

**GUÍA DE APOYO PSICOLÓGICO
EN LA ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTRÓFICA
- ELA -**

Cuarta edición actualizada
Registro Propiedad Intelectual
N.º M-007094/2004. Madrid – España- ISBN: 84-923842-0-4

Autor : *Juan Cruz González. Psicólogo-*
E mail : j.cruz@cop.es

-

La cuarta edición de la Guía de apoyo psicológico en la ELA ha sido realizada para utilizarla, por cualquier medio .desde las asociaciones de ELA. El objetivo es colaborar en el apoyo emocional y psicológico de sus asociados y contribuir a su sensibilización social.

La ELA es una enfermedad que, por sus características, constituye una representación de la sintomatología , complejidad clínica y psico-social de un gran numero de pacientes, tanto jóvenes como mayores y familiares que padecen otras enfermedades, sobre todo neurodegenerativas .

Los contenidos psicológicos generales que aparecen en las páginas de esta guía, permiten entender y enfrentar los procesos de otras enfermedades y ayudar a los afectados, familiares/ cuidadores, voluntarios y profesionales implicados en esas dolencias.

Se autoriza la divulgación total o parcial de esta guía con fines asistenciales/ científicos o sociales, no lucrativos, siempre que se mantengan los terminos expuestos de esta version original en Castellano y se refleje la asociación de ELA de donde se ha extraido su referencia, así como la del autor.

----- . -----

INTRODUCCIÓN

Esta Guía va especialmente dirigida a los propios afectados, familiares, amigos, voluntarios y profesionales que tienen que ver con el equipo clínico de esta enfermedad.

El objetivo que se persigue es informar y dar a conocer, desde un enfoque psicológico, las diferentes formas de actuación, apoyándose en los principios básicos de comunicación humana que permita entender los cambios que se suelen producir a nivel emocional y poder ofrecer la ayuda adecuada, dependiendo del momento por el que transcurre el proceso. Con ello no se pretende sustituir el apoyo profesional que pueda ofrecer el psicólogo, pero sí evitar que actuaciones que siempre han sido normales, en vez de liberar, generen más tensiones por desconocimiento.

Las experiencias y vivencias profesionales que he tenido y en especial las que he vivido, en las intervenciones de psicoterapia y en los grupos de apoyo que realicé desde 1995, como voluntario, en la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), con las familias y pacientes que tienen esta enfermedad neurodegenerativa; haber compartido a través de sus procesos la forma de enfrentar sus: preocupaciones, dudas, interrogantes padecimientos y necesidades, me han hecho sentir la necesidad de crear y dar razón de ser a esta Guía, para poder hacer llegar a todos la forma de encontrar, desde el campo de la psicología, algún punto de luz y esperanza en esta complicada enfermedad.

AGRADECIMIENTOS

Quiero manifestar mi agradecimiento a los pacientes de ELA y a sus Familias, a los miembros de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA, así como a los siguientes profesionales que con su apoyo, ideas y sugerencias hicieron posible la primera edición en 1996 de esta Guía:

Dr. D. Jesús Mora Pardina.

Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Carlos III de Madrid.

Dr. D. Julio Cruz y Hermida.

Profesor titular de la Facultad de Medicina (Universidad Complutense).

Miembro de la Real Academia Nacional de Medicina

Dr. D. Amadeo Enríquez.

Psiquiatra

D. Carlos Sanz Juez.

Psicólogo. Director del Centro DATO.

Dña. Eva Martínez y Dña. Reyes Ballesteros.

Psicólogas.

Dña. Carmen de Molina y Ortiz de Zárate.

-
Psicóloga Clínica. Profesora del Instituto de Ciencias del Hombre (ICH) y ex Secretaria General del mismo.

Muy especialmente mi agradecimiento y profundo reconocimiento a Agustín, la primera persona que conocí con esta enfermedad y que permitió que la primera entrevista que mantuvimos, en la que hablaba en primera persona, sirviese para compartirla con sus "compañeros ELATICOS". Comencemos acercándonos a su mensaje:

Colocaros en vuestro sitio . Ser realistas pero positivizando la enfermedad. Dejad una puerta abierta a la esperanza, adoptando precauciones para combatirla con los tratamientos existentes, chillad para que se investigue y hacedlo desde dentro para seguir siendo personas.

Aunque la ELA evolucione y avance, tened referencias, continuar haciendo lo que podais , " no consintáis que os hagan lo que podéis hacer, aunque si aceptar lo que no podéis ". Tened en cuenta que la forma de vivir la enfermedad, depende de experiencias y forma de vivir pasada. Y ser conscientes de que no existe la ELA sino ELATICOS, cada uno se lo planteará de una manera.

Si la ELA ha entrado en vuestras vidas, la fe en uno mismo y en vuestras creencias ayudará a que no os destruya. Quitad broza de vuestras vidas y valorad más las pequeñas cosas que tenéis a vuestro alrededor. No os permitíais caer en depresión porque no conseguireis nada, jorobaríais a todos los de vuestro alrededor y no os aguantarían.

Que vuestra dolencia no os destruya la vida, aunque os la cambie adaptaros a las limitaciones que pueda imponer . La persona está dentro de vosotros y a ese no le podéis jorobar. Intentar colocar la enfermedad a un lado . No anticipeis etapas, cuando lleguen , antes no.

Que vuestras familias se den cuenta que necesitais sinceridad y amor, que os traten como siempre . Enamoraros más de vuestras parejas y dejaros sentir el amor de vuestras familias.

Sentid el hambre de vivir y llenaros de cualquier cosa por pequeña que sea , experimentarlas con la ilusión de vivirlas desde dentro. Permitiros disfrutar más ,exprimir la vida y aprovechar los momentos con las cosas pequeñas. Prescindir de cosas que no se pueden hacer, pero dejar que entren cosas nuevas que sí se puede.

Aprovechad y haced todo lo que antes no habíais hecho, sentiros Activo/Util. Vivir en los momentos del presente . Y sed conscientes que todos tenemos que morir porque nacimos, pero cuando llegue y no antes.

ÍNDICE

1. ASPECTOS PSICOLÓGICOS ASOCIADOS A LA ELA.	Pag. 6
2. EL PAPEL DEL PSICÓLOGO EN LA ELA	Pag. 7
3. SI TIENES LA ENFERMEDAD DE LA ELA	Pag. 8
4. PARA COMUNICARSE MEJOR	Pag. 9
5. ENTENDER Y AFRONTAR LOS SENTIMIENTOS DE CADA FASE PSICOLÓGICA	Pag. 10
5.2.Tercer: Oposición y Aislamiento.	
5.3.Cuarta: Ira o Agresividad.	
5.1. Primera: Incertidumbre /confusión.	
5.4.Segunda: Desconcierto.	
5.5.Quinta: Tristeza.	
5.6.Sexta: Adaptación.	
6. CÓMO APOYAR A LOS NIÑOS	Pag. 19
7.CONCLUSIONES	Pag. 21
8. APÉNDICES	
Técnicas de comunicación para:	
I.1.Crear un buen clima.	Pag. 23
I.2.Compartir y respetar.	
I.3.Comunicar sin necesidad de palabras.	Pag. 24
I.4. Escuchar y calmar.	
I.5. Mostrar respeto y comprensión.	Pag. 25
I.6.Evitar que los propios sentimientos, miedos y necesidades se dirijan al otro.	Pag. 26
I. Cómo comunicarse emocionalmente.	Pag. 27
II. Cómo manejar el llanto.	Pag. 29
III. Asociaciones de ELA en España.	Pag. 30

I. ASPECTOS PSICOLÓGICOS ASOCIADOS A LA ELA

La ELA es una enfermedad neurológica producida por la degeneración de las neuronas, que activan deliberadamente las fibras musculares y, por lo tanto, su manifestación clínica es el debilitamiento de los músculos voluntarios del cuerpo. Se trata, así, de una enfermedad orgánica.

Las capacidades mentales y psíquicas, casi siempre, permanecen inalteradas, la ELA generalmente no afecta a las funciones corticales superiores como inteligencia, juicio y memoria, ni a los sentidos. No es una alteración psicopatológica, pero conlleva un importante factor psicógeno negativo que no se debe despreciar y que sí podrá incidir de manera patológica en el mundo de las emociones.

Hay que tener en cuenta que la dimensión orgánica y la psicológica son inseparables, y se interrelacionan entre sí, de tal manera que un cambio en cualquiera de ellas repercutirá en mayor o menor medida en la otra y al final influirá en el conjunto del sistema. Nos encontramos entonces ante un problema de grave acento psicosomático o neuro-psicosomático. Los cambios, debidos fundamentalmente a la posibilidad de sufrir pérdidas en las capacidades físicas y/o de comunicación que se pueden producir, incidirán a nivel psicosocial, psicoafectivo y de competencia, pudiendo dar lugar a cuadros depresivos, de ansiedad y angustia que, uniéndose sus síntomas a los específicos de la ELA, bloquean aún más la respuesta defensiva del organismo ante la enfermedad.

Se debe tener en cuenta que, en cualquier enfermedad, tan importantes son los cuidados humanos como los farmacológicos y tecnológicos, y está demostrado que el entorno social y el estado psicoemocional, tienen una influencia decisiva en el desencadenamiento y forma de evolución de muchas dolencias.

-
Operando sobre ellos, pueden obtenerse resultados beneficiosos en el manejo de esta afección.

II. EL PAPEL DEL PSICÓLOGO EN LA ELA

Dado que las facultades mentales, en la mayoría de las personas, permanecen intactas en esta enfermedad, los recursos psíquicos, bien utilizados, ayudarán en gran medida a enfrentarse a la misma en la interacción mente/cuerpo. Para conseguirlo es importante contar con el asesoramiento profesional del psicólogo, que forma parte del equipo clínico.

Su función es ofrecer apoyo psicológico, tanto al paciente como a su familia para evitar, en la medida de lo posible, que se tire la toalla y que, por tanto, puedan vivir con el mejor bienestar y calidad de vida en presencia de la enfermedad.

Su actuación debe ir dirigida a la necesidad de cada persona, bien a través de grupos de apoyo o a nivel individual, ayudando a crear mecanismos de adaptación que permitan:

- Afrontar los rápidos cambios que se producen en esta afección. Entender y respetar los sentimientos que van apareciendo.
- Generar actitudes positivas que promuevan comunicación emocional, esperanza y deseos por vivir, y por tanto, capacidad para enfrentarse con toda la fuerza de la mente a la enfermedad.
- Desarrollar una actitud positiva ante la necesaria rehabilitación física y frente al posible uso de ayudas técnicas.

Por ello es recomendable que todo el grupo familiar reciba este apoyo y se involucre cuando la enfermedad hace su aparición en uno de sus miembros. Aunque, hay que entender que la ayuda psicológica se hace imprescindible si en cualquiera de los integrantes de la familia se detecta alguno de estos aspectos:

- Cuando el aislamiento aumenta y se dificulta la comunicación.
- Cuando aparecen graves trastornos emocionales que producen más dolor y malestar que la propia enfermedad.

- Si la enfermedad moviliza y "destapa" problemas de relación anteriores a la aparición de la misma.

III. SI TIENES LA ENFERMEDAD DE LA ELA

Es natural que te sientas triste, con miedo y confuso; que te plantees junto con tu familia muchas preguntas y dudas de lo que ocurre, de lo que pueda ocurrir y de qué es lo mejor que debes hacer.

Este cambio en tu vida puede modificar tu funcionamiento, tus sentimientos, incluso tus creencias, y con ello la imagen que tienes de ti mismo y del mundo. Acaso tener la sensación de haber dejado de ser tú mismo, pero será una percepción incorrecta ya que, a pesar de todos los problemas o cambios que puedan aparecer, tú como persona, sigues y seguirás siendo la misma que antes de que apareciera la enfermedad. Continuarás conservando tu personalidad, tus necesidades, tus gustos, tus ilusiones y temores. Es más, el tomar conciencia de que tu ser no está enfermo y que, a pesar de esta vicisitud, sigues siendo el mismo, te ayudará a que no se rompa más el equilibrio, creando en este proceso de cambio nuevas alternativas y posibilidades de acción frente a la vida.

Los efectos de la ELA repercutirán, no sólo en ti sino también en tu familia. La enfermedad puede cambiar la vida de relación; tendréis que enfrentaros a cambios y adaptaros a nuevas situaciones. Así, aunque es una situación difícil, si entre todos os comunicáis adecuadamente, entendéis vuestros sentimientos y participáis en la rehabilitación, contribuiréis a sentiros mejor y a incrementar vuestros lazos afectivos, que tanta fuerza dan para vivir.

Por esto, todos necesitáis estar bien informados y tener conocimientos que os sirvan para entenderos y ayudaros a producir cambios positivos.

IV. PARA COMUNICARSE MEJOR

Ayudar no se trata simplemente de estar juntos o de cubrir las necesidades físicas o fisiológicas, sino también de conseguir una relación más profunda que os permita en cada momento entenderos y comprenderos en esta nueva situación con el fin de compartir los pensamientos y emociones y, de esta forma, poder respetaros mejor.

El pilar de este tipo de relación radica en una honesta y correcta comunicación y es a través de ésta como conseguiréis sentiros menos solos y ofreceréis la mejor ayuda en todo momento.

Hay veces en que, por miedo o desconocimiento, se puede caer fácilmente en la incomunicación, lo que puede producir tal "dolor psíquico" que os lleve a quedar presos en vosotros mismos, en un "sin vivir". Hay que tener en cuenta que muchas veces, cuando la tensión psíquica no se descarga, expresándose mediante la comunicación y el pensamiento, va a tender a salir de forma alterada:

- De manera descontrolada (llanto, mal humor, rabia, agresividad). .Con manifestaciones de aislamiento y retraimiento.
- A través del cuerpo, con somatizaciones que pueden dar lugar a diferentes tipos de problemas orgánicos: dolores de cabeza, digestivos, dificultad para respirar, etc...
- Con problemas de tipo psicológico: trastornos de sueño, depresión, irritabilidad, ansiedad, etc...

Esto lo podréis evitar precisamente permaneciendo abiertos a la comunicación, y también conociendo y aprendiendo una serie de pautas sencillas y habilidades básicas que, practicadas hasta hacerlas habituales en vuestra relación, producen grandes cambios en ella. (Ver APÉNDICE I. técnicas de comunicación).

Para comunicarse hay que profundizar y entender más allá del significado de las palabras, y para conseguirlo tiene que establecerse una comunicación profunda a nivel de las emociones. Un encuentro interpersonal que, probablemente, hará que uno mismo oiga el eco de sus propias emociones, y de esta manera se produzcan la comprensión y el entendimiento, y surjan los afectos de manera limpia. Este tipo de comunicación permite liberar una serie de tensiones emotivas causadas por la situación de malestar general que provoca la enfermedad. (Ver APÉNDICE II. Cómo comunicarse emocionalmente).

La práctica de este modo de relación creará un cambio de actitud más positiva, desde donde puedan emerger los mensajes esperanzadores.

“Disfrutad al sentirlos vivos, con esta cercanía emocional que incidirá en la mejora de vuestra calidad de vida e, incluso, ¿por qué no?, en la forma de expresarse la enfermedad...”

V. ENTENDER Y AFRONTAR LOS SENTIMIENTOS DE CADA FASE PSICOLÓGICA

La psicología moderna conoce que cualquier persona que padece una enfermedad grave, pasa o puede pasar por diferentes estados psicoemocionales a lo largo de su dolencia; cada uno está bien definido y conocido.

Con una honesta comunicación podrán entenderse y abordarse mejor los sentimientos y respuestas emocionales nuevas que se producen en las diferentes fases por las que podéis pasar. Es normal que aparezcan, pero su duración, recurrencia, intensidad y formas de vivirlas, dependerá, no tanto de la enfermedad en sí, sino de las características de la personalidad, de los problemas y experiencias anteriores, del apoyo que se reciba del entorno, y, sobre todo, de la actitud que cada uno tome frente a todo el proceso. Por ello no todos tenéis porqué pasarlas en el mismo orden, ni repetirlas, ni sentir las de la misma manera.

“Cada persona es única y por lo tanto vivirá su propio proceso”

Es fundamental que reconozcáis estas fases y, aunque pueda parecer difícil, las aceptéis y respetéis en todo momento, comprendiendo que bastantes de los sentimientos y conductas que aparecen, suelen ser formas involuntarias que cada miembro de la familia puede utilizar para enfrentarse a los cambios, a modo de "escudo protector".

En cada fase se verán los sentimientos que pueden ir apareciendo, así como la forma de enfrentarse a ellos.

5.1. Primera: INCERTIDUMBRE / CONFUSION

Seguramente han pasado meses con síntomas, en principio sin importancia: alguna debilidad en algún miembro o alguna dificultad para hablar o tragar, etc...

Al no remitir éstos se habrán vivido momentos de mucha incertidumbre y de no saber lo que ocurre. Se puede haber pasado por muchos especialistas e incluso por intervenciones quirúrgicas no necesarias. Esto hace que el conocimiento de la enfermedad se produzca desde la confusión y la incertidumbre frente al futuro.

5. 2. Segunda: DESCONCIERTO

Por fin un neurólogo ha diagnosticado una ELA.

Una enfermedad, de la cual tal vez nunca habíais oído ni hablar, que incluso para algunos profesionales es poco conocida y de la cual no se conoce el origen. Desde los primeros momentos y tras recibir el impacto del diagnóstico que confirma la enfermedad se entra en esta fase ,donde predomina el aturdimiento. Se empieza a vivir una situación desconocida, difícil, y es normal que aparezcan sentimientos de impotencia, soledad y miedo frente a la misma.

Esto lleva a buscar información. Para ello es muy importante estar en contacto con:

-El médico, recibiendo información y valoración periódica. Seguid sus recomendaciones y confiad en él. Tenéis derecho a sentir en todo momento que él os acompaña, os atiende y que hará todo lo posible para ayudaros y ofrecer os el mejor bienestar y calidad de vida. Comunicaros con él y mostrarle lo importante que es para vosotros sentir su cercanía no sólo como el profesional que os pueda dar ese fármaco o remedio tan deseado y esperado, sino como una persona muy especial que, gracias a sus conocimientos y experiencias, os puede explicar, alentar, tranquilizar y ayudar en muchos momentos, así como por todos los profesionales sanitarios que os atienden.

No tengáis temor de preguntarles cuantas dudas os surjan en cualquier momento de la enfermedad.

-La Asociación de ELA más cercana a vuestra localidad. Allí os pueden informar de cualquier aspecto de la enfermedad, su tratamiento, así como de las investigaciones y avances científicos más recientes, congresos, etc... Os proporcionarán conocimiento sobre ayudas técnicas, económicas y sociales, dónde y cómo podéis obtenerlas. Recibiréis asesoramiento sobre la rehabilitación; fisioterapia, terapia ocupacional y del lenguaje, y, lo que es muy importante, soporte psicológico. Podéis asistir a grupos de apoyo o recibir ayuda individualizada. (Ver APÉNDICE IV).

Permitiros comprobar y sentir que hay personas, profesionales o voluntarios, que conocen bien lo que estáis pasando y que, día a día, están dispuestos a escucharos, atenderos y ayudaros en las dificultades que la enfermedad conlleva.

“No tenéis por qué sentir os solos, desamparados o abandonados”

Es fundamental en ésta, como en todas las fases, sentir esperanza y apoyo que genere deseos de vivir para enfrentarse a la enfermedad. La esperanza, como si de un rayo momentáneo en medio de la tormenta se tratase, es la que os dará luz para salir de la oscuridad y será indispensable para encontrar, en lo más profundo del ser, el deseo de salir hacia delante. Os permitirá sacar toda la fuerza y dejar abierta una posibilidad de curación, con el descubrimiento de un medicamento o éxito de las investigaciones. Habrá que mantenerse preparado para poder recibir en un momento dado esta ayuda. Pensad que en todos los países del mundo hay científicos que, día a día, están investigando sobre la enfermedad. Actualmente hay un fármaco, el Rilutek que está demostrando ralentizar el curso de la enfermedad en algunas personas y gracias a este avance se están estudiando otros.

'Tened optimismo y potenciar las creencias positivas para fortaleceros''

Tal vez se busquen soluciones ajenas a la medicina científica, recurriendo a curanderos. Es importante actuar con mucha cautela, para así poder detectar a los oportunistas que, aprovechándose de vuestra necesidad y estado psicológico, ofrezcan curaciones a costa de "vaciaros los bolsillos", remedios que os alejen de tratamientos médicos adecuados; pseudomedicamentos que puedan perjudicar más. Tened siempre confianza para consultar cualquier opción con vuestro médico y valorad muy bien la decisión.

5. 3. Tercera: OPOSICION Y AISLAMIENTO

Ha pasado poco tiempo y es difícil aceptar de un día para otro lo que han dicho que está ocurriendo.

Uno se puede encontrar como si todo fuese un mal sueño que se está viviendo, y es normal que se reaccione diciendo: "las pruebas están confundidas", "no puede ser verdad", "no puede ocurrirme a mí",

La intensidad de estas reacciones depende de:

- Los recursos psicológicos y mecanismos de defensa de que se dispongan. "
- Si el diagnóstico se ha comunicado paulatinamente, teniendo en cuenta la forma de ser, las preguntas y la predisposición, o, por el contrario, brusca o prematuramente.

-
Con la actitud negativa se trata de mantener el control y la integración emocional. Funciona como un amortiguador frente a la noticia inesperada e impresionante y permite recobrase al desechar los pensamientos para proseguir con la vida y, con el tiempo, poder movilizar otras formas menos radicales de defensa psicológica.

No se desea oír hablar de la enfermedad por su nombre y puede que 10 interese saber nada de ella. Hay una tendencia a protegerse, a la autoprotección, al aislamiento, con objeto de evitar más sufrimiento. La dificultad que se encuentra para superar el golpe psicológico hace, muchas veces, rechazar cualquier tipo de ayuda que no sea una solución farmacológica. Tal vez no se querrá ni se deberá oír nada que no se quiera escuchar, ni que expliquen nada que no se quiera o no se pueda entender.

En esta fase es importante no llevar la contraria, pero sí se deberá insistir en la toma de medicación y práctica de rehabilitación, de tomar parte activa en ella para así mejorar la calidad de vida. No todos los miembros de la familia mantienen la negación con la misma intensidad y duración; los miembros más realistas a veces adoptan posturas críticas e intolerantes con los que están en fase de negación. Es muy importante el respeto a los sentimientos de cada uno sin intentar hacerlos cambiar a la fuerza.

Comenzad a comunicaros emocionalmente para que más adelante podáis aliviaros y tal vez sentaros a charlar de lo que sentís con la enfermedad, pero este diálogo tiene que tener lugar cuando lo deseéis y estéis dispuestos a afrontarlo, tú y los tuyos. Intentad evitar el quedaros solos con los propios sentimientos, ansiedades y temores, buscando a alguien que os escuche. Hacedlo incluso entre vosotros mismos ya que el silenciarlos por miedo es ilógico, pues generalmente son muy similares en todos y el dejar de hacerlo podría llevaros a sentir engaño, ocultación, mentira e incluso sentimientos de culpa. Enfrentaros de manera positiva y lógica. (Ver APÉNDICE I y II).

5. 4. Cuarta: IRA O AGRESIVIDAD

La enfermedad se puede ir manifestando de forma evidente obligando a aceptar la realidad.

La enfermedad puede empezar a llamarse por su nombre, pero seguramente irá acompañada de insultos que tal vez nunca se habían dicho.

Pueden aparecer lógicos sentimientos de rabia, frustración y resentimiento, planteándose: ¿por qué yo? , ¿por qué no a... ? , ¿ahora qué... ? , ¿por qué me ha pasado esto a mí?

Es una fase difícil de afrontar, debido a que la sensación de rabia es dirigida hacia uno mismo y hacia los que más se quiere o hacia los profesionales. A

-
veces al azar, donde quiera que se mire, se encuentran motivos de queja. Es una forma de salir del aislamiento y tal vez chillando o con quejas como forma de pedir atención y ayuda.

Hay que comprender que la realidad se vive desde los propios sentimientos y esto hace que todo se perciba y sienta de manera subjetiva. Pueden producirse discusiones por cualquier motivo, y ello crea sentimientos de culpa y de vergüenza. Incluso se pueden remover problemas que existían antes de la enfermedad, de forma larvada y que, al salir, pueden desequilibrar aún más y generar mayor tensión.

Incluso se podrá notar, si se es creyente, que las creencias religiosas, como si de un barco en una tormenta se tratase, pueden tambalearse e incluso perderse entre la niebla. ¿Cómo no estar furioso, incluso con la vida, cuando ocurre algo así... ? Hay que entender que el alma se siente herida, y que más adelante, tal vez serán las creencias, cuando se pueda hacer las paces con uno mismo y con la vida, las que aliviarán la herida y harán que el ser crezca y se fortalezca.

Si se ha ejercido el mando en la propia vida y se es exigente, seguramente se reacciona de manera más fuerte, con indignación al verse obligado a cederlo. Puede reaccionarse de modo violento frente a consejos, ayudas o preguntas; como una forma de expresar que hay necesidad de seguir controlando las situaciones, sobre todo en estos momentos. Por ello, los demás deberán pedir permiso y dar la posibilidad a la persona afectada de decidir cómo, cuándo, y de qué manera hacer cualquier cosa relacionada con la enfermedad, así como mantener el papel habitual en la familia; más que aconsejar, gustará oír: "creo que sólo tú puedes decidir...", "cuando quieras...", "qué te parece si..."

Tal vez, cuando a uno le dejen de decir lo que tiene que hacer, lo hará por sí mismo y podrá comprobar hasta dónde puede llegar, incluso, permitiendo voluntariamente que los demás le ayuden.

Si, por el contrario, se está acostumbrando a dejarse ayudar, no hay que olvidar que es muy importante mantener y sentir la mayor autonomía posible.

Evitar el sentimiento de culpabilidad: "la enfermedad no ha venido por deseo de nadie; nadie es responsable de ello". Uno debe ponerse en el lugar del otro y comunicarse para entender el sentimiento que produce el enojo y no permitir que éste produzca rechazo, disgusto o abandono por parte alguna. No se debe tomar como algo personal, y sí pensar en las razones. Seguramente todos se encuentran con cambios en la propia vida: las actividades habituales pueden haber quedado interrumpidas prematuramente, hay que hacer o aceptar cosas que tal vez jamás uno no hubiese imaginado, etc. Se necesita más que nunca, el sentirse humanamente valioso, no sobreprotegido, como si de niños se tratase, y permitirse el funcionar al nivel más alto que se pueda.

-
Para que cedan lo antes posible estas voces de rabia e ira y las peticiones se hagan entendibles:

- Respetaros y comprenderos mutuamente.
- Daros tiempo y mostráros atención.
- Expresar vuestras emociones, tal vez diciendo, "te quiero", "te necesito".
- Escucharos sin necesidad de disgustaros.
- Ayudaros sin necesidad de demandarlo, y no como deber, sino como placer.

Recordad que el permitir os manifestar este sentimiento, aunque sea la ira, es algo sano para, a continuación, cambiarlo tal vez por uno más llevadero.

Si la agresividad proviene de sentimientos de indefensión, es fundamental intentar funcionar colocando esta rabia fuera, para que no dañe y poder escapar así de estos sentimientos; reivindicando y enfrentándose a la enfermedad con todas las capacidades del ser: con ideas, contactos o conocimientos, que se podrán compartir con la Asociación para así hacer más fuerza.

5. 5. Quinta: TRISTEZA

Sería ilógico no sentirse entristecido tras los cambios que se pueden generar con la enfermedad.

Se puede sentir abatimiento, pocas ganas de hablar o de hacer cosas, tendencia a permanecer solo y probablemente apetecerá poco ver a la gente. Y es que, al no poder seguir negando la enfermedad cuando ésta evoluciona, se permitirá no "ponerle buena cara al mal tiempo". Quizá aparezca sensación intensa de pérdida de la salud y de las capacidades físicas. Puede que la gente se comporte de forma distinta. Pueden cambiar las cosas que antes se hacían a nivel social, laboral y personal. Acaso sentir la disminución de la calidad de vida y ello genera lógicamente este estado.

Es una reacción a las limitaciones que se pueden estar viviendo, y es lógico pensar: "soy una carga para mi familia", "ya no valgo", "ya no soy el mismo" y por eso, el que alguien intente animar en este momento es difícil. Incluso, hay veces en las que, con la mejor de las intenciones se dice: 'tienes que superarlo', "siempre has podido con todo", y esto es lo peor que se puede decir en estos momentos, ya que, al no saber por dónde empezar a cambiar, aumenta la confusión y los sentimientos de culpa y tristeza por no poder hacerlo ¡qué más quisiera uno! Puede haber un llanto interior y la impresión de que nadie es capaz de ayudar o comprender este dolor, que es demasiado profundo. Pero tal vez se necesite que alguien diga: "te permito desmoronarte, pues te comprendo".

Suelen aparecer reacciones de ansiedad; angustia, miedo e irritabilidad, síntomas que si no se comunican hacia fuera lo harán, mediante la somatización, a nivel corporal, con: palpitaciones, opresión en el pecho,

-
sensación de ahogo y sudoración, que se pueden confundir con síntomas específicos de la enfermedad cuando en realidad son la manifestación de la angustia emocional. Es una lógica derivación psicosomática del proceso que llena de confusión y padecimiento.

Es importante no esconderse frente a estos sentimientos como si de algo vergonzoso se tratase, tampoco forzarse a manifestarlos. Hay que utilizar las técnicas de comunicación y reaccionar comprendiendo y descubriendo la causa de la tristeza y de la ansiedad, entendiendo que puede ser una respuesta normal ante la enfermedad aunque se viva muy mal. De esta forma se podrá aliviar y dejar que esta situación pase.

Pero hay que diferenciar entre la tristeza natural que acompaña a las posibles pérdidas y la depresión clínica donde los problemas anteriores se intensifican. Entre otros síntomas pueden aparecer:

- Disminución notoria de la atención y concentración.
- Mucha labilidad emocional, es decir, cambios bruscos de humor sin motivo aparente.
- Graves trastornos del sueño y de las conductas alimentarias.
- Altos niveles de ansiedad y angustia.

Si esto ocurriese o se planteasen dudas, es muy importante ponerse en contacto con el médico o el psicólogo y tras un claro diagnóstico poder recibir lo antes posible ayuda mediante los psicofármacos adecuados o psicoterapia, para así evitar que estos síntomas depresivos, produzcan tal dolor interno que impidan el deseo de vivir.

La pérdida de independencia puede llevar a la pérdida de la autoestima. Puede ser que se necesite ayuda, pero ésta tiene que ir acompañada siempre de gran respeto y ternura. Cada uno debe participar en aquello que siempre le ha concernido y ha necesitado para mantener su autoestima, como el arreglarse, salir o permitirse tener tiempo para el disfrute personal, conviene redistribuir las funciones y tareas que cada uno antes asumía, repartiéndolas entre el mayor número de miembros posible. Hay que aceptar que se pueda necesitar la ayuda de una persona ajena para permitirse continuar con las actividades individuales y relaciones ligadas al mundo externo, tomar respiros y distraerse (la asociación puede proporcionar una persona voluntaria). Podrán salir juntos, incluso con ayudas técnicas: ir a tomar el aire y el sol, a la peluquería, al cine, a comprar, a ver a los amigos o que éstos acudan a casa, a mantener en la medida de lo posible los hobbies, etc. Realizar estas actividades ayuda a tranquilizarse, comprobando que con el esfuerzo de todos, diariamente se siguen cubriendo las necesidades de toda la familia, y sus miembros se fortalecen mutuamente haciendo que la vida continúe.

Puede ser que los demás, de manera involuntaria, hagan que uno se vea diferente. Se debe evitar encerrarse y entender que, cuando desde fuera alguien mira con compasión y piedad, elude conversar, o, cuando lo hace, es con demasiada conmiseración. Esto es una reacción ante el problema físico y sólo indica el desconocimiento, ignorancia e inseguridad de los demás, colocando su propia angustia y la imagen que tendrían de sí mismos si se encontrasen en esa situación. Hay que entrar en uno mismo y decirse: yo soy yo, permitiendo sentir que, aunque lo que se está viviendo es muy doloroso, no es degradante; que no se quiere provocar pena, sino ser tratado normalmente; que se sigue siendo persona. No hay que encerrarse en esa imagen débil que los demás están proyectando de sí mismos; por el contrario, hay que sentir las ganas que se pueden tener de afirmarse y de sentirse fuerte, comprobando que se tiene la posibilidad de crear un clima de confianza y de trato con naturalidad.

“El valor y la fortaleza no se demuestran en los momentos fáciles sino en los difíciles”

Si la pena persiste puede manifestarse como expresión de las pérdidas inminentes que uno teme aparezcan. En esta situación se necesita que los demás no intenten animar diciendo que se vean las cosas bonitas, ya que con ello estarían manifestando su propia angustia y la dificultad que tienen para tolerar esta tristeza. Se debe permitir expresar ese dolor, con cercanía física pero sin decir: "anda, no te pongas así". Más importante que hablar es a veces expresar cariño con el contacto; tal vez simplemente tocando con los dedos, apoyando la mano en el hombro, o simplemente permaneciendo callado en silencio, dejando que salga ese desconsuelo profundo.

Puede aparecer el miedo a la muerte, o pensar "me quiero morir". Hay que hablar de ello sin temor. Si se ha llegado a esta fase se está preparado para hablar de la muerte como parte intrínseca de la vida. Vivir es nacer para morir. Es algo que a todos nos tiene que llegar. El hablar de ello alivia, ya que se está colocando fuera de uno mismo ese temor, con lo cual se deja un espacio que permite sentirse vivo y no se entrará en un futuro incierto, del cual nadie sabe con certeza cuándo puede llegar y que llegará cuando sea pero no antes. Esto permite exprimir cada momento presente y sirve para fortalecerse frente al mañana.

Uno puede sentir ganas de llorar como manifestación de sus sentimientos. Ésta es una respuesta adecuada a la situación emocional; es necesario que uno se lo permita a sí mismo ya que funciona como válvula de escape que posibilita descargarse y tranquilizarse. Los demás lo tienen que aceptar, sin evitarlo ni intentar detenerlo. Se necesitará llorar sin avergonzarse por ello; todos necesitarán descargarse de tensión y comprenderse; es necesario permitir expresar las emociones para estar serenos, poderse entender, ayudar y escucharse con fuerza. (Ver APÉNDICE III. Cómo manejar el llanto).

5. 6. Sexta: ADAPTACIÓN

Se ha permitido expresar y, aunque parezca mentira, superar gran parte de las tristezas e incertidumbres. "La gran tormenta ha cedido".

A esta fase se llega sin tristeza ni rabia, como indicando que se ha podido y se ha permitido expresar los sentimientos que se han vivido desde que se inició la enfermedad. El sentimiento que se tiene, no es de felicidad, pero sí de tranquilidad y de sosiego, favoreciendo pensar en el futuro con serenidad.

Uno puede proponer iniciativas que puedan mejorar la situación, como arreglarse, salir a algún sitio, escuchar música, etc... Todos deben tener actitudes positivas y manifestar disponibilidad total frente a la iniciativa, con interés y entusiasmo.

Es una gran oportunidad para compartir el cariño y afecto familiar, fortaleciendo la relación y haciéndola más cálida y profunda. Aceptando los cuidados Con humildad y ternura, permitiendo vivir lo que venga.

Si se ha entrado en esta fase, se podrá vivir el día a día con intensidad emocional. Seguramente se puede ver que se valora más cada momento. Hay algo muy dentro de uno mismo que hace que las cosas pequeñas adquieran ahora muchísimo valor, descubriendo muchas que tal vez antes pasaban desapercibidas, por ser costumbre, o porque no había tiempo para pararse en ellas. Con ello se relativizan las cosas y se reorganiza la escala de valores sacando el máximo provecho a cada momento como si de un preciado regalo se tratase. Es un cambio profundo que viene por la enfermedad, que la dulcifica y queda como "regalo", de manera intensa y como huella para toda vida con este descubrimiento.

“El sentido y la importancia de la vida tal vez se encuentra al valorar las cosas pequeñas, que siempre fluyen de manera diferente, en cada momento que se vive”

Uno puede darse cuenta que tan importante es ese fármaco esperado como el encontrar razones para vivir, con los recursos psicológicos, afectos y respeto a la persona.

La importancia de entender los sentimientos que pueden surgir en cada una de estas fases estriba, no tanto en su aceptación como, en aprender a vivir adaptándose a cada nueva situación por difícil que sea. y es recurriendo a la fuerza interior lo que permitirá que la propia naturaleza fluya salvando los obstáculos, en los que uno podría quedar atrapado. El permitir dejarse fluir y evitar el nadar contra la corriente, hace que todas las energías y esfuerzos se concentren en preservar la mente manteniéndose a flote y agarrándose a cualquier rama, por pequeña que sea, para permitir encontrar un espacio

donde la fuerza de la corriente ceda. Saberse protegido, respetado y querido; permitiéndose sentir el cariño y amor de los demás hacia uno mismo; y el propio hacia los demás. Ayudará a afrontar con los propios recursos esta enfermedad, y sentir profundamente que se continúa siendo el mismo de siempre, y que esto lo perciban también los demás.

VI. CÓMO APOYAR A LOS NIÑOS

*No debemos olvidar a los mas pequeños,
ni dejar de mirar hacia al niño que los adultos albergamos dentro*

Toda la familia vive la ELA , también los niños pero éstos no reaccionarán de la misma manera que los adultos. Su psiquismo les protegerá de pensamientos y sentimientos que no pueden manejar, entender ni expresar. Por ello tenderán a mostrar y desahogar los sentimientos desde el silencio o con sus comportamientos ; la aparición de fobia a la escuela, problemas de aprendizaje, comportamiento , agresivo o aislamiento , miedos nocturnos, enuresis, retraimiento o dependencia excesiva , podrán estar tristes en un momento dado y pasar a reír o jugar al siguiente , pero esto no debe interpretarse como que el niño " no sabe ni se entera" o " no está preocupado". Necesitan ser respetados y ESCUCHADOS en sus emociones para poder ayudarles a entender sus propias reacciones y guiar sus sentimientos sin temor ni confusión.

Preguntándole

Para saber cómo está el niño, cómo vive la situación y cómo procesa la información.

Se le puede preguntar sobre:

- *Lo que opina, lo que sabe o ha oído.*
- *Cómo ve la enfermedad.*
- *Qué siente.*
- *Cómo quiere o puede ayudar :* desde una colaboración sin sobrecargas que le permita *sentirse útil si es adolescente*, o simbólica si es pequeño para que siga siendo niño. Animarle a seguir, en la medida de lo posible, manteniendo sus actividades habituales y rutinas, ir al colegio, a jugar como siempre, salir con sus amigos, a practicar algún deporte o actividad física.

Ayudándole a hablar

Que no hablen no significa que no sientan dolor.

Guardar silencio acerca de la enfermedad no ayuda al niño a adaptarse, ni a tener menos dolor, y sí a sentirse más solo. Se necesita darle la oportunidad de compartir y expresar sus sentimientos.

Se le puede ayudar animándole a hablar para expresar sus emociones y sentimientos, a expresar sus dudas, temores:

- Sin brusquedad ni forzar .
- Buscar el mejor momento y elegir la forma.
- Animarle a conversar mientras se sienta cómodo.
- Compartiendo los propios sentimientos con él, para enseñarle a no esconderse para llorar y a sentir la calma de compartir la tormenta emocional.
- E incluso animarle a mantener y conservar el humor o a sonreír.

Explicándole

“La información como si de un pedazo de carne se tratase dársela ; en pequeños trozos, poco a poco y sin forzarles”.

Necesitan de los adultos para obtener respuesta a sus dudas, temores o preguntas. Ayudárles a “digerir la información” sobre lo que esta pasando con la enfermedad o puede pasar:

- Con la verdad, de manera simple y directa.
- Centrándose en el presente, hablando del futuro inmediato como posibilidad y sin anticipar etapas.
- Explicarle en la medida que vaya preguntando o se aproxime un cambio evidente.
- Con honestidad y detalles suficientes adaptados a su nivel de comprensión, edad y etapa de desarrollo .
- Con explicaciones que le den tranquilidad y seguridad: “Iremos/ hemos ido al médico, ¿qué quieres saber?”. “Aunque mama/papa está enfermo/a nosotros con los médicos estamos haciendo todo lo posible para que se cure o este tranquilo”. “Yo estoy y estaremos aquí para cuidarte”

- Si se acercan los momentos finales conviene decirle la verdad preparando y hablando con naturalidad. Utilizando ejemplos y metáforas , podéis aprovechar para enseñarle valores , el sentido profundo de la vida y que ésta siempre sigue.

Acércate con él a contemplar la naturaleza y muéstrale que un árbol: para poder existir y crecer, con cada estación, tiene que renovar sus ramas y sus hojas. En otoño todas las hojas caerán, pero con el inicio del invierno estarán preparados los nuevos brotes para en la próxima primavera abrirse y continuar la expansión de su vida.

- Ante la cercanía de la pérdida del ser querido, el niño necesitará despedirse y posteriormente tener la posibilidad de compartir el duelo, participando de los rituales o ceremonias de despedida , pero explicándole anticipadamente cualquier situación que pueda no entender.

“La cercanía afectiva ayuda a la descarga de la tormenta emocional y consigue con la calma posterior, el arco iris de serena paz interior.”

VII. CONCLUSIONES

Esta Guía ofrece información para poder ver y entender la enfermedad desde un punto de vista diferente. De uno mismo depende el uso que se haga de ella. Hay personas afectadas por esta dolencia, que tienen la habilidad de encontrar sentido a su experiencia al no quedarse sólo en sentirse enfermos, sino considerando que, sobre todo y ante todo, son personas. Descubren que con su fuerza y potencial interno pueden hacer que la vida se vea de manera diferente, más objetiva, incluso consiguiendo cosas extraordinarias y, sobre todo, pudiendo valorarla en sus aspectos más simples pero más profundos. Esto se consigue aprendiendo a vivir el día, en cada momento, aprovechando las capacidades y recursos que se poseen y disfrutando con gran intensidad emocional de las sensaciones que se generan en uno mismo y con los demás.

El amor, hacia sí mismo y hacia los otros, es la fuerza positiva que proporciona bienestar y equilibrio. Entendiendo que la libertad no se encuentra únicamente en la capacidad para moverse ni en la de articular correctamente las palabras, sino en la parte profunda del ser que se puede ayudar a liberar, si se mira hacia la persona que se esconde tras a enfermedad, y se potencian sus aspectos sanos.

“El desarrollar habilidades compensatorias para recomponer y fortalecer la personalidad permitirá pasar de la oscuridad a la luz, de la fragilidad a la fuerza y de la limitación a potenciar la capacidad para crear y ser”

Y no hay nada que lo pueda impedir mientras se vive, pero no sólo estando, sino comprometiéndose y siendo protagonista de la propia vida; tomando decisiones y hasta creando e investigando, en las profundidades de las relaciones del íntimo ser. O ¿por qué no? en el Universo como ha hecho el profesor Stephen Hawking (Presidente de Honor de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA), incluso frente a las limitaciones y adversidad que le pueda suponer la Esclerosis Lateral Amiotrófica.



Stephen Hawking, afectado de ELA, al igual que el Director de la Revista Encomienda, Justo Pérez y miembros de asociaciones de ELA, en su último viaje por España y tras el homenaje que le rindieron los Príncipes de Asturias en Oviedo, el 13 Abril 2005. Foto original de Montse Enero -

Si en cualquier momento necesitáis apoyo, información o ayuda de cualquier tipo, poneros en contacto con la Asociación mas cercana a vuestra Comunidad. (Ver APÉNDICE IV).

VIII. APÉNDICES

I. TECNICAS DE COMUNICACIÓN

La comunicación tiene una serie de pautas sencillas y habilidades básicas. Si se practican hasta hacerlas habituales en la relación se notarán grandes cambios en poco tiempo. Éstas son:

I.1. Crear un buen clima: buscando el encontrarse a gusto y creando esta situación:

- Tratando de estar en un sitio agradable, a poder ser con luz y donde se eviten distracciones e interrupciones.
- Procurando encontrar intimidad y comprobando que nadie que uno no quiera, pueda oír la conversación. Entre dos se habla mejor que ante terceros.
- Colocándose a la misma altura ya poca distancia, pero respetando el espacio personal.
- Adoptando una postura cómoda y distendida.
- Mostrándose relajado y evitando la impresión de urgencia y de escasez de tiempo.
- Mirándose a la cara pero permitiendo en cualquier momento desviar la mirada.

I.2. Compartir y respetar: deseando comunicarse y siendo tolerante:

- Invitando a hablar: "me gustaría poder hablar contigo", cuando puedas o desees, dímelo, "cuenta conmigo para lo que quieras".
- Identificando el momento en que se quiere comunicar algo; ni antes ni después.

- Si no se desea hablar de los sentimientos, habrá que respetarlo, y si se considera que hablando se podría ayudar, es conveniente manifestar la predisposición a escuchar, diciendo por ejemplo: "estoy aquí para cuando desees hablar", "estoy dispuesto a escucharte y a compartir contigo lo que estás sintiendo" .

I.3. Comunicar sin necesidad de las palabras: *dando más importancia a la comunicación no verbal (gestos, posturas, expresiones) . Ésta tiene más valor que las propias palabras y que el contenido de lo que se dice:*

- Comprobando que lo que se dice no se contradice con los gestos y expresiones. Si es así (es como decir que se está triste pero riendo), se interrumpe la conversación y se comunica que no se está entendiendo.
- Si el interlocutor no puede comunicarse mediante la palabra será preciso:
- Mostrar pacientemente atención y utilizar todas las técnicas de comunicación.
- Fijarse en los movimientos de los ojos comprobando cómo "hablan".
- Ofrecer la posibilidad de encontrar otras formas de comunicación: por escrito, mediante gesticulaciones, por medio de tableros, pizarra, calculadora /agenda, ordenador, comunicador, sintetizador u otras ayudas técnicas.
- Comunicarse con naturalidad. El no poder articular palabras, no es un impedimento para comprender correctamente.
- Hacer de intérprete frente a personas desconocidas.

I.4. Escuchar y calmar: *aprendiendo a prestar atención y hablando menos para tranquilizar y alentar:*

- Entendiendo que lo más importante no es hablar sino saber escuchar, que es diferente a oír, porque conlleva la voluntad de querer prestar atención y mostrar interés.
- Mostrando una disposición voluntaria de interés, como si el tiempo se parase y en ese momento lo más importante es lo que se intenta transmitir.

- Escuchando en silencio. Una pausa silenciosa en un momento dado es más comunicativa que la palabra.
- Hablando de manera tranquila, con un tono de voz medio y dando tiempo a que el interlocutor se exprese.
- Dejando hablar sin interrumpir y evitando distracciones.
- Evitando permanecer constantemente en silencio.

I.5. Mostrar respeto y comprensión: *con consideración, hacer ver que se está entendiendo.*

- Percibiendo no sólo las palabras, sino también y mucho más importante los sentimientos, las emociones y los pensamientos del interlocutor
- Tratando de entender y comprender las experiencias y sentimientos del interlocutor, preguntando: "corrígeme si me equivoco", "¿aceptarías...?", "me parece que te sientes...", "vamos a ver si te entiendo...", "entiendo que te sientas así", "comprendo que..." .Haciendo preguntas cortas y claras dirigidas a los sentimientos; ¿cómo te encuentras? , ¿cómo te sientes? , ¿qué piensas?
- Dándole importancia y ofreciéndole la posibilidad de decidir: ¿qué te parece si..?, ¿cómo podemos...?
- Utilizando los mismos gestos y palabras similares.
- Reflejando con expresiones faciales y asintiendo con la cabeza que se está comprendiendo.
- Haciendo pequeños resúmenes de lo que se está diciendo, comenzando con frases: "entonces...", "por lo que te he entendido..." "
- Si no se entiende, preguntando abiertamente: "disculpa, ¿qué has querido decir?", "intenta decírmelo de otra manera", "tranquilo, creo poder entender lo que me quieres decir..."
- Si se muestra ansiedad por no ser entendido, es importante detener el diálogo para tranquilizar y calmar, planteándole que, tal vez cuando se esté tranquilo se podrá comunicar lo que se desea.
- Evitando terminar las frases ni presuponer lo que se quiere comunicar, ni adelantándose; hay que oír todo lo que se quiera contar para ofrecer la ayuda adecuada.

- Evitando prejuzgar sin haber escuchado y siendo tolerante con lo que se dice.
- Evitando crear falsas esperanzas, ni mentir frente a realidades evidentes.

1.6. Evitar que los propios sentimientos, miedos y necesidades se dirijan al otro: no colocando en el interlocutor las propias aflicciones, temores y necesidades:

- Entendiendo antes los propios.
- Compartiendo los propios sentimientos, pero evitando proyectarlos y confundirlos con los del interlocutor, ya que se le colocaría más carga de la que pueda tener.
- Hablando en primera persona: "yo...", "yo te siento...", "yo te veo..."
- Sin cambiar de tema o evitando el contacto.
- Sin negar la realidad ni las evidencias.
- Dejando hablar de los problemas sin manifestar los propios.
- Comunicándose, si se considera conveniente, con alguien del exterior que pueda entender y escuchar.
- Pidiendo ayuda profesional.
- Evitando tomar a broma o quitando importancia a los sentimientos o pensamientos dolorosos. Evitando decir: "venga no te quejes", "no es para tanto".
- Evitando hacer juicios sobre el estado de ánimo que puedan generar sentimientos de culpa, nunca decir: "tú no eres así, siempre has podido con todo;", "no puedo verte llorar", "no haces más que quejarte..."

-
Practicando habitualmente con los seis puntos anteriores se podrá comprobar que se tiene más seguridad para empezar a comunicarse emocionalmente.

II. CÓMO COMUNICARSE EMOCIONALMENTE

Uno se comunica emocionalmente cuando es coherente con lo que está diciendo, con lo que está sintiendo o pensando y no dejando de hacerlo por vergüenza, miedo al rechazo o creer hacer daño. Entraña dificultad al principio y puede que se tenga miedo, ya que amenaza el propio equilibrio al movilizar y entrar en juego los propios sentimientos. Hay que aceptarlo como algo natural y entender que eso significa que "no se es de pie-ira", que la otra persona interesa o se le quiere. La angustia hará tender a asustarse y esconderse pero, en la medida en que se practique, la seguridad hará acercarse a este contacto.

Esta comunicación, a menudo, comienza manifestándose en el interlocutor con los ojos llorosos o congoja, expresando con ello una emoción que no se puede contener. No hay que tener temor y sí dejar que ésta salga, ya que al permitirlo se muestra confianza y el deseo de ayudar; lo contrario bloquearía y generaría más tensión e incomunicación. Utilizando la técnica (Ver APÉNDICE III. Cómo manejar el llanto) se podrá comprobar que al permitir expresar las emociones profundas, es cuando realmente, se puede ayudar. Se habrá pasado entonces a un nivel de comunicación profunda y emocional que permitirá expresarse con afecto y respeto.

En la medida en que la emoción se desahogue, ésta podrá ir dando lugar a un estado de paz, quietud, e incluso a la manifestación de una expresión de esperanza, cariño y amor al haberse conseguido comunicar con la parte

- profunda del ser. Para entrar en este nivel de comunicación emocional muchas veces sobrarán las palabras, por ello si éstas no pueden articularse, se recurrirá a la comunicación no verbal o codificada. Aunque los mensajes se transmitan lentamente, se acabará llegando al mismo nivel de profundidad emocional.

Para manejar adecuadamente la comunicación emocional conviene:

- Desear dialogar sin forzar, disponiendo de tiempo y buscando el momento adecuado.
- Colocarse cómodamente propiciando la intimidad y la libertad
- Mostrarse uno mismo, natural y relajado, comunicando con sencillez con un ser humano que es igual a uno mismo
- Estar plenamente presente, mostrando afecto y aceptación sin querer decir mucho o poco, hacer o no hacer.
- No inquietarse si parece que la ayuda hace poco efecto y la persona no responde
- Permitir sin restricciones expresar o silenciar los pensamientos, temores, emociones, incluso aceptando que no se diga lo que se piensa, sienta o desea
- Impedir que las propias emociones, sentimientos y necesidades se dirijan al otro.
- Utilizar el sentido común y del humor con habilidad y delicadeza
- Hablar de lo que para uno representan las situaciones que se viven y lo que con ellas se pierde y/o se gana
- Sin mostrar las propias creencias, ayudar a la persona a ponerse en contacto consigo mismo, con su fuerza tratándola como persona viva.
- Reconocerle sus valores, valentía y que es él quien nos puede guiar y enseñar como tratarle desde la relación

III CÓMO MANEJAR EL LLANTO

Si alguien de la familia llora, además de comunicarse mediante los seis puntos anteriores, se pueden seguir estas pautas:

- Quédate a su lado si éste te lo permite.
- Permítele llorar, y no lo evites con frases del tipo: "deja de llorar", "no te preocupes", "sé fuerte", etc...
- No intentar cambiarle de tema o animarle.
- Escúchale atentamente lo que desea decir.
- Establece contacto físico: acércate a él y tócale muy suavemente, dale un beso, o cógele las manos y acaríciase las.
- Muéstrale que es natural que llore y que tú le vas a entender. Dile con un tono de voz tranquilo y pausado: "es lógico que te sientas así", "yo te siento triste", "cuando quieras puedes decirme lo que sientes".
- Respétale mucho sus silencios y espera a que empiece a hablar.
- Si no quiere comunicar mantente lo más silencioso posible.
- Evita que alguien interrumpa el llanto.
- Evita dejarle solo o avisa a otras personas si él no lo ha solicitado.

-

Seguramente después de llorar, cuando se descargue la emoción, ya se estará en condiciones de hablar si se desea.

IV. Asociaciones de ELA en España.

Aragón:

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ARAELA)

C/ GENOVEVA TORRES MORALES, 9, 2º DCHA.
50006 ZARAGOZA
TFº: 976 25 46 46
ARAELA@terra.es

Asturias

ELA PRINCIPADO

C/ SAN RAFAEL, 22 – BAJO DCHA.
33400 GIJÓN
TFº.: 985 16 33 11
elaprinicipado@telecable.es

Balears

ADELA BALEARS

C/ Llarc, 56
07320 Santa Maria del Camí (Palma de Mallorca)
TFº: 971 – 620 215
FAX: 971 – 140 739

Catalunya

ACELA Asociación Catalana de ELA

HOTEL D'ENTITATS DE GRÀCIA
PROVIDENCIA 42, 4 ART, DESPATX. 3
08024 BARCELONA
TFº: 93 – 284 91 92
FAX: 93 – 213 08 90
ac.ela@suport.org

Associació de Grups de Suport de l'ELA

Badalona

C/Iris, 56
08911 Badalona (Barcelona)
Tel.: 93 384 26 01
Mòvil: 620 269 686

ADELA E.H. (Federación de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Euskal Herria)

e-mail: adelaeh@euskalnet.net
www.adelavasconavarra.com

Asociación ADELA Araba

C/ Vicente Abreu, 7 Bajo
01008 Vitoria-Gasteiz
Tfno: 945 22 97 65

Asociación ADELA Bizkaia

C/ Iparraguirre, 9 bajo
48009 Bilbao
Tfno: 94 423 73 73

Asociación ADELA Gipuzkoa

Pº Zarategi, 100 – Txara 1
20015 Donostia- San Sebastián
Tef y Fax : 943 24 56 09

Asociación ADELA Navarra

C/Lerín 25, bajo
31010 –Ansoain- Navarra
Tfno. 948 24 54 35

Galicia

Asociación Gallega de ELA

Rua Darwin, 15, 2º D
15172 Perillo Oleiros (La Coruña)
Tel. 981 637 345

Madrid

ADELA Asociación Española de ELA

C/ Hierbabuena, 12 Nº. 12 – LOCAL BAJO DCHA.
28039 Madrid
Tels. 913 113 530 / 902 142 142
Fax 902 118 369
P.O. Box. 40030 - 28080 Madrid
E-mai: adela@adelaweb.com
http: www.adelaweb.com

Rioja

Asociación Riojana de ELA

Antanilla, 5
26510 Pradejón (Logroño)
Tel/Fax 941 150 405

València

ASSOCIACIÓ VALENCIANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA -ADELA C.V

AVDA. EL CID, 41 – 21
46018 VALENCIA
TFº: 96 – 379 40 16

-

FAX: 96 – 383 69 76
correo@adela-cv.org
www.adela-cv.org