



**FAMILIARES Y AMIGOS
DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA AC**



**ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA:
AMENAZA MUNDIAL CON UN
POSIBLE FACTOR DE RIESGO
EN ALGUNAS ETNIAS.**



**IMPORTANCIA DE LA
MECÁNICA CORPORAL**

**REFLEXIONES SOBRE LAS ACTITUDES
DEL SER HUMANO EN BUSCA
DE SENTIDO, ANTE LA MUERTE Y ANTE LA VIDA**

REVISTA BIMESTRAL VOL. 15 ABRIL - MAYO 2007

EDITORIAL

Editorial

Queridos amigos:

Este año 2007 para la asociación Fyadenmac, es un año de retos, porque queremos brindarle la mejor de nuestras capacidades para que los pacientes de ELA y sus familiares, convivan de la mejor manera con la enfermedad y que ella no sea un obstáculo, sino al contrario un medio para que se fortalezca el amor en el seno de cada familia.

Tenemos un gran problema, no nos es fácil identificar donde están los pacientes, la gran mayoría no saben que existimos, o no saben que tiene la enfermedad y en algunos casos nos ven con cierta desconfianza, sobre todo cuando les hablamos con la verdad que conocemos con bases científicas y no los orillamos a generar falsas expectativas.

Si partimos de que es posible que vivan dos enfermos con ELA por cada 100,000 personas vivas, podríamos inferir que en México debe de haber del orden de 2,000 personas con ELA y si solamente estamos atendiendo del orden de 100 familias, nos podemos dar cuenta que hay muchísimas familias que se encuentran batallando con algo que no saben como manejarlo y que nuestra asociación podría ayudarlos.

¿Que nos sugieren para lograr localizarlos o que ellos nos encuentren?

Un cordial saludo

Armando Nava Escobedo
Presidente

INDICE

PAG

| | |
|--|-----------|
| ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: AMENAZA MUNDIAL CON UN POSIBLE FACTOR DE RIESGO EN ALGUNAS ETNIAS | 2 |
| IMPORTANCIA DE LA MECÁNICA CORPORAL | 4 |
| CARA DE MOUSE | 6 |
| REFLEXIONES SOBRE LAS ACTITUDES DEL SER HUMANO EN BUSCA DE SENTIDO, ANTE LA MUERTE Y ANTE LA VIDA | 7 |
| EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA | 11 |
| PASATIEMPOS | 14 |
| AGRADECIMIENTOS | 15 |

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA NEURONA MOTORA A. C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: AMENAZA MUNDIAL CON UN POSIBLE FACTOR DE RIESGO EN ALGUNAS ETNIAS.

Artículo identificado por Dr. Georgina Arrambide García

Traducción Lic. TS. Víctor M. Zúñiga Hernández

¿Algún estudio ha tratado de explicar el origen de la ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad progresiva, en donde los músculos de los pacientes se debilitan y atrofian. El promedio de vida en los pacientes es de 3 años después la aparición de los primeros síntomas de debilidad. Esto frecuentemente sucede cuando los músculos respiratorios son incapaces de realizar su trabajo, sin embargo, algunos pacientes deciden ser conectados a un respirador para alargar su vida. La causa de la enfermedad en los pacientes con ELA es desconocida. La presencia de mas de una persona con la enfermedad en una familia es mínima y el 90% se presentan de manera espontánea.

Estudios previos han sugerido que el origen étnico puede ser un factor de riesgo para determinar quien desarrollará ELA, otros mencionan que no existe una relación certera sobre la enfermedad.

Ante esto, Cronin y otros colegas explican sobre el papel que el origen étnico tiene como factor de riesgo en el desarrollo de la ELA.

¿Cómo tratar de explicar esta cuestión?

Los autores revisaron estudios publicados desde 1966 hasta el 2006, dichos estudios evaluaban la frecuencia en la presencia de la ELA en diferentes zonas geográficas y grupos étnicos.

De 61 estudios sólo 45 contenían información precisa sobre dicha frecuencia, incluyendo cifras llamadas incidencia y prevalencia.

La Incidencia es aquél numero de nuevos casos por año en una población determinada, para personas que viven en Europa y Estados Unidos la incidencia de ELA es de aproximadamente 2 por 100,000 habitantes por año. Sin embargo, ésta, se incrementa con la edad, es decir, en el grupo de 45 a 75 es aproximadamente de 5 por 100,000 habitantes por año.

La prevalencia, indica cuanta gente en una población tienen la enfermedad en un tiempo determinado dividido entre el total de la población. Desafortunadamente, hubo pocos estudios fuera de Europa y el Norte de América (ocho en total) y la calidad de éstos no era confiable. La mayoría de las investigaciones que proporcionaran información certera fueron en estas partes del mundo (exceptuando uno en Japón y otro en Uruguay), esto limito el realizar comparaciones que permitieran dar una conclusión más precisa.

Resultados Obtenidos:

El resultado principal que los autores obtuvieron fue que la incidencia es menor en poblaciones africanas, asiáticas e hispanas comparadas con personas de origen caucásico, sin embargo, los autores no están seguros si la

conclusión sea la correcta debido a la limitación de los datos. La mayor preocupación es si todos las personas con ELA puedan ser censadas sin importar donde o cuando se haya hecho el estudio o el origen étnico de los pacientes.

Porque es importante este tema?

Si las diferencias étnicas como factor de riesgo para desarrollar ELA son confirmadas, esto podría dar claves sobre el origen de la enfermedad, mismas que podrían enfocarse en investigaciones futuras.

Las diferencias étnicas en el caso de ELA es un acontecimiento que puede sugerir que hay factores de riesgo (ambientales o genéticos), estas diferencias en salud pueden deberse a factores socioeconómicos, culturales y religiosos que determinan un estilo de vida.

Estas conductas podrían ser modificadas, así como el fumar o la dieta. El uso específico de sustancias tóxicas o venenosas pueden también guiar sobre el incremento en la frecuencia de la enfermedad en un grupo étnico específico, por otro lado, la diferencia en la incidencia de la enfermedad puede deberse a la genética de distintos grupos.

Es importante encontrar cuantas pistas sean posibles para identificar los lugares donde la gente corre un mayor riesgo de desarrollar ELA, porque no sabemos las causas de la enfermedad.

Cuidadosos estudios en diferentes grupos étnicos pueden proporcionarnos claves tanto en el aspecto ambiental y genético como factores de riesgos en la ELA.

Bibliografía

1. Giancarlo Logroscino y Carmel Armon, American Academy of Neurology, AAN Enterprises, Inc., Pag. 17, artículo revisado el 25 de marzo 2007

IMPORTANCIA DE LA MECÁNICA CORPORAL

Por: Lic. Enf. Nidia Coronado García

En el cuidado y manejo del paciente con ELA es importante conocer la mecánica corporal ya que tenemos conocimiento de que afecta a las neuronas encargadas de controlar el movimiento de brazos y piernas. Por lo que es necesario que el familiar o cuidador de estos enfermos sustituya la deficiencia que causa la enfermedad en el movimiento; lo movilice y asista para realizar las actividades cotidianas que no puede realizar por la carencia de movimientos, esto con la finalidad de mejorar la calidad de vida sin dejar de mencionar que el manejo adecuado para la movilización de los enfermos debe siempre ser correcta para evitar lesiones en el familiar, también conocido como cuidador.

El ejercicio induce a adaptaciones inmediatas y mediatas en el organismo que, cuando se somete a entrenamiento progresivo, controlado, y dosificado, se favorece ampliamente. Estos cambios orgánicos beneficiosos para el cuerpo y la mente, se deben traducir de acuerdo con la fisiología, para lograr un manejo adecuado del enfermo, de tal manera que el ejercicio físico se pueda utilizar como elemento básico en las prevenciones primaria, secundaria y terciaria y de esta manera, lograr que se considere como una rama especial e importante de la medicina del ejercicio

Entre las enfermedades que se pueden beneficiar por la influencia que ejerce el ejercicio físico sobre las mismas está la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la misma afecta a las moto neuronas superiores e

inferiores y se caracteriza por debilidad y atrofia muscular, hiperreflexia y espasticidad, comenzando inicialmente por una extremidad y extendiéndose al resto. Los síntomas comunes iniciales pueden ser tropiezos frecuentes, debilidad para sujetar objetos, calambres musculares, o bien voz cambiada, áspera. Esto progresa hacia la pérdida funcional de los miembros, debilidad y atrofia de los músculos del tronco y cuello, así como, una dependencia total en las actividades de la vida diaria y pérdida completa de la capacidad de hablar o de deglutir.

La mecánica corporal, se define como: El estudio del equilibrio y movimiento armónico de los cuerpos; trata el funcionamiento correcto y armónico del aparato músculo esquelético en coordinación con el sistema nervioso.

Es la buena posición de su cuerpo cuando está parado, sentado, acostado, caminando, levantando o cargando cosas pesadas. Esto es importante tanto en las personas saludables como en las que se encuentran enfermas. Mantener su cuerpo en buena posición ayuda a proteger su espalda y a usar su cuerpo en una forma segura. Los músculos de su espalda permiten que ésta se doble y mantenga el equilibrio. Estos músculos no son para usarlos levantando objetos pesados. La función de levantar objetos pesados le pertenece a los músculos de sus brazos y piernas.

El uso de una mecánica corporal buena es importante, cuando tiene que cuidar a una persona enferma o lesionada necesita usar buenas posiciones en su cuerpo, cuando tiene

ÁREA DE ENFERMERÍA

que ayudar a la persona a levantarse de la cama, de una silla, a caminar o a moverse alrededor de la casa.

Puede ser también necesario, que usted tenga que empujar a una persona en silla de ruedas, o mover la persona en la cama.

Los cuidadores dedicados a la atención de los enfermos realizan esfuerzos extremos y sufren lesiones de espalda con frecuencia, estas lesiones se deben a las tareas de manejo de pacientes, tales como la necesidad de cargarlos para moverlos, los cambios de posición y su soporte durante procedimientos como al bañarlos. Los cuidadores deben estar conscientes de que tienen un mayor riesgo de lesiones de espalda y deben asegurarse de utilizar la mecánica corporal para su asistencia, para manejar con seguridad a los pacientes la finalidad es evitar las lesiones y favorecer el uso adecuado de la mecánica corporal. Para lograrlo se deben identificar los factores específicos que predisponen al paciente a las lesiones adaptar el medio físico para mejorar su seguridad.

MÉTODOS CONFIABLES PARA MOVILIZAR AL PACIENTE SIN RIESGO.

Cuando se maneje a los pacientes se sugiere usar la mecánica corporal manteniendo la espalda recta y usando los músculos de las piernas para hacer el esfuerzo explicar y planear el movimiento con el paciente, eliminar los obstáculos del camino, mantener el paciente cerca de su cuerpo para facilitar el levantamiento y tener mayor control y apuntar el pie en la dirección en la que va a girar.

Si el paciente empieza a caerse, no debe

tratar de agarrarlo; los movimientos repentinos y el peso extra pueden causar graves lesiones. Se debe tratar de desacelerar la caída, sujetando el peso del paciente en la pierna delantera y concentrándose en proteger la cabeza del paciente.

Los ejercicios de estiramiento antes de empezar preparan los músculos para el manejo adecuado. Los descansos breves hacen posible que los músculos descansen y pueden prevenir las lesiones por esfuerzos extremos, tales como torceduras y distensiones musculares.

REFERENCIAS:

1. Canizales Hinojosa Maria Concepción "Conocimiento de la mecánica corporal y su aplicación en la practica del personal de enfermería." En VII FORO REGIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD DEL IMSS-REGION NORTE
2. Helena Klusek Hamilton "Trastornos del movimiento" en ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS Editorial Científica S.A. de C. V México de 1984
3. Ortega Carolina "Manual de evaluación del servicio de calidad en enfermería estrategias para su aplicación" Editorial Panamericana México 2006.
4. .La Seguridad en el Manejo de los Pacientes en <http://www.scif.com/safety/safetymeeting/Article.asp?ArticleID=292>
5. Buena Salud "Buen uso de la mecánica corporal" en <http://www.buenasalud.com/lib/showdoc.cfm?libdocid=2821&fromcomm=15&commrr=src>
6. Corona Teresa "Manual de Esclerosis Lateral Amiotrofica" Editorial Institutoto Nacional de Neurologa Y Neurocirugia México 2001

CARA DE MOUSE

Un grupo de investigadores de la Universidad de Baleares y la empresa TAGRV (Tecnologías Avanzadas en Gráficos por Ordenador y Realidad Virtual) lograron desarrollar el HeadDev, un software gratuito que consigue la interacción persona-computadora, sin necesidad del uso de la manos, cables, sensores u otro tipo de dispositivo.

La interacción se hace gracias al uso de una cámara tipo webcam USB estándar que reconoce el movimiento de la cara y está pensado para que las personas con discapacidades motrices severas puedan interactuar con cualquier equipo sin necesidad de usar las manos.

La Fundación Vodafone España y la Fundación para la Integración de Discapacidades en Red han impulsado el proyecto HeadDev cuyo objetivo principal es facilitar el acceso a las nuevas tecnologías a todos los grupos sociales gracias a la incorporación del principio de "Accesibilidad Universal y Diseño para Todos".

HeadDev está dirigido a personas con discapacidades motrices severas (esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiples, parálisis cerebral, lesiones medulares, distrofia muscular), ya que el sistema no necesita la función del tradicional mouse, y en cambio utiliza simples movimientos de la nariz, los ojos o la boca que son proyectados sobre un teclado virtual en la pantalla de la PC.

Fuente: <http://www.26noticias.com.ar/cara-de-mouse-37009.html>

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA NEURONA MOTORA A. C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

REFLEXIONES SOBRE LAS ACTITUDES DEL SER HUMANO EN BUSCA DE SENTIDO, ANTE LA MUERTE Y ANTE LA VIDA

Por Tilga. María Eugenia Espinosa Esparza

“El sentido está, existe y tú solamente tienes que encontrarlo”

“Cada persona tiene su propio campo de concentración, hálame del tuyo, de tu resurgimiento de tu esperanza, el hecho de que estés sentado aquí y ahora, discutiendo sobre tu dolor, tu libertad de elección y tu mención a la esperanza, demuestra que has sobrevivido”

Víctor Frankl

¿Vale la pena vivir? Generalmente cuándo se hace esta pregunta se puede estar buscando un “para qué” una finalidad, algo hacia adonde encaminar nuestros pasos lo que le daría un sentido a la vida, curiosamente el sentido de vida esta ligado al sentido de muerte, porque al preguntarnos para cada uno cuál es el sentido que se le da a la muerte es posible derivar cuestionamientos específicos en relación con la vida del ser humano en todas sus esferas, biológica social, mental, individual, espiritual, como parte del mundo etc.

Otro aspecto fundamental es el reconocimiento de la temporalidad del individuo, su finitud, el ser humano tiene una condición mortal, la muerte no es algo que llega de afuera, esta dentro de cada uno, fue dada con anticipación, es parte del marco de la vida.

Es un acto interno para el que diariamente nos vamos preparando aún sin estar conscientes, a través de las pérdidas cotidianas de la vida donde ella es una más. Si se lograra vivir plenamente esta certidumbre de los límites que establece la posibilidad de la muerte, no se tendría que intentar prepararse

para morir cuando se recibe un diagnóstico como la ELA, o unas horas o días antes del momento final, que además no siempre es posible; sino viviendo plenamente cada momento que la vida brinda, tanto las experiencias que el individuo considera agradables (nacimientos, fiestas, viajes diversiones etc.) como las desagradables (enfermedades, disgustos fallecimientos de seres significativos etc.) y remarco que él las considera , porque depende precisamente de cada ser desde donde las quiere asumir, y utilizar al máximo o no las capacidades disponibles, entre ellas la posibilidad de crear precisamente en base a esos límites impuestos, y entonces surge un nuevo sentido de vida.

Elizabeth Kubler-Ross dijo “mis pacientes moribundos me enseñaron mucho más que lo que es morir. Me dieron lecciones sobre lo que podrían haber hecho, lo que deberían haber hecho y no hicieron hasta que fue demasiado tarde. Contemplaban su vida pasada y me enseñaban las cosas que tenían verdadero sentido, no sobre como morir sino como vivir”

Lo anterior nos habla de la necesidad de reflexión acerca del verdadero sentido que

ÁREA DE TANATOLOGÍA

pueden tener las cosas que se hacen en, con y para la vida, en las situaciones que se van presentando y como se impacta a otros ya sean familiares o no, ya que todo lo que se hace tiene un efecto en los otros y el ser humano es social por naturaleza.

¿Cuáles son las actitudes que asumes ante la vida? ¿Cómo la vives? con miedos, huyendo constantemente de la muerte, como si esto fuera posible, sería como ir por una escalera eléctrica tratando de bajarse, pero sabiendo que de todas formas sigue subiendo, se avanza y se va a llegar, en lugar de voltearse de frente, mirar arriba y decidir como se quiere llegar para ese último y paso. A través de la historia y en todas las culturas el tratar de huir de la muerte ha sido común tanto como el negarla por medio de mecanismos de defensa psicológicos

Ahora bien ¿cómo aprovecha el ser humano su vida?, un poema de Manuel Machado nos puede ayudar a reflexionar sobre este tópico.

*Cabe la vida entera en un soneto
empezando con lánguido descuido
y apenas iniciado ha transcurrido
la infancia, imagen del primer cuarteto.*

*Llega la juventud con el secreto
de la vida, que pasa inadvertido
y que se va también, ya que se ha ido
antes de entrar en el primer terceto.*

Maduros, a mirar a ayer tornamos

*añorantes y ansiosos, a mañana
y así, el primer terceto malgastamos.*

*Y cuando en el terceto último entramos
es para ver con experiencia vana
que se acaba el soneto...y que nos vamos.*

ÁREA DE TANATOLOGÍA

Entonces ¿Qué es el sentido de vida?, Carl Jung en su libro El hombre moderno en busca de su alma dice “Aproximadamente un tercio de mis pacientes no padece una neurosis definible en términos clínicos sino más bien sufre por la insensatez y futilidad de su vida” esto es aplicable en la actualidad ya que lo que limita y frustra al ser humano es que su vida carezca de sentido.

La mayor escuela que ha incursionado en la búsqueda del sentido sin duda es la Logoterapia creada por Víctor Frankl y me permito incluir información textual de la tesis “Aplicación de la Logoterapia en Tanatología: una propuesta teórica” elaborada por María del Carmen Gómez Barrios e Ivone Vélez Silva Ecatepec, Estado de México, 3 de agosto del 2006 , ya que contiene conceptos claros, objetivos y que pueden ser de utilidad para los pacientes con ELA y sus familias para explorar posibles respuestas a las preguntas sobre el sentido de vida. ¿Qué es, dónde se encuentra, cómo se encuentra?

“La logoterapia es la tercera escuela vienesa de psicoterapia, la primera escuela psicológica es el psicoanálisis de Sigmund Freud y la segunda es la psicología individual de Adler. La logoterapia ve al ser humano como puede llegar a ser, como alguien en constante proceso de crecimiento. Cree en la capacidad del ser humano para decir “sí a la vida en cualquier circunstancia” (Frankl, 2001)

La logoterapia esta sustentada en la teoría psicología existencial-humanista. La filosofía existencialista surge tras el sentimiento de vacío que dejan en la humanidad las guerras mundiales, tiene como finalidad revalorar a la persona y a la comunidad humana, restar importancia al sentimiento de dolor, el

humanismo concibe al ser humano desde un punto de vista positivo, como un ser único, irrepetible, irremplazable, con un gran potencial, responsable de su existencia, con la capacidad de reconocer de que a pesar de todas las experiencias, limitaciones físicas y condiciones que se le impongan , existe un grado de libertad de elección de la que sólo el es responsable.(Gómez, 1997)

La logoterapia fue desarrollada por Víctor Frankl a partir de sus experiencias en los campos de concentración nazis. Al ver quien sobrevivía y quien no (a quien se le daba la oportunidad de vivir), concluyó que el filósofo Friederich Nietzsche estaba en lo cierto: Aquellos que tienen un por qué para vivir, pese a la adversidad, resistirán”. Pudo percibir cómo las personas que tenían esperanzas de reunirse con seres queridos o que poseían proyectos que sentían como una necesidad inconclusa, o aquellos que tenían una gran fe, parecían tener mejores oportunidades que los que habían perdido toda esperanza.

Logoterapia surge de la palabra griega logos que significa estudio, palabra, espíritu, Dios o significado, sentido, siendo ésta última la acepción que Frankl tomó, aunque las demás no se apartan mucho de este sentido. Comparando a Frankl con Freud y Adler en cuanto a la raíz de toda motivación humana, se puede decir que en los postulados esenciales de Freud éste consideraba que es la pulsión de placer; para Adler es la voluntad de poder; en tanto que para Frankl es la voluntad de sentido.....”

“.....Existen dos clases de personas: aquellas que dicen sí a la vida, a pesar de los reveses que conlleva y las que dicen no, pese a las cosas buenas que les pasan.

ÁREA DE TANATOLOGÍA

La gente que dice sí, se siente usualmente satisfecha y feliz; los que siempre dicen no, por lo general están enajenados, frustrados y vacíos. Se puede cambiar de una actitud negativa a una positiva.

Uno puede sobreponerse a las enfermedades y golpes del destino, si le encuentra sentido a su existencia. Frankl llamo logoterapia a su sistema de salud a través del sentido que auxilia a la gente para que diga sí a la vida aun ante la muerte de un ser querido.....”

“El sentido se presenta en dos niveles: el sentido último y el del momento. Cuando se busca el sentido último, el individuo esta consciente de que hay un orden en el universo, es el sentido de la vida, es inaccesible para uno, es como el horizonte, se intenta llegar a el pero nunca se alcanza. Si alguien dijera ya conozco la vida espiritualmente estaría muerto pues ya no habría nada por conocer; el sentido del momento se da constantemente según la situación que se vivan y va variando conforme se transita en la vida.

Es importante la actitud que se toma en condiciones de una tragedia inevitable, la logoterapia capacita al individuo para convertirse en alguien que dice sí cuando afronta una tragedia, para encontrar sentido en circunstancias vacías de significado.

El sentido existe y es uno mismo quien tiene que descubrirlo, no puede ser dado por los padres o la sociedad, ni prescrito por el psicólogo como si fuera una píldora, cada uno debe analizar su vida hasta descubrir su sentido,.....”.

Frankl considera que el espíritu humano es nuestro instrumento para encontrar el sentido, tiene uno que darse cuenta de que lo posee, de

lo que contiene y de la forma de utilizarlo. El espíritu es la esencia del ser humano. Tenemos un cuerpo susceptible de enfermar, una psique que puede sufrir perturbaciones, pero el espíritu es exactamente lo que somos, es nuestro núcleo saludable. La psique puede manipularse por las emociones, el instinto y las necesidades, el espíritu es el conductor y toma las decisiones es el área de la libertad humana, pero también de la humana responsabilidad.....”

“Si se tiene conciencia de que la vida tiene sentido y que ofrece para todo momento un sentido potencial, se convierte uno en alguien que dice sí, independientemente de lo que pueda sucederle. Existen dos circunstancias contrastantes: aquellas que determinan el destino y no son susceptibles de cambio y las que caen en el ámbito de la libertad, que si puede uno cambiar. El sentido en las primeras esta en la libertad de modificar la actitud hacia lo inevitable.

La muerte, la pérdida de un miembro, las restricciones que impone la edad avanzada, un mal incurable, el divorcio, todo ello debe ser aceptado o la lucha para cambiar lo inmutable solamente nos debilitará.

La búsqueda del sentido es vital para las personas que afrontad la jubilación, la edad avanzada, alguna enfermedad o la muerte; para los que han perdido un miembro, la pareja o la carrera profesional, para los que sufren una pena ocasionada por muerte, divorcio, incendio, accidente.

En la logoterapia tanto el paciente como el facilitador son primordialmente seres humanos en el camino de encontrar el sentido y convertirse en personas que dicen sí a la vida.”

SIEMPRE LE DIJIMOS QUE LO AMAMOS

Quiero empezar esta carta diciendo que mi esposo fue un profesor dedicado a su labor, responsable y muy estricto siempre preocupado por formar alumnos que se interesaran por sus estudios por convicción.

En su último año de estar en servicio empezó a dar muestras de tristeza, falta de apetito, problemas para abrir las puertas con la llave y mucho cansancio por lo que supusimos que se debía a presión del trabajo y una fuerte depresión. Acudimos con un psiquiatra el cual al practicarle unos exámenes nos comunicó que no se trataba de una depresión y lo canalizaría con un neurólogo éste último fue quien nos dio la noticia de que mi esposo tenía esclerosis lateral amiotrófica (ELA)...para nosotros desconocida hasta ese momento y entonces se marco el inicio de un final.

Mi esposo pensaba que el perder fuerza en sus manos era por artritis y que la dificultad para hablar y deglutir obedecía a que durante 30 años había sido profesor: cuando nos dieron el diagnostico tome lo que a mi juicio era lo mejor para no empeorar su estado de ánimo y fue no darle a conocer el diagnostico

Al principio según su estado de salud lo permitía dejábamos que hiciera lo que quería, siguió tomando decisiones (lo hizo hasta el último instante de su vida) por nuestra parte éramos mas tolerantes, tratábamos de ocultar nuestra tristeza y de demostrarle todo el amor que le teníamos.

A medida que avanzó la enfermedad ya no podía seguir ocultando la tristeza y preocupación que sentíamos y entonces nos dimos la oportunidad de hablar de cómo se sentía con respecto a su salud, de compartir nuestros sentimientos, de llorar juntos. de hacerle saber y él a nosotros de cuanto le amábamos y él también a nosotros, de decirle que estábamos orgullosos de él por tener que superar todas las adversidades, que nosotros seríamos su fuerza física.

SIEMPRE LE DIJIMOS QUE LO AMAMOS

Se buscaron muchos tratamientos alternativos pero nada detuvo el proceso de su enfermedad.

De una manera delicada se fueron arreglando los asuntos legales siempre respetando sus decisiones.

Cada día se le presentaba mas dificultad para respirar y deglutir y fue entonces cuando sentí había llegado el momento de que se enterase de su enfermedad para que así pudiera tomar decisiones que solo a él competían.

Supe de FYADENMAC gracias a una de mis nueras y a una chica que padece esclerosis múltiple con la que mi hijo menor se comunicaba vía internet, (sin conocerla le agradezco su preocupación por mi esposo y le mando bendiciones).

Desde mi primer llamada, en FYADENMAC me ofrecieron apoyo para mi familia y mi esposo quien tuvo la oportunidad de asistir a dos sesiones que aunque pocas, estoy segura le hicieron mucho bien.

Al asistir a FYADENMAC nos dio la tranquilidad y fortaleza para hablar sobre lo que estábamos pasando, nuestros sentimientos, no cansarnos, de decirle cuanto le amábamos, de abrazarlo (pese a la situación de reír y de llorar con él) entre nosotros se formó una gran cadena de amor.

Cuatro días antes de su partida acudimos con un neurólogo contactado por FYADENMAC el cual con gran profesionalismo y humanidad le explico que era el ELA y las alternativas que existían .

Mi esposo no quiso someterse a ninguna intervención a pesar de la dificultad que tenía para respirar y pasar los alimentos, tampoco quería estar en un frío hospital. Él se pudo desplazar en todo momento por si mismo aunque con dificultad por la debilidad , él quería estar en su casa rodeado de sus seres queridos.

SIEMPRE LE DIJIMOS QUE LO AMAMOS

No resulto fácil acompañar y respetar la decisión tomada por mi esposo, pero el hacerlo hasta el último instante de su vida, también es una muestra del gran amor, respeto y admiración que sentimos por él.

Él falleció el 23 de julio de 2006 a tan solo cuatro meses de que le diagnosticaron la enfermedad y dos años de haber presentado cambios

Lo que nos consuela es que en todo momento le pudimos decir y demostrar cuanto le amamos, que no se fue con ningún pendiente y que hablo de todo.

Lo que les puedo decir a ustedes quienes en estos momentos tienen un enfermo de ELA es que los quieran mucho, que sean tolerantes y comprensivos con ellos, que el respetar sus decisiones no implica que estemos de acuerdo, que quisiéramos que estuviesen mucho tiempo más con nosotros, sin embargo no debemos ser egoístas, dejémosles partir cuando llegue el momento pero siempre rodeados de sus seres queridos y con mucho amor y que Dios los llene de fortaleza.

Gracias a las personas que laboran en FYADENMAC por el apoyo recibido.

Lilia

Es la segunda carta que nos envía Lilia compartiendo sus experiencia con todos nosotros, y como siempre sugiriendo como darle calidad de vida al enfermo con ELA, espero que pronto alguno de ustedes se animen y envíen las suyas para compartir con la familia FYADENMAC, ya que son de mucha ayuda.

Saludos cordiales.



PASATIEMPO

| | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| T | A | I | N | C | I | D | E | N | C | I | A | A | Y | T | B | C | F |
| F | O | Ñ | V | H | Q | A | Z | O | W | X | C | D | E | K | D | O | P |
| A | V | M | I | D | E | A | X | I | R | G | P | J | I | G | Ñ | U | O |
| C | A | R | A | T | A | T | Y | U | I | O | L | A | C | V | R | T | L |
| I | D | E | R | N | E | R | T | Y | U | I | M | S | I | Y | T | A | S |
| N | F | D | R | A | I | G | S | I | E | M | P | R | E | B | G | V | J |
| A | G | C | E | A | E | C | M | G | T | C | I | F | C | G | D | D | M |
| C | V | V | S | P | O | R | N | H | N | E | Q | W | E | R | T | Y | O |
| E | C | F | M | N | S | G | B | J | I | I | V | I | V | N | O | C | U |
| M | X | R | M | C | O | M | H | K | A | E | H | T | G | S | G | Z | S |
| T | F | G | N | Y | N | N | J | L | S | N | E | V | T | Z | T | C | E |
| Y | D | T | B | R | E | S | S | L | K | N | A | R | F | A | U | X | H |
| G | S | Y | V | P | T | H | G | I | F | C | E | E | N | R | I | T | Y |
| U | O | H | C | F | O | R | Y | B | V | G | V | Q | M | S | A | N | J |
| H | M | N | X | O | G | T | U | R | F | T | A | M | K | F | R | N | N |
| L | A | E | C | Y | T | N | K | S | M | F | F | R | H | N | T | Ñ | K |
| F | M | Q | Z | Z | W | S | I | E | D | C | R | G | B | N | R | B | G |
| Q | A | M | O | V | I | L | I | Z | A | R | B | F | G | J | M | K | B |

1. INCIDENCIA
2. ETNIAS
3. MECANICA
4. MOVILIZAR
5. CARA

6. MOUSE
7. FRANKL
8. SONETO
9. SIEMPRE
10. AMAMOS

AGRADECIMIENTOS

NUESTROS PATRONOS

Acosta Brambila Emma
Arrevillaga de Nava Graciela
Biomerieux México S. A. de C. V.
Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V.
Cervantes Olga
Clériga Montaña Juan
Compañía Mexicana de Suministros S. A. de C. V.
Consertec Consultores S. C.
Cortés Ocegüera José
Cortes Palacios Francisco
Cruz Gavilán Irma
Chávez Trejo Jorge
Despacho del Olmo S. C.
Díaz Martínez José Socrates
Equipo Especializado Traducción S.A. de C. V.
Figueroa Sánchez Esau
García Hernández Francisco
García Martínez Héctor M.
Garza Ancira Hector
Gavilán García Arturo
IBC Reyper Asociados S. C.
Jiménez García David
López Espíndola Aurelio
López Espíndola Dario
Manzur de Nava Patricia
Marna Construcciones S. A. de C. V.
Materiales Industriales de México S. A. de C. V.
Méndez Plaza María Isabel
Munguía Olvera Rómulo
Nava Arrevillaga Graciela
Nava Escobedo Armando
Nava Escobedo Gilberto
Olarte López Othón
Olvera Cortéz Arturo
Ovando González Fredi
Patrimonio de la Beneficencia Pública
Perales Valdivia Elias
Pérez Soto Claudia Lara
Quevedo Carmona José A.
Rivas Robles Ma. Dinazar
Rivera Herrera Ana L.
Rodríguez Aranda Augusto Edgar
Sistemas Electrónicos de Alarmas S. A. de C. V.
Syspro Internacional S. A. de C. V.
Velázquez Montiel Ma. Eugenia
Verdejo Cuenca José Luis
Vivanco Topete Jorge E.
Vives Sarmiento Luis

COLABORADORES

FYDENMAC – AMELA COLABORADORES

1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO PRESIDENTE DE FYADENMAC – AMELA
2. ANGELA IBARROLA – DIRECTORA DE LA REVISTA
3. VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ – EDITOR
4. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
5. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCIÓN TANATOLÓGICA
6. GERARDO ALÍ REYES – ATENCIÓN MÉDICA A PACIENTES
7. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
8. CRISTINA MORENO RIVAS – ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

CUALQUIER DUDA QUE TENGAS HAZLA SABER A
FYADENMAC – AMELA
“GENTE QUE AYUDA A OTRAGENTE”

Atención a Pacientes pacientes@fyadenmac.org

Donativos administración@fyadenmac.org

Atención Tanatológica sicologico@fyadenmac.org

Área de Trabajo Social trabajosocial@fyadenmac.org

Agradecemos a las personas que nos permitieron
utilizar sus imágenes para esta edición.

Gracias