



FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS
DE LA NEURONA MOTORA, A. C.



**TIEMPO LIBRE EN
NUESTRA CULTURA**

**ENTREVISTA
DR. FRANCISCO PAZ
GRUPOS DE APOYO DEL INNN**

adEla

21 DE JUNIO

**DÍA INTERNACIONAL DE LA
LUCHA CONTRA LA
ELA**

JUNTOS POR UN MISMO OBJETIVO

EL

LUGAR DEL

AMIGO QUE SIENTE,

EXPRESA y CONVIVE CON ELA

Estimados amigos:

Este número no lo tuvimos con la oportunidad con la que nos habíamos comprometido, pero esperamos que esta sea la única vez en que nos sucede esto ya que para nosotros es muy penoso, le ofrecemos una disculpa.

Desde hace tiempo nos hemos preguntado el ¿porqué los pacientes y los familiares no tienen una participación activa en la Asociación?, ¿porqué generalmente toman una actitud de espera y no de lucha?, esta enfermedad que todos los días nos enfrenta a nuevos retos, nuevos roles, nuevos dolores y al final esta enfermedad nos enseña a todos a ser luchadores, a que no nos debemos dar un respiro para compadecernos de nosotros mismos, que tenemos que luchar por entender nuestros nuevos roles de vida y que la tenemos que hacer lo mejor posible, por los que se quedan y por el recuerdo que tengan de uno cuando ya no estemos. Después no habrá tiempo de enmendar lo que dejamos de hacer.

Los invito a que nos ayuden a hacer lo que debemos hacer en la Asociación, diciéndonos que hacemos mal y que falta por hacer, para eso necesitamos su participación.

Por favor ayúdenos a ayudar mejor

Armando Nava Escobedo

Presidente

INDICE	PAG
EL TIEMPO LIBRE EN NUESTRA CULTURA	2
NOTICIAS	4
ENTREVISTA CON EL DR. FRANCISCO PAZ , GRUPOS DE APOYO DEL INNN	5
1er. SYMPOSIUM DE LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL FRENTE A LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS	8
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	9
PASATIEMPOS	12
AGRADECIMIENTOS	13

EL TIEMPO LIBRE COMO AMENAZA

Aquel que percibe el tiempo no ligado a la productividad laboral (o estudios) como generador de angustia, pierde por esa misma condición displacentera, la posibilidad de transformar el tiempo libre en el sostén de “otro tiempo”, del tiempo de utilidad.

Debemos aprender a valorar el tiempo libre como creador, como motor activo y como una posibilidad de trascender lo establecido en la agenda. Para ello, tenemos que estar dispuestos a encontrarnos con el tiempo vacío, que nos pide ser llenado. Es más fácil cuando disponemos de los medios y el ambiente para dedicar nuestro tiempo libre culturalmente entendido como necesario y casi obligado (deporte, gimnasia, etc.) pero de igual manera resulta enriquecedor concebirlo como posibilidad de autoconocimiento y exploración.



Foto obtenida en:
<http://docerebelde.blogs.sapo.pt/arquivo/Salvador%20dali.jpg>

BUSCA UNAM CURA A ESCLEROSIS CON CÉLULAS MADRE

El Instituto de Fisiología Celular de la UNAM investiga el uso de células madre para producir neuronas motoras que, trasplantadas a un organismo enfermo, prevendrían o revertirían la esclerosis lateral amiotrófica, la cual se caracteriza por la muerte de células que provoca parálisis en piernas y brazos.

En un comunicado de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) el responsable de esta investigación, Iván Velasco Velázquez, informó que el estudio está en etapa de ciencia básica y se trabaja con modelos animales de experimentación, en especial ratas y ratones.

Indicó que una vez generadas las neuronas se incorporarían a roedores con parálisis para conocer sus efectos y después se aplicarían las mismas técnicas en primates para analizar sus reacciones. Finalmente si se logran resultados favorables, se harían pruebas de bioseguridad que propiciarían los análisis preclínicos.

Destacó que aun cuando hay esclerosis de varios tipos, se escogió la lateral amiotrófica por ser un modelo donde hay pérdida selectiva neuronal.

Fuente:

http://www2.eluniversal.com.mx/pls/impreso/noticia_supl.html?id_articulo=20057&tabla=articulos

Periódico el UNIVERSAL, jueves 24 de marzo 2005.

El especialista explicó que a pesar de que no hay estadísticas oficiales sobre el número de personas con este padecimiento en México, algunos estudiosos calculan que hay 50 mil enfermos, quienes presentan sus efectos y reciben el diagnóstico cuando ya presentan parálisis.

Hasta ahora, sostuvo, no hay ningún tratamiento eficaz que la detenga y todos fallecen porque los músculos encargados de la respiración dejan de funcionar.



Foto obtenida en :

<http://www.indembassy.org/site/edumex.jpg>

ENTREVISTA CON EL DR. FRANCISCO PAZ DEPARTAMENTO DE GRUPOS DE APOYO DEL INN PRIMERA PARTE

El 5 de febrero del presente año, se realizó en las instalaciones de FYADENMAC, un curso enfocado a los familiares de las personas con ELA, este curso fue impartido por los psicólogos, Dr. Francisco Paz y la Dra. Aurea del Pilar, quienes pertenecen al Departamento de Grupos de Apoyo del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.

Antes de comenzar con la entrevista, permítame usted estimado lector hacer un breve resumen del currículum del Dr. Francisco Paz:

Licenciado en Psicología en la Universidad Nacional Autónoma de México, candidato a investigador nacional por el Sistema Nacional de Investigaciones, candidato a Doctor en Psicología por parte de la UNAM, ha participado en innumerables Congresos a nivel nacional e internacional, ha participado como investigador principal en varios protocolos de investigación aprobados por el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía y por el CONACYT.

Debido a lo extenso e interesante que puede ser la presente entrevista hemos decidido dividirla en dos partes, para que usted, amable lector, esté enterado de la importancia de un curso a los familiares de personas con ELA, pues hemos de recordar, nosotros como profesionales y ustedes que lo viven a diario, que la enfermedad no solo daña al individuo que la padece, sino que sus consecuencias son tan graves que altera toda

La dinámica familiar del individuo.

¿Cómo afecta la ELA en la familia?

Las personas con esta enfermedad representan una importante demanda de cuidados, que en gran parte es cubierta en el hogar por su red familiar inmediata. Por lo general, la mayor parte de la responsabilidad la asume una sola persona (cuidador primario) dentro de cada hogar, y suele ser una mujer. Asumir este rol afecta de forma directa la salud, así como otras áreas de la vida y, en especial, la posibilidad de tener relaciones sociales y de usar el tiempo para sí mismas o para otras actividades diferentes a cuidar.

Aunque todavía no hay cura, mucho se puede hacer para ayudar a las familias afectadas a vivir con la enfermedad y mantener lo mejor posible una calidad de vida en el paciente. La idea de que la ELA es una enfermedad sin esperanza está cediendo paso rápidamente a la de acentuar la importancia de tratar adecuadamente los síntomas del paciente.

El sufrimiento es el problema más grave, porque no solo afecta al paciente sino a todo su entorno familiar. Hay que evitar caer en actitudes, donde se ve el sufrimiento como un mérito para obtener recompensas posteriores y centrar la atención en intentar mantener la calidad de vida de todos, repartiendo el esfuerzo y buscando ayuda exterior cuando sea necesaria.

Uno debe entender que la mejor ayuda que se le puede dar al paciente es crearle un entorno positivo, y que para poder atenderlo primero hay que atender las propias necesidades para estar en las mejores condiciones posibles de ofrecer dicha ayuda. Por eso, el problema debe ser resuelto en grupo. Quién cuida a un paciente en el curso del padecimiento puede llegar a sentir o tener frecuentemente sentimientos como: **Tristeza, Confusión, Enfado, y / o Frustración**

Estos sentimientos son normales pero pueden hacer el cuidado del paciente más difícil. Puesto que la enfermedad es progresiva y sin cura, al pasar el tiempo se hace imposible que el cuidador encuentre maneras de ajustarse y sobrellevar la tensión. Produciendo con ello la pérdida del control en su vida diaria y la aparición de emociones disfuncionales y angustiosas.

En estas *emociones disfuncionales* y angustiosas, la persona se siente desgraciada, con poca esperanza y sus ambiciones están bloqueadas por los problemas, además de esto, sus intentos no han mejorado el dolor o sufrimiento. Puede que ya se haya buscado por otro medio la ayuda, y a lo largo del proceso es posible que se enfrente a varios obstáculos, pero el más grave y de muchos, es el de creer erróneamente que el buscar ayuda implica que se está mentalmente enfermo, y así sentir vergüenza. Es común que el cuidador tenga *emociones disfuncionales* (*indefensión, afecto negativo, esperanza, tristeza, depresión, aislamiento, soledad*), por las actividades que tiene que hacer para atender bien a su ser querido. Existen muchas causas o fuentes de esto.

a) Conocimiento.

En muchas ocasiones el cuidador no conoce realmente el impacto de la ELA en la vida del paciente. Puede que espere que el paciente haga cosas que sólo puede hacer parcialmente o que con el tiempo dejará de hacer. Algunas personas están confundidas respecto a que es lo que puede o no hacer el paciente. El cuidador en ocasiones se desespera por no saber que es lo que desea el paciente y en ocasiones piensa que este quiere o desea causar enojo, con lo que aparecen pensamientos como los siguientes.

Ejemplo:

“No se que esperar.” “Se que puede cambiar si quisiera”



Dr. Francisco Paz, con familiares de pacientes con ELA, en el curso de tratamiento cognitivo, impartido en las instalaciones de FYADENMAC

b) Pensamientos y Actitudes

Otra causa de emociones disfuncionales pueden ser nuestros propios pensamientos y creencias sobre una situación. Por ejemplo, uno puede creer que debería haber justicia en la vida y luego pensar que es injusto que le pase esto a mi familiar, o tener una idea no realista sobre cuanto puede atender a las necesidades del paciente; puede sentirse indefenso si necesita ayuda o resentir el tener que atender a su paciente.

Ejemplo.

“No voy a poder tolerar esta situación.”
“No tengo a nadie que me ayude.” “Nunca mejorará”

c) Relación en el pasado

En muchas ocasiones, la relación que uno haya tenido en el pasado con la persona que cuida afectará la manera de atenderla. Si ha sido una relación difícil, uno puede sentirse molesto por atenderlo o por querer resolver los conflictos del pasado y no puede. En este caso es posible que la persona que atiende al enfermo esté continuamente con *emociones disfuncionales* al querer resolver estos conflictos con el ser querido.

Ejemplos:

“Haga lo que haga, nada le parece bien.” “No tengo tiempo suficiente para atenderlo, pero tengo que hacerlo.”

d) Habilidades

Las *emociones disfuncionales* pueden aparecer si uno no ha aprendido modos para reducirla. Si uno no sabe cómo comunicar eficazmente sus sentimientos, puede que esté reprimiendo pasivamente su frustración o desahogarse comportándose de manera agresiva y colérica. Ninguna de estas dos conductas es buena para resolver problemas.

Ejemplo: “Nadie comprende realmente.” “Es una enfermedad nefasta”

e) Gente o situaciones

Finalmente, en ocasiones, otras personas o situaciones fuera de nuestro control contribuyen a nuestra frustración. Esto sucede particularmente cuando uno no puede obtener o hacer algo que cree que es importante, o cuando uno se siente inseguro.

Ejemplo:

“Ha sido un día muy pesado.” “Ya ensuciaste otra vez el sofá.” “Más de uno necesita mi atención al mismo tiempo.”

Continuará en la próxima edición de la revista

EVENTOS RELEVANTES

1 ° SYMPOSIUM DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL FRENTE A LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Familiares y Amigos de Enfermos de la Neuron Motor A. C. y la Asociación de Promotores Voluntarios A. C., preocupados por el bienestar de las personas con algún padecimiento neurodegenerativo han logrado la coordinación del 1er. Symposium de Organizaciones de la Sociedad Civil Frente a las Enfermedades Neurodegenerativas, cuyo objetivo es informar tanto a los profesionales de la salud y público en general interesado en estos padecimientos, sobre los esfuerzos e intervención de la sociedad civil enfocados en el área, a fin de generar redes de apoyo, donde puedan acudir las instituciones y personas que así lo requieran. Este primer symposium, se ha integrado gracias al esfuerzo y colaboración de organizaciones participantes como: ASOCIACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER Y ENFERMEDADES SIMILARES IAP, ASOCIACIÓN MEXICANA DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON, ASOCIACIÓN PARA LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ALTERACIONES MOTORAS IAP, FUNDACIÓN MEXICANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE IAP.

Así como de profesionales especializados en el área.

El día 22 de junio a las 8:45 en el Aula Magna del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, ubicado en INSURGENTES SUR 3877 Col. La Fama, Deleg. Tlalpan, DF.



MAYORES INFORMES A LOS TELEFONOS:
51151285 ó 86 con el P. Lic. T. S. Víctor Zúñiga
56063822 ext. 2034
con la Lic. T. S. Claudia García

A MI MADRE

Desde que tengo memoria, mi familia fue muy disfuncional, o no sé si es válido el usar el “muy” cuando la disfuncionalidad es un problema enorme. Sé que mi madre siempre quiso ofrecer a sus hijos lo mejor de ella y de la vida, sin embargo, tanto ella como nosotros cometimos muchos errores.

Hace más de dos años mi mamá comenzaba a actuar de manera extraña, nadie lo comentaba, ni yo, pero todos lo veíamos. En mi diario hice algunas observaciones, a mediados del 2002, tales como el que comenzaba a hablar arrastrando la lengua, tenía desplantes muy extraños, ella rara vez sacaba la furia y si lo hacía, lo hacía moderándose, así que comenzamos a verla irritada, entre otras cosas.

Una de las hermanas mayores de ella la llevo a realizarle muchos estudios y... después de unos meses nos dio el diagnóstico: “Esclerosis Lateral Amiotrófica” yo, la verdad, en un inicio no creí nada, estaba acostumbrada a vivir con los chantajes de mamá y, yo creí que este era uno más, con en el cual se estaba excediendo.

Fue muy difícil cuidar de ella en un inicio porque yo seguía amagada a la idea de que solo nos estaba mintiendo, aunque a veces veía diferente a la madre y profesionalista que siempre fue no era suficiente para confiar en ella y brindarle mi apoyo.

Pero... llegó el momento en el cuál, después de tanto esfuerzo tuve que dejar de negar su realidad y mi realidad, mi mamá estaba enferma y no iba a curarse...

A MI MADRE

Hace poco más de un mes ella falleció, eso es algo que aún me duele tanto... por fin yo tenía ya una familia o era lo que más se le asemejaba a ello, mis hermanos y yo trabajando en conjunto por un mismo objetivo: “darle calidad de vida a mi mamá” y ella, aunque sin sus capacidades anteriores, con todo el tiempo del mundo y con todo el corazón para regalárnoslo en cada sonrisa... eso es algo que no puedo olvidar, aprendió a confiar en nosotros, a aceptarnos y nosotros a amarla y entenderla.

Todos los días cuando llegaba yo de la escuela lo primero que hacía era ir a ver a mi mamá y, ella siempre, a no ser de que se encontrase con fiebre o demasiadas secreciones me sonreía enormemente y eso... eso era mi motor para seguir diariamente.

Fue tan extraño porque a pesar de que ya no podía hablarme logramos tener una comunicación excelente, puedo presumir que de los cuatro hijos que somos fui con la que mi mamá siempre quería dormir y con quien se dejaba aspirar, quien le gustaba que la bañara y se acostara a su lado por las tardes... y, eso para mí siempre fue una responsabilidad enorme que a veces me pesaba demasiado pero, con ello reforcé mi seguridad y el gran cariño que por muchos motivos, anteriormente, nunca nos pudimos expresar de manera completa.

Hoy que ya no está conmigo físicamente ha sido muy difícil porque ahora mi vida sigue continuando pero, hay mucho por redefinir, iniciando por que hacer con su ropa y su habitación, y lo más importante, que hacer con mi vida, no quiero sentirme inútil ahora que mi principal función (cuidar a mi mamá) ya no la puedo realizar.

A MI MADRE

Este duelo es y será muy difícil pero, puedo decir que lo que siempre me ha ayudado y sé que me seguirá ayudando es el ir a terapias psicológicas, sin ellas estoy segura que mi mente sería un completo caos enorme, más de cómo está en este momento. Si alguien me preguntase qué hacer si tuviera un familiar con ELA, sin duda respondería que las terapias son la opción para poderle ofrecer más a tu enfermo y a uno mismo.

Mami: ¡¡Feliz día de las madres!! Te dije muchas veces te amo pero, hoy te lo digo una vez más... Te Amo y, agradezco el que hayas estado conmigo este tiempo de tu enfermedad porque a pesar de lo difícil que fue, es el más grato recuerdo que guardo y guardaré de mi vida.



PASATIEMPO

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

INSTRUCCIONES

SELECCIONE
CON EL MOUSE,
LA RESPUESTA
CORRECTA;

CAMBIE EL
COLOR DEL
TEXTO CON EL
ICONO

COLOR DE
FUENTE



1. TIEMPO
2. OSC
3. LUCHA
4. INTERNACIONAL
5. LIBRE

6. SYMPOSIUM
7. UNAM
8. FISIOLÓGIA
9. CIVIL
10. CONACYT

AGRADECIMIENTOS

NUESTROS PATRONOS

Álvarez Sánchez Viridiana
Arrevillaga de Nava Graciela
Avendaño Wenceslao
Consertec Consultores S. C.
Cortes Palacios Francisco
Chávez Trejo Jorge
Despacho del Olmo S. C.
Díaz Martínez José Socrates
Dorney Ronald
Equipo Especializado Traducción
Manzur de Nava Patricia
Marna Construcciones
Márquez López Ma. Lilia
Materiales Industriales de México
Munguía Olvera Romulo
Nava Arrevillaga Graciela
Nava Escobedo Armando
Nava Escobedo Gilberto
Olvera Cortéz Arturo
Patrimonio de la Beneficencia Pública
Perales Elias
Pérez Soto Claudia Lara
Quevedo Carmona José A.
Rivera Herrera Ana L.
Vivanco Topete Jorge E.
Vives Sarmiento Luis

FYDENMAC – AMELA

COLABORADORES

1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO
PRESIDENTE DE FYADENMAC
- AMELA
2. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ
ATENCIÓN A PACIENTES
3. PAULA FERNÁNDEZ
VALADÉZ
ATENCIÓN PSICOLOGICA
4. STEVEN VARGAS CAÑAS
ATENCIÓN MEDICA A
PACIENTES
5. VICTOR M. ZUÑIGA
HERNANDEZ ÁREA DE
TRABAJO SOCIAL
6. GRACIELA NAVA
ARREVILLAGA ÁREA DE
LUDOTECA
7. 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 psicológica	sicologico@fyadenmac.org
Área de trabajo social	trabajosocial@fyadenmac.org

Agradecemos a la Alianza Internacional ALS/MND y la organización ADELA de España, por permitirnos utilizar sus logotipos para la portada de esta edición.