



ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

## VIVIR CON E.L.A.

**FOLLETO Nº 2**  
Pacientes y Familiares

Vivir con E.L.A.  
(Folleto nº 2 – Pacientes y Familiares)

Depósito Legal: TO - 1352 - 95

2004 ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica)  
C/ Hierbabuena, 12  
28039 Madrid  
Tel.: 902 142 142  
Fax: 91 459 39 26  
Correo-e: [adela@adelaweb.com](mailto:adela@adelaweb.com)  
Web: <http://www.adelaweb.com>

Adaptado del folleto: "Living with MND" de la Asociación Inglesa de E.L.A.  
(MND).  
Motor Neurone Disease Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR  
United Kindom  
Tel.: 01604 250505  
Correo-e: [enquiries@mndassociation.org](mailto:enquiries@mndassociation.org)  
Web: <http://www.mndassociation.org>

- Este material ha sido editado para ser distribuido lo más ampliamente posible y de forma gratuita entre los colectivos relacionados con la E.L.A.. No obstante, si desea colaborar económicamente con ADELA puede realizar su donación en la cuenta bancaria que aparece en la contraportada del presente folleto.
- Toda reproducción total o parcial debe hacer constar el título y la autoría.

## VIVIR CON E.L.A.

### Introducción:

La esclerosis lateral amiotrófica, E.L.A., es una enfermedad incapacitante grave, cuya causa por ahora es desconocida. Este folleto intenta ayudar a aquellas personas diagnosticadas recientemente, a sus familias y cuidadores, a afrontar esta enfermedad.

Cuando se conoce el diagnóstico y uno se enfrenta a la perspectiva de enfermedad e incapacidad, las reacciones individuales varían mucho. Aquí se describen algunas de estas reacciones y los sentimientos que las acompañan, así como los medios que otros que viven con la enfermedad, han encontrado útiles.

### ANTE EL DIAGNOSTICO

Su médico le habrá comunicado el diagnóstico, pero es posible que no recuerde todo lo que le dijo en aquel momento. Este tipo de noticias suelen aturdir a los interesados y los hacen menos receptivos a otras informaciones. Su médico es la persona indicada para darle la información adicional necesaria sobre la enfermedad. En futuras consultas no tenga miedo ni reparos en preguntarle todo lo que quiera saber. Con todo el derecho muchas personas desean más información que les permita hacer planes para el futuro, y les guíe en cualquier cambio importante que necesiten hacer en su vida. Sin embargo, la naturaleza de la E.L.A. es tan variable de una persona a otra que su médico no podrá decirle exactamente como y a que velocidad progresará su enfermedad, e inevitablemente esto hará que muchas decisiones sean menos fáciles de tomar.

El saber que usted, o alguien cercano, padece una enfermedad grave produce muchas emociones y muy diversas respuestas emotivas que van desde el estupor a la incredulidad, de la angustia a la desesperación, de la rabia a la frustración, la amargura o incluso la profunda tristeza. Muchas de estas emociones pueden presentarse durante algún tiempo de la enfermedad de modo abrumador. No olvide que estas reacciones son normales y comunes ante cualquier situación estresante y traumática como es la E.L.A.. A menudo la gente se siente también aislada y abandonada tras el diagnóstico, pues la E.L.A. es una enfermedad infrecuente.

### DESPUES DEL DIAGNOSTICO

Después de las primeras reacciones, la mayoría de las personas pasan por un periodo de ajuste psicológico, durante el que recapacitan y revisan sus planes de vida en relación con el diagnóstico. Durante este tiempo, algunos sienten que su mente está trabajando continuamente, mientras que otros desean evitar contactos sociales fuera de casa. En este momento, es normal que usted comience a considerar si debería cambiar sus planes o si sería necesario variar a corto o medio plazo su estilo de vida, su trabajo, su casa o sus diversiones.

Es vital dialogar y conocer los sentimientos de la familia en los momentos en los que usted o su esposo/a y los niños se encuentran decaídos o los momentos en los que se sienten más animados, etc.. Son ocasiones en las que pueden ayudarse mutuamente. Los sentimientos que se mantienen tapados se agrían y pueden crear muchos problemas.

Deprimirse es una reacción natural y es normal encontrarse decaído a veces. Sin embargo, si persisten durante algún tiempo síntomas como insomnio, pérdida de interés, apetito o energía, debe consultarlo con su médico.

### ADOpte UNA ACTITUD POSITIVA

Aceptar que usted tiene una enfermedad discapacitante que actualmente no es curable, no significa ceder y no hacer nada. Por el contrario, significa continuar haciendo cosas, hasta los límites de sus capacidades y canalizar su tiempo y energía en mejorar al máximo su calidad de vida e independencia. Las alteraciones de la E.L.A. varían de una persona a otra, igual que la velocidad de progresión de la enfermedad. No debe permitir que la preocupación por su futuro, el cual es también incierto para nosotros tengamos o no E.L.A., le impida a usted disfrutar. Es comprensible sentirse frustrado si usted es incapaz de hacer cosas que estaba acostumbrado a hacer. Mantener su estilo de vida lo más normal posible le ayudará. Dentro de la familia es particularmente importante que cada miembro mantenga su papel habitual. Quizás las tareas de la casa necesiten ser compartidas de forma diferente, o quizás haya que buscar nuevas formas de entretenimiento o interés.

## AYUDA DISPONIBLE

Ya que la enfermedad no puede ser curada de momento, algunas personas con E.L.A. dudan en buscar o aceptar ayuda y consejo, porque se cuestionan su propósito y valor. Sin embargo se puede hacer mucho para superar o controlar los síntomas de la misma. Algunos de estos pueden ser prevenidos y otros controlados con éxito. También puede hacerse mucho para solucionar problemas prácticos y mantener una cierta independencia. Diversos profesionales de la salud y de los servicios sociales están preparados para ayudar a personas con E.L.A., y a sus familias a vivir con la discapacidad. El tipo de profesionales que pueden ayudarle depende de la forma en que la E.L.A. le esté afectando.

Puede ser muy beneficioso hablar de su situación anímica y ansiedades con alguien de fuera de su familia más cercana, quizás un amigo cercano, un familiar comprensivo o su médico de cabecera. En hospitales y muchos centros de salud hay asistentes sociales dispuestos a ayudarle.

Algunas personas, al encontrar apoyo notan que su sensación de aislamiento disminuye al igual que cuando contactan con ADELA. Recuerde que puede contactar con nuestra asociación (ADELA) por teléfono, viniendo a vernos o recibiendo la visita del asesor sanitario. Muchas personas y familias adoptan una actitud positiva y de lucha ante la enfermedad y se relacionan con otras, pudiendo formar nuevas ramas locales donde aún no existen y participan activamente en ellas. Esto les devuelve el sentimiento de "hacer algo", de volver a tener el control de su vida: un paso vital hacia delante muy importante.

## UNAS PALABRAS PARA SU FAMILIA

Saber que un miembro de la familia tiene una enfermedad progresivamente discapacitante afecta a toda la familia. Como familiar inmediato de una persona con E.L.A., usted estará sometido a tensión, ya que la carga del cuidado y de la preocupación recaen generalmente en los más cercanos. Los sentimientos de estupor, incredulidad, frustración, confusión y enfado son normales que usted también los tenga. Piense que tiene que cargar no sólo con sus propios sentimientos, sino también con los de la persona que tiene la enfermedad. Uno de los más difíciles de llevar es el de enfado y son generalmente las personas más próximas quienes lo tienen que soportar. Es precisamente esa proximidad la que permite al paciente expresar sus sentimientos libremente.

Usted puede sentirse enfadado y desvalido, no sólo porque esta situación haya trastornado su vida, sino también porque el familiar enfermo puede ser exigente, irritable o simplemente agotador. También puede sentirse culpable si se enfada con alguien que ya está agobiado por una enfermedad. Todo esto es bastante normal. Dé un paseo, vaya a la peluquería, o simplemente tómese un tiempo para reflexionar. Si es posible traten de explicarse uno al otro cómo se encuentran. Una charla honesta puede ayudarles a ambos a cuidarse y apoyarse mutuamente.

Usted puede sentirse tan estresado que, para compensar intente hacer todo por su familiar, empujándolo a ser y sentirse demasiado dependiente. La independencia continuada es vital para mantener su auto-estima y dignidad, por ello aunque ayude, permita a su familiar hacer cosas por sí mismo, aunque le lleve mucho tiempo hacerlas. La mente y la inteligencia no están afectadas en la E.L.A. y es particularmente importante que usted no esté tomando decisiones que le correspondan tomar al paciente.

Una situación difícil de manejar es la que se crea cuando una persona con E.L.A. u otro miembro de la familia no está preparado para aceptar el diagnóstico, o para hacer planes realistas sobre el futuro. La solución aquí es el equilibrio: introducir cambios de manera gradual y sutil, y dando tiempo para que la persona acepte la nueva situación.

## LOS NIÑOS

Los niños son muy sensibles, perciben y reaccionan pronto a las situaciones de estrés. Sin embargo, son también capaces de adaptarse rápidamente y de aceptar la situación tal como es. Todas sus preguntas deben ser contestadas honestamente, dentro de la capacidad de comprensión de un niño.

Los adolescentes, en particular, pueden necesitar y deben ser estimulados a hablar de sus preocupaciones o ansiedades. Muchos pueden tener la necesidad de ayudar en el cuidado familiar o en las tareas de la casa. Es importante guardar un equilibrio entre aceptar esta ayuda y sobrecargar al niño, de tal forma que su vida escolar o social se alteren. Acepte la ayuda, pero asegúrese de que el niño continúa haciendo su vida, saliendo, invitando amigos a casa, etc..

Para más información sobre cualquier aspecto tratado en este folleto, no deje de contactar con **ADELA**.

**Folleto Nº 2**  
(Pacientes y familiares)

VIVIR CON E.L.A.. Adaptado del folleto: "Living with MND" de la Asociación Inglesa de E.L.A. (MNDA).

---

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), es la única organización nacional dedicada exclusivamente a la lucha contra la E. L. A., por medio del apoyo a pacientes, investigación médica, difusión de información y sensibilización social.

---



**Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica  
Declarada de Utilidad Pública**

**C/ Hierbabuena, 12 – 28039 MADRID**

Tel.: 902 142 142 – Fax: 914 593 926

APTDO. CORREOS 40030 – 28080 MADRID

E-mail: [adela@adelaweb.com](mailto:adela@adelaweb.com)

Internet: <http://www.adelaweb.com>

**Atención al paciente: 902 142 142 – 91 311 35 30**

Si usted desea colaborar con ADELA, para poder mejorar la calidad de la vida de las personas que sufren esta enfermedad, puede realizar su donación en la cuenta corriente de CAJA MADRID: 2038-1894-10-6200005619.