

Centre de Référence
des Maladies Neuromusculaires



INFORME Nº 13

Apoyo psicológico y enfermedades neuromusculares

OCTUBRE 2009 (traducción 2014)

Este documento refleja la realidad en Francia sobre el apoyo psicológico en el tratamiento de las enfermedades neuromusculares.

La realidad española es diferente aunque tengamos también acceso a este tipo de especialistas.

Sirva para que cada uno reflexione sobre las posibilidades de mejora en el tratamiento de estas enfermedades en su país.

La aparición de una enfermedad neuromuscular conlleva fuertes cambios emocionales desde la comunicación del diagnóstico. Para lidiar con las consecuencias de la enfermedad en el día a día y conseguir, poco a poco, un nuevo equilibrio vital, es necesario movilizar los recursos personales y, muy a menudo, buscar apoyo alrededor de uno mismo: en la familia, en los amigos, en asociaciones, etc. Recurrir a un psicólogo es otra forma de apoyo. La terapia psicológica ofrece un lugar en el que descargar el sufrimiento, las emociones y las dudas y esperanzas, un lugar en el que se escucha y se comprende a los enfermos. Si bien esto no hace que la enfermedad desaparezca, hablar ayuda a enfocar la situación de otro modo, a reflexionar sobre ella, y de esta forma a adaptarse a la misma, sobre todo cuando cambia a menudo. Sin embargo, tomar la decisión de recurrir a un psicólogo sigue siendo difícil. La mayoría de las consultas multidisciplinares neuromusculares en Francia ofrecen, durante el seguimiento médico, una cita con el psicólogo del equipo. Cada persona puede solicitar una cita o dirigirse a un profesional de proximidad.



La enfermedad neuromuscular implica una gran carga emocional

La aparición de una enfermedad neuromuscular puede suponer un fuerte golpe, sea cual sea el contexto familiar. Las emociones y los sentimientos se acumulan y las referencias se pierden impidiendo a veces ver con claridad. Desde la comunicación de la enfermedad hasta en el día a día a largo plazo, la enfermedad obliga a hacer uso de los recursos para hacerle frente y conseguir un nuevo equilibrio vital.

Una fuente de estrés y ansiedad

Tanto para la persona con una enfermedad neuromuscular como para su entorno, existen numerosas situaciones de estrés. Algunas están relacionadas con la propia enfermedad, con momentos delicados derivados de su evolución, con la organización diaria impuesta por el cuidado, etc. Otras atañen a las relaciones con los seres queridos (la pareja, los hermanos, los abuelos o los amigos), el ámbito profesional o escolar, las dificultades sociales, etc. La enfermedad neuromuscular obliga a replantearse el modo de vida, a tomar decisiones que pueden ser difíciles en muchas áreas (seguimiento médico y cuidado, acondicionamiento del hogar, escolarización, etc.), a

llevar a cabo un gran número de trámites administrativos, a buscar financiación, etc.

Las personas afectadas también pueden tener la impresión de no saber cómo actuar o de verse desbordadas frente al cúmulo de dificultades, lo que puede provocar una gran angustia.

Reajustes emocionales importantes

A menudo, en la situación particular de la enfermedad, es difícil vivir con los nuevos sentimientos que aparecen: nunca se había llorado tanto, nunca se había sentido tanta desprotección, tanto desánimo, tanta irritación, etc.

En el caso de la persona afectada y en el de su entorno, la enfermedad conduce a vivir emociones y sentimientos muy fuertes (culpabilidad, vergüenza, miedo, ira, tristeza, impotencia, rechazo, etc.) que, a veces, se oponen (esperanza y rabia, paciencia e impaciencia, etc.). La intensidad y la magnitud de estas emociones y sentimientos pueden llegar a ser desestabilizantes.

La enfermedad también lleva a plantearse cuestiones esenciales sobre la vida y el sentido de la misma, sobre la transmisión de la enfermedad, etc.

También puede reavivar dolores pasados que se consideraban olvidados o asimilados.

¿Cómo sobrellevar todo esto sin verse superado? Hace falta mucha fuerza, y esto puede resultar agotador, tanto física como psicológicamente.

Recursos para «hacerle frente»

Hacer uso de los recursos

Ante una situación nueva, todo el mundo hace uso de sus recursos. Cada uno asimila, a su manera, los acontecimientos que le suceden, dependiendo de su historia personal y de la «caja de herramientas psicológica» de la que disponga en ese momento. Con la aparición de una enfermedad neuromuscular, algunos se centrarán en la acción y tenderán a no pararse en lo que sienten y a avanzar, para asegurar el día a día; otros se verán invadidos por el miedo y la ansiedad, por lo que tendrán mayores dificultades para reaccionar, al menos en un primer momento. Entre estas dos situaciones, existe todo un abanico de reacciones. La capacidad para reaccionar frente a la enfermedad va construyéndose poco a poco, pues evoluciona y se consolida con el tiempo y la experiencia. Esto explica la alternancia de períodos más o menos fáciles.

Encontrar un apoyo eficaz

También es posible apoyarse en otras fuerzas más allá de las propias, como sucede cuando se busca apoyo y consuelo en el entorno. En este caso, a menudo se recurre a la familia cercana y a los amigos.

A veces, estos no pueden responder adecuadamente porque están involucrados afectivamente y también es duro para ellos.

Índice

La enfermedad neuromuscular implica una gran carga emocional 2

El apoyo psicológico: una ayuda específica3

Recurrir a un profesional de apoyo psicológico: ¿dónde y cómo?6

Por ello, es posible sentir una cierta decepción, pues se esperaba una respuesta y se tiene la impresión de no poder ser comprendido ni ayudado, de estar solo («nadie puede entenderme ni entender lo que me pasa»).

Es entonces cuando el apoyo psicológico cobra sentido. Este apoyo, que ofrecen los profesionales de la escucha, les permite expresar su sufrimiento y sus dificultades sin que haya riesgo de herir o «molestar» a los seres queridos.

En este espacio, la palabra tiene un poder liberador: cuando se imaginaba que ya no podría contener las emociones y las dificultades, llega un poco de desahogo. Después, es más fácil movilizar la capacidad de respuesta a la situación de manera adecuada.

TESTIMONIO

Supe que era el momento de recurrir a un psicólogo

«La distrofia de Duchenne que padece nuestro hijo nunca le ha impedido vivir como otros chicos de su edad. Hemos vivido momentos difíciles que tuvimos que superar, pero siempre seguimos adelante, teniendo una muy buena comunicación entre nosotros: nuestra familia (nuestro hijo, su hermano, su hermana y nosotros, sus padres) está muy unida. Juntos encontramos ese alivio: es nuestro refugio. Es cierto que recurrimos poco a nuestros seres queridos porque no siempre es fácil.

Nuestro hijo casi había olvidado la enfermedad cuando el año pasado tuvo un accidente cerebrovascular relacionado con la cardiopatía, y, de repente, volvió de golpe. Esto creó una gran angustia tanto en él como en nosotros. Su movilidad se vio reducida y se despertaba de noche al no poder darse la vuelta solo, salía muy poco, ya no iba al instituto, etc. Mi presencia a su lado aumentó día y noche hasta que se recuperó. Debido al aumento de las dificultades, yo estaba agotada tanto física como mentalmente. Sin embargo, es muy difícil compartir lo que se vive, es algo muy personal.

En ese momento, decidí recurrir a un psicólogo. Mi médico de cabecera me recomendó una psicóloga privada y realicé un seguimiento durante un año, con una sesión cada 15 días. Ella no conocía la enfermedad, pero eso no importaba. Conseguí expresar cosas personales, busqué en mí, compartí mis miedos y trabajé la separación con respecto a mi hijo, un aspecto difícil, ya que la enfermedad te hace más dependiente. El balance ha sido muy positivo. Por su parte, mi hijo hizo lo mismo. Hoy está mucho mejor, ha recuperado la autonomía y ha retomado sus estudios y su vida social».

El apoyo psicológico, Una ayuda específica

«Hacer frente» a la enfermedad es fácil cuando se cuenta con el apoyo de los demás. El apoyo psicológico es una valiosa fuente de escucha exterior que ayuda a pensar, a hablar de lo que se experimenta y a seleccionar lo que se siente. Gracias a ello, se pueden encontrar nuevas maneras de reaccionar.

El derecho a tener en cuenta sus dificultades

Algunas personas piensan que escuchar su propio sufrimiento es un comportamiento «egoísta».

Sin embargo, escuchar su sufrimiento permite, a veces, estar más disponible para los demás. Asimismo, demuestra

la intención de buscar otros medios de actuación aunque la persona se sienta bloqueada por lo que la oprime. Es un comportamiento positivo.

¿Por qué recurrir a un psicólogo?

El psicólogo es un profesional de la escucha que ofrece un espacio que acoge a la persona, a su sufrimiento y a sus preguntas.

Al no estar implicado a nivel personal (no hay lazos afectivos, familiares ni es el cuidador, etc.), la escucha que ofrece es diferente a la de los seres queridos (o a la de los profesionales encargados de los cuidados). Sin dejar de mantenerse fuera de la situación, la comprende mediante lo que expresa y no hace juicios de valor sobre lo que dice.

El espacio de la consulta de un psicólogo permite:

- No guardarse todo: aunque se tenga por costumbre solucionar los problemas por uno mismo



y se consiga, la enfermedad exige recursos complementarios. Mostrarse siempre fuerte tiene sus límites y requiere mucha energía. Esto, a la larga, acaba siendo agotador y el cansancio puede impedir que la persona se dedique plenamente a otras acciones:

- Expresar sus pensamientos poco a poco, dejando que se organicen y ganen en coherencia., lo que permitirá dominar mejor la situación;
- Expresar las emociones propias y otorgarles un lugar: al concederse esta atención, se acepta mejor lo que se siente y aumenta la tolerancia con uno mismo. Después de esto, es más fácil expresar las expectativas y necesidades propias y también se comprenden mejor las de los demás;
- Abordar los recuerdos y dolores pasados que reaviva la enfermedad;
- Poner en práctica nuevas estrategias personales que permitirán avanzar con las dificultades impuestas por la enfermedad.

¿Qué es lo que cambia tras la consulta?

A veces basta con una o dos sesiones para comprobar que algunas cosas ya no son iguales. La consulta no cambia ni la enfermedad ni el contexto; sin embargo, permite verlos de otra manera y crear otros puntos de vista durante ese intercambio con el psicólogo. Aunque normalmente sea de manera sutil, puede suponer cambios en la manera de ser del día a día y hacerlo más llevadero. Por ejemplo, puede que se encuentren las palabras más fácilmente que cuando se habla con las personas del propio entorno. Del mismo modo, llevará a reflexionar acerca de una organización familiar diferente, que alivie a unos y a otros, ya que se sabrá expresar mejor qué es lo que

crea un problema, o situarse con respecto a los profesionales de cuidados, etc. De vez en cuando, también se pueden permitir pausas al aceptar confiar los cuidados a otra persona, o comprender mejor las necesidades de autonomía de nuestro hijo, etc.

¿Cuándo ir a la consulta?

- En los momentos más sensibles de la enfermedad: comunicación del diagnóstico, pérdida de autonomía (pérdida de la marcha, dificultades en los miembros superiores, etc.), cambios en los cuidados (artrodesis vertebral, necesidad de ventilación asistida, alimentación enteral, etc.)
- Después de situaciones dolorosas, como la muerte de un ser querido afectado (o no), se puede acudir.
- En los períodos delicados de la vida del niño y de su desarrollo: inicio de la escuela y etapas de transición (en el colegio o cambio de centro), adolescencia, etc.
- Cuando en el adulto joven, la enfermedad y sus consecuencias obstaculizan la realización

personal.

- En el momento de independizarse o de formar una pareja o una familia.
- En caso de que existan, en la familia, dificultades para el diálogo o tensiones más importantes que las habituales: en la pareja, entre padres e hijos, entre los hijos y también entre otros parientes.
- En caso de que aparezcan problemas profesionales: incompreensión por parte de los compañeros, dificultades para cumplir con las obligaciones, etc.
- A largo plazo, cuando se siente que se han acumulado demasiadas tensiones que no se solucionan o cuando se vuelve difícil abarcar todos los frentes (familia, trabajo, pareja, amigos, etc.).

¿Por qué se duda a la hora de llamar a la puerta del psicólogo?

El hecho de solicitar una consulta con un psicólogo no es fácil. Se puede pensar que no cambiará nada: «¿Para qué molestarse?»

EN PRÁCTICA

Acudir pronto a la consulta para evitar verse desbordado

Con el paso del tiempo, el cansancio, las frustraciones o el resentimiento pueden instalarse de forma insidiosa. Si nunca se ha tenido en cuenta lo vivido, la fuerza necesaria para contener lo que se acumula es considerable. Es entonces cuando se pueden manifestar el agotamiento físico y psicológico y hay que escucharse para avanzar y para que la situación no se complique.

Deben tomarse en serio algunos signos de acumulación y pedir una cita con el psicólogo:

- Signos físicos: fatiga permanente, dolores de cabeza frecuentes, dolor de espalda, distintos dolores, dificultades para dormir, problemas de alimentación, sensación constante de tensión interior, palpitaciones, sensación de asfixia («ya no puedo respirar, tengo la garganta obstruida»), etc
- Signos psíquicos: fuerte ansiedad, agitación o, por el contrario, apatía («ya no tengo fuerzas para nada», «no tengo ganas de nada»); encerrarse en uno mismo; aislamiento, confusión interior («ya no sé dónde estoy», «ya no sé cómo reaccionar»), irritabilidad considerable («nadie me soporta»), cólera, impaciencia, excesiva sensibilidad a las críticas, tristeza, llantos frecuentes, depresión, etc.

TESTIMONIO

«Del psicólogo espero que comprenda mis problemas»

“Padezco la enfermedad de Déjerine-Sottas. Tengo 17 años, actualmente vivo en un centro durante la semana y los fines de semana vuelvo con mi familia de acogida. Normalmente estoy contento y tengo ganas de cumplir mis sueños, como por ejemplo tener una profesión en el ámbito de las ventas. Actualmente, estoy preparando un ciclo de formación de ventas en un centro de formación profesional y todo me va muy bien.

Aunque sea optimista y no sienta la necesidad de hablar de mi enfermedad, a veces, como todo el mundo, tengo preocupaciones un poco difíciles. Cuando esto ocurre, puedo hablar fácilmente con alguno de mis amigos, lo que me reconforta, ya que puedo contar con ellos. Sin embargo, cuando todo se acumula, necesito acudir a un psicólogo del centro. Con la psicóloga, la situación es distinta, ya que no tiene la misma forma de entender ni de explicar. Cuando estoy con ella, expreso mis problemas de manera distinta, pues ella está acostumbrada a recibir a gente y escucharla, con ella me siento comprendido y eso me permite pensar en lo que me preocupa. Me ayuda a encontrar soluciones a mis preguntas y lo veo todo más claro. Nunca he tenido miedo de acudir a ella, pero sí que ocurre que no tengo ganas, que prefiero encerrarme en mí mismo. Sin embargo, hay un momento en el que hace falta hablar cuando uno se siente mal, hay un límite que no se debe sobrepasar. En este caso, los educadores me obligan a acudir a ella y acabo

Se puede tener miedo por lo que pasará, miedo a ser juzgado, a tener que recordar momentos tristes, a verse desestabilizado y a perder lo que se ha construido pacientemente para salir de una situación difícil. Tampoco resulta fácil admitir que se necesita ayuda, se puede tener la sensación de no estar a la altura. Al reconocer esta necesidad, ¿no se corre el riesgo de derrumbarse por completo y de perder el control de la situación? De esta forma, se puede experimentar un cierto sentimiento de culpabilidad por enfrentarse a lo que nos afecta personalmente, especialmente si se es el cónyuge o el padre o la madre y no la persona afectada. La idea de compartir algunos pensamientos también puede ser un obstáculo: resulta difícil expresar la frustración, la ira o el desánimo, así como otros sentimientos ambivalentes («quiero a mi marido pero ya no aguanto sus exigencias», «tengo muchas dudas sobre nuestro matrimonio»).

Tener que ser consciente de algunas intimididades y compartirlas no es nada fácil.

Al recurrir a un psicólogo se hace visible la humanidad que hay en cada uno de nosotros: vulnerabilidad, fragilidad,

contradicciones y expectativas, etc.; pero también se ponen de manifiesto muchos puntos fuertes que se poseen y que después pueden ser utilizados con mayor libertad. Esta doble toma de conciencia puede ofrecer mucho apoyo para afrontar el día a día.

El apoyo psicológico se dirige a toda la familia

La consulta psicológica está abierta a las personas afectadas pero también a todos los miembros de su entorno próximo (padres, hijos, hermanos y hermanas, etc.). Se puede recibir a la familia (o a la pareja) individualmente o en grupo, si esto facilita la comunicación. En el caso de un seguimiento más regular, se reflejan las modalidades en común con el psicólogo de la consulta neuromuscular.

Si una persona comienza un seguimiento continuo, los otros miembros de la familia no tienen por qué tener un seguimiento con el mismo profesional (excepto si se trata de un seguimiento familiar o de pareja).

TESTIMONIO

«La elección de ir o no al psicólogo es libre»

«No tengo ganas de ir regularmente a un psicólogo, prefiero reservar esta posibilidad para los momentos en los que me quedo sin recursos, si todo va muy mal. En estos casos, efectivamente, el psicólogo puede ayudarme a ser positivo, a comprender mejor lo que me pasa y puede aconsejarme. Hace unos años, cuando no me encontraba nada bien, acudí a un psicólogo infantil. Fue un período de hospitalizaciones repetidas y estaba angustiado, así que sí, en aquel momento me ayudó y me tranquilizó.

Sin embargo, fuera de momentos difíciles, prefiero buscar apoyo en mi familia, en mis padres, que me dan mucha seguridad, en la religión, muy importante para mí, y también en otros recursos personales. Creo que se debe ser capaz de reaccionar por sí mismo. Un psicólogo no hará que la enfermedad desaparezca y por eso aprendo a vivir con ella.

Además, ya pienso mucho en mis problemas, en mi futuro con la enfermedad y, justo por eso, intento olvidar un poco, controlar mi angustia, pensar en mis estudios en la universidad, etc. Si voy a ver a un psicólogo, tendré que pensar en todo lo que me resulta doloroso, voy a tener que hablar y no me apetece».



Acudir a un profesional de apoyo psicológico: ¿dónde y cómo?

El psicólogo es el profesional con el que se contacta generalmente para tener apoyo psicológico, especialmente en el caso de enfermedades neuromusculares. Debería estar presente en las consultas pluridisciplinares neuromusculares. También es posible acudir a la consulta de un profesional que le quede cerca de casa y que integre las técnicas adaptadas a sus necesidades.

¿Qué profesionales y qué cuidados?

La mayoría de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, y su entorno, que reciben apoyo psicológico recurren a un psicólogo en primer lugar y durante un período corto. Habitualmente, su objetivo es encontrar un apoyo puntual (que puede durar unos meses) en una situación difícil.

El **psicólogo** cuenta con una formación universitaria especializada en psicología de, al menos, 4 a 5 años, centrada en la comprensión de las emociones, del comportamiento humano y de la capacidad a estar atento a las dificultades de los demás.

El **psiquiatra** es un médico especializado en el tratamiento de problemas mentales. Puede prescribir medicamentos u ordenar una hospitalización psiquiátrica. Si están formados en psicoterapia, psicólogos y psiquiatras pueden practicar esta técnica. (En Francia, tanto uno como el otro pueden ejercer en hospitales, en consulta neuromuscular y en las consultas especializadas del sector público. La seguridad social cubre también la consulta privada del psiquiatra. Los honorarios del psicólogo son libres y no se reembolsan, salvo determinadas mutuas.

El **psicoanalista** tiene un enfoque particular, el psicoanálisis, que se efectúa con una duración por lo general más larga. Se trata de una persona, a menudo de un psiquiatra o de un psicólogo, que ha tenido una formación especializada en psicoanálisis, pero no siempre es así. Ejerce en gabinete privado y no se reembolsa la consulta.

Cabe mencionar también a los terapeutas familiares que intervienen en centros de terapia o pertenecen a asociaciones. Estos profesionales formados a la terapia familiar no son necesariamente psicólogos.

Diferentes enfoques psicoterapéuticos

La psicoterapia es un tratamiento psíquico con un fin terapéutico y que va dirigido a niños, a adolescentes o a adultos. Algunos terapeutas se dirigen a toda la familia o a la pareja. Otros proponen terapias en grupo. Las psicoterapias aplican diversos métodos para tratar los bloqueos psicológicos o comportamentales, las manifestaciones psicósomáticas... (sesiones individuales, terapia comportamental...). El psicoterapeuta también puede emplear un doble enfoque: el verbal y corporal (relajación, hipnosis, etc.) o artístico (prácticas teatrales o pictóricas...).

MÁS INFORMACIÓN

Los psicólogos en las consultas pluridisciplinares neuromusculares

El lugar que ocupa el tratamiento psicológico en las consultas pluridisciplinares varía según el centro. El interés del acompañamiento psicológico está muy reconocido aunque, sistemáticamente, no se proponga siempre una consulta psicológica. En los sitios en los que se da este caso, esta entrevista está prevista en la organización de la visita anual del seguimiento, y la persona es libre de aceptar o no. Del mismo modo, los pacientes y su entorno pueden tomar la iniciativa y solicitar una cita con el psicólogo de la consulta, ya sea durante esa visita o en cualquier otro momento.

Puede ser interesante reunirse con el psicólogo una primera vez, ya que esto le permitirá analizar su situación con él e indicarle lo que le causa problemas. Si se siente la necesidad también puede pedir cita con mayor regularidad o también puede ser orientado por un profesional de proximidad.

No dude en acudir a una consulta si lo cree necesario.

Hoy en día, la mayoría de las consultas pluridisciplinares neuromusculares, en Francia, cuentan con, al menos, un psicólogo.



Después de la primera consulta psicológica, algunos valoran mejor la importancia de un seguimiento

«Soy psicólogo para adultos en un centro de referencia de enfermedades neuromusculares, estoy integrado en el equipo pluridisciplinar, pero desempeño un papel diferente al de los médicos. Durante las visitas anuales de seguimiento se prevé siempre un tiempo de consulta con el psicólogo. Esta sesión permite establecer un primer contacto que facilitará una posible cita más adelante. La gente me conoce y son menos reacios a venir. Esta situación no se vive tanto como un riesgo, pero todavía existen reticencias a la hora de acudir a la consulta.

Durante la primera sesión, la gente habla a menudo de momentos muy dolorosos de la enfermedad: la comunicación de la misma, la pérdida de movimiento, la muerte de alguna persona cercana afectada por una enfermedad, etc. En general, la consulta permite abordar las inquietudes, la culpabilidad, lo que no se puede decir a la familia, etc. Cómo ese padre, afectado y dependiente que soporta difícilmente la imagen que da a sus hijos y el hecho de no poder ofrecerles una vida como los demás. Algunos se dirigen a mí para afrontar un momento difícil, un acontecimiento en su vida cuyas consecuencias se intensifican en el contexto de la enfermedad, o cuando están agotados, cuando el dolor moral es demasiado fuerte.

Además, también respondo a llamadas telefónicas y doy cita rápidamente si veo la urgencia, como a aquella mujer, a la que noté con mucho sufrimiento y que pudo liberar un poco de su dolor durante nuestra cita. Si es necesario propongo un seguimiento a largo plazo, lo decidimos juntos. A veces, las personas se sorprenden de lo que dicen, formulan frases que les incitan a pedir otra cita, valoran más el interés del seguimiento».

Si prefiere un seguimiento cerca de su casa, el psicólogo de la consulta neuromuscular puede indicarle a la gente de su red de profesionales. Su médico de cabecera (médico de familia) también le podrá indicar uno o varios profesionales.

Puede ocurrir que no le vaya bien con el profesional elegido, es normal que se sienta más cómodo con algunos profesionales que con otros. La primera entrevista puede causarle una impresión extraña, mientras que las siguientes se desarrollarán mejor. Pruebe con una segunda consulta: si realmente cree que será muy difícil establecer un vínculo no dude en buscar otro profesional.

Finalmente, acuda a los servicios prestados por las asociaciones, que le dan apoyo y le ayudan en su búsqueda de profesional.

FEDERACIÓN ASEM

<http://www.asem-esp.org/>

info@asem-esp.org 934 516 544

En el caso de un seguimiento, las consultas pueden ser más o menos seguidas, dependiendo de las necesidades de la persona. El psicoterapeuta también puede emplear un doble enfoque, el verbal y corporal (relajación, hipnosis, etc.) o artístico (prácticas teatrales o pictóricas, etc.).

¿A dónde acudir a la consulta la primera vez?

Lo mejor es pedir cita en la consulta especializada neuromuscular a través del neurólogo o del médico de familia. El tiempo de espera varía de una consulta a otra: pida cita pronto.

Empecé a entender la relación entre mis problemas y mi experiencia familiar

«Con 23 años aposté por vivir sola, ya que hasta entonces siempre había vivido en un centro. Veinticinco años más tarde no me arrepiento de nada, pero me supuso mucho esfuerzo y la gestión de dificultades tanto materiales como psíquicas. Cuando tomé esta decisión, experimenté mucho miedo que tuve que controlar, así que empecé un seguimiento con una psicóloga. Sin embargo, era rebelde y no tenía perspectiva, no llegaba a confiar en ella y no tenía la sensación de ser escuchada. Pero, ¡conseguí lo que me había propuesto!

Aquella época fue complicada psicológicamente, estaba muy angustiada, pero al mismo tiempo se me hacía difícil pedir apoyo. Tenía la impresión de que un psicólogo no me podría ayudar. Además, prepararse para ir a la cita era complicado (aún hoy en día sigue siendo así), así que busqué otros apoyos, sobre todo en el centro médico social más cercano. Yo también me responsabilicé. Poco a poco me fui abriendo, fui creando vínculos, pedí a los demás que me ayudasen en el día a día, viví en diferentes pisos, sola o en piso compartido y, a pesar de todo, me sentía en un equilibrio frágil.

Después de 13 años en la misma ciudad, decidí dejarla para acercarme a una de mis hermanas y hacer más fácil el día a día. Una vez allí retomé un seguimiento real con un psicólogo durante aproximadamente 5 años. Empecé a entender el origen de mis problemas en mi historia personal y la imposibilidad de hablar sobre la enfermedad en mi familia.

Hoy en día me sigue resultando difícil expresarme sobre lo que siento y sobre mis necesidades, pero creo que he progresado mucho. Me encuentro mejor».

**Agradecimientos:**

AFM Association française contre les Myopathies
<http://www.afm-telathon.org>

L'annonce du diagnostic... et après"
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2005

Conseil génétique et maladies neuromusculaires",
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2008

Organisation des soins et maladies neuromusculaires",
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2008

Texto original : Repère Savoir & Comprendre. AFM Octubre 2009
http://www.myobase.org/opac/index.php?lvl=notice_display&id=11920#.VGccQ_mG-So

Queremos dar las gracias a todas las personas que han participado en la elaboración de este documento y que nos han aportado su testimonio.

Redacción AFM: M.O. Schanen-Bergot
Revisión: M. Frischmann, M.L. Babonneau, C. Réveillère, E. Le Rohellec.

ASEM – Federación española de enfermedades neuromusculares
Traducción al español (2014): Lucía Rouco y Natalia Moreiras,
Revisión traducción: Leticia Robles Soneira (Traductora –Vigo).
Revisión experta: Carmen Vilaboa y Óscar Díez Meleiro.

Coordinación España: Jean Louis Bouvy
ASEM Galicia www.asemgalicia.com (sede Vigo)
para la Federación ASEM (sede Barcelona)



ISSN: 2340-7824
Editada: por Federación ASEM – 2019

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-telathon.fr



Declarada de Utilidad Pública

www.asem-esp.org
info@asem-esp.org
Tel. 934 516 544