



# Servicio de psicología de Ahuce



**AHUICE**

ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA  
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



## **Sobre este documento**

El presente boletín ha sido preparado por Tamara Fernández, psicóloga de la Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España ([psicologia@ahuce.org](mailto:psicologia@ahuce.org)). Los datos que se ofrecen aquí están ajustados a la realidad de España. Se prohíbe su venta con fines comerciales. Se permite su difusión haciendo referencia a su procedencia.

La revisión y edición de la presente versión española ha corrido a cargo de M. Barbero, socia de Ahuce ([publicaciones@ahuce.org](mailto:publicaciones@ahuce.org)). La maquetación ha sido realizada por Producciones Glamour.

## **Cláusula de exención de responsabilidad**

El presente folleto se entiende únicamente como resumen informativo destinado a servir de orientación a padres, afectados y personas relacionadas con la osteogénesis imperfecta. Esta documentación no sustituye en ningún caso los consejos y las instrucciones que los pacientes reciban de sus médicos, fisioterapeutas y personal sanitario.

Los elaboradores del folleto no se responsabilizan de cualesquiera daños que pudieran sufrir los lectores al poner en práctica por su cuenta alguna sugerencia de las que se recogen aquí. En todo momento se indica expresamente que las personas con osteogénesis imperfecta deberán seguir en su tratamiento las instrucciones del personal sanitario especializado de su confianza.

## **Otros materiales de referencia**

Para cualquier consulta relacionada con este boletín, o para solicitar más material informativo sobre la osteogénesis imperfecta, pueden ponerse en contacto con la Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España.

## **Datos de contacto**

Dirección: Ahuce, Calle de San Ildefonso, 8-bajo. 28012 Madrid

Teléfonos: 91 467 82 66 (fijo), 696 939 725 (móvil)

Correo general: [ahuce@ahuce.org](mailto:ahuce@ahuce.org)

Web: <http://www.ahuce.org>

Facebook: <http://www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce>

Twitter: <http://twitter.com/AHUCE>

Publicado en diciembre de 2015

Fotografías:

Portada: grupo de adultos con OI con la psicóloga de AHUCE. Tomada durante un taller realizado en Barcelona (noviembre 2015).

Trasera: un grupo de adolescentes con OI y sus hermanos con la psicóloga de AHUCE. Tomada en la visita al Parc Samà durante el XIX Congreso Nacional de AHUCE en Cambrils, Tarragona (noviembre 2013).

Copyright: Josep Avilés, fotógrafo. Se prohíbe su reproducción.

## Qué es AHUCE

**AHUCE** son las siglas de la **Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España**, creada en el año 1994 con objeto de hacer frente a las necesidades específicas de las personas afectadas por osteogénesis imperfecta (OI) y sus familias. En 2012 fue declarada de utilidad pública.

**AHUCE** ofrece a los afectados de OI y la sus familias una atención integral cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de las personas que viven con esta patología.

## ¿Qué es la osteogénesis imperfecta (OI)?

Es un trastorno genético que consiste en la formación inadecuada de los huesos.

También se conoce como la "enfermedad de los huesos de cristal".

Se considera una enfermedad poco frecuente ya que se estima que entre 1/15.000 y 1/20.000 personas tienen OI. Es de carácter crónico, en la actualidad no tiene cura.

## Manifestaciones clínicas

Los signos de la OI pueden aparecer con distinta intensidad y frecuencia en cada persona.



## Atención integral multidisciplinar

La base del tratamiento de la osteogénesis imperfecta la constituyen cuatro pilares:

- **Cirugía ortopédica**

- Enclavado medular de huesos largos.
- Para corregir curvaturas óseas y favorecer la bipedestación y la marcha.

- **Tratamiento farmacológico**

- Uso de medicamentos que influyen sobre el metabolismo óseo.
- Para reducir el riesgo de fracturas.

- **Fisioterapia**

- Contribuye a: alcanzar la óptima movilidad, favorecer el desarrollo muscular, prevenir contracturas y potenciar la q funcionalidad.

- **Psicología**

- Para reestablecer el bienestar emocional y la calidad de vida de las personas con OI, familiares y cuidadores.

Además, el abordaje terapéutico de la patología se nutre de otras disciplinas sanitarias (odontología, oftalmología, otorrinolaringología, etc), de la intervención social y educativa.



Simposio universitario - Noviembre 2014 - Universidad Complutense de Madrid

## Dificultades principales de vivir y convivir con la OI

El obstáculo principal con el que se encuentran las personas con OI y sus familias es el **desconocimiento de la patología**. Esto afecta a todos los ámbitos de sus vidas, a los que se suman otras dificultades concretas:

### ● Personal

- Cambios en el estilo de vida.
- Sentimientos de: rabia, tristeza, culpa, miedo, diferencia, incomprensión, rechazo, soledad, impotencia...
- Aislamiento.
- Bajo estado de ánimo o depresión.
- Aceptación de la imagen corporal, concepto de sí mismo/a, baja autoestima.
- Preocupación: por sí mismo/a y por los demás.
- Ansiedad, estrés.
- Sexualidad.
- Dolor.

### ● Sociofamiliar

- Falta o exceso de apoyo.
- Ansiedad, estrés, sobrecarga.
- Consecuencias en la relaciones.
- Problemas de comunicación.

### ● Sanitario

- Problemas para conseguir la derivación hospitalaria.
- Desconfianza en los conocimientos de los profesionales sanitarios por parte del afectado o familiar, y viceversa.
- Miedo a la manipulación y movilización de la persona con OI, o exceso de confianza para realizarlo.

### ● Educativo

- Exclusión de actividades curriculares y extracurriculares.
- Trato distinto, sobreprotección.
- Absentismo escolar.
- Barreras arquitectónicas.

### ● Laboral

- Pérdida de empleo.
- Dificultades de inserción laboral.
- Malestar por absentismo.

## Psicología y osteogénesis imperfecta

Los **profesionales de la Psicología de la Salud** evalúan, diagnostican, explican, tratan, modifican o previenen distintos trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, utilizando el conocimiento, habilidades, técnicas e instrumentos proporcionados por la Psicología.

Cuando se recibe el diagnóstico de una enfermedad crónica como es la OI, desestructura todo el proyecto vital de la persona y la familia. Todo aquello que tenían pensado para su futuro se ve interrumpido, y tienen que reajustarse y adaptarse al nuevo estado de salud, con las dificultades que trae, tanto a nivel psicológico como de cambio en el estilo de vida. Adherirse a los tratamientos médicos y cambiar determinados hábitos resulta en ocasiones difícil de afrontar. Es por esto que las **funciones** específicas de los profesionales de la psicología en relación con la OI son:

- Facilitar el proceso de cambio que supone el diagnóstico.
- Intentar minimizar el impacto emocional.
- Reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas.

Según el modo en el que entendemos la intervención en AHUCE, se trata de:

- **acompañar a la persona** a afrontar sus dificultades,
- ayudarla a adquirir destrezas para **vivir de forma efectiva**,
- y adaptarse a las situaciones siendo **protagonista** de las mismas.

*"Si tratas a una persona como es, permanecerá como es, pero si la tratas como si fuera lo que debe y puede ser, se convertirá en lo que debe y puede ser"*

Johan Wolfgang Von Goethe



## Servicio de Psicología AHUCE

*Ofrecemos un servicio estable y continuado en el tiempo para que las personas con OI y sus familias puedan recibir la atención, el acompañamiento, el consejo y el apoyo psicológico fundamental para mejorar de su calidad de vida*

### Destinatarios

Personas con osteogénesis imperfecta, sus familias y cuidadores, profesionales sociosanitarios y, en general, personas con interés o relación con la OI.

### Objetivos

En general, se pretende **mejorar la calidad de vida** de las personas afectadas por OI y sus familias, proporcionando orientación, acompañamiento y atención psicológica.

Sus objetivos específicos son:

Analizar y responder a las necesidades psicológicas de las personas afectadas y sus familias.

Ofrecer información y formación sobre aspectos psicológicos relacionados con la OI.

Prevenir e intervenir para disminuir los efectos psicológicos derivados de la patología.

Reducir el impacto psicológico del diagnóstico y aportar pautas y estrategias de afrontamiento y adaptación.

Ayudar a promover la adaptación social, educativa y laboral.

Trabajar en red y ofrecer orientación a otros profesionales.

## Actividades del Servicio

### 1. Atención psicológica y consultas puntuales

- Para personas con OI, familiares y cuidadores.
- Acompañamiento psicológico e intervenciones terapéuticas en las que se abordan las necesidades específicas de la persona, dirigida a:



- Puede solicitarse a lo largo de todo el ciclo vital de la persona: desde el momento del diagnóstico de OI, previo y durante ingresos hospitalarios (para tratamiento, cirugía u otros procedimientos médicos), ante situaciones de crisis, en períodos de convalecencia y para abordar las situaciones del día a día.
- Modalidades:
  - Presencial: sede de AHUCE, domicilio y hospital.
  - Por teléfono.
  - Por correo electrónico.
  - On line: Skype · Facebook.

## Actividades del Servicio

### 2. Formación

- Realización de talleres psicoeducativos (p.e. autorregulación emocional, relajación, manejo de dolor crónico) para personas con OI y familiares.
- Organización y participación de cursos, encuentros y congresos de AHUCE.
- Colaboración en talleres desarrollados por FEDER.
- Ponencias en otros foros de interés (congresos OIFE).



Ponencia "Aspectos psicológicos en el manejo del dolor en la OI" - Simposio universitario - Noviembre 2014 - Universidad Complutense de Madrid



Taller "Desmontando mitos sobre la OI" Encuentro Local - noviembre 2015 - Barcelona

### 3. Publicaciones

- Elaboración de materiales sobre aspectos psicológicos de interés.
- Colaboración y revisión de las publicaciones de AHUCE.

### 4. Red de profesionales

- Participación en grupos y foros de Psicología y Enfermedades Raras:
  - Grupo de enfermedades degenerativas, crónicas y raras (GEN) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
  - Encuentro de profesionales organizados por FEDER y el CREER.
- Orientación a otros profesionales.

## Actividades del Servicio

### 5. Investigación

- Propuesta y colaboración en trabajos de investigación sobre aspectos psicosociales relacionados con la OI.
- Proyecto "Pain Less - OI youngsters take control":
  - Programa online de manejo de dolor.
  - Para adolescentes y jóvenes con OI.
  - Colaboración internacional: Portugal, Inglaterra, Alemania y España.

### 6. Otras actividades de AHUCE

- Eventos de divulgación y sensibilización.
- Encuentros, jornadas y congresos de AHUCE.
- Programa de Asesoramiento Escolar en OI.
- Conmemoración del Día Mundial de la OI (6 de mayo).
- Participación en el Día Mundial de las enfermedades raras (29 febrero).



Taller de Asesoramiento Escolar en OI  
Abril 2015 - Onda, Castellón



Conmemoración del Día Mundial de la OI  
6 mayo 2015 - Hospital Universitario La Paz, Madrid

## Contacto con el Servicio

**Tamara Fernández Juan**, psicóloga con habilitación sanitaria (col. M27286)

Sede de AHUCE: C/San Ildefonso 8, bajo, 28012, Madrid.  
*Inscrito como Servicio Sanitario integrado en una organización no sanitaria en el Registro de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid con el nº SS00768 para los servicios de Fisioterapia y Psicología sanitaria (vigencia hasta 31 mayo 2020).*

Teléfonos: 91 467 8266 · 663 300 897

Correo electrónico: [psicologia@ahuce.org](mailto:psicologia@ahuce.org)

Skype: Psicología Ahuce

Facebook: [www.facebook.com/tamara.ahuce](http://www.facebook.com/tamara.ahuce)

### QUIERO...

QUIERO QUE ME OIGAS, SIN JUZGARME.  
QUIERO QUE OPINES, SIN ACONSEJARME.  
QUIERO QUE CONFÍES EN MÍ, SIN EXIGIRME.  
QUIERO QUE ME AYUDES, SIN INTENTAR DECIDIR POR MÍ.  
QUIERO QUE ME CUIDES, SIN ANULARME.  
QUIERO QUE ME MIRES, SIN PROYECTAR TUS COSAS EN MÍ...  
QUIERO QUE ME ABRACES, SIN ASFIXIARME.  
QUIERO QUE ME ANIMES, SIN EMPUJARME.  
QUIERO QUE ME SOSTENGAS, SIN HACERTE CARGO DE MÍ.  
QUIERO QUE ME PROTEJAS, SIN MENTIRAS.  
QUIERO QUE TE ACERQUES, SIN INVADIRME...  
QUIERO QUE CONOZCAS LAS COSAS MÁS QUE MÁS TE DISGUSTEN,  
QUE LAS ACEPTES, Y QUE NO PRETENDAS CAMBIARLAS.

QUIERO QUE SEPAS QUE HOY, POR LO MENOS HOY, TU PUEDES CONTAR CONMIGO...

### SIN CONDICIONES.

JORGE BUCAY

