

Autora: Valérie Burrows

Traducido por Dolores Mayán con la amable autorización del Ehlers-Danlos Support Group

## ***VUESTRO HIJO Y EL SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS***

Tu hijo tiene Síndrome de Ehlers-Danlos (SED). Esta noticia puede ser para vosotros un shock terrible o por el contrario, un alivio, puesto que al fin habéis encontrado un nombre para todos problemas que tiene, e incluso puede ser una confirmación de lo que ya sospechabais. De todas formas, sea cual sea la forma en la que recibáis esta noticia, necesitaréis un tiempo para mentalizaros, adaptaros y continuar viviendo con el SED en las mejores condiciones posibles tanto para vosotros mismos como para vuestro hijo.

Una de las cosas más importantes que podéis hacer para ayudar a vuestro hijo es aprender lo más que podáis sobre el SED a el fin de comprender mejor cómo lo podéis ayudar a vivir lo más normalmente posible y al mismo tiempo conocer los riesgos que esto comporta. Es importante compartir estos conocimientos con vuestra familia, vuestros amigos, los cuidadores de vuestro hijo, etc. Además debéis explicarle también a vuestro hijo, en función de su edad, estos conocimientos a fin de que sepa cuáles son las limitaciones y qué es lo que se puede hacer en caso de que se haga heridas, luxaciones... Al mismo tiempo, es importante hacerlo de forma que no se sienta un inválido.

### **Los profesionales de la salud**

Vuestro hijo necesitará a lo largo de su vida numerosos profesionales de la salud. Es importante saber que actualmente no hay curación posible para el SED y que muchísimos profesionales no encontrado anteriormente en su vida profesional un caso como el vuestro. Ellos también están ante una situación nueva.

Generalmente con el diagnóstico se suele aconsejar un programa de fisioterapia para fortalecer los músculos de las articulaciones. Es importante asegurarse de que estos ejercicios no sean demasiado estresantes para las articulaciones de vuestro hijo.

Los ejercicios sin utilización de pesos pueden ser los más adecuados como por ejemplo los realizados en la piscina o algunas formas de natación (excepción de mariposa o de crawl que pueden causar demasiado estrés en algunas articulaciones, como por ejemplo, en los hombros). Si las articulaciones son muy débiles, se pueden utilizar vendajes adecuados para ayudar a mantenerlas en su sitio (bandas claviculares por ejemplo para los hombros, muñequeras, tobilleras, etc.) teniendo cuidado de que no lesionen la piel (se puede proteger la piel, por ejemplo, con talco o algún producto similar).

Un terapeuta ocupacional puede ayudaros enseñándoos los ejercicios que pueden someterse a tensión a las articulaciones y que se deben evitar. En las articulaciones no demasiado hiperlaxas o en los sitios del cuerpo en los que la piel no sea demasiado frágil se le puede permitir una gimnasia suave.

La gimnasia que normalmente realizan los niños en el colegio suele ser peligrosa. Si tu hijo tiene miedo de que le lastimen o es muy emotivo o hipersensible puede ser necesario consejo psicológico, (no dudéis en solicitar la ayuda de un psicólogo), aunque los problemas emocionales y/o psicológicos no estén normalmente asociados directamente al SED, a menudo, los niños afectados tienen problemas de comportamiento secundarios, debido a los efectos de la enfermedad (caídas, cicatrices, faltas al colegio a causa de la enfermedad, etc.).

## Tratamiento

El tratamiento del SED se limita a los síntomas cuando aparecen, no existe, por el momento, un tratamiento de las causas de la enfermedad.

## Comportamiento emocional

Los padres tienen un papel muy importante en el hecho de procurar que su hijo crezca en un ambiente lo más "normal" posible. Es importante no educar a vuestro hijo de manera demasiado protectora y hacerlo un "cocón". Es esencial que no se sienta diferente o inválido. También es importantísimo que vuestra familia no lo trate de torpe, de incapaz. Puede tener un problema real con la coordinación y puede estar cayéndose continuamente o tirando las cosas. Si le tratáis de torpe o de incapaz tendrá más miedo a caerse, lo cual agravará las cosas. El perjuicio estético causado por las cicatrices y los hematomas puede provocar mucho miedo. Debéis ayudar a vuestro hijo a aprender a hacer frente a estos hechos.

## En casa

Siempre es mejor prevenir los problemas que curar las lesiones. Seguro que no será siempre posible anticiparse a todos los accidentes y, por vuestra propia salud mental, tampoco os podéis sentir siempre responsables cuando éstos ocurren. De todas formas, hay algunas precauciones que podemos tener en cuenta.

La mayor parte de las librerías tienen libros sobre la prevención de accidentes domésticos y pueden ser una buena fuente de información.

Medidas tan simples como evitar las alfombras, los suelos resbaladizos o evitar dejar cosas por el suelo, puede ayudar a limitar los accidentes en casa y no sólo para vuestro hijo con SED sino para el resto de la familia. Poner rampas en escaleras y en la bañera también puede resultar útil. También un antideslizante y/o caucho en el suelo de la bañera. Cuando compréis un mueble tened en cuenta si alguna de sus partes tiene peligro para vuestro hijo (esquinas demasiado angulares, etc.) o bien proteged las esquinas (en el comercio se venden protectores, que pueden resultar muy útiles).

## Los juguetes

Es necesario comprobar que los juguetes no tengan bordes puntiagudos... En este aspecto es muy importante compartir vuestros conocimientos sobre el SED con vuestra familia y con vuestros amigos, especialmente a aquellos que tienen más posibilidades de darle un juguete como regalo a vuestro hijo.

## Jugando

Para el bienestar emocional de vuestro hijo es importante que él o ella lleve una vida tan normal como sea posible y esto incluye el jugar con otros niños y participar en ciertos deportes, no le haréis ningún favor protegiéndolo demasiado o impidiéndole jugar tan normalmente como sea posible con otros niños de su edad. Los especialistas afirman que la mayoría de las lesiones físicas se pueden tratar y al final curan, pero que el daño psicológico es mucho más difícil de tratar y de curarse.

De todas maneras, hay unas precauciones generales que pueden tomarse. Utilizar protectores de las rodillas, del codo, de las espinillas, cascos (por ejemplo, de ciclista) pueden evitar un daño a las áreas vulnerables si vuestro hijo tiene tendencia a caerse. Estas protecciones pueden llevarse, sobre todo en los meses fríos, debajo de los pantalones con

otros niños las llevan para hacer determinados deportes. Valorad los pros y los contras de que los otros niños se burlen de vuestro hijo por estas protecciones, es decir cuándo llevar estas protecciones se convierte en un problema, o cuándo son necesarias.

Intentad disuadir a vuestro hijo de enseñar la hiperextensión de articulaciones a su familia o a sus compañeros. Existe un elevado riesgo si los ligamentos se estiran cuando las articulaciones no están estabilizadas mediante un control muscular adecuado. La fatiga favorece los accidentes. Intentad que vuestro hijo tenga un reposo regular. Intentad que tenga al final del día, al final de la semana, al final del año, momentos de actividades más tranquilas.

## Otras actividades

Cuando enseñéis a vuestro hijo otras actividades siempre ayuda preguntaros a vosotros mismos y a otras personas para tener el conocimiento necesario de si la actividad causará estrés a una o más articulaciones y/o hay facilidad de que ocurran accidentes. Tocar ciertos instrumentos musicales, por ejemplo, el violín puede estresar articulaciones para las que otros instrumentos podrían ser perfectamente aceptables. Cuando hay solamente una hiperlaxitud articular moderada y la piel no es demasiado frágil, se puede permitir la gimnasia ligera, sin embargo para otro niño con mayor hiperlaxitud esta misma gimnasia podría ser peligrosa.

No hay ninguna razón que impida a vuestro hijo unirse a organizaciones tales como los boy scouts etc. De todas formas, antes de que vuestro hijo empiece, es conveniente explicar a la persona responsable de la organización sus limitaciones y lo que se tiene que hacer en caso de un accidente. Puede ser muy útil explicar algo acerca del SED a los otros niños y de ese modo conseguiremos que ellos ayuden a vuestro hijo y no lo arrinconen. También es importante presentar el SED de manera positiva. Debéis asegurar los responsables del organismo que vosotros sois conscientes que los accidentes pueden ocurrir y de que a vosotros no os gustaría. Esto puede ser demasiada responsabilidad para alguien que no está familiarizado o no tiene experiencia con el SED. Intentad no rechazar de forma sistemática la participación en ciertas actividades, por ejemplo, en las excursiones escolares.

## Deportes de contacto

Los deportes de contacto tales como el fútbol, el rugby, el hockey... no están recomendados para los niños que padecen SED. Conociendo los riesgos, se debería intentar orientar a vuestro hijo hacia deportes menos exigentes. La natación puede ser un deporte ideal puesto que no supone demasiado estrés para las articulaciones y puede ayudar a fortalecer los músculos y por lo tanto ayudar a estabilizar las articulaciones débiles. El niño debe intentar no mantener su cabeza fuera del agua ya que esto produce demasiado estrés en el cuello.

Las indicaciones sobre el deporte más adecuado deben ser hechas por un médico. Recordemos que el deporte, incluso practicado moderadamente, es una excelente actividad para desarrollo del niño.

## En la escuela

Antes de que el niño empiece la escuela o cambie de escuela es aconsejable pedir una cita con el responsable para hablar del bienestar de vuestro hijo y sus necesidades. Animad al equipo de que la escuela de tal manera que esté dispuesto a ayudar a vuestro hijo en lugar de estar ansioso y preocupado sólo por lo que le puede pasar. Llevadle literatura sobre el SED a fin de que conozcan cuáles pueden ser los problemas y cuál debe ser el plan de acción si ocurre un accidente. Explicadle que puede ser necesario enviarle trabajo escolar y/o deberes si vuestro hijo está en el hospital o está recuperándose en casa después de una lesión.

Se debe animar a los profesores a que hablen en clase sobre discapacidad y esto puede ayudar a todos los alumnos a darse cuenta de la importancia que para toda las personas discapacitadas tienen las manifestaciones de comprensión, tolerancia, y simpatía hacia sus discapacidades.

Puede ser necesario importante animarlos al entendimiento y el apoyo a las dificultades específicas de vuestro hijo. Vuestro hijo necesita sentirse un miembro valorado de la comunidad, puede que no sea capaz de participar en una actividad concreta pero quizá sea excelente en otra. Buscad siempre alternativas. Sed positivo y animad a los demás a hacer lo mismo.

### **Dificultades de aprendizaje**

El SED no causa dificultades en el aprendizaje. De todas maneras, en ciertas circunstancias esto puede ocurrir. Por ejemplo, algunos niños con SED son prematuros y estos niños pueden experimentar los mismos retrasos que afectan a otros niños prematuros. Además, igual que otros niños que tienen que estar muchos períodos de tiempo en casa o en el hospital cuando deberían estar en la escuela, puede hacer que necesiten más apoyo escolar para ayudarlos a estar al mismo nivel que sus compañeros.

Los problemas de oído y de lenguaje no están normalmente asociados con el SED. Pero el hecho de que tu hijo tenga SED no impide que pueda tener estos u otros problemas. Si vuestro hijo presenta síntomas que no son conocidos en la literatura del SED, ése otro problema debe ser diagnosticado y tratado de la mejor manera posible.

### **Generalidades**

Procurad encontrar el equilibrio entre animar a vuestro hijo y escuchar sus quejas justificadas debidas al SED. El niño puede quejarse regularmente sobre algo, por ejemplo, cuando lo secáis con una toalla de que lo hacéis con demasiada fuerza, lo que le produce dolor, tened en cuenta que esto puede ser cierto, por lo tanto, intentad una alternativa.

Sed conscientes que, debido a las frecuentes heridas y morados, os pueden acusar de malos tratos al niño. Responded de manera positiva y explicad en qué consiste el SED con calma. Explicad que no hace falta un gran accidente para que el niño se lesione de forma grave. Éste puede ser un momento oportuno para que otras personas conozcan el SED e incluso puede ayudar en otro momento a alguien en la misma situación en el futuro.

Vuestro primer objetivo debería ser que vuestro hijo se convierta en un adulto adaptado a su enfermedad y autónomo. Evitad aspiraciones no realistas e intentad aprovechar lo mejor que hay en él y hacledle aprovechar la vida con todas sus alegrías y los potenciales que son los suyos y que será capaz de desarrollar a lo mejor en unas actividades a menudo inesperadas.