

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



CONVIVENCIA FAMILIAR

REVISTA BIMESTRAL VOL. 20 FEBRERO - MARZO 2008

Editorial

Queridos amigos:

En diciembre pasado tuvimos la reunión decembrina con muchos de los socios de Fyadenmac, como lo podemos ver en la portada de la revista se cumplió uno de nuestro propósitos, que los niños de las familias con ELA, disfruten de momentos de alegría y a través de ellos los adultos, también estaremos disfrutando. Que importante se vuelve el que no permitamos que la enfermedad ELA se adueñe de la vida de la familia, es muy diferente a que uno de los miembros de la familia tiene ELA, a que toda la familia es poseída por ELA.

En esta ocasión se hace énfasis en la necesidad de que las familias se organicen para mantener sana la relación entre sus miembros y que la enfermedad que tiene uno de ellos, no se traslade a conflictos de relación, que pueden desgastar innecesariamente los afectos de los familiares.

Asimismo se trata el tema de las relaciones entre paciente y familiares, que en ocasiones se vuelven difíciles, pero en la medida que se puedan aclarar entre todos y evitar la no comunicación, será posible que se pueda vivir y convivir mejor.

El año pasado tuvimos dificultades para recaudar los fondos necesarios, para cubrir nuestros gastos de operación y en este año del 2008, parece ser que nos enfrentaremos a la misma circunstancia. Les hemos comentado que nuestros costos de operación son de alrededor de \$ 1,000.00 diarios y difícilmente hemos logrado recaudar \$ 700.00, les solicitamos nos ayuden a descubrir caminos que nos permitan disponer de los recursos necesarios para seguir prestando los servicios que requieren las familias y sus enfermos.

Este año de 2008 es un año mas de retos, pero lo queremos ver como que cada hora por venir, cada día, cada mes nos tendremos que enfrentar a distintas circunstancias, que vamos a hacer lo humanamente posible por hacer lo mejor, que no vamos a perder nuestra alegría y gratitud por lo que si tenemos.

*Un abrazo para todos
Armando Nava Escobedo
Presidente*

ÍNDICE

PAG

ÁREA DE TRABAJO SOCIAL	2
ÁREA DE TANATOLOGÍA	4
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	7
PASATIEMPOS	9
AGRADECIMIENTOS	10

Organización Familiar

Por: Lic. TS Karina Ortega Hernández

La organización se puede considerar como una forma de establecer acuerdos y normas para solucionar alguna situación, a fin de que esta sea resuelta bajo los mejores términos y que todos los involucrados sean beneficiados o en algunos casos afectados en menor proporción.

La organización en la familia es de gran importancia, dado que esta la ayuda a la toma de decisiones y designación de tareas para resolver determinada situación. Esta, siendo un grupo unido por lazos consanguíneos y afectivos, logra crear mecanismos para mantener la convivencia y delimitar el rol de cada miembro, es cuando podemos decir que es “una familia organizada”.

En el caso de la familia que vive en duelo por una enfermedad, la organización es indispensable, dado que permite brindar la adecuada atención y una mejor calidad de vida a la persona enferma.

En el caso de las personas que padecen ELA, la familia juega un papel muy importante dadas las condiciones de la enfermedad. Si bien es cierto, para el paciente resulta difícil afrontar la situación, y dentro de su duelo puede llegar a creer que esta solo o que se convertirá en una carga para los que quiere.

En el proceso de la enfermedad el paciente se vuelve más dependiente de su cuidador, esto no quiere decir que toda la responsabilidad tenga que recaer en una sola persona. La organización dentro de una familia permite que la responsabilidad sea compartida, que el rol que asume cada miembro se modifique sin que este sea perjudicado y que se le brinde la atención adecuada al paciente.

Puntos importantes a considerar en la organización familiar:

1. Comunicación: es todo proceso de interacción social por medio de mensajes. Incluye todo proceso en el cual la conducta de un ser humano actúa como estímulo de la conducta de otro ser humano. Puede ser verbal, o no verbal, a partir de ella se expresan emociones, necesidades, criterios y aspiraciones. La comunicación tiene diferentes funciones, de las cuales solo abordaremos dos que son las que apoyan el proceso de la organización familiar. **Afectivo-valorativa:** El emisor debe otorgarle a su mensaje la carga afectiva que el mismo demande, no todos los mensajes requieren de la misma emotividad, por ello es de suma importancia para la estabilidad emocional de los sujetos y su realización personal. Gracias a esta función, los individuos pueden establecerse una imagen de sí mismo y de los demás. **Reguladora:** Tiene que ver con la regulación de la conducta de las personas con respecto a sus semejantes. De la capacidad autorreguladora y del individuo depende el éxito o fracaso del acto comunicativo. Por ejemplo: una crítica permite conocer la valoración que los demás tienen de nosotros mismos, pero es necesario asimilarse, proceder en dependencia de ella y cambiar la actitud en lo sucedido.

Es importante que en una familia exista la apertura al diálogo para la toma de decisiones y el establecimiento de acuerdos; debe ser constante para evitar malos entendidos, y algo que no hay que perder de vista es que el paciente “también tiene voz y voto” en cualquier asunto relacionado con él, sus cuidados o la situación familiar actual.

2. Respeto: ayuda a mantener una sana convivencia con los demás miembros, este se basa en normas establecidas por la misma familia. En muchas ocasiones hemos escuchado frases como: "No hagas a los demás lo que no quieres que te hagan a ti", en esto consiste el respeto, en reconocer en sí mismo y en los demás sus derechos y obligaciones con dignidad dando a cada quien su valor.

3. Apoyo al cuidador primario: es importante tomar en cuenta que la persona que se encarga de manera más frecuente de los cuidados, "también tiene una vida y proyectos por realizar", por lo que es importante brindar el mayor apoyo para evitar una sobrecarga, tanto del paciente como del cuidador.

4. Nunca dar por hecho: Si en una familia las actividades, decisiones u opiniones se toman por obvias sin preguntar el parecer tanto del miembro de la familia como del paciente, se da pie a conflictos, de los cuales pueden resultar disputas y dañar el estado de ánimo del paciente.

5. Lo más importante es el paciente: en muchos casos dada la mala comunicación y falta de organización en una familia, termina por perderse el objetivo principal que es brindar la mejor calidad de vida al paciente. Es muy importante continuar tomando al paciente como lo que es un miembro más de la familia el cual tiene todo el derecho de participar en las decisiones y sobretodo expresar lo que quiere para sí mismo.

6. Toma de decisiones: al momento de la organización es muy importante la toma de decisiones, para lo cual es indispensable ante poner los deseos del paciente antes que todo lo demás.

7. La unión familiar como un aliciente para el estado de ánimo: En la medida que una familia manifieste su organización y unión, la calidad de vida del paciente mejorara, lo cual contribuye a mantener un estado de ánimo estable.

Para terminar, es de suma importancia para la organización en una familia el establecimiento y reconocimiento de sus redes de apoyo.

Se puede observar a la familia como un sistema que se relaciona conformando redes de relaciones (con individuos, organizaciones, grupos, entre otras). Estas relaciones generalmente se asocian con la satisfacción de necesidades en este caso, a favor del paciente.

Es importante para una familia conocer y "re-conocer" sus redes. Conocer sus redes se puede entender como, descubrir las instancias organizadas e institucionales que se encuentran en la comunidad para la satisfacción de sus necesidades, ya sean de orden público como privado.

El "re-conocer" sus redes, se relaciona con el ejercicio de identificar aquellas personas o vínculos significativos con que cuenta para enfrentar sus situaciones de vida cotidiana. Es común que las familias señalen que no cuentan con nadie que los ayude. No obstante, siempre hay personas y vínculos que aparecen frente a situaciones cotidianas. Estas constituyen también parte de la red de un individuo o familia. La familia constituye una red para sus miembros, ya que en ella se satisface junto a otros algunas necesidades fundamentales.

La sobreprotección como factor de riesgo para generar procesos de victimización y codependencia en familias que conviven con ELA

Por Tilda. María Eugenia Espinosa Esparza

Dadas las características de evolución de la ELA que progresivamente va deteriorando el aspecto físico de los pacientes, limitando su movimiento y por lo tanto su autonomía, es muy común que algunos de los cuidadores primarios o secundarios tengan la tendencia a brindar la mayor protección posible de ellos ya que los perciben vulnerables físicamente, y esto es cierto, solamente que en ocasiones desde etapas muy tempranas de la enfermedad evitan en lo posible que dicho paciente participe en actividades relativas a aspectos físicos, psicológicos, sociales o espirituales incluso que aún puede realizar, esto tiene repercusiones a corto y largo plazo tanto para el paciente como para los cuidadores.

Para el paciente puede implicar sentimientos ambivalentes, ser el centro de atención de la familia, sentirse amado, aceptado etc. y por otra parte también puede experimentar sentimientos de impotencia, frustración, y enojo ya que en forma contraria a lo que aparentemente se busca, el mensaje que se transmite es una forma de recordarle que ya no puede hacer todo lo que se supone debería; lo anterior puede generar reacciones de hostilidad hacia los cuidadores y generar en ellos otros sentimientos y respuestas.

Si el paciente no tiene el apoyo profesional adecuado puede en poco tiempo estar inmerso en un proceso de sentirse víctima que le dificultará descubrir alternativas y recursos internos y externos para convivir con la enfermedad.

Para los cuidadores al inicio puede ser un medio de acercamiento y poder manifestar amor, afecto, atenciones hacia alguien significativo para ellos, llegando incluso a olvidarse de sus propias necesidades para atender las del paciente, lo que a largo plazo resulta no recomendable para ninguno de los dos, ya que finalmente el cuidador puede completar un proceso y pasar de sentirse el que ayuda (lo que le da sentido a su vida) a sentirse insatisfecho por que no le es reconocida la labor que realiza ni por el paciente ni por los demás integrantes de la familia, por lo que empieza a buscar culpables (lo que genera mayor problemática a nivel familiar) y finalmente a sentirse la víctima de las circunstancias y esto se reflejará en el trato que de al paciente a sus familiares y al mismo.

A este proceso que viven algunos cuidadores primarios de “ayudar” se le podría identificar y encontrar semejanza con el patrón que describe Melody Beattie cuando habla de personas codependientes, lo enuncia como el patrón, el triángulo y menciona el término “rescatar” como sinónimo de ayudar, resalta que “rescatar implica rescatar a los demás de sus responsabilidades. Nos hacemos cargo, cuidamos de sus responsabilidades en vez de dejar que ellos lo hagan. Luego nos enojamos con ellos por lo que hemos hecho. Nos sentimos usados y nos da lástima de nosotros mismos”, lo que completa el patrón o triángulo.

También incluye un comentario del consejero Scout Egleston, que dice “rescatamos cada

vez que tomamos las responsabilidades de otro ser humano, los pensamientos, sentimientos, decisiones, conductas, crecimiento, bienestar, problemas o destino de otra persona.”

Lo anterior da mucha luz en algunos casos de pacientes con ELA ya que los cuidadores con las mejores intenciones de dar el soporte necesario, intentan tomar decisiones sin tomar en consideración los pensamientos, sentimientos etc. del paciente.

Estas son algunas acciones que menciona Melody Beattie que se identifican como formas de rescatar:

- “Hacer algo por alguien aunque esa persona es capaz de hacerlo por ella misma y debería estar haciéndolo.
- Hacer algo que no queremos hacer.
- Decir que si cuando queremos decir que no.
- Satisfacer las necesidades de la gente sin que nos lo hayan pedido y antes de que hayamos consentido en hacerlo.
- Consistentemente dar más de lo que recibimos en una situación particular.
- Arreglar los sentimientos de la gente.
- Pensar por los demás.
- Hablar en nombre de otra persona.
- Sufrir las consecuencias de la conducta de los demás en vez de que sean ellos quien las sufran.
- Solucionarle a la gente sus problemas.”

La ayuda que se brinda en tales acciones puede ser destructiva en lugar de constructiva tanto para el que ayuda como para el que es

ayudado, ya que ambos pueden llegar finalmente a asumir el papel de víctimas. Lo anterior no favorecerá el proceso para la elaboración de su duelo y así mismo dificultar llegar a la etapa final de ese proceso que es la aceptación de la enfermedad, lo que les permitiría sentir menos dolor, menos desesperanza y realmente hacer planes y llevarlos a cabo para convivir con su realidad y las limitaciones y retos que implique el convivir con la ELA.

Destaca además Melody Beattie algunos sentimientos que pueden estar presentes al cuidar o rescatar y son los siguientes:

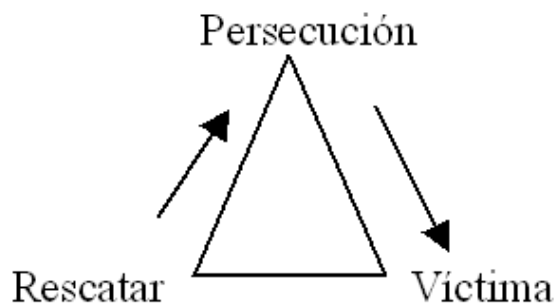
- “incomodidad y malestar por el dilema de la otra persona;
- la urgencia de hacer algo;
- lástima;
- sentimiento de culpa;
- santidad;
- ansiedad;
- una extrema responsabilidad por esa persona o problema;
- miedo;
- la sensación de estar siendo forzado u obligado a hacer algo;
- resentimiento por haber sido colocado en esa posición”.

Y hace énfasis en que no se refiere a actos de verdadero amor, de verdadera ayuda, que impliquen amabilidad y compasión en situaciones que verdaderamente se desea y se necesita la ayuda y se desea brindarla; ya que si se vive así no se puede al mismo tiempo vivir la experiencia como víctima.

Por lo tanto es importante que como paciente o familiar de paciente con ELA identifiquen estas conductas y sentimientos y reflexionen si en algún momento o frecuentemente las utilizan en su vida para que tomen las medidas necesarias para contar con el apoyo profesional que brinda FYADENMAC y puedan salir de ese círculo vicioso.

Durante el proceso de rescatar, perseguir o buscar culpables surgen una serie de emociones y manifestaciones como mal humor, mucho enojo e ira, agitación y resentimientos, en ocasiones de forma disimulada y en otras, a la persona no le es posible disimular y es manifestada abiertamente, pero en ambas ocasiones la persona se da cuenta y sabe lo que está pasando para finalmente pasar al papel de víctima.

El siguiente diagrama ejemplifica lo anterior:



Es en el momento de la persecución cuando los individuos pasan a estados de resentimiento y de enojo con la persona a la que se está ayudando, debido a que se han hecho cosas que no se querían hacer, que no son de su responsabilidad y por lo que incluso se han ignorado sus propias necesidades;

además el paciente que esta viviendo su propio proceso “no valora” el esfuerzo realizado por el rescatador y finalmente llega al otro punto, el ser víctima.

Este patrón, puede ser repetido constantemente ya sea por el paciente o sus familiares tanto en familia como en otros entornos donde se desenvuelva, escuela, trabajo etc.

Por lo tanto es importante reflexionar que si al cuidar a alguien, se hacen cosas que no se desea hacer, se ignora necesidades deseos y sentimientos personales, solo aumentará la problemática ya existente, ya que no se estará tomando en cuenta a si mismo y la propia vida se deja de lado para girar en torno al que se ayuda con las consecuencias catastróficas que esto implica para ambos.

Por lo tanto es necesario “entender e identificar el significado de cuidar y rescatar para poder en un momento dado dejar de hacerlo” y dice Melody Battie “Rehústate a rescatar. Rehústate a permitir que la gente nos rescate. Tomemos responsabilidad por nosotros mismos, y dejemos que los demás hagan lo mismo. Ya sea que cambiemos nuestras actitudes, nuestras circunstancias, nuestras conductas o nuestras mentes, lo más amable que podemos hacer es apartar a las víctimas, es decir, a nosotros mismos”.

Y yo les digo pacientes y familiares que conviven con la ELA , Rehúsen a rescatar y ser rescatados y en su lugar ejerzan su capacidad de elegir como quieren enfrentar los retos que la enfermedad les presenta y vivir y experimentar su propia vida.

Ref. Bibliográficas.

Beattie Melody “Ya no seas Codependiente”. México 2000, Editorial PROMEXA

SIEMPRE UNIDOS, AUNQUE
ESTEMOS LEJOS

Queridos compañeros de ELA.. De esta manera el destino ha querido unirnos. ¿Para que?, creo que para compartir nuestras penas. Apoyarnos moralmente y ayudarnos a descubrir las alegrías que la vida aun nos reserva. ¿ Como? Comunicando nuestras experiencias y uniendo nuestras oraciones en una para recibir a Dios, y tener las fuerzas Necesarias para seguir el penoso camino que nos ha tocado vivir.

Hay algunos que ya no podemos movernos solos , comer y beber, sin el apoyo de alguien. Sin duda lo hicimos por muchos años, y nos preguntamos, ¿ acaso ya no podemos hacer lo que hace poco podíamos? Esto tampoco nos debe inquietar, ya que encontraremos otras habilidades y talento, solo hay que descubrirlos. He aprendido a vivir al día, a disfrutar el momento. Cuando he imaginado ese futuro que tal vez me espera, me horrorizo, superarlo no es fácil, tampoco lo es para nuestras familias; aceptemos con humildad su apoyo. Si nos sentimos tristes, lloramos y flaqueamos hoy, es valido. Somos humanos mañana con mas animo y fe nos levantaremos.

Con una misión bien marcada nacemos, y bien grabada esta dentro de nosotros, está es AMAR . Parece tan fácil, pero tan difícil dejar que fluya. Bloqueamos nuestros sentimientos que fácilmente nos dominan .Se dice que sí somos niños, entraremos al reino de los cielos.

Ahora creo que tenemos una nueva oportunidad, no solo para entenderlo, sino tratar de lograrlo, comenzando por tratar de desechar aquello que nos lo impide, desde luego como no es fácil , necesitamos ayuda. La vida poco a poco nos va poniendo los medios.

SIEMPRE UNIDOS, AUNQUE
ESTEMOS LEJOS

FYADENMAC, es uno de ellos. De FYADENMAC, he recibido gran apoyo, me han facilitado entre otras cosas, una silla de ruedas, además de que recibo terapia con la Srita. Paula y con el joven Rolando. Nunca imagine que escribir me ayudaría tanto, de esta manera he ido eliminando peso de mas a mi alma.

Escribo desde cosas que me atormentan, hasta las cosas mas hermosas que me han sucedido. Y cuando los leo varias veces, los leo con sentimientos de culpa, de rencor, de tristeza. Así como una herida va sanando, la cual agradezco a la Sra. Lupita que me alentó a lograrlo.

*Y como me ha dado buenos resultados ahora yo los aliento y los invito **ESCRIBIR TAMBIEN***

Cecilia Colin



PASATIEMPO

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

**ORGANIZACION
APOYO
RESPECTO
SOBREPROTECCI
ÓN
VICTIMIZACION**

**CODEPENDENCIA
RESCATAR
CUIDADOR
UNIDOS
AMAR**

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.
Figüeroa 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. KARINA ORTEGA HERNANDEZ – TRABAJO SOCIAL
5. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
6. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCION TANATOLÓGICA
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

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA MANO, MESA Y OJO
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

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

Gracias