

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



DISCAPACIDAD

FASES PSICOLÓGICAS
DE ELA,
DE ACUERDO CON
ELISABETH KÜBLER - ROSS

¿ES HEREDABLE
LA ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTRÓFICA?

EL
LUGAR DEL
AMIGO QUE SIENTE,
EXPRESA y CONVIVE CON ELA

GRACIAS A TODOS

Para los miembros de Fyadenmac-Amela es un motivo de gran gusto el poder iniciar con la publicación de nuestra revista, que esperamos sea de utilidad para los pacientes, sus familiares y amigos y que también sirva como un medio para mantenernos mejor comunicados todos nosotros.

La intención es estarla publicando en principio cada trimestre, posteriormente cada bimestre y de ser necesario cada mes.

Como se nota en el índice tendremos temas de: Investigación y sus avances, médicos, psicológicos, sociales, cartas de paciente y familiares, juegos, preguntas y respuestas y todo aquello que vayamos aprendiendo juntos que puede ser de utilidad.

Agradecemos la colaboración de los que han hecho posible este avance.

Armando Nava Escobedo
Presidente

INDICE	PAG.
¿ES HEREDABLE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÒFICA?	2
FASES PSICOLÓGICAS EN PACIENTES CON ELA DE ACUERDO CON ELISABETH K:UBLER – ROSS	3
SENSIBILIZACIÓN Y DISCAPACIDAD	5
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	7
JUEGOS	9
PREGUNTAS Y RESPUESTAS	10

¿ES HEREDABLE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA?

Por: Dr. Edwin Steven Vargas Cañas
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía

Doctor, ¿a mí también me dará la enfermedad?, Doctor, ¡pero si nadie en mi familia le ha dado la enfermedad!. Estas son algunas de las preguntas que más inquietan a pacientes y familiares con Esclerosis Lateral Amiotròfica (ELA).

Un 10% de todos los casos de ELA son de origen hereditarios, esta variante es conocida en medicina como ELA familiar. Los reportes acerca de familias afectadas señalan un inicio promedio de la enfermedad a los 46 años con una sobrevivida media de 4 o 5 años, habiendo algunos reportes en los que ésta sobrepasa los 20 años, siendo de progresión lenta con síntomas debilidad en piernas y brazos, y en ocasiones con la presencia de manifestaciones que no solemos observar habitualmente como la demencia en el 15% de los casos. Se considera que la herencia es autosómica dominante, por herencia dominante se entiende cuando un gen anormal de UNO de los padres es capaz de causar la enfermedad, aunque el gen paralelo del otro padre sea normal. El gen anormal ejerce el dominio sobre el resultado del par.

Los pacientes con ELA familiar presentan imperfecciones que en medicina denominamos *mutaciones* en un cromosoma (21q 22.1-22.2) que codifica una enzima que se denomina súper óxido dismutasa Cu-Zn (SOD-1).

Esto se identificó en 1993. Esta enzima es un antioxidante poderoso que protege al cuerpo del daño causado por los radicales libres.

Los radicales libres son moléculas altamente inestables producidas por las células durante el metabolismo normal. Si no se neutralizan, los radicales libres pueden acumularse y causar daños aleatorios al ADN y a las proteínas en las células. Aunque no está claro como la mutación del gen SOD1 lleva a la degeneración de las neuronas motoras, los investigadores tienen la teoría de que una acumulación de radicales libres puede resultar de un mal funcionamiento de este gen.

Actualmente, se sospecha del diagnóstico de ELA familiar cuando otros miembros de la familia padecen la enfermedad. Cuando no existen antecedentes familiares previos, la aparición de un caso en la familia se entiende como ELA esporádica, la mutación antes descrita explica 1 a 3 de cada 100 casos de la ELA esporádica, y en este sentido, los familiares del paciente con ELA esporádica no tienen un riesgo mayor que la población normal de padecer la enfermedad.

FASES PSICOLÓGICAS EN PACIENTES CON ELA DE ACUERDO CON ELISABETH KÛBLER-ROSS

Por: PST. Paula Fernández Valadéz

Escribir sobre una enfermedad como la **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, (también conocida como la enfermedad de **Lou Gehrig**, beisbolista de los **Yanquis de Nueva York** que la padeció a fines de los años treinta). No es tarea sencilla, implica enfrentarnos con los más profundos sentimientos y reacciones no solo de las personas que la padecen sino también con las de todos los que estamos involucrados directa o indirectamente. Es un camino de frustración, tristeza, dolor y al mismo tiempo de coraje, compromiso, redescubrimiento de nosotros mismos, nuestra familia, nuestros mejores amigos y por que no decirlo también de amor.

El nombre de ELA no significaba nada en la vida cotidiana de los enfermos ni de sus familiares. Pero una vez que es pronunciado este extraño e incomprensible nombre por un especialista, las personas inician un largo y arduo camino, en búsqueda como dice un paciente: “de hallar la respuesta a lo que deseaba escuchar, usted no tiene una enfermedad incurable”, respuesta que desafortunadamente por ahora no es posible.

En este artículo señalaremos específicamente las fases por las que transita una persona que padece una enfermedad como ELA, sabiendo de antemano que la familia, los amigos y el equipo involucrado también son afectados.

Una de las pioneras en investigar sobre las diferentes fases por las que transita la persona que padece una enfermedad terminal fue **Elisabeth Kùbler-Ross** psiquiatra suiza, preocupada por ir más allá del ámbito en el cual la medicina ya no bastaba, el terreno de los afectos.

Cuando la persona es desbordada por noticias que la colocan en una situación traumática como lo es el diagnóstico de una enfermedad como ELA pone en marcha diversos mecanismos que le permitan enfrentarla, la mayoría de las veces sin percatarse de los mismos. Desde su propia experiencia en la atención con pacientes terminales Kùbler-Ross plantea las siguientes fases:

- **Negación y Aislamiento:** Es la primera reacción, funciona como amortiguador, “a mí no me está pasando esto”.
- **Rabia:** La pregunta que surge, ¿porqué yo?, Manifestándose ira, resentimiento, las personas amadas son maltratadas generando sentimientos de vergüenza y culpa.
- **Regateo:** Intento por establecer un pacto, prometiendo a un ser todopoderoso ser mejores personas, pagar las culpas a cambio de una recompensa, si no la cura, más tiempo de vida, en el caso de las enfermedades degenerativas la demanda es acortar la vida.

- **Depresión:** Ante la imposibilidad de negar la enfermedad y el desgaste de la rabia aparece la depresión, el sentimiento de pérdida se magnifica. En este punto plantea dos tipos de depresión 1) Depresión reactiva, en la cual se reactivan las pérdidas anteriores y 2) Depresión anticipatoria, como resultado de las pérdidas por venir, prepara al paciente para el futuro.

- **Aceptación:** No implica abandono ni felicidad, no es darse por vencido, ni es momento para consejos, disminuye la intensidad de los vínculos, hay cansancio y deseos de dormir, los silencios son mas prolongados suele ser la etapa mas difícil para la familia, las visitas de los amigos se deben acortar. Formula que ésta es posible de alcanzar si hubo tiempo y ayuda suficiente

- **Esperanza:** Ésta emoción persiste en todas las fases, a veces como una chispa, desaparece cuando la desesperanza es expresada por el equipo médico y/o la familia.

En el caso de una enfermedad como la esclerosis lateral amiotrófica agregaríamos como primer mecanismo de reacción

- **Desconcierto y confusión** al no saber que tipo de enfermedad es, un nombre que no dice nada, nunca antes lo habían escuchado, después de recobrase del aturdimiento, la búsqueda de información es prioritaria, corriendo el riesgo de saturarse.

Estos mecanismos no son secuenciales siempre, habrá momentos ante los cuales se regresará.

Permitir que el paciente exprese libremente sus sentimientos en cada fase emocional y estar dispuestos a escucharlos y acompañarlos es tarea fundamental del psicólogo así como también apoyarlo en:

1. Afrontar los cambios que se producen con la enfermedad.
2. Respetar la expresión de los sentimientos que aparecen, sin reprimirlos.
3. Desarrollar una actitud positiva ante la necesaria rehabilitación física y al posible uso de ayudas técnicas
4. Tomar en cuenta sus decisiones en todo lo que le concierne directamente

Así mismo Kùbler-Ross destaca que **a ningún paciente se le debe dar por perdido**, cuando la medicina no basta, siempre habrá alguien más a quién buscar.

Aceptar la enfermedad no es dejar de ser una persona para conformarse con ser un enfermo, es reasignar la vida, darle un sentido distinto, indudablemente es una labor titánica emprendida por el paciente, sus familiares y el equipo que lo atiende, si alguno de ellos se da por vencido la desilusión será una sombra permanente en el camino.

Nunca esta demás insistir que la persona que padece ELA, es un ser con una identidad propia, siente, piensa, es capaz de tomar decisiones, su enfermedad no lo define.

BIBLIOGRAFÍA

1. **Kùbler-Ross Elisabeth: Sobre la muerte y los moribundos. Ed. Grijalvo Mondadori. S.A. Barcelona 2000.**

SENSIBILIZACIÓN Y DISCAPACIDAD

Por: P. Lic. T. S. Víctor M. Zúñiga Hernández

Las personas que sufren de alguna disminución física, mental o sensorial de tipo temporal o permanente, son consideradas por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) como la minoría más grande del mundo, esto se debe a que más de **500 millones de personas** se encuentran en tales condiciones, así lo señaló el Secretario General de la ONU, Kofi Annan, en su mensaje con motivo del **Día Internacional De Las Personas Con Discapacidad el 3 de diciembre de 1998**.

Ante tal situación, como punto de partida, surge la necesidad de crear conceptos sencillos, que sean aceptados a nivel mundial y que mantengan relación con el individuo, en los ámbitos físico, mental y social.

De esta manera, se pretende crear una sensibilización en toda la sociedad para evitar términos o conceptos que tiendan a fomentar la discriminación social, prejuicios o estereotipos, hacia este grupo vulnerable, los cuales son manifestados muchas veces a través de sentimientos tales como: lástima, incompreensión, indiferencia, miedo, sobreprotección, entre muchos otros. El desconocimiento del significado de estos términos negativos aplicados hacia este grupo de personas, tienden a omitir las consecuencias generadas a nivel individual, familiar, y social, así como, los problemas que sufre una persona con discapacidad para realizar actividades que una persona con

todas sus capacidades consideraría comunes, sencillas o cotidianas, tales como: comer, vestirse, bañarse, salir a la calle, abordar transportes públicos, asistir a eventos recreativos, entre otras.

A continuación, se considera pertinente mencionar conceptos tales como deficiencia y discapacidad, para mejorar el entendimiento del lector sobre el tema tratado en éste artículo.

CONCEPTOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS), a través del documento de Clasificación Internacional de la Funcionalidad, define la discapacidad como: **“El resultado de la interacción entre una persona con una disminución y las barreras medioambientales y de actitud que esa persona puede enfrentar”** Por su parte la Oficina de Atención a Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República Mexicana, dentro del Foro de Sensibilización para la Atención de Personas con Discapacidad considera como deficiencia a:

“La pérdida o “anormalidad” de una estructura o función psicológica y/o anatómica”,

así mismo, define la discapacidad como:

“La restricción o ausencia (ocasionada por una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera

“NORMAL PARA UN SER HUMANO”

TIPOS DE DISCAPACIDAD

- **Discapacidad Intelectual:** la cual puede ser por causas genéticas, problemas en el embarazo y alumbramiento, desarrollo no adecuado del producto, consumo de alcohol, drogas, o de cigarros, etc.
- **Discapacidad Visual:** privación o disminución de la capacidad de ver; se les denomina ciego, o débil visual. **Discapacidad Auditiva:** Privación o disminución de la capacidad de oír, términos como hipoacúsico (persona que oye menos), Presbiacusia (sordera ocasionada en edad avanzada), y sordera se consideran más apropiados.
- **Discapacidad Motora:** imposibilidad total o parcial de mover brazos, piernas, tronco a libre voluntad, así como, la falta de alguna de las extremidades.

Anteriormente, el término aplicado a las personas con discapacidad era el de DISCAPACITADOS, éste se considera erróneo por algunas organizaciones internacionales,

agencias especializadas, ONG's, entre otros, ya que implica que son aquellas personas que no cuentan con ninguna capacidad, llámese intelectual, visual, mental, motora y auditiva .

De este modo, el término Personas con Discapacidad se considera apropiado ya que se refiere a la disminución de una de éstas.

El uso incorrecto de conceptos que maneja la sociedad, tienden a fomentar una imagen desvirtuada, estereotipada y negativa hacia las personas con discapacidad, considerando esta característica como única en el individuo y delimitando cualidades, sentimientos, forma de pensar, que lo convierten en un ser único, igual que el resto de la humanidad que goza de todas sus capacidades, físicas, mentales y sensoriales.

BIBLIOGRAFÍA

1. www.serpiente.dgsca.unam.mx/cincomuncomu58.htm
2. <http://latinamerica.dpi.org>
3. **DIRECCIÓN GENERAL DE DESARROLLO SOCIAL; TALLER DE SENSIBILIZACIÓN PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD; OFICINA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA MEXICANA; CELEBRADO EL DÍA 26 DE MAYO DE 2004**

MI CAMINO ES TU CAMINO

Quisiera compartir un poco mi sentir con personas que igual que a mí, nos toca padecer esta triste enfermedad, en junio cumplí dos años que me caí de espalda, aparentemente sin consecuencia, según los estudios que me hicieron, a la semana siguiente me caí de frente y me fracture los dientes. Desde ese momento el médico me sometió a muchos estudios, solo para confirmar el diagnóstico que él ya sospechaba. Fue así como me enteré de esta enfermedad que ahora yo padecía. Tardé algunos meses en asimilar lo que a mí me pasaba, en menos de dos años ha dejado en mí muchos estragos, ya pase de ser autosuficiente, a ser muy dependiente, lo cual no es nada agradable.

Cuando iba perdiendo cada día más fuerzas, es cuando me puse a pensar en el futuro y me dio mucho miedo, por mi mente, pasaron mil pensamientos, terribles, por lo que muchas veces lloraba muy seguido, deseaba mejor morir. Pero se dice que Dios no cumple antojos entonces más necesite de su presencia. También se dice que Él no nos manda más de lo que podemos soportar. Y es verdad cada día lo estoy comprobando.

Antes de que enfermara, era tanta la rutina del diario que no me quedaba tiempo para meditar, y reflexionar, solo me dejaba llevar, no había tiempo para aprender o para ver la vida. Por lo que aquí voy a decir, pareciera que es una forma de conformarme, pero no es así, mi interior me lo dice y en este último año lo he experimentado.

Creo que los seres humanos tenemos miles de maneras de demostrar nuestro amor, pero a veces no lo entendemos, no lo aceptamos. Así como no aceptamos el amor de Dios pues yo creo que cuando la enfermedad me atacó, Dios me dijo:

“AQUÍ ESTOY CONTIGO, TE AMO.”

MI CAMINO ES TU CAMINO

Se dice que través de los años uno va madurando, aunque también hay quien llega a viejo y nunca lo logra. Esta es otra oportunidad que la vida me ha dado, y la quiero aprovechar.

Antes vivía tan de prisa, tan materializada, que no la veía con tanta claridad como la veo ahora, tantas maravillas que Dios ha creado, antes no valoraba mi cuerpo, trabajaba hasta el cansancio, me desvelaba, por todo me preocupaba, también me mal pasaba... ahora a pesar de mi invalidez veo tan bello mi cuerpo, que me digo "¡¡ vale la pena seguir viviendo!!" Y así, poder contemplar un lindo amanecer, una tarde lluviosa, una noche de luna, a mis nietos crecer.

Hay tantas cosas que puedo admirar, leer, y aprender cosas que he querido, ahora, tengo tiempo. El poder escuchar el canto de las aves, las voces de la gente al pasar, existe gran variedad de melodías, y muchas cosas más. Me puedo deleitar con una infinidad de sabores, el poder decir aún TE QUIERO, el poder oler el aroma de las flores, el aroma de un perfume, el poder de la comida, y aún mejor poder sentir el calor humano de la gente que más amo.

Esta carta la escribió la Sra. Cecilia Colín quien falleció el 21 de Julio del año 2000


Seguimos esperando carta de ustedes

**Saludos desde
FYADENMAC**



PASATIEMPO

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

INSTRUCCIONES
SELECCIONE CON EL
MOUSE, LA
RESPUESTA
CORRECTA;
CAMBIE EL COLOR
DEL TEXTO CON EL
ICONO
COLOR DE FUENTE 

1. NEGACIÓN
2. AISLAMIENTO
3. RABIA
4. REGATEO
5. DEPRESION

6. ACEPTACION
7. ESPERANZA
8. DESCONCIERTO
9. CONFUSION
10. FYADENMAC

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

A PARTIR DE LA PRÓXIMA EDICIÓN, SE ABRIRÁ UN ESPACIO PARA TODO TIPO DE DUDAS QUE TENGAN EN CUANTO A LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA O DONATIVOS, AGRADECEREMOS SUS MENSAJES.

FYDENMAC – AMELA

COLABORADORES

1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO
PRESIDENTE DE FYADENMAC – AMELA
2. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ
ATENCIÓN A PACIENTES
3. PAULA FERNÁNDEZ VALADÉZ
ÁREA DE APOYO PSICOLÓGICO
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”

SRA. JOSEFINA
MARTÍNEZ ORDÁZ

ATENCIÓN A PACIENTES

pacientes@fyadenmac.org

SRIA. CRISTINA MORENO

DONATIVOS

administración@fyadenmac.org

PST. PAULA FERNÁNDEZ
VALADÉZ

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

sicologico@fyadenmac.org

P. LIC. T. S. VICTOR M.
ZUÑIGA HERNANDEZ

ÁREA DE TRABAJO
SOCIAL

trabajosocial@fyadenmac.org