

Distrofia muscular en la cultura: una realidad que se equipara a la ficción

Durante décadas, el cine, el arte o la literatura han funcionado como escaparate de enfermedades de toda índole sobre las que, si no las padecemos, somos incapaces de imaginarnos qué implica vivir con ellas. Diagnósticos, tratamientos, complicaciones, toma de decisiones, aspectos psicológicos y un sinfín de aspectos de la dolencia son representados, a veces superando la realidad, y otras quedándose corta. Sin embargo, este no parece ser el caso de las distrofias musculares, según una investigación de la Universidad Complutense de Madrid y de la Universidad Rey Juan Carlos, que consideran bastante acertado el reflejo en libros, películas y series de esta enfermedad degenerativa. Hoy, 7 de septiembre, se celebra el Día Mundial de la Distrofia Muscular de Duchenne, su forma más común.



Imagen de la película *Los principios del cuidado* (2016). / [Revista EAM](#).

MARÍA MILÁN | Hace un par de años, y sin que su silla de ruedas fuese ningún impedimento, Jillian Mercado fue imagen de la firma de ropa de la cantante Beyoncé, tras haber trabajado también para marcas como Diesel o Nordstrom. Con ella, la distrofia muscular que padece, empezó a sonarnos más, al igual que lo hizo a través de la periodista Isabel Gemio, cuya convivencia con la enfermedad a través de su hijo Gustavo impulsó la creación de la fundación que lleva su nombre para la investigación de este grupo de patologías.

La distrofia muscular engloba más de 30 enfermedades hereditarias producidas por una mutación genética que provocan debilidad y degeneración progresivas de los músculos y, que entre otros, afectan al sistema nervioso central, al periférico o al corazón. La forma más común, con una prevalencia



de 1 de cada 3.500 niños en el mundo, es la enfermedad de Duchenne, que hoy celebra su día Mundial.

Además de la visibilidad que otorgan los casos reales mencionados, la presencia de las enfermedades y la salud en el mundo de la literatura, el cine, o el arte, ya sea ficción o no, acercan al público situaciones que, en caso de no vivirlas, son desconocidas para ellos.

“Es importante que estos medios reflejen cualquier tipo de enfermedad para conseguir una mayor concienciación social, ofrecer una visión normalizada, disminuir el estigma, siempre que las representaciones sean correctas, y ajustadas a la realidad, y más aún cuando se trata de enfermedades raras poco conocidas por la sociedad”, justifica Jesús María Carrillo, catedrático en Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica de la Universidad Complutense de Madrid (UCM).

El experto, junto a Susana Collado, investigadora del departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la Universidad Rey Juan Carlos (URJC), ha publicado un estudio en *La Revista de Neurología* cuyo objetivo ha sido conocer cómo se han representado las distrofias musculares en el cine, la literatura o la televisión y si esas representaciones se ajustan o no a la realidad.

¿Por qué las DM? “Hemos publicado el libro “Cine y Ciencias de la Salud. Aplicaciones docentes” y varios artículos en los que realizamos una revisión de la imagen que se ha dado en la literatura, el cine y la televisión de diversos cuadros neurológicos como el síndrome de cautiverio, la epilepsia, la poliomielitis, la enfermedad de Parkinson, los tics y el síndrome de Tourette, la esclerosis múltiple o la esclerosis lateral amiotrófica, y nos pareció de interés, incluir en esta serie de artículos uno centrado en las distrofias musculares”, aclara Carrillo.



Logotipo de la Asociación
Duchenne Parent Project. / D.P.P.

De la pantalla...

Con *Una mente maravillosa* conocimos las implicaciones de la esquizofrenia; con *Dallas Buyers Club*, el estigma social del SIDA; con *Siempre Alice* sentimos la angustia del alzheimer y con *Bajo la misma estrella* entendimos el amor como rayo de esperanza en el cáncer. En el cine, las enfermedades también son protagonistas.

Aunque con títulos menos conocidos y comerciales, la distrofia muscular también ha protagonizado las grandes pantallas de todo el mundo. En este estudio se han analizado siete largometrajes (algunos de ficción, otros basados en hechos reales), cuatro documentales y dos cortos.

En todos ellos, según los autores, existe un equilibrio entre la representación del sufrimiento, la sintomatología y las limitaciones del paciente con la imagen positiva de la enfermedad y el espíritu de superación, pasando por temas más concretos como la sexualidad o la discriminación.



Algunos de sus títulos son *Los principios del cuidado*, *Bailo por dentro*, *Huere müehsam* o *Independent Little Cuss*. Salvo el último título, el resto están protagonizadas por hombres. “Teniendo en cuenta que las distrofias musculares con mayor representación las DM de Duchenne y Becket, es lógico que los personajes sean varones pues son cuadros que se presentan en el sexo masculino. Las mujeres son portadoras y muy raramente se manifiestan en ellas estos cuadros”, aclara Susana Collado.

En cuanto al análisis del medio televisivo, que comprende dos series de ficción, un telefilme, cinco documentales y un corto documental, el ejemplo más popular es el de un capítulo de la séptima temporada de House. Al igual que sucede con el cine, el realismo predomina frente a la imaginación.

...al papel

El diagnóstico de la enfermedad a los seis años y también el de su hermano despertaron en Wilson Ledesma, un joven abogado con DM progresiva, la vena escritora, y publicó un libro de poemas (*Mi vida un poema*) y su autobiografía (*Mi vida*).

Dos novelas, un cómic, dos libros de poemas, una autobiografía y cuatro obras de testimonio son la huella escrita de la distrofia muscular de este estudio, cuyos protagonistas son más jóvenes que en los relatos audiovisuales y de ellos, dos son mujeres.

Entre los testimonios recogidos, llama la atención el de Marta Michelena (*Enfermedades Raras. Manual de humanidad*. FEDER, 2015): “Siempre intento ver la otra cara de la moneda, sobre todo por los que tengo a mi lado. Mi almohada puede ser una gran amiga en los momentos difíciles, pero a la mañana siguiente de una mala noche me despierto como nueva”.

Aunque las distrofias musculares no han sido ampliamente reflejadas en la literatura, el cine o la televisión, cuando se han representado “se ha hecho de manera realista, reflejando diversos aspectos relacionados con estas enfermedades raras como los síntomas, la evolución, el pronóstico, el papel de la familia y los cuidadores, los tratamientos paliativos, el espíritu de superación, sin olvidar la necesidad de concienciar a la sociedad y de invertir más recursos en la investigación”, concluye el investigador de la UCM. Hoy, Día Mundial de la Distrofia Muscular de Duchenne, es la excusa perfecta para saber más de estas patologías de la mano de la cultura.



Referencia bibliográfica: S. Collado-Vázquez y J. M. Carrillo. “Las distrofias musculares en la literatura, el cine y la televisión”. *Revista de Neurología* 67 2018. PMID: 29971759.



¿Alguna duda o sugerencia? Si quieres comentar esta información, te responderemos en nuestro correo uccucm@ucm.es o en nuestras redes sociales.