



Cómo ayudar a sus hijos a sobrellevar su enfermedad de Parkinson

Cuando me diagnosticaron el Parkinson en el año 2000, en lo primero que pensé fue en mis tres hijos y cómo les iba a afectar este diagnóstico. ¿Cómo iba a decirles? ¿Iba a poder ayudarle a mi hija a peinarse y maquillarse? ¿Iba a poder caminar en sus bodas?

Al principio, elegí no compartir mi diagnóstico con mis hijos, pero pronto caí en cuenta de que tenía que decírselo a los dos mayores — Kyle de 9 años y Erik de 6 años. Su primera pregunta fue, “¿Vas a morirte?” Les aseguré que esta enfermedad no era mortal, pero también les dije que algunas veces iba a necesitar ayuda con algunas tareas. En ese momento, ninguno de los niños hizo muchas más preguntas y parecían haber sentido alivio de saber que técnicamente yo iba a estar “bien.”

A medida que transcurrió el tiempo, pude observar pequeñas, aunque notorias, maneras en las que el anuncio había cambiado su comportamiento. Cuando mi hijo Kyle y yo salíamos de compras, el solo me tomaba de mi mano izquierda. Cuando le pregunté por qué, me respondió que estaba tratando de que el temblor parara. Luego Erik decidió repentinamente que quería ser un científico, y crear una pulsera y una tobillera que evitaran el temblor en las personas con Parkinson.

Mientras consideraba cómo ayudar a mis muchachos a entender mi enfermedad, obtuve unos consejos estupendos de mi especialista en trastornos del movimiento. A petición suya, llevé a mi esposo y mis dos hijos varones a una cita médica “especial.” El médico nos mostró fotos del cerebro, nos explicó la enfermedad en palabras sencillas y nos habló sobre lo que era vivir con la enfermedad de Parkinson.

Aunque esta visita fue invaluable para mí y para mis hijos, continuaba viendo en ellos señales de lucha con mi diagnóstico. No estaban seguros de cómo contestarle a los otros niños en la escuela cuando les preguntaban por qué su mamá temblaba tanto, y tenía que asegurarles continuamente que yo no me iba a morir. En cierto momento decidimos buscar asesoría psicológica externa de un psicólogo para uno de los muchachos a quien en particular le estaba costando más trabajo adaptarse. Encontramos que esto resultó útil para enseñarnos a sobrellevar el problema.

Para mi hija, Rachel, que tan solo tenía dos años cuando recibí el diagnóstico, vivir con el Parkinson ha despertado otro tipo de problemas. Tanto a Rachel como a mí nos resultó muy difícil lidiar con mi incapacidad para peinar su largo y grueso pelo de color caoba en una cola de caballo con el fin de que luciera como las otras niñas de su edad. Al comienzo le pedí a mi estilista que le cortara el pelo bien corto, pero ahora, con ciertos ajustes y la ayuda del resto de mi familia, Rachel está aprendiendo a hacerse su propia cola de caballo. Este es solo uno de los muchos ejemplos de las pequeñas cosas que el Parkinson puede quitarle a uno, pero que, con un poco de trabajo en equipo, pueden recuperarse.

Este problema resultó insignificante en comparación a lo que estaba por llegar. Nada más este año, a la edad de 7 años, Rachel me soltó una bomba que nunca voy a olvidar. Estaba sentada en el porche disfrutando de un fresco día cuando ella vino y se sentó en mi regazo, puso sus brazos alrededor de mi cuello y me preguntó, “¿por qué tienes la enfermedad de Parkinson?” Traté de explicarle, pero ella seguía diciendo, “yo quiero

(Continúa...)

que seas como eras antes. No es justo que Kyle y Erik te hayan visto como eras antes y yo no.” Esto me hizo caer en cuenta de que mi hija tenía muchas inquietudes rondando en su cabeza. Nos abrazamos, y ella me preguntó que quería decir la palabra “cura.” Hablamos sobre esto, y luego ella hizo la pregunta inevitable — ¿era el Parkinson contagioso? Le dije que no, y que yo iba a durar muchos años para responder a cualquier otra inquietud que ella tuviera. Además, programé con mi médico una llamada telefónica para que pudiera tener la misma conversación con Rachel que la que había tenido con los dos muchachos.

Por supuesto, mis hijos siguieron haciendo preguntas. Tan solo el mes pasado Rachel me preguntó que cuántos años tenía cuando había comenzado a temblar. Le contesté que tenía 30 años, a lo que ella repuso preguntando si ella también iba a comenzar a temblar a los 30 años. Cuando le aseguré que no iba a ser así, caí en cuenta de que las preguntas sobre el Parkinson quizás nunca iban a terminar. Pero al menos sé que estoy aquí para mis hijos, y espero estarlo durante largo tiempo.

Mi consejo general para sobrellevar esta enfermedad es mantener la fe y reconocer la fortaleza de su familia. Espere que le hagan preguntas, y sea receptivo a las sugerencias de su médico, sus amigos y sus familiares para lidiar con dichas preguntas. Recuerde que todos estamos juntos en esto, y que solamente juntos podemos ganar esta lucha contra la enfermedad de Parkinson.

Consejos para hablar con sus hijos

1. Explique su diagnóstico en términos sencillos, incluyendo los síntomas y los comportamientos que pueden esperar.
2. Si tiene más de un hijo, sería conveniente que hablara con cada uno por separado.
3. Esté preparado para contestar preguntas básicas, tales como si el diagnóstico es mortal, si el Parkinson es contagioso y si su hijo va a desarrollar el Parkinson.
4. Anime a sus hijos a hacer preguntas, y prepárese para algunas de naturaleza sensitiva.
5. Programe ir con su hijo a una cita con su neurólogo para hablar sobre la enfermedad y lo que pueden esperar.
6. Hágales saber a sus hijos que se van a dar cambios en la vida cotidiana y que es el trabajo en equipo lo que va a ayudar a la familia.
7. Explíqueles que las personas podrían quedarse mirándolo a usted debido a su enfermedad, y que por lo general se trata de curiosidad en vez de mala educación.
8. Háblele a sus niños sobre cómo pueden explicar su enfermedad en caso de que les pregunten sobre ella.
9. Si su niño atraviesa un momento particularmente difícil al lidiar con su diagnóstico, pídale al médico de su hijo que le recomiende un terapeuta que se especialice en ayudar a niños cuyos padres viven con la enfermedad.

Si usted tiene o cree tener la enfermedad de Parkinson, consulte rápidamente a su médico y siga las instrucciones que le dé. Esta publicación no es un sustituto de un diagnóstico médico de enfermedad de Parkinson o de los medicamentos recetados por el médico, el tratamiento o las operaciones para la enfermedad de Parkinson.