para otro y al principio, por ejemplo, es normal y muy común que los padres de un niño recién diagnosticado lo observen mucho. Los padres tratan de buscar signos de disfunción o agravamiento y se centran en lo que puede y no puede hacer, tanto física como mentalmente. Por lo general, esta etapa es transitoria ya que poco a poco se dan cuenta de que el niño necesita jugar, tener amigos, enfrentarse a conflictos, construirse, etc. Se trata de una toma de conciencia progresiva, gracias a la cual los padres pueden confiar en el niño y adoptar una actitud entre protección y autonomía.

La cuestión del pronóstico

El diagnóstico no es un pronóstico. Nunca se puede ofrecer un pronóstico. A menudo, la persona o su familia desea saber

cómo va a progresar la enfermedad, qué va a pasar y cuándo. Sin embargo, la misma enfermedad no evoluciona igual en una persona que en otra, incluso cuando afecta a personas de la misma familia. El médico puede dar ciertas características de la enfermedad, pero no puede saber cómo va a progresar en una determinada persona, ni tampoco establecer fechas. Y eso probablemente sea lo mejor, porque paralizar el futuro impide vivir la vida al máximo y pensar en todas las posibilidades. Algunas personas necesitan hacer

preguntas específicas, por ejemplo, «¿cuándo dejará mi hijo de caminar?», ¿será capaz de tener una escolaridad normal, una vida laboral?; otras personas, en cambio, prefieren no anticiparse. Las preguntas sobre la evolución de la enfermedad son, a menudo, una forma de buscar puntos de referencia para poder hacer proyectos y saber hasta dónde llegar.

Las respuestas deben considerarse puntos de referencia para anticiparse mejor a la escolarización, a la adaptación de la vivienda o del vehículo, a la vida profesional, a las actividades de ocio, etc.

EN LA PRÁCTICA

Encontrar apoyo en el día a día

La enfermedad y su evolución pueden llevar a cuestionar, entre otras cosas, los proyectos, las perspectivas educativas o profesionales, el estilo de vida, el lugar de residencia, así como la autonomía en general, tanto social como financiera. Apoyarse en las asociaciones de pacientes es una gran ayuda para hacer frente a estos cambios. En las entidades que pertenecen a la Federación ASEM se ofrecen varios medios de apoyo.

- En España, las entidades ASEM acompañan a las familias en su ciclo de vida y salud. Los profesionales de estas asociaciones conocen a la perfección las enfermedades neuromusculares y sus consecuencias. Su función es ayudar a las personas y a sus familias a pensar en las preocupaciones y las dificultades diarias, a encontrar, por ejemplo, soluciones humanas, materiales, organizativas y financieras para cumplir con sus proyectos.
- Los Grupos de Apoyo reúnen a los pacientes y a las familias afectadas por una misma enfermedad o por un grupo de enfermedades neuromusculares. Este grupo está formado por voluntarios afectados por la enfermedad que proporcionan apoyo a las personas que la padecen y a sus seres queridos, promueven la ayuda mutua y también el intercambio de experiencias en las entidades ASEM. Este apoyo permite sentirse rodeado de personas que están pasando por cosas similares.
- Los voluntarios de las entidades regionales también están a su disposición. Las asociaciones representan a la Federación ASEM y a los pacientes a nivel local. Formados por voluntarios en activo, pacientes o familiares, las delegaciones de la asociación constituyen una red local de proximidad diseñada para acoger, escuchar e informar a los pacientes y a sus familias.



Los datos de contacto de la Federación ASEM son: 934 516 544 o  <https://www.asem-esp.org/>

PARA SABER +

Agradecimiento a la AFM-Téléthon – Asociación francesa contra las miopatías autora de este documento: <http://www.afm-telethon.fr>

Base de données bibliographique sur les maladies neuromusculaires: www.myobase.org

Informes Saber y Entender, AFM-Téléthon:

- Devenir parents avec une maladie neuromusculaire, 2018
- Conseil génétique et maladies neuromusculaires, 2018
- Organisation des soins et maladies neuromusculaires, 2017
- Diagnostic des maladies neuromusculaires, 2017
- Prévention et maladies neuromusculaires, 2016
- Soutien psychologique et maladies neuromusculaires, 2014
- S'autoriser à souffler, 2014

Documentos Traducidos:

- Consejo genético y enfermedades neuromusculares, 2018
- El diagnóstico de las enfermedades neuromusculares, 2017
- Apoyo psicológico y enfermedades neuromusculares, 2014

Agradecimientos de traducción:

Texto original: AFM-Téléthon.

Traducción al español (2020): Carla Rodríguez Vila y Elena Sánchez Trigo (Universidade de Vigo) Vigo, Galicia, España.

Revisión experta: Thais Pousada García (terapeuta ocupacional)

Coordinación en España: Jean Louis Bouvy

ASEM Galicia (Vigo) www.asemgalicia.com

para la Federación ASEM (Barcelona) www.asem-esp.org/

Editada: en Barcelona por Federación ASEM 2018

ISSN: 2340-7824

Serie: Saber y entender. Informe



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
 Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
 Siège social : AFM - Institut de Myologie
 47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr



www.asem-esp.org
 C/ Ter, nº20 Oficina 10, 08026
 Barcelona
 Tel. 934 516 544
 Email: info@asem-esp.org