



LA PRESENCIA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN EL SENO FAMILIAR

La Necesidad de la Comunicación Emocional

Quiero dedicar este artículo a los miembros del grupo de terapia de nuestra asociación, por su lucha constante y fortaleza para seguir.

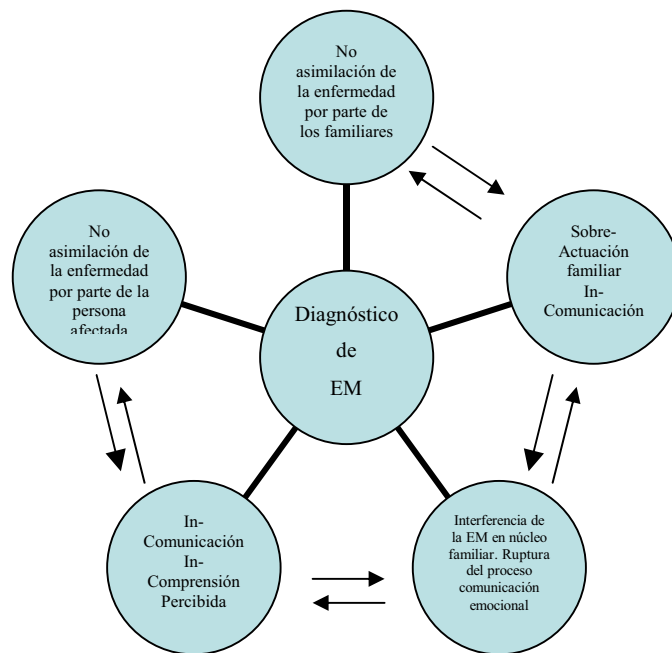
Todas las frases entrecomilladas son expresiones reales de personas afectadas que han sido reveladas con previa autorización y que sin duda, destacan la necesidad de ayuda, de comprensión y por supuesto de igualdad.

En mi primer artículo, intenté recoger como la persona debe llevar a cabo el proceso de asimilación de la enfermedad, para que convivir con la Esclerosis Múltiple (EM), no suponga en las personas afectadas una lucha constante ante la sintomatología, la progresión y la cronicidad de esta enfermedad. Convivir con la EM, suponía por tanto un verdadero intento de asimilación por las personas afectadas ya que abandonan una postura de reactividad para asimilar una perspectiva de afrontamiento y madurez a cada manifestación física y psíquica derivada de la enfermedad y de su padecimiento.

Convivir con la EM supone hacer un hueco a la enfermedad en el núcleo familiar

Pero la convivencia con la enfermedad va más allá de la adaptación física y psíquica de quien sufre o padece la enfermedad. Convivir, implica hacer un hueco a la enfermedad en el núcleo social de una familia. Además implica saber actuar de forma adecuada en las relaciones de pareja, en las relaciones familiares, y por supuesto exige una adaptación social al nuevo rol que la persona afectada ha adquirido en su familia al mismo tiempo que su familia adopta su nuevo rol social desde que la enfermedad llegó a casa. Este proceso desestructura la convivencia hasta entonces establecida en el seno familiar, provocando inestabilidad emocional en todos los miembros de la familia ya que empiezan a observar, que todo, desde que se descubrió la enfermedad, empieza a ser diferente.

Esta asunción de roles generalmente no se asume por lo que la persona enferma no acepta su dependencia y la persona cuidadora actúa sobreprotegiendo a la persona dependiente. Esto supone el primer nivel de interferencia de la enfermedad en la vida sociofamiliar, es decir, la comunicación entre la persona afectada y sus familiares se deteriorará progresivamente por este motivo, sin que los familiares conozcan realmente el motivo de la nueva incomunicación que hay en casa y por tanto desconozcan por qué todo esto está pasando desde hace un tiempo.



Pero ¿cómo afecta este cambio al desarrollo de la convivencia familiar? ¿Qué dimensiones sociofamiliares resultan afectadas por la presencia de la EM en el seno familiar? y, ¿cómo afecta la EM a las relaciones de pareja vividas entre la persona afectada y su pareja?

Es obvio pensar que si un ser querido resulta afectado por un proceso de enfermedad como es la EM, el resto de los miembros de la familia sufrirán por el dolor de su ser querido. Esta simple asociación de pensamientos, establece en la persona afectada una manifestación sintomática de inutilidad y frustración intensa por considerarse culpable de la nueva situación social que hay en su hogar por estar ella misma enferma, es por tanto un enfado

basado en la impotencia contra sí misma, *“me siento inútil, parezco un mueble, no puedo hacer nada....”*. Pero además, la persona afectada, debe luchar también contra la “responsabilidad” de generar malestar en la vida de sus familiares, es decir se siente responsable de las consecuencias que su propio sufrimiento tiene otros miembros de su familia *“todo esto es por mi culpa, estarían mejor sin mi, soy un estorbo...”*. Esto nos puede hacer una idea del malestar psíquico y emocional que la persona afectada por EM tiene y guarda para sí misma, es decir que no comparte con nadie, que no expresa, que no comunica. Este tipo de emociones, han de ser detectadas pues generan pensamientos derrotistas que generan las llamadas distorsiones cognitivas, formas erróneas de pensar que serán los primeros posos de la sintomatología depresiva por describir un cuadro de problemas autoestima claro.

Por tanto, una de las primeras cosas que resultan afectadas desde que la EM hace acto de presencia en un seno familiar, es la comunicación entre la persona afectada y el resto de su familia. La mayoría de las personas afectadas por EM, tienden a romper y a hacer desaparecer la comunicación familiar que existía antes del diagnóstico de la enfermedad. De esta forma el proceso de comunicación familiar, que por una parte es fundamental para asimilar la enfermedad, sufre una transformación de naturaleza cualitativa, es decir lo que ha variado es la forma de comunicarse, que a su vez deteriorará la cantidad de comunicaciones que los miembros de la familia lleven a cabo, esto es poco a poco se hablará menos en casa de las cosas que antes sí se hablaba y lo que es más importante, poco a poco los miembros de la familia tenderán a interiorizar sus sentimientos y emociones y por tanto a no expresarlas en familia. Así cada miembros de la familia percibirá de forma individual que el resto de los miembros han cambiado algo, pero no percibirá su propio cambio.



Este nuevo proceso patológico implicará una forma de comunicación distinta que ha de ser aprendida por todos los miembros de la familia, para evitar así la interferencia de la EM en la comunicación sociofamiliar. Sin embargo existe una “ignorancia” ante la presencia de este nuevo proceso de incomunicación. Así, los miembros de la familia desconocen que la forma de comunicarse entre ellos haya cambiado y que por tanto deban aprender a comunicarse de forma distinta a como lo han venido haciendo desde siempre. Por expresarme de forma más simple, podríamos decir, que la familia sabe que algo pasa, pero no saben el qué.

Son ellos mismos, los miembros de la familia, los que intentan dar respuestas a lo que está sucediendo, y estas pequeñas soluciones suelen ser inapropiadas en la mayoría de las ocasiones, para solucionar la incomunicación que se está empezando a gestar en el seno familiar. Es así, como los familiares cuidadores atribuyen esta transformación a un cambio de “personalidad” o de “carácter” en la persona afectada, reconociendo en algunos casos, que ellos, los familiares, también han cambiado algo, pero todavía siguen sin saber qué ha cambiado y por qué.

La nueva forma de comunicación que se da entre los miembros de la familia, tiene su origen en un proceso simple que implica a todas las partes. Por una parte, la persona afectada, que busca sentirse útil y no ser relegada de sus funciones y rol familiar. Esta forma de “miedo” o incertidumbre, que sufre la persona afectada hace que ésta no se comunique emocionalmente con sus familiares, ya que descubrir sus miedos y debilidades les hace aún más débiles, y esto es lo que precisamente quieren evitar.

La Comunicación Emocional es la clave para que la EM no desestructure el núcleo familiar anulando la comunicación de sus miembros

Aquí se produce la primera modificación de conducta que afecta a un miembro de la familia y que repercute en el proceso de incomunicación descrito anteriormente, como consecuencia de la EM. Esto hace suponer, a los miembros cuidadores, que su familiar afectado comienza a comportarse de forma *rara*, que o que está cambiando su forma de ser; sin ser conscientes de que lo que está variando realmente es el proceso de comunicación, donde ellos también están implicados, así que, no están cambiando las personas, sino las relaciones existentes entre ellas.

Así que al pensar que todo se debe al comportamiento de la persona afectada, las posibles soluciones que surjan por parte de los familiares para intentar mejorar la nueva situación, serán inapropiadas en algunos casos y en otros casos erróneos y generadoras de nuevos motivos de conflicto social en la familia, de discusión y desacuerdo que posicionan aún más si cabe a la persona afectada por EM en una incompreensión autopercebida, esto es, concluir que los familiares cuidadores no terminan por comprender que significa estar afectada de EM, lo que propicia un aislamiento emocional aún mayor por parte de la persona afectada, que se agudizará cuando la persona enferma concluya de forma errónea que su familia no tienen intención de comprenderla ni de ayudarla, porque no muestran interés en cómo hacerlo.

Aquí se percibe el primer cambio de comportamiento que sufre la persona afectada y que en algo así como una necesidad de sobreactuación, esto quiere decir que la persona enferma quiere mostrar que a pesar de estar enferma, está bien. La importancia de esta forma de conducta radica en que la persona afectada, podrá



“engañar” mediante su disimulo o actuación a su familia durante algún tiempo, pero a quien realmente se engaña es a sí misma.

Por otra parte, los familiares actúan ante la persona afectada como si todo siguiese igual, es decir, asumen que la mejor forma de no herir emocionalmente a su familiar afectado es “*hacer que no pasa nada*” en casa y por supuesto en el trato que los familiares dispensan a su familiar afectado. Así los familiares intentan no mostrarse emocionalmente ante la persona afectada, lloran a escondidas o no muestran enfados cuando deberían mostrarlos. El error de esta forma de comportamiento “lastimoso” de la familia hacia su familiar afectado radica en distorsionar una realidad clara y difícil de asimilar, es algo así como no “*querer pensar que las cosas han cambiado, pero sé que las cosas ya no son como antes*”. Este “engañó familiar” maximiza el proceso de no asimilación por parte de las personas cuidadoras ya que adoptan por aprendizaje una norma de conducta que resulta no ser apropiada para ellos ni para su familiar afectado. Esto es muy importante destacarlo, porque a veces es necesario saber que los familiares “tienen el derecho” a estar mal si su ser querido está mal, a llorar si sufren un brote e incluso a sentirse angustiados por todo lo que ocurre. Es importante por tanto, que los familiares no se muestren ajenos, desde el punto de vista emocional, al proceso de enfermedad, sino todo lo contrario, esto es, que si se mostrasen más emocionales, quizás, el proceso de transformación en su comunicación no llegue a producirse, y por tanto, puedan llegar a entender y comprender mejor la nueva realidad social de su familia, que en palabras de una persona afectada, y cito, “*todos insistieron en que yo recibiese ayuda psicológica, pero ninguno se plantea si necesitan ayuda para poder ayudarme*”

La sobreactuación de los familiares debe ser evitada para que la persona afectada perciba que es comprendida. Las personas afectadas por EM buscan empatía emocional ante lo que les pasa y no ante lo que sienten

Es por esto que si la interferencia de la enfermedad en la vida de la familia, afecta principalmente al proceso de comunicación, será preciso establecer nuevas claves a la hora de expresar lo que se piensa y se siente. Así será necesario elaborar un aprendizaje que permita tanto a las personas afectadas como a sus familiares, expresarse emocionalmente sin miedo a dañar la emocionalidad de sus seres queridos, es decir sin sobreactuar, disimular, fingir o negar la evidencia, el sufrimiento por una enfermedad que está afectando a todos como personas y a las relaciones que estas tienen entre sí.

La consecuencia de todo esto es la gestación de una nueva forma de comunicación que ha de ser aprendida por todos los miembros de la familia y que llamaremos, Comunicación Emocional (CE).

Las personas afectadas por EM en sus diferentes tipos, han revelado en sesión grupal, que una de las principales ayudas que obtienen en el grupo de terapia es la comprensión plena por parte de otras personas, que hasta no hace mucho, eran desconocidas para ellas. Resulta cuando menos sorprendente entender que una persona afectada se sienta más comprendida por una persona casi desconocida para ella, que por su propia familia (marido, mujer, hijos, madres, padres...) pues son ellos quienes conocen realmente a su familiar afectado, pero ¿por qué se da esta incongruencia?



La comunicación emocional consiste en expresar sin miedo lo que se siente tal y como se siente

La comunicación emocional tiene como principio básico, expresar las emociones tal y como las sentimos, sin intención alguna de reprimirlas por miedo a si hacemos daño o no a quien nos ve o escucha. Tal expresión de sentimientos debe estar basada en el proceso de asertividad comunicativo, es decir en ser capaces de situarnos en la posición *del otro* para intentar comprender lo que nos dice, resaltando siempre el respeto mutuo que debe estar

presente en el proceso de comunicación. Pero las personas afectadas, generalmente “congelan” sus emociones inhibiendo o anulando su capacidad de comunicarlas a sus familiares por no mostrarse ante ellos débiles e indefensos o mejor, más débiles y más indefensos. Esta sensación de debilidad y dependencia por ser la persona afectada, genera un componente “maquiavélico” de sobreactuación, fingiendo por tanto no solo que esté débil emocionalmente, sino que a veces llegan a fingir que estén enfermas, quitando importancia a manifestaciones físicas que pueden ser indicios de brotes nuevos en casos extremos.

En las sesiones de terapia grupal, todos los miembros, establecieron una “queja” común que implicaba el *trato* que recibían por parte de sus familiares. Esa queja dejó salir a luz un sentimiento de incompreensión ante lo que sufren y les pasa. Pero ¿cómo pueden llegar a sentir esto las personas afectadas de sus familiares?

La persona afectada no identifica en la comunicación verbal y no verbal de sus familiares muestras de empatía emocional ante lo que está sucediendo. Esta no identificación empática tiene su origen primero, en el comportamiento fingido que despliega la persona afectada para que no se le perciba mal. La consecuencia de esta actuación está en que los familiares no identifican señales de “necesidad emocional” por parte de su familiar afectado, y por tanto

Consecuencias del proceso de Incomunicación Emocional entre la persona afectada y sus familiares

- a) Ruptura del proceso de comunicación familiar establecido hasta el momento.
- b) Aumenta el conflicto emocional de la persona afectada, resultando afectado su comportamiento en las siguientes dimensiones:
 - a. Aumenta su agresividad física y verbal.
- c) Aumenta el aislamiento sociofamiliar.
- d) Aumenta su nivel de autonomía forzada por no pedir ayuda, cuando pedirla sería lo correcto.
- e) Aumenta la necesidad de pensar en sí mismas, volviéndose egoístas para los familiares.
- f) Aumenta el nivel de sobre-exigencia sobre sus familiares como consecuencia de castigarles por pensar que no se dan cuenta de cómo se encuentran o cómo sufren.
- g) Consecuencia de la anterior, aumenta notablemente el miedo proyectado hacia su futuro lejano, viéndose erróneamente solos y sin cuidado de sus familiares, generándose una alta ansiedad física y cognitiva.
- h) Aumenta su intolerancia hacia la frustración, todo les molesta más al igual que cosas que antes eran insignificantes, ahora son percibidos como problemas.
- i) Surge un sentimiento de culpabilidad e inutilidad por no percibir que se colabora en casa como le gustaría. Esta exigencia da pie a sintomatología depresiva.
- j) Disminución notable de actividades de ocio familiares y pérdida de interés por cosas que antes si eran llamativas para la persona afectada.
- k) Disminución de las relaciones íntimas de pareja, resultando afectadas tanto la frecuencia de las relaciones como la forma en la que éstas han de llevarse a cabo.



no se muestran emocionalmente ante ellos. Se trata pues de un círculo provocado por una no identificación de necesidades que surgen de la persona enferma.

Y segundo, aún mostrándose la persona afectada tal cual se siente, los familiares intentan no dar importancia a lo que sucede porque así “creen ayudarles”, creen quitarle importancia a la sintomatología de la persona enferma, para *intentar tranquilizarla* y al mismo tiempo dar la sensación de que a pesar de todo, todo seguirá igual.

Comunicarse emocionalmente permitirá desarrollar algo tan necesario como es la empatía, la razón por la cual las personas en sesión clínica grupal refieren ser comprendidas por personas que apenas conocían, pero que comparten con ellas un motivo de comprensión común, la enfermedad. La empatía por tanto es la identificación de sentimientos, emociones y sensaciones por parte de las personas, de forma que ser empático es subir un escalón más en el nivel de comprensión de la dura realidad de la persona afectada.

Por tanto, la clave es saber como empalizar con las emociones de cada miembro de la familia, teniendo en cuenta, que para que este proceso se lleve a cabo, es fundamental, necesario e imprescindible que se haya abandonado la postura de negación ante lo que está sucediendo. Empatizar significa por tanto identificar las emociones nuevas, transmitir las e intentar comprenderlas por parte de los demás, si esto no ocurre, la comunicación emocional no existirá y por tanto la incomunicación familiar permanecerá.

“Tienes que hacerte una idea de cómo me siento para que puedas comprender por qué estoy así, actúo así y pienso así, si no, no sabrás nunca lo que me está pasando, porque la que lo sufre soy yo, no tu”. Con esta intención, las personas afectadas quieren lograr al menos por un espacio breve de tiempo, que sus familiares puedan hacerse una ligera idea de qué es la EM y que emociones transmite. Esta necesidad de acercar la enfermedad a sus familiares cuidadores, les sirve a las personas afectadas para descargarse emocionalmente de sentimientos de frustración y malestar generados por su nuevo rol de persona dependiente en su seno familiar, es como si quisieran decir que *“si un día estoy sentada en el sofá a las once de la mañana, es porque no tengo más remedio, me siento mal y no puedo tirar de mí, pero peor me siento por estar sentada...”* y esto sin duda repercute emocionalmente en la ansiedad que sufren ante la incertidumbre de su día a día.

¿Cómo comunicarse familiarmente de forma empática? Para que la comunicación entre la persona afectada y su familiar no suponga un proceso de incomunicación es necesario ante todo tener claro que quienes se comunican son dos personas y su comunicación ha de estar al margen de una enfermedad, aunque la EM esté presente en su conversación. Si la comunicación se realiza anclada en el proceso de enfermedad, uno de los interlocutores, no comunicará con el otro por estar presente la dimensión de incapacidad, dependencia o desigualdad que la persona afectada no acepta y quiere salvar en todo momento para que su familiar cuidador pueda comprenderle.

En definitiva se trata de adquirir una nueva forma de comunicación que permita una identificación emocional entre la persona afectada y sus familiares, de comunicarse para compartir emociones, algo sencillo, pero muy complicado cuando no se asume un echo concreto, estar enfermo.

Así, desde la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple, tenemos como objetivo para este año que acaba de empezar, el desarrollo del programa de comunicación emocional que ayudará tanto a las personas



ASOCIACIÓN GRANADINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
C/Quinto Centenario 1. Armilla 18100. Granada. Telf. 958-57-24-48

afectadas como a sus familiares a desarrollar las habilidades de comunicación necesarias para favorecer un clima de empatía emocional, que además debe servir a los núcleos familiares a contemplar una misma realidad, la de tener un ser querido en casa afectado por EM, que a pesar de todo sigue siendo él o ella misma.

Fdo. Alberto J. Ruiz Maresca
Psicólogo de A.G.D.E.M

6 de Septiembre de 2006