



Asociación Española contra las
Enfermedades Neuromusculares

web: www.asem-esp.org



Irwin M. Siegel, M.D.

Todos somos diferentes, nadie es perfecto. Si miras a tu alrededor, verás que hay niños que no tienen buena vista, tienen que llevar gafas para poder ver bien. Existen otros que, en cuanto comen ciertos alimentos,



les brota un sarpullido (a esto se le llama alergia), hay otros que no pueden oír bien, o que no hablan como los demás (como los ta-ta-tar-tamudos) o bien tardan mucho en aprender las cosas, o son muy bajos, o muy altos, o muy gordos o muy flacos.

Pero, hablemos de ti, ahora. Tu, ¿en qué eres diferente? ¿En qué sentido no eres perfecto? Bien, algunos niños no pueden correr tan deprisa como otros. No obstante, llegan a donde quieren ir, aunque tarden más tiempo en llegar. Sus piernas son débiles y les cuesta mucho saltar, correr, subir escaleras, o, simplemente, jugar con los otros niños. A esto se le llama debilidad muscular y está causada por una enfermedad llama-

da distrofia muscular. Esto es lo que tu tienes y por eso eres di-



ferente. Esto es lo que te hace no ser perfecto.

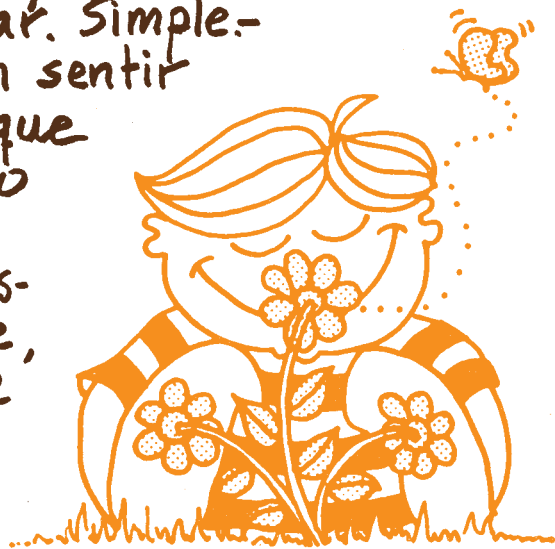
Que es lo que sabemos sobre la distrofia muscular?

Sabemos que la distrofia muscular afecta a los niños. Sabemos que esto les debilita. Sabemos que ningún niño tiene la culpa de tener distrofia, y sabemos que los médicos de todo el mundo están trabajando para encontrar una cura, de manera que algún día se encontrará un tratamiento que cure la distrofia muscular, y entonces tu debilidad dejará de existir.

También sabemos que la distrofia muscular no afecta tus otras habilidades. Los niños con distrofia muscular pueden ver, oír, oler y saborear y hablar y tragar. Simplemente, pueden sentir igual o mejor que cualquier otro niño.

La distrofia muscular no duele, y generalmente no cambia tu habilidad para pensar, estudiar,

soñar o planear o aprender (alguno de los niños más inteligentes que conozco tienen distrofia muscular).





De hecho, muchos jóvenes con distrofia muscular son lo suficientemente inteligentes como para ir a la Universidad.

De manera que, ya ves, aunque no puedas correr tan deprisa como los demás niños, tu puedes ser tan bueno como ellos. ¿En qué cosas?

Bien, pues en pensar cosas y en todo aquello que se haga con las manos, en lugar de con los pies. En leer, escribir y en juegos de mesa. En hobbies como coleccionar cosas, construcciones (modelismo), tocar algún instrumento (cualquiera excepto la tuba, que es demasiado grande y pesada para cualquier niño).

En cosas como ir bien en el colegio, ya que no depende de tener unas piernas fuertes. En ser un buen amigo para alguien. Ya ves, pues, que todos somos diferentes y que nadie es perfecto. Pero todo el mundo puede ser diferente, siendo un poquito mejor. Por el mero hecho de que seamos diferentes y de que tengamos un punto débil no quiere decir que cada uno de nosotros no podamos tener algún punto fuerte. Esto vale para chicos con distrofia muscular, de manera que también vale para ti.

¿En que puedes ser mejor?

Puedes pensar que un chico con distrofia muscular no puede llevar una vida activa en deportes.



Pues bien, yo conozco uno que la lleva. Y conozco más. Los jugadores no son los únicos que son activos en deportes. También existen los managers del equipo y los entrenadores.

El chico del que estoy hablando es un entrenador/manager de un equipo de baseball. El va a todos los partidos y es una parte importante del equipo. A quien de quien no pueden prescindir. Y conozco a otro chico con distrofia muscular que lleva un periódico, y a otro que trabaja de disc-jockey. Ambos chicos están en una silla de ruedas.



De manera que, ¿que pasa si cada vez te resulta más difícil andar? Bien, si logras mantener tus piernas bien estiradas (un fisioterapeuta o tus padres pueden ayudarte a estirarlas bien) e

insistes en mantenerte en pie y andar, aunque ello sea muy difícil, lograrás mantenerte en pie durante mucho más tiempo que si te dices: "Ah! para que tanto esfuerzo!" y te rindes, sentándote.

No te olvides que eres una persona muy especial y que tienes derecho a sentirte orgulloso de lo que logras hacer, especialmente si ello te representa un esfuerzo. Nadie dice que te va a ser fácil. Todo lo que yo digo es que "todos somos diferentes y nadie es perfecto".

Incluso después de que andar se convier-
te en algo verdaderamente difícil, hay
maneras de ayudarte a dar estos pa-
sos que son tan importantes. Por ejemplo,



existen aparatos. Son co-
mo si fueran músculos ex-
tra, excepto que se llevan
por fuera en lugar de por
dentro de las piernas. Se
hacen a tu medida, de
manera que sólo tu pue-
des usarlos. Son ligeros,
confortables y fáciles de
poner y quitar. Y no se no-
tan nada cuando las
llevas debajo de los
pantalones. Con
los aparatos, tus

músculos no tienen que trabajar
tanto, y por lo tanto no se cansan
tan fácilmente. Con los aparatos, po-
drás hacer muchas cosas, muchas co-
sas que ahora crees lejos de tus posibi-
lidades.

Sabías



que

una vez hubo un
Presidente de los
Estados Unidos
que llevaba aparatos
en las piernas?
Su nombre era
Franklin D. Roosevelt,
y no podía
andar ni mantenerse
en pie sin ellos. Los
llevó durante todo
su mandato.



También se te puede ayudar de otras maneras, si tienes distrofia muscular. Los médicos te pueden ayudar manteniéndote lo más sano posible, aunque seas débil. Los fisioterapeutas pueden ayudarte a mantener tus músculos



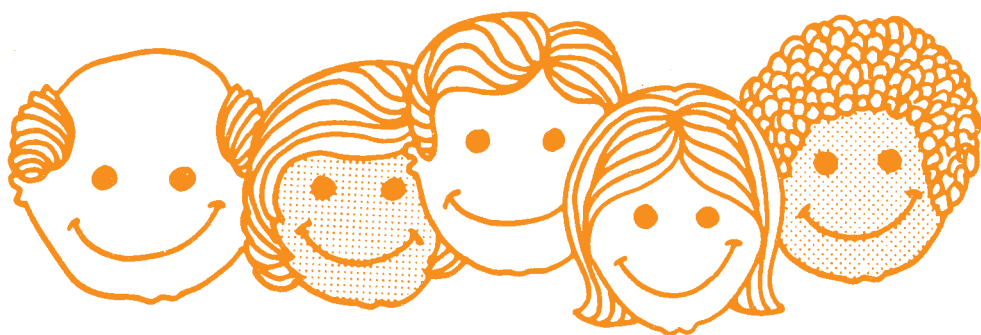
estirados y a hacer ejercicios de andar. Terapeutas ocupacionales pueden ayudarte enseñándote nuevas maneras de hacer las cosas que necesitas hacer todos los días -cosas como comer, vestirse, jugar y hacer tus deberes-. Y las asistentes sociales pueden ayudarte, a ti y a tu familia, a entender que todo el mundo es diferente y que nadie es perfecto; de manera que puedas controlar la clase de diferencia que representa tener distrofia muscular.

Pero, ¿cómo puedes ayudarte a ti mismo?

Bueno, no es divertido ser tan diferente que no puedas correr y jugar como te gustaría. Pero jugar no es sólo correr, y te puedes ayudar ha-



ciéndote el mejor en cosas que puedes hacer bien. También ayuda el comprender que es normal tener miedo y rabia de ser diferente. Todo el mundo es diferente y todo el mundo se siente de esta manera alguna vez. Ayuda el poder hablar de esto con alguien que quieres. Siempre es más fácil desprenderte de una mala impresión si la compartes con alguien a quien quieres, como puede ser tu madre, o tu padre o un buen amigo íntimo.



Y, finalmente, puedes ayudarte dándote cuenta de que no estás solo, porque hay mucha gente que trabaja para ti. Hay mucha gente que está interesada por ti. Hay mucha gente que te quiere a pesar de que seas diferente, a pesar de que no seas perfecto. Esto quiere decir, tus padres, tus maestros, el cura, el médico y todos sus ayudantes. Y también puede querer decir aquellas personas a las que tu puedes ayudar demostrándoles todo lo que puedes hacer a pesar de que tu forma de ser diferente y no ser perfecto sea tener distrofia muscular.

Publicación cedida por la
**Asociación Americana de
Distrofia Muscular**

Para más información:



ASEM

Asociación Española
contra las Enfermedades
Neuromusculares

Gran Vía de les Corts Catalanes, 562 pral. 2^a
08011 Barcelona
Teléfono: 93 451 65 44
Fax: 93 451 69 04
E-mail: asem15@suport.org
www.asem-esp.org

Para la edición de este documento, agradecemos la colaboración de:



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad

