

Una enfermedad crónica, como la EM, ELA o enfermedades neurodegenerativas similares que atendemos, **provoca inevitablemente modificaciones causadas por los posibles cambios de los papeles familiares**. La persona diagnosticada que antes de la enfermedad desarrollaba un papel activo se identifica en ocasiones únicamente como el familiar enfermo. Este cambio de papel exige necesariamente una adaptación por parte de todos los demás componentes de la familia (ej.: las tareas desarrolladas previamente por la persona con el diagnóstico deben ser realizadas por otro miembro de la familia) poniendo en peligro la estabilidad emocional y de relaciones de la familia. En líneas generales, podemos **identificar algunas formas de reacción de la familia frente a la enfermedad. Algunas son de carácter destructivo y otras son constructivas.**



**Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple "ASBEM"**  
Calle Monte Gorbea, 11 - bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)  
Teléf y fax: 947-310322    móvil: 640-563421  
trabajosocial@asbemmiranda.org

[www.asbemmiranda.org](http://www.asbemmiranda.org)

## MODALIDADES DESTRUCTIVAS

- ▶ Rechazo y agresividad- La familia no logra soportar el peso de la enfermedad que se considera como un peligro para su integridad y supervivencia: por ello tiende a expulsar o rechazar al sujeto enfermo "poniéndolo a un lado". Es una respuesta provocada por miedo a enfrentarse con la enfermedad y la ansiedad que ésta provoca.
- ▶ Reacciones regresivas de cierre y de aislamiento social del núcleo familiar- Cuando se habla de regresión se entiende una forma de respuesta a las situaciones típica de períodos evolutivos precedentes. En el caso de que toda la familia adopte esta modalidad de reacción se observa un aislamiento progresivo de la realidad y del mundo circundante. Se suele dar en familias muy unidas.
- ▶ Reacciones regresivas que consisten en poner al enfermo en una situación de dependencia- La respuesta del núcleo familiar a esta situación puede ser equilibrada o excesiva. En el primer caso, los familiares intervienen en ayuda del sujeto cuando es estrictamente necesario; en el segundo 10, tienden a manifestar una actitud hiperprotectora, limitando o anulando la independencia psicológica del sujeto, al que no se le ofrece ya la ocasión de asumir funciones de responsabilidad. A veces, esta reacción de hiperprotección de los familiares puede verse favorecida por la propia conducta del sujeto.

## MODALIDADES CONSTRUCTIVAS

En estos casos, **la familia consigue medir su ayuda, sostener, sin invadir, las emociones del familiar, sin obligarle a adoptar un papel de dependencia o exigirle prestaciones superiores a sus posibilidades**. En general, estas modalidades de reacción se ven favorecidas en los contextos familiares en los que no existen conflictos en las relaciones anteriores a la enfermedad.

**Una buena actitud de la familia facilita al sujeto la recuperación de su autonomía.**

## Comunicación con la pareja

Los aspectos relacionados con la insatisfacción en la relación con la otra parte se refieren muchas veces a los estilos de comunicación y a los papeles asignados en la pareja. Tanto si el modelo utilizado es el “simétrico” (posibilidad de intercambio de los papeles) o bien “complementario”, basado en las expectativas tradicionales de los papeles masculino-femenino, la enfermedad puede influir en la relación de pareja. El compañero muchas veces se vuelve hiperprotector hacia el miembro enfermo. El desconocimiento concreto de las expectativas, las necesidades, las emociones de la otra parte en relación con la enfermedad y de las transformaciones consiguientes conlleva la evitación de una comunicación franca y honesta, desplazando el problema verdadero hacia falsas recriminaciones, quizá adormecidas desde hace años. **Será positivo que la comunicación se base en algunas reglas fundamentales:**

- **Utilizar mensajes constructivos**
- **Respetar la individualidad del compañero, reconociéndole el derecho a tener sentimientos , emociones, necesidades y expectativas propios.**

Esto significa utilizar una escucha activa, que ofrece la posibilidad a ambos miembros de la pareja de comunicarse y expresarse sin inhibiciones. La enfermedad puede afectar a la función sexual tanto de los hombres como de las mujeres, tanto por mecanismos de naturaleza psicológica como mediante la lesión orgánica causada por las placas. Como los demás síntomas, los trastornos sexuales pueden manifestarse y luego desaparecer. Hablar abiertamente de los propios problemas sexuales y trabajar juntos para encontrar otras formas de dar y recibir placer permite a muchas parejas disfrutar de una vida sexual satisfactoria y cuando sea necesario acudir al especialista médico sin reparos



## Comunicación con los niños

También los niños muy pequeños perciben las modificaciones físicas y psicológicas de sus padres. Notan con mucha perspicacia las preocupaciones de los padres aun cuando luego no lo manifiesten abiertamente la ansiedad que esto les provoca. Algunas veces, los niños creen ser la causa del malestar de los padres, o bien no quieren agravar el clima familiar, ya tan tenso, con sus dificultades y temores. Por estas razones **es necesario animarles a manifestar lo que sienten; esta medida también ofrece la posibilidad de aclarar algunos aspectos de la enfermedad que, de otro modo, serían mal entendidos y mal interpretados.** El hecho de evitar hablar de la enfermedad a los niños puede darles la idea de que es una enfermedad tan terrible que no se puede hablar de ella. Devolver la fe y la serenidad a los propios hijos puede evitar, en el plano afectivo, conductas mucho más problemáticas.

**\*Se recomienda acudir a las organizaciones de pacientes para conseguir información, referencias y soporte especializado, además de beneficiarse de su oferta de servicios a disposición de las personas diagnosticadas.**



**POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**