



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EM: infancia, adolescencia y familia

□ Tomado del artículo "MS and Children" - Dr. Alexander Burnfield □

Esclerosis Múltiple: infancia, adolescencia y familia

Tomado del artículo "MS and Children" - Dr. Alexander Burnfield

Fuente: www.msif.org



multiple sclerosis
international federation

Traducido y adaptado al castellano por:
Laura García Jiménez (psicóloga FEMM)

Asesoría técnica:
Sandra Fernández Villota (FELEM)

Dr. Alexander Burnfield

Consultor en psiquiatría infantil y familiar
Diagnosticado de EM en 1969

El Dr. Burnfield trabaja como consultor independiente en psiquiatría infantil, adolescencia y familia. Está especializado en salud, educación, cuidado, atención social y terapia. Es director de servicios profesionales en *Corn Loft Studio & Consultancy* ("artes terapéuticas"), donde supervisa el trabajo con niños y adultos que tienen necesidades especiales físicas o psicológicas.

¿Cuáles son las cuestiones más importantes para un chico/a cuando su padre tiene Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad que no sólo la vive quien la tiene, sino toda la familia. Cada uno en la familia se verá afectado de alguna forma. En el caso de los niños, puede que sus padres no vuelvan a ser "padres" en el sentido habitual de la palabra, o que tengan más responsabilidades de las que tenían hasta ahora. Otro problema puede ser que se avergüencen de sus padres delante de sus amigos o incluso que el chico/a se vea excluido del "secreto" que guardan sus padres. El impacto que tiene la EM en un niño puede influir de muchas y variadas maneras.

¿Puede un niño llegar a comprender lo qué es la EM y qué implicaciones tiene?

Con frecuencia los niños se dan cuenta de que existen problemas en uno de los padres antes de lo que éstos imaginan. Un niño generalmente se pregunta qué está pasando, piensan: "hay algo que va mal en mi padre o en mi madre...", "hay algo que no entiendo". Pueden tener miedo. Pueden llegar a la conclusión de que uno de sus padres está muy, muy enfermo, que va a morir, o incluso que hay algo que no funciona en el matrimonio de sus padres. Es importante que los niños tengan la oportunidad de expresar sus ideas, emociones, sentimientos y creencias desde una edad muy temprana. No se trata de esperar a que el niño pregunte, sino de darle la oportunidad de poder expresarse y sentir que forma parte y está implicado en las decisiones que toma la familia.

"Es importante tratar de forma distinta a los niños según su edad y su nivel de madurez".

Por eso, conviene explicar a los niños lo que es la EM a través de dibujos en libros especializados o publicaciones elaboradas por distintas organizaciones de EM. Se les puede hacer resúmenes, dibujos, contarles historias... También se les puede poner en contacto con otros niños que tienen padres con EM (o que tienen problemas parecidos) o bien encontrar apoyo en grupos.

Es posible que los adolescentes que estén realizando la mayoría de las tareas de la casa -y quizás haciendo el trabajo que los padres deberían hacer- a menudo se sientan muy estresados. En este caso los grupos para *adolescentes cuidadores* pueden ser de gran ayuda. Se puede explicar a los chicos qué es la EM de muchas formas a su nivel, al mismo tiempo que se escuchan sus sentimientos, miedos y creencias acerca de lo que está ocurriendo. Ellos pueden estar completamente implicados en el proceso de comprensión de la EM, sabiendo que no hay secretos que puedan ser mal interpretados.

¿Cuáles son las principales preocupaciones de un chico cuando se entera de que uno de sus padres tiene EM?

Cuando se enteran de que sus padres tienen EM puede que inicialmente no signifique nada para ellos o puede que piensen que a sus padres no les queda mucho de vida. Otra pregunta que se plantearán es, "¿tendré esto yo también?". Otra preocupación

es, "¿habré causado yo esto?". A menudo, pueden pensar que ellos mismos han provocado la EM, especialmente cuando la EM se manifestó tras su nacimiento y la gente dice: "Fue tras el nacimiento de Juan cuando su madre empezó con EM". Entonces los chicos pueden identificarse con esta situación y sentir que ellos lo han causado.

"Es fundamental que los padres den al chico una oportunidad para hablar de sus pensamientos, sentimientos y creencias lo antes posible".

A veces los niños sienten que sus comportamientos han estresado a sus padres y les han causado la EM. Se sentirán culpables por ello y necesitarán compensar este hecho. Se enfadarán y podrían tener comportamientos alterados y poco usuales con otras personas.

Los niños pueden tener muchas preocupaciones que pueden aliviarse animándoles a hablar y compartiéndolas con otros. Así no se sentirán excluidos, ni tendrán falsas creencias, ni temerán por cosas que, de hecho, no son ciertas.

¿Las preocupaciones cambian en función de la edad del niño?

En realidad un niño muy pequeño no tiene mucha idea de lo que está ocurriendo, pero a veces percibe la ansiedad, tensión y tristeza en la familia y no sabe por qué es. Los niños más mayores sabrán por lo menos que su padre/madre ha ido al médico. Podrían haber tenido alguna discusión acerca de lo que es la EM y sabrán que es una enfermedad o discapacidad. Podrían llegar a conclusiones distintas ahora que son más mayores. Por eso, es importante tratar de forma distinta a los niños según su edad.

Los niños muy pequeños sólo pueden comprender ideas muy simples, mientras el nivel de un adolescente puede ser mucho, mucho más complejo. A menudo tienen un conocimiento de biología y medicina más amplia que la que han tenido sus padres a su edad. Por eso, los adolescentes pueden estar completamente implicados en las conversaciones en las que se da información acerca de la EM, casi al nivel de un adulto. En medio están los niños más mayores o los adolescentes jóvenes, que pueden sacar conclusiones erróneas de manera que pueden creer cosas que no son ciertas y que les produzcan miedo.

Es muy importante que los niños de todas las edades sepan que ellos no han provocado la EM, que no es una enfermedad contagiosa, que no la pueden tener y que es poco probable que ellos solos puedan hacer frente a la enfermedad. Hay muy poca probabilidad de que existan varias personas con EM en una misma familia, ya que no se trata de una enfermedad hereditaria. Los chicos a menudo se preocupan por cosas así y luego se sienten culpables por haber pensado primero en sí mismos antes que en sus padres. Se puede llegar a una situación en la que van aumentando la ansiedad, el miedo, la incomunicación entre personas y la incompreensión.

¿Cómo debería hablar un padre/madre a su hijo de la EM?

Los padres deben entender que cada niño tiene su nivel de comprensión y este nivel depende de su edad, desarrollo y nivel madurativo. Pero todos los niños tienen alguna idea, ya desde muy temprana edad, de que algo está ocurriendo, de que algo está preocupando a sus padres.

Es importante que los padres den al chico una oportunidad para hablar de sus pensamientos, sentimientos y creencias lo antes posible. En otras palabras, es importante no esperar a que el niño pregunte y crear un ambiente donde pueda decir qué es lo que le preocupa o hacer preguntas. Es entonces, cuando se le pueden dar respuestas adecuadas a su edad y desarrollo. Obviamente, con un niño pequeño no se deben dar muchos detalles, se le puede decir que mamá o papá va a ir a ver al médico porque no se encuentra muy bien, que probablemente pronto se encontrará mejor y que no va a ser algo que vaya a tener un efecto como para preocuparse. Esto es una simplificación, y no debe ser excesivamente precisa, pero sí lo suficiente para su edad y estado de desarrollo.

Sería injusto cargar al niño con información sobre el pronóstico y los distintos tipos de EM. La información más específica se podría dar a los adolescentes -especialmente a los más maduros- que quieren saber sobre la situación y qué es lo que les espera en un futuro. Usted debe juzgar cuidadosamente las habilidades y el nivel de madurez del chico en cuestión.

¿Qué se puede hacer para dar al chico apoyo al principio y a lo largo de toda la enfermedad?

El momento inicial generalmente es un periodo de gran ansiedad en uno de los padres o en ambos. La EM es una enfermedad de diagnóstico complicado y generalmente provoca mucha preocupación y estrés en los padres en relación a lo que está ocurriendo. Esto será percibido por los niños, por eso es importante compartir esta preocupación con ellos tan pronto como sea posible. Estar abierto y no temer al niño. Una vez que se le cuenta que existe un problema usted puede explicarle con mayor detalle. Existen libros para gente joven y para los adolescentes más mayores publicados por entidades de EM, que pueden verse en compañía de un adulto para, de esta manera, compartirlo o leerlo juntos.

Además hay páginas de Internet accesibles para todos que pueden ser un excelente soporte para los niños. Además hay grupos de apoyo al que pueden acudir los chicos con sus padres. Incluso hay direcciones de correo electrónico que pueden utilizar para contactar con otros chicos en su misma situación. El apoyo a los niños se puede hacer de muchas maneras, desde las más sencillas a las más sofisticadas.

Cada día hay más chicos capacitados para utilizar las nuevas tecnologías y mirar en páginas Web que han sido diseñadas específicamente para niños y adolescentes. Seguramente, estas páginas serán cada vez más numerosas, al igual que ha ocurrido con los libros, con la información y con las oportunidades de encontrarse con otros chicos. Cuando fui a Nueva Zelanda con mi hija, que en ese momento tenía 17 años, conocimos todas las asociaciones de EM de allí en el plazo de 5 ó 6 semanas. En una de ellas formamos parte de una sesión de grupo para niños en la que mi hija compartió su tiempo con siete chicos cuyos padres tenían EM. Sé que fue una experiencia muy interesante para mi hija y también para todas las personas implicadas. Esto sucedió hace algunos años, pero seguro que las cosas han avanzado mucho desde entonces.

Es importante que **las familias sean fuentes de apoyo por sí mismas**. No es bueno proporcionar apoyo a un niño si los padres no lo hacen, y si nadie de la familia

le está ayudando; los vecinos, los amigos y toda la familia se pueden apoyar los unos a los otros. De esta forma se comparte la carga. Es muy importante incluir a las comunidades locales a la hora de buscar fuentes de apoyo. Mencioné las instituciones de EM como un ejemplo, pero hay otros colectivos de la comunidad menos específicos, incluyendo a los vecinos.

¿De qué forma afecta la EM en la vida de los niños con un padre/madre con EM, en concreto, en términos de ansiedad y reacción emocional?

La EM puede ser algo que produce mucho miedo en una familia, pero sobre todo para los niños, que son a menudo bastante vulnerables y pueden sentir que no tienen mucho que decir ni mucho poder sobre lo que puede ocurrir. Los niños pueden sufrir mucha ansiedad cuando saben que uno de sus padres tiene EM. Pueden tener miedo a perder a su padre/madre o que la gravedad de la enfermedad haga que su padre/madre tenga que estar lejos en una residencia u hospital. Pueden tener miedo a la muerte. Pueden tener miedo a tener que hacer más de lo que hacen en la actualidad, o por tener que hacer el trabajo que antes hacía su padre/madre. Pueden estar enfadados con la EM.

“Existen muchísimas razones en la familia por las que los chicos se pueden sentir nerviosos, tristes, enfadados o asustados”.

Es bastante frecuente que los chicos se sientan enfadados con sus padres por ser distintos, por hacerles pasar un mal rato delante de sus amigos, por no hacer la comida, por no hacer las tareas de la casa, por encargarles a ellos los recados. Y esto sucede a menudo. Los chicos se sienten mal en general por lo injusta que es la vida y podrían sentirse enfadados y tristes acerca del hecho de que su familia no tenga tantos ingresos como antes y no puedan vivir con el mismo desahogo económico que a ellos les gustaría. Hay muchísimas razones en la familia por las cuales se pueden sentir nerviosos, tristes, enfadados o asustados.

“La mayoría de los niños se adaptan bien a la situación estresante si reciben apoyo y pueden compartir sus sentimientos y creencias”.

A menudo, los niños se sienten culpables. Piensan que de alguna manera ellos han provocado la EM, por ejemplo, si a su madre le ha diagnosticado la enfermedad tras dar a luz a su hijo. A veces hacemos referencia a este hecho y se puede interpretar como que, por su culpa, su madre tiene EM. Otros chicos

piensan que es su comportamiento el que ha provocado que la EM empeore; en este caso intentarán compensar y serán muy colaboradores, pero esto hará que se pierdan cosas propias de su edad. Es importante que la carga se comparta, que haya comunicación, que la familia se de apoyo y que comprendan que en ocasiones es necesaria la colaboración de un profesional o de otras personas no profesionales.

Siempre es importante considerar que miembros de la familia, amigos o vecinos pueden colaborar. Los tíos y tías, primos, hermanos y hermanas pueden ayudar si alguien tiene EM en la familia. Pueden ser modelos o tener un papel modélico para los niños y todos aquellos que están implicados de alguna forma. Cuando la situación está muy deteriorada, por ejemplo, si un niño está tan triste o enfadado que tiene problemas de conducta, entonces será importante acudir a un profesional. En algunos casos en las familias que hay EM, el niño puede sentirse tan nervioso que su rendimiento escolar se vea afectado y que el niño tenga problemas de conducta en el

colegio. Puede estar siendo acosado por sus compañeros o puede que sea él el que acose a otros si no puede expresar su ansiedad y sus miedos, si se siente distinto, solo o frustrado de alguna forma, o si la atención que le corresponde a él se está desviando hacia su padre/madre con EM. En este caso los niños se pueden sentir abandonados y descuidados.

Hay mucha ansiedad en los niños. No quiero que esto suene como si fuera el fin del mundo para los niños, la mayoría de los niños se adaptan bien a la situación estresante si reciben apoyo y pueden compartir sus sentimientos y creencias.

¿Cómo influye la edad que tiene el niño cuando se diagnostica la EM?

A los niños pequeños a menudo no les es posible verbalizar de la misma manera que a los más mayores. El comportamiento en el niño pequeño podría volverse excitable o agresivo. El niño/a podría tener rabietas o empezar a pelearse con otros niños. El/ella podría volverse extremadamente antisocial, irse a un rincón y tener un comportamiento depresivo – aunque podría no tratarse de una depresión-. Cuando el niño se hace mayor los problemas se pueden expresar verbalmente, o a través de historias o dibujos. Los problemas, con frecuencia, no se expresan verbalmente porque los niños o los adolescentes podrían sentir que no se les está escuchando o que sus padres no saben hacer frente a lo que él/ella está diciendo.

Es importante dar a los chicos una oportunidad para expresarse de acuerdo a su edad. A los niños muy pequeños se les debería dar cosas para dibujar, contar historias e implicarlos en juegos con distintas situaciones que a ellos/as les preocupan, mientras a los mayores les puede ayudar hablar, escribir poesía o charlar unos con otros. Si el problema es tan severo que el chico ha entrado en un estado depresivo, tiene un trastorno de ansiedad o se ha vuelto muy agresivo y no puede ser un niño más de la clase, entonces le debe ayudar un profesional. Sin embargo, se puede actuar de muchas formas antes de llegar a estos estados e impedir que empeore la situación.

¿Es posible que la adolescencia complique aún más las cosas?

La adolescencia es un periodo muy complicado para algunos chicos y sus padres, haya o no EM. Las hormonas están actuando y el comportamiento de los chicos cambiará a lo largo del tiempo de forma irremediable. Si uno de los padres tiene EM y un chico está atravesando la adolescencia entonces habrá un extra de estrés que conviene tener en cuenta.

Un chico que ha sido pasivo y relajado podría volverse muy demandante, rebelde o difícil. Los padres comentan que es como si sus hijos hubiesen tenido un cambio radical de personalidad, pero con frecuencia es una fase que tienen que pasar y de la que saldrán. Lo más importante es que la adolescencia se reconozca como una fase y que el niño no sea etiquetado como malvado, travieso, descuidado o irreflexivo. Se debería reconocer que el chico está atravesando un periodo de crecimiento como es la adolescencia, donde se dan numerosos cambios de tipo hormonal. La adolescencia es un periodo de tiempo que asusta y que es complicado, por eso conviene reconocerlo y hacerle frente.

¿Cambian las relaciones entre padres e hijos a partir del diagnóstico de la EM?

Si el chico ha conocido a su padre/madre sano y físicamente normal, capaz de correr, andar, y jugar, es una situación de mucho estrés y un shock que su padre/madre de repente cambie, tenga dificultades, y no sea capaz de hacer esas cosas que solía hacer. Es bastante difícil para ellos enfrentarse a esta situación. Si el chico está en una edad en la que mantiene contacto frecuente con sus padres y juega con ellos y su padre es diagnosticado de EM, entonces el chico de forma irremediable tendrá que adaptarse a los cambios al mismo tiempo que lo hace su padre, y esto puede ser muy duro.

Si desde muy pequeño el chico ha tenido que convivir con la EM de uno de sus padres, no tendrá que adaptarse completamente a unos "nuevos padres".

Pero no existe ninguna duda de que la EM en sí misma puede tener un efecto en la capacidad de los padres para cocinar, para hacer las tareas de la casa, y para ser padres. Si usted es padre, las habilidades para jugar al fútbol, para llevar en coche a sus hijos a sus clases extraescolares, etc., pueden estar afectadas. El papel de los padres será distinto si alguno de ellos tiene EM a si no hay ningún caso de EM en la familia. A veces, esta situación será muy frustrante o embarazosa y puede hacer que los chicos se sientan diferentes a otros niños. Se pueden resentir o sentirse muy tristes y puede afectar al modo en que se relacionan con sus padres.

En cierta manera el chico puede sentirse culpable y entonces querer compensar haciendo todo lo que pueda por sus padres. Puede vivir su vida centrado en las necesidades de otras personas más que en la suyas propias, y sentirse culpable si no puede hacer nada que él considere responsable por los demás.

Otros chicos reaccionarán de forma negativa, como aquellos chicos que no quieren saber nada de la EM. No querrán oír hablar de una silla de ruedas, no querrán que les vean con sus padres y no querrán saber nada de los encuentros o actividades de instituciones relacionadas con la EM.

Con frecuencia, a lo largo de la vida los adolescentes cambian y entran como miembros de asociaciones de EM. Si usted habla con personas que estén implicadas en asociaciones, se puede encontrar que todas tienen distintas historias que contar como: qué edad tenían, si sintieron mucha ansiedad y cómo manejaron la situación. Pero las cuestiones más importantes son la edad, cuál de sus padres tenía EM, qué discapacidad tenían y en qué medida se vio afectada su infancia.

¿Tienen los padres ideas preconcebidas acerca de cómo van a hacer frente sus hijos a la situación?

Sí. Algunos padres sienten mucha ansiedad ante el hecho de que sus hijos sean capaces de enfrentarse o no a esta situación. Se sienten tensos, mantienen a sus hijos alejados, les recomiendan que vean a gente y les dan ayuda cuando realmente no es necesario. Los chicos suelen adaptarse y enfrentarse bastante bien a las situaciones cuando la información es compartida, se les da apoyo y se les explica la EM de acuerdo a su edad.

Otros padres son totalmente desconocedores de cómo podría afectar la EM en sus hijos, así como en su pareja, y se sorprenden bastante cuando los chicos no tienen muy buen rendimiento en el colegio o se meten en problemas, se escapan, pegan a su hermano o, como ocurre generalmente, cuando tienen problemas de comportamiento. Si antes de la aparición de la EM esto no ocurría, estos comportamientos podrían estar relacionados con la EM.

Usted se puede encontrar con comportamientos extremos en los padres. Un tipo de padre/madre es el ansioso, sobreprotector y excesivamente responsable que no ayudaría mucho. Otro tipo de padre/madre, es el despreocupado que no piensa mucho en los problemas de sus hijos. Hay que encontrar un término medio de implicación y de intervención de forma que los hijos no se sientan como que son un problema, sino que ellos son parte de la familia y que tienen un papel en el apoyo al padre/madre con EM y además, se sientan apoyados por sus padres con EM. En realidad todas estas sensaciones tienen mucho que ver con lograr un equilibrio.

¿Cuáles son los cambios comportamentales positivos y negativos que podemos encontrar cuando los padres tienen EM?

Empezaremos por los negativos, o yo prefiero decir, los que son menos adaptativos. Hay dos extremos: a) la evitación y negación de que hay un problema y b) reaccionar con ansiedad, enfado, agresión, miedo o comportamientos dirigidos a buscar atención o ayuda. Cuando hay un padre con diagnóstico de EM, el chico generalmente busca atención, lo cual es una señal de inseguridad, miedo, resentimiento, enfado o culpa. Esto se presentará de forma externa a través de sentimientos negativos como la depresión o la baja autoestima. Podrían desarrollar problemas como los trastornos de alimentación. También pueden aparecer problemas de índole psiquiátrica como resultado de su incapacidad para expresar sus sentimientos y creencias de otra forma.

Por otro lado, podemos encontrarnos con chicos que tienen capacidad para expresar sus pensamientos y creencias, pero que no son escuchados, así que cada vez se expresarán más y más alto y, si aún así nadie les escucha, podrían hacer algo mucho más grave. Podrían pegar a alguien, podrían echarles del colegio o comportarse de forma agresiva con los padres o con otros miembros de la familia o simplemente gritar, beber mucho alcohol o tomar drogas de forma extrema para enfatizar que hay un problema.

Tristemente hay ocasiones en las que los adolescentes tienen comportamientos autodestructivos cuando se sienten abandonados, ansiosos y no escuchados. La clave es que cuando este tipo de comportamientos se da, es que los chicos no están siendo escuchados. Nadie se ha preocupado por sus necesidades, sus miedos, sus creencias de desesperanza, sus preocupaciones acerca de que su madre/padre muera, o que sus padres se vayan a separar. Nadie les ha escuchado. Por otro lado, los chicos a veces se encierran en sí mismos y se vuelven poco sociales, mostrándose demasiado bien para ser verdad.

“Los chicos necesitan que se les escuche”.

En clase, los profesores suelen ignorar a un chico que es tranquilo y que tiene una actitud depresiva porque él/ella no está siendo un problema. El profesor enseguida echará al chico que tiene un comportamiento agresivo o molesto con otros niños. Los chicos consiguen atención siendo agresivos y molestos con otros niños pero a menudo

éste es un modo erróneo de conseguir atención. Los chicos no consiguen atención con comportamientos depresivos; sería más "conveniente" para todos si molestaran de vez en cuando.

Todos nosotros tenemos que estar atentos a estos dos extremos y darnos cuenta de que el equilibrio está en el medio. Los chicos necesitan que se les escuche, se les entienda, se les haga partícipes de la vida familiar, de la vida escolar, y no reaccionar de una forma extrema, ni negativa, ni etiquetar como un acosador, alcohólico, drogadicto o agresivo. Estas etiquetas podrían en realidad ocultar ansiedad, inseguridad y sensación de carencia de amor. Al mismo tiempo debemos asegurarnos de que no estamos ignorando al niño aunque aparentemente dé la sensación de que no tiene problemas. Es importante prestar atención a los chicos cuyos padres tienen EM porque, de forma inevitable, van a tener algunas sensaciones y creencias que difícilmente serían capaces de compartir.

Por otro lado, los chicos pueden comportarse de forma muy protectora y comprensiva con el padre que tiene EM y podrían ser extremadamente serviciales en la familia, tanto en el apoyo al padre con EM, como en el apoyo al otro padre. Los chicos pueden aprender a ser mejores confidentes, a escuchar los sentimientos de otra gente, a apoyar y a jugar un papel muy importante en la familia y en la comunidad a consecuencia de que uno de sus padres tenga EM.

El inconveniente de esto es que puede que en ocasiones se obtengan "ventajas" de los chicos. En casos extremos, a los cuidadores jóvenes se les explota, ya sea por los servicios sociales o en casa, donde es preferible que un chico haga todo el trabajo, cuide y absorba todo el estrés. Pero el lado positivo, es que algunos chicos no se sienten explotados, se sienten apoyados, luchan por sus intereses, pueden tener una vida independiente de la EM y se vuelven más maduros y seguros a raíz de la experiencia de lo que lo hubiesen sido en cualquier otra circunstancia.

Pueden existir ganancias positivas para los hijos de padres con EM. Todas las investigaciones muestran que no es necesariamente una mala experiencia a largo plazo.

Desde la perspectiva de los padres, ¿qué pueden hacer para la adaptación de los chicos a esta situación?

De igual forma que los padres explican sus necesidades o sus dificultades con la EM o los problemas de pareja, es importante que también hagan caso a las necesidades de atención de los niños, de comprensión, de ayuda con las tareas domésticas, de búsqueda de actividades fuera del domicilio para que tengan una vida al margen de la EM. Es importante encontrar el equilibrio y no abusar del buen hacer, del entusiasmo y de la energía del niño. Si se abusa del chico, éste se volverá incapaz de mantener relaciones sociales, hacer cosas por sí mismo y vivir una vida que no se base únicamente en las necesidades de los otros. El niño podría estar resentido o sentirse deprimido sobre la situación hasta el punto de desarrollar problemas emocionales.

Es fundamental que los padres se den cuenta de que los niños no son responsables de la EM, que no van a tener EM, que es improbable que desarrollen EM y que necesitan ser "compensados" por los aspectos negativos con actividades extras fuera de casa,

teniendo cosas que generalmente no disfrutaban a consecuencia de la EM o por la dificultad de llevarles fuera del domicilio.

Tiene que haber alguna compensación. Los miembros de la familia, la comunidad y los amigos pueden ayudarles a hacer cosas que los padres con EM no pueden hacer o que los padres que no tienen EM no pueden hacer por tener cargas extras. Los chicos pueden sentirse apoyados quizás por los primos, los tíos, y otras personas como amigos, el colegio, clubes locales... que pueden permitirles hacer las mismas cosas que hacen los niños normalmente. Es importante reducir al mínimo las diferencias que los chicos sienten y minimizar el trabajo extra que puedan tener para reducir al mínimo el sentimiento de culpa relativo a algunas responsabilidades ligadas a la EM. Incluso aunque esto no sea del todo verdad, no es un sentimiento raro en los chicos cuyos padres tienen EM.

¿Qué le dirías a un niño a cuyos padres les acaban de diagnosticar EM?

Lo que se le diga al niño dependerá de su edad. Para los niños muy pequeños será difícil encontrar palabras de apoyo. Se les debería dar apoyo emocional en forma de atención, tiempo de juego y calidad del tiempo que se comparte con ellos, apoyándoles, hablando y explorando sus sentimientos sobre lo que está pasando a su alrededor. Yo diría que es un tipo especial de apoyo, ya que los niños más pequeños no tienen por qué apreciarlo. Cuando el niño se va haciendo mayor se les puede dar algo más de información. Por ejemplo, se les puede decir "tu padre tiene EM, pero eso no significa que no se pueda hacer una vida normal como familia". Incluso la expectativa de vida de un padre no se ve reducida por la EM. Sabemos que al menos el 75% de la gente con EM cumplen con las expectativas normales de vida. Se le puede decir esto al niño. Además, se les puede asegurar que de ninguna manera son responsables de que sus padres tengan EM, ni por haber nacido en un momento determinado, ni por cómo se portaron cuando eran más pequeños. Hay determinada información que se puede dar a los niños. Lo primero, que es muy improbable que él o ella vayan a tener esta enfermedad. Segundo, que él o ella no es responsable. Tercero, que él o ella no puede contagiarse, probablemente sus padres vivan mucho tiempo y quizás tengan una vida bastante normal a pesar de la EM.

Cuando el chico se hace más mayor se puede utilizar el apoyo de libros, de páginas web, de encuentros con otros chicos de su misma edad, de forma que puedan aprender más acerca de la EM y sentirse más apoyados. Parte del apoyo depende de la edad y del chico pero lo que todos tienen en común es que hay que ayudar al chico a compartir sus sentimientos, miedos, creencias y pensamientos sin esperar a que él o ella pregunte o haga comentarios, porque es muy posible que no lo hagan. El chico podría tener miedo o no saber cómo hacerlo. Hay que proponérselo. Las palabras de apoyo son "tú no eres responsable", "tú no lo vas a coger", "la EM no tiene por qué cambiar tu vida de forma drástica y hay muchos tipos de apoyo disponibles".

¿Cuáles serían las palabras de apoyo para unos padres a los que les acaban de diagnosticar EM y tienen hijos?

Depende de la edad del chico, de la severidad de la discapacidad de los padres y del tipo de EM, mis palabras generales de apoyo serían muy claras.

“Asegúrele que usted no tiene secretos, permítale hablar, escúchele, no le haga sentirse culpable, no le dé mucho que hacer, e invítele a salir adelante por sí mismo”.

No hay que tener secretos con el niño. Hay que asegurarse de que se invita a los niños a expresar sus sentimientos y pensamientos sobre lo que está ocurriendo y hacerles partícipes de la toma de decisiones. Permítales hablar. No hay que hacerles responsables de lo que ha ocurrido o por hacer mucho trabajo en casa. Anímeles a construir su propia vida y no les den demasiadas cosas que hacer. No les hagan sentirse culpables. Es mejor darles material de apoyo antes de que lleguen a sus propias conclusiones.

Repetimos, asegúrele que usted no tiene secretos, permítale hablar, no le haga sentirse culpable, no le dé mucho que hacer e invítele a salir adelante por sí mismo.

Repetimos, asegúrele que usted no tiene secretos, permítale hablar, no le haga sentirse culpable, no le dé mucho que hacer e invítele a salir adelante por sí mismo.

¿Cuáles podrían considerarse las principales fuentes de apoyo para esos padres y sus hijos?

La principal fuente de apoyo debe ser la misma familia. La familia es el mejor apoyo que cada uno de los miembros puede tener en su día a día. Obviamente existen excepciones. Es muy duro para algunos miembros ser un apoyo por distintas razones pero, en general, la familia en sí misma tiene más recursos de los que se cree.

Antes de recurrir a los profesionales es importante que la familia se asegure de que el chico tiene la atención, el apoyo, el amor y el cuidado que necesita. Si hay dificultades con esto, entonces es mejor implicar a otros miembros de la familia, amigos o vecinos.

En último lugar, se puede contar con los profesionales que podrían dar algunos consejos según su experiencia y ayudar o iniciar una intervención terapéutica en función de los problemas que vayan surgiendo. Sin embargo, es importante no olvidar que la confianza y la comprensión de los miembros de una familia; en ocasiones, es mucho mejor de lo que un profesional podría conseguir en pocas sesiones.

“La principal fuente de apoyo debe ser la misma familia”.

¿Qué papel tienen las organizaciones de EM en el apoyo a los padres y a los chicos?

Las organizaciones de EM que existen por todo el mundo, tienen un papel muy importante en la ayuda a personas de familias donde existe la EM para normalizar sus vidas tanto como sea posible, sentirse apoyadas, comprendidas y animadas. Esto se hace sin interferir con la vida familiar, pero sí estando ahí cuando se les necesita para dar la oportunidad a los padres de encontrarse entre ellos, a las personas que tienen EM de compartir experiencias, a los niños con padres con EM de conocerse y para ofrecer una red donde la gente puede hallar apoyo, comprensión, información sobre ayudas y subvenciones, conexión con profesionales, y contacto con servicios sociales, autoridades educativas e instituciones de este tipo.

Las organizaciones de EM tienen un papel muy importante. De hecho, yo diría que una de las razones principales de la existencia de instituciones de EM, es que no son útiles

sólo para las personas con EM, sino para todas las personas que tienen que convivir con la EM de una u otra forma.

A veces los teléfonos son una forma muy sencilla de que las personas puedan comunicarse y sentirse escuchados. Hay muchos sistemas de atención telefónica que funcionan en entidades de EM para niños que se sienten solos, que no pueden hablar con sus padres o incluso que están siendo explotados de algún modo. Desafortunadamente el maltrato se pueden dar en las familias en las que existe EM de la misma forma que se da en las familias sin EM. Las líneas telefónicas de ayuda pueden ser un importante recurso para estos niños.

“Las asociaciones de EM no son útiles sólo para las personas con EM, sino para todas las personas que tienen que convivir con la EM de una u otra forma”.

Una de las preocupaciones principales de los chicos, es si mi padre/madre muere ¿qué va a pasar después?.

Resulta muy poco probable que sus padres vayan a morir. Antes que nada, hay que asegurarse de que el chico comprende que la EM no es una sentencia de muerte.

Sin embargo, hay algunas situaciones en las que los padres tienen una discapacidad severa y tienen que permanecer en cama o bien les resulta imposible seguir viviendo en casa y tienen que estar en un centro residencial o en un hospital.

Hay momentos de mucho miedo para los niños. Podrían estar preocupados por la posible separación de su familia. Necesitan que se les confirme desde el principio que la familia no se va a separar y que, independientemente de lo que pase, es posible mantener a la familia unida. Es importante esforzarse en mantener unidos a los padres que tienen EM con sus hijos si los padres tuvieran la necesidad de dejar la casa temporal o permanentemente. Es importante manejar bien esta situación y asegurarse de que el niño no siente que ha sido abandonado. Hay personas que se asegurarán de que él o ella pueda continuar con su vida y su educación tal y cómo era antes.

Tanto los padres como los niños necesitan hablar de la EM, ¿quién es la persona más adecuada para hablar con ellos?

Todos sabemos que un adulto puede buscar y pedir apoyo a la familia, a su médico, al psicólogo, al trabajador social, al fisioterapeuta, etc. Sin embargo, para los niños estas ayudas no son tan evidentes. Es importante que en el colegio sepan que el chico tiene un padre/madre con EM, de forma que puedan estar pendientes y darle apoyo si lo necesita. Los profesores deberían saber los motivos de por qué el niño a veces llega tarde al colegio o si tiene dificultades en casa.

“Es importante que en el colegio sepan que el chico tiene un padre/madre con EM, de forma que puedan darle apoyo si lo necesita”.

Los niños en ocasiones se pueden beneficiar de hablar con alguien externo a la familia. Podría ser un trabajador social, un psicólogo o un médico, pero también puede ser un amigo de la familia u otro familiar. A veces, incluso un profesional como un psicólogo infantil pueden ayudar al niño a adaptarse a la nueva situación.

¿Cuáles son los síntomas de la EM más difíciles de afrontar en los niños?

Hay algunos síntomas que son muy estresantes para los niños. El primero de todos puede ser la demanda física que supone para un niño que su padre no pueda andar bien y que tenga que usar una silla de ruedas en ocasiones. Si el padre no es capaz de hacer frente a esa situación, el niño podría intentar ayudar en este proceso. Esto es algo difícil, vergonzoso y además provocaría un cambio de roles, haciendo que el niño ocupe el lugar del padre y el padre el del niño.

Otras situaciones embarazosas para el niño sería tener que llevar al padre al baño o poner un catéter. A menudo, los niños se ven envueltos en este tipo de procedimientos en los que no deberían estar implicados. Es mejor que esto lo haga alguna persona ajena a la familia, como un auxiliar o una enfermera.

Puede que los niños no comprendan la fatiga de sus padres, la debilidad, los problemas de memoria o los problemas de concentración. Sabemos que los niños a veces se enfadan cuando sus padres olvidan cosas sencillas que ellos les han dicho, cuando les preguntan una y otra vez, o incluso cuando no les conocen. Esto puede ser muy frustrante para todos los miembros de la familia. Los niños a menudo no entienden que esto también es parte de la EM como lo es la fatiga, las frecuentes visitas al baño, los problemas de vejiga y los problemas intestinales. Todas estas cosas pueden provocar una enorme tensión en los niños que entran en esta dinámica familiar para lidiar con todas estas situaciones.

Pueden aparecer problemas emocionales. Las personas con EM se pueden sentir más deprimidas que el resto de la población. Esta depresión puede ocasionar que el niño se sienta abandonado, incomprendido y que crea que no se le presta atención. Esto puede causar problemas de conducta. Por supuesto, estas conductas pueden intensificarse hasta hacer que los padres se sientan más deprimidos y en la familia nos encontremos con un sistema circular donde el estado de unos influye sobre los otros. Por ejemplo, si el padre está nervioso puede provocar un estado de ansiedad en su hijo de forma que de lugar a un comportamiento difícil en el colegio. Y esto puede hacer que la madre, que es la que tiene EM, se sienta más deprimida. Esto hará que el padre esté más nervioso y el ciclo continuará en ambos sentidos. Es importante que las personas entiendan que el estrés que se está produciendo en la familia, les está dando la oportunidad de hacer frente a la situación de forma adecuada y efectiva, utilizando sus propios recursos como amigos, vecinos y profesionales.

Los problemas cognitivos en un padre pueden producir mucho miedo. Cuando un padre es incapaz de crear un plan, no entiende el punto de vista de otra persona o sus necesidades, y se comporta de manera egocéntrica, no parece buscar lo mejor para su hijo.

¿Qué importancia tienen las vacaciones y los descansos con y sin la familia en los niños?

Es muy importante en las familias tomarse descansos los unos de los otros, porque todos necesitamos tiempo para nosotros mismos. Lo ideal es llegar al equilibrio entre las necesidades familiares y las necesidades individuales. Cuando la EM entra en una familia y provoca discapacidad o enfermedad en uno de los miembros, la necesidad de

compartir tiempo aumenta, pero también lo hace la necesidad de tener tiempo para sí mismo. La persona con EM puede necesitar un descanso de sus hijos, tanto como el niño o la pareja puede necesitar un descanso de la persona con EM.

Es importante desconectar de la situación de vez en cuando. La alternativa de las vacaciones juntos debe ir acompañada de

“Todos necesitamos tiempo para nosotros mismos”.

alternativas especiales para los niños y para las personas con EM. Todos ellos pueden pasar buenos momentos sin preocuparse de la persona que tiene EM porque ya hay otras personas que le cuidan. Es importante tomarse periodos de respiro, que los padres tengan tiempo para disfrutar juntos mientras alguien se ocupa de sus hijos. Además, es importante para los niños tener tiempo al margen de los padres, para comprender que la EM no está interfiriendo en su desarrollo, felicidad y madurez.



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple
FELEM, C/ Ponzano, 53 bajo 28003 Madrid
Tel. 91 441 01 59 / 91 399 24 92 • Fax.: 91 451 40 79
www.esclerosismultiple.com info@esclerosismultiple.com
CIF G-81531246 Declarada de Utilidad Pública