



**Autor/a:**

Silvia Ortega Campillo

**Tutor:**

José A. García de Coca

**TRABAJO FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL**  
**“DESMIELINIZANDO LAS BARRERAS: ADAPTACIÓN**  
**PSICOSOCIAL A LA DISCAPACIDAD POR UNA ENFERMEDAD**  
**CRÓNICA, LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE”**

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2014 - 2015

FECHA DE ENTREGA: 26 de Junio de 2015

*“En este mundo traidor  
nada es verdad ni es mentira  
todo es según el color  
del cristal con que se mira”*

*Ramón de Campoamor*

**INDICE**

Relación de abreviaturas	3
Resumen	4
Palabras clave	5
Introducción y aproximación conceptual	6
1. Objeto de estudio: La esclerosis múltiple (La minusvalía: discapacidad física)	8
2. Evolución histórica en la percepción y tratamiento de la discapacidad física	11
3. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia	14
4. La persona	16
4.1 Asimilación del diagnóstico	16
4.1.1 Aspectos emocionales	18
4.1.2 El duelo	19
a) Negación	
b) Ira	
c) Negociación	
d) Depresión	
e) Aceptación	
4.2 Limitaciones derivadas	22
4.3 Conviviendo con la Esclerosis Múltiple	24
5. El entorno	26
5.1 Entorno familiar	26
a) Análisis del entorno familiar en las enfermedades crónicas	
b) Enfrentamiento a la enfermedad crónica: curso de la enfermedad	
5.2 Entorno social (Centros de atención a afectados)	30
5.3 Entorno laboral (Legislación en favor de la integración laboral)	32
6. Un enfoque positivo de la Esclerosis Múltiple (Afrontar con optimismo)	37
Conclusiones	39
Bibliografía	42
Otras fuentes de información	42

## **RELACIÓN ABREVIATURAS:**

E.M.: Esclerosis múltiple

A.E.D.E.M.: Asociación Española De Esclerosis Múltiple

E.M.E: Federación de Esclerosis Múltiple Española

F.E.M.: Fundación de Esclerosis Múltiple

R.A.E.: Real Academia Española

O.M.S.: Organización mundial de la Salud

O.N.U: Organización de las Naciones Unidas

U.E.: Unión Europea

F.A.A.R.: Family Adjustment and Adaptation Response

C.E.R.M.I.: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

C.I.D.D.M.: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

I.N.S.S.: Instituto Nacional de la Seguridad Social

C.E.: Constitución Española

L.I.S.M.I: Ley para la Integración Social del Minusválido

## RESUMEN

En los últimos años se ha logrado un avance de la integración social y la normalización de la calidad de vida de las personas con discapacidad en muchos aspectos, pero aún perpetúa un abismo entre la persona discapacitada y la vida social.

Actualmente las personas minusválidas necesitan saber más sobre ayudas económicas, asistenciales o sociales, así como asociaciones e instituciones que integran a personas en la misma situación. Además de carecer de información acerca de las oportunidades de trabajo y formación profesional o asistencia psicológica.

Contribuir a la normalización de la presencia de las personas con discapacidad en la sociedad y la adaptación a su vida cotidiana es una de las motivaciones de este trabajo. Pero hemos de partir de una realidad: la propia persona con discapacidad debe lograr esa presencia, luchar por conseguir una autonomía personal aceptando su situación y haciendo frente a sus propias barreras, desde luego hasta el punto que lo permita la situación particular de la persona

## **PALABRAS CLAVE**

**Esclerosis múltiple (EM):** Enfermedad progresiva del sistema nervioso central que provoca lesiones múltiples en la mielina que recubre los axones de las neuronas y constituye la sustancia blanca, en forma de placas diseminadas; se manifiesta con diversos síntomas como la parálisis de las extremidades inferiores, hormigueo, pérdida de la sensibilidad, etc.

**Desmielinización:** Pérdida de la mielina en la sustancia blanca del sistema nervioso. Ésta puede ser central (como sucede en la esclerosis múltiple) o periférica (como en el caso de neuropatías periféricas; p. ej. diabetes).

**Brote:** sintomatología de la enfermedad, es decir, cuando se produce un nuevo ataque que conlleva una desmielinización y por consiguiente la persona lo resiente.

**Certificado de discapacidad:** documento oficial del Estado que acredita en qué medida una persona está limitada para llevar a cabo ciertas actividades

**Empoderamiento:** proceso por el cual se aumenta la fortaleza espiritual, política, social, o económica de los individuos y las comunidades para impulsar cambios positivos de las situaciones en que viven. Generalmente implica el desarrollo en el beneficiario de una confianza en sus propias capacidades.

## INTRODUCCIÓN Y APROXIMACION CONCEPTUAL

El objetivo que pretendemos alcanzar con este estudio es lograr una mejor comprensión de los retos y dificultades que conlleva el afrontamiento de una enfermedad discapacitante como la esclerosis múltiple (pudiendo asemejar algunos aspectos de esta enfermedad en el tratamiento de otras discapacidades que al fin y al cabo supongan alguna pérdida física para la persona). Además, ofrece un enriquecimiento de la información que el profesional pueda aportar al enfermo.

Para una mejor comprensión de estos hechos en los que predomina una limitación física, vamos a aclarar los conceptos que definen estas situaciones personales:

**Minusvalía:** La RAE, define este término como:

“1. Detrimento o disminución del valor de algo 2. Discapacidad física o mental de alguien por lesión congénita o adquirida 3. [Minusválido] adj. Dicho de una persona: Incapacitada, por lesión congénita o adquirida, para ciertos trabajos, movimientos, deportes, etc.”

La minusvalía es una situación social de objetiva desventaja cuyo origen encontramos en la limitación personal causada por una deficiencia física, psíquica o sensorial que sufren los individuos. Esta situación social, supone un obstáculo en la participación plena y efectiva de las personas en su entorno social y un impedimento en los casos de mayor gravedad.

**Discapacidad:** Según la OMS: una restricción o falta de capacidad, resultante de un impedimento, para desempeñar una actividad en la forma o dentro del rango considerado normal para un ser humano. (1980)

La definición más actual que redacta la OMS sobre este término es “Toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano”

**Disminución:** El diccionario de la RAE, define este término referido a la persona de la siguiente forma:

“1. [Disminuido] adj. Que ha perdido fuerzas o aptitudes, o las posee en grado menor a lo normal.”

A través de la documentación bibliográfica he podido elaborar una teoría donde recoger aspectos influyentes en la adaptación psicosocial a la enfermedad. Cuando se quiere ayudar a una persona que sufre un acontecimiento traumático hemos de

empatizar, para ello, se ha de conocer y para conocer nos tenemos que informar. Una vez captado el problema y su gravedad, llega la hora de llevar a cabo las técnicas y mecanismos necesarios para alcanzar el empoderamiento “Hemos de conocer el terreno para construir sobre él”



## 1. Objeto de estudio: Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple (en adelante EM) es una de las enfermedades más comunes del sistema nervioso central (afecta al cerebro y a la médula espinal). “Se calcula que en España existen 47.000 personas afectadas de EM, 600.000 en Europa y más de 2.000.000 en el mundo (Datos aportados por la Asociación Española De Esclerosis Múltiple, AEDEM).

Constituye una enfermedad autoinmune, inflamatoria y desmielinizante de origen desconocido y curso crónico causado por el daño a la mielina. Esta cubierta grasa aísla las fibras de las células nerviosas y actúa como cobertura de un cable eléctrico que a su vez permite la transmisión del impulso nervioso.

La desmielinización altera la capacidad de los nervios para conducir los impulsos eléctricos desde y hacia el cerebro, lo que produce diversos síntomas de la EM. Dependiendo del grado de la lesión, podemos diferenciar la falta de comunicación entre las neuronas como transitoria (acontece un determinado período de tiempo para luego recuperarse) o permanente. Aquellas zonas afectadas por la pérdida de mielina (placas o lesiones) se muestran como zonas endurecidas (cicatrices), las cuales aparecen en distintos momentos y diferentes áreas del cerebro y médula espinal.

La mielina facilita una transmisión de los mensajes electroquímicos entre el cerebro, la médula espinal y el resto del cuerpo. Por lo tanto cuando se produce un daño a esta vaina, la transmisión neurológica del mensaje se realiza de una forma más lenta o queda bloqueada por completo derivando en una reducción o pérdida de función.

La gran mayoría de los pacientes se ven ligeramente afectados, pero, en los peores casos de EM, una persona puede desarrollar incapacidad para escribir, hablar o caminar.

Un debate, llevado a cabo en 2007 en las Jornadas de Esclerosis Múltiple y Sociedad celebradas en el Hospital Universitario Ramón y Cajal, desarrolló que en España, la EM tiene una prevalencia de 60 casos por cada 100.000 habitantes. Manifiestan que cerca de la mitad de los pacientes puede sufrir una discapacidad progresiva al cabo del tiempo y se ha comprobado que el diagnóstico y tratamiento precoz evita o retrasa este deterioro

### **La minusvalía: discapacidad física**

La Asamblea General de las Naciones Unidas, se reunió el 9 de diciembre de 1975, utilizando la palabra *impairment*, la cual traducimos al castellano como “impedidos”, para hacer referencia al colectivo que nos ocupa. Se entiende de esta forma que dicho término abarca a “las personas incapacitadas de subvenir por sí mismas, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social

normal, a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales” (Declaración de los Derechos de los Impedidos) Hoy en día, este término se encuentra en desuso así como otros sinónimos del tipo inválido.

La OMS<sup>1</sup> estableció en 1976 su conocida CIDDM, donde se define:

- **Deficiencia:** “toda pérdida o anormalidad, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de una extremidad, órgano, estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo.”

La deficiencia supone un trastorno orgánico que da lugar a una limitación funcional y se manifiesta objetivamente en la vida diaria. En este sentido destacamos la deficiencia física, que afecta a las personas con problemas derivados de amputaciones, parálisis, pérdidas de movilidad o enfermedades crónicas, e impide el desarrollo de una vida normalizada para la persona o incluso hace necesario el uso de determinadas ayudas técnicas.

- **Discapacidad:** según la OMS es “toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible.

La discapacidad no es algo elegido por el individuo. Tendemos a decir que la persona es discapacitada, cuando en verdad deberíamos decir que la persona está discapacitada ya que supone un impedimento que limita a la persona para realizar ciertas actividades cotidianas de la misma forma en que lo hacen los demás.

- **Minusvalía,** es “la situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita, o impide, el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales” (OMS)

En la actualidad, el término discapacidad está tomando un nuevo rumbo gracias a los movimientos de los derechos de las personas, quienes redefinen dicho término como una falta de adecuación entre la persona y su entorno, más que como una consecuencia de la deficiencia de esa persona. Estos movimientos surgen de la clasificación de la OMS, al considerarse dichas conceptualizaciones como excluyentes de los discapacitados, puesto que sitúa el problema en el individuo.

---

<sup>1</sup> OMS: organismo de la ONU que se encuentra especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial.

Pero los ciudadanos cada vez son más conscientes que el enfoque médico no refleja la realidad, sino que “la discapacidad surge de la deficiencia que existe dentro de la sociedad, que es la que crea barreras que impiden la integración y el entendimiento” (Declaración de octubre de 1994). De esta forma y con la declaración de los representantes de todos los Estados miembros de la UE, reunidos en octubre de 1994, la OMS adoptó una nueva definición acorde a la anterior declaración.

## **2. Evolución histórica en la percepción y tratamiento de la discapacidad física**

A lo largo de la historia, las personas con minusvalía han sufrido la aversión de la sociedad. Décadas anteriores han sido apartadas y marginadas de la actividad social normalizada siendo desplazadas a una situación de desamparo.

Actualmente, se ha producido un aumento de las leyes respecto a este colectivo con el fin de promover la igualdad de estas personas. Esto es cierto, se ha progresado en la integración de los discapacitados, quienes hasta ahora eran considerados incapacitados por su condición física. Se han desarrollado leyes, se han arbitrado programas y políticas para mejorar sus dificultades y se han diseñado múltiples estrategias para lograr su integración social.

El cambio producido en este aspecto viene determinado por la aparición del asociacionismo entre las familias de los afectados y su contestación a las estructuras sociales, responsables de dicha situación de exclusión social. La inquietud y el sentimiento profesional en continua relación con los problemas sociales que se han desarrollado hasta el momento han permitido lograr estos avances y contribuir a una normalización en la vida diaria de la persona discapacitada (Ruano, 1993)

Para entender mejor estos avances hemos de retroceder en el tiempo y echar un vistazo a la percepción que antiguamente se atribuía a los discapacitados, quienes eran considerados inválidos socialmente al no poder valerse por sí mismos.

A través de los siglos se han producido dos comportamientos básicos y diferentes en la actitud social hacia las personas inválidas y deformes (Velázquez, 1986):

- “De repulsa frente a un fenómeno extraño y amenazador
- De protección, por considerar que eran incapaces de valerse por sí mismas”

Algunos profesionales dedicados a la rehabilitación de estas personas, así como Montalvo (1973) y Parreño (1987), consideraban que la sociedad ha sido lenta en reconocer estas necesidades y de ponerlas remedio.

En antiguas civilizaciones, destinaban al niño que presentaba alguna deformidad a la muerte mientras que los adultos impedidos eran apartados del grupo. En ambos casos eran desplazados y despreciados por no poder cumplir los roles establecidos en el grupo.

Aunque también podemos encontrar otros enfoques, numerosas investigaciones han demostrado que civilizaciones como el Antiguo Egipto se encontraban

individuos con diferentes incapacidades o deformidades entre la comunidad. No obstante, hay indicio que esta cultura mostraba mayor preocupación hacia este colectivo desafortunado. Parece ser que empleaban diversos artilugios con el fin de lograr su adaptación a una vida normalizada.

Por desgracia, son pocas las culturas que aceptaban a estas personas, pues en la mayoría de las sociedades eran rechazados y excluidos por su condición física y la incapacidad que les atañe para valerse por sí solos, siendo abocados al sufrimiento y a la muerte.

Con la llegada del cristianismo no cambió este trato, sin embargo, logró contribuir a su modificación dando lugar a un importante cambio social que supuso un fuerte impacto sobre el tratamiento que recibían los desfavorecidos. Su dignidad mejoró y se abrió un nuevo pensamiento basado en el cuidado de las personas inválidas como un deber de la comunidad. (Ruano, 1993)

Con el tiempo, el número de lisiados aumentó debido tanto a las guerras como a las epidemias que arrasaron algunas ciudades. Estas personas subsistían a través de las limosnas, caracterizadas por la influencia de ideas religiosas y supersticiosas. La limosna presentaba una consideración de salvación para las personas ricas y poderosas además de buena salud y alivio para los desfavorecidos.

Al impedido por lo tanto se le atribuían artes diabólicas y hechicerías, considerados malditos, deformes como condición por un castigo de Dios. El temor que los ciudadanos sentían hacia estas personas y sus posibles maldiciones impulsaba a la gente, en parte obligada, a la generosidad cuando se les encontraban.

Desde una perspectiva social, destacamos este periodo por la carencia absoluta del sentido de la responsabilidad hacia las personas inválidas. Fueron objeto de persecuciones y, como anteriormente se ha citado, sus limitaciones fueron consideradas un castigo de Dios. A pesar de esta visión, la Iglesia no les otorgó un perfil indigno, más bien les ofrecían atención en los establos de beneficencia que dispusieron con el fin de ofrecerles un lugar de protección. (Ruano, 1993)

Con el Renacimiento, la sociedad empieza a dar pequeñas muestras de preocupación por los problemas de los miembros de su comunidad. Podemos destacar una pequeña mejora del trato que recibieron respecto a épocas anteriores, pero su condición seguía establecida como pobres y enfermos.

Por primera vez se llevó a cabo una forma de auxilio que permitiera mejorar sus condiciones de vida, pero acabaron convirtiéndose en cárceles de pobres donde estaban reprimidos. "A esta actitud de represión, segregación y de reclusión,

sucedería después una actitud de asistencia, fundada en ideas de paternalismo público o privado con una mayor carga de objetivos humanistas y morales que sociales” (Bellet, 1990)

Es destacable la aprobación en Inglaterra de la “Ley de pobres ” de 1601, la cual puso de manifiesto la preocupación de la sociedad hacia las personas lisiadas. Constituyó la primera norma jurídica referida a los inválidos y contempla su cuidado.

En este periodo también se fundan las primeras cofradías de la caridad por Vicente de Paúl (1591-1660) y el interés psicológico de su sistema de ayuda. Las cofradías fueron respuesta de ayuda a desheredados, campesinos arruinados, los lisiados y los niños que fueron mutilados por grupos de explotación con el fin de obtener ganancias a través de la mendicidad de estas personas obligándoles a proyectar una imagen lastimera. (Ruano, 1993)

En el siglo XVIII, se produjo un cambio de mentalidad social más preocupada por los problemas y necesidades de estas personas. Las raíces del Renacimiento habían promovido nuevas ideas preocupadas por tratar la problemática de este colectivo, que llegaron a ser centrales en el actual pensamiento intelectual.

Fue denominado el Siglo de la Razón, donde comenzaba a admitirse la igualdad de estas personas, pasaron de ser individuos diferentes a ser personas semejantes a los demás, capaces de llevar una vida normalizada si se les proporcionaban los recursos necesarios para adaptarse a sus limitaciones y poner en marcha sus capacidades para lograr una vida autónoma, alejada de la mendicidad. Un gran paso para este colectivo que durante décadas, incluso siglos, permaneció en la absoluta marginación y en el rechazo social. (Ruano, 1993)

### **3. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia**

La actual Ley 39/2006, de 14 de diciembre, ha supuesto un avance histórico, reconociendo a las personas el derecho subjetivo y universal en el ámbito de los Servicios Sociales.

Para la profesión de Trabajo Social, tiene especial trascendencia el reconocimiento de unos derechos sociales fundamentales en diferentes ámbitos de su desarrollo personal. Desde todos estos ámbitos, el trabajo social, interactúa con personas en situación de dependencia.

Con la puesta en marcha de esta norma se ha planteado una nueva apuesta de futuro que permite dar respuesta a personas con cierto grado de dependencia garantizando unos derechos a la necesidad de promoción de la autonomía y atención a este colectivo, teniendo en cuenta, entre otros, el cambio de rol de la mujer como cuidadora en el seno de la familia tradicional (Hidalgo, 2010)

La también denominada “Ley de la Dependencia” abre un hito en la actualidad, poniendo su empeño y preocupación en aquellas personas que precisan de un apoyo para lograr una autonomía, personas que años atrás han sido desplazadas por la sociedad y empujadas al desamparo de la ley; e incluso ha supuesto un alivio para las familias que se encontraban sobrecargadas ante los cuidados personales del dependiente a los que hacían frente. Este apoyo promueve una integración social, no obstante, aún se encuentra en pleno proceso de construcción, a pesar de su hincapié y puesta en marcha en aspectos sociales, todavía queda un largo camino que recorrer para lograr una plena adecuación de las necesidades de estas personas.

El catálogo de servicios sociales y prestaciones es bastante amplio, procedente del ámbito estatal, autonómico o municipal<sup>2</sup>. Independientemente de estos ámbitos la persona que sufre EM se encuentra amparada por esta ley en caso de la pérdida de sus funciones anatómicas, pudiendo llevar a cabo un proceso de solicitud de las ayudas económicas con las que cuenta la cartera de servicios que otorga por derecho la ley. Estas prestaciones adquieren una especial necesidad cuando la enfermedad impide a la persona mantener una autonomía personal.

---

#### **Fuentes de información:**

<sup>2</sup>Órganos Gestores: Comunidades Autónomas y Direcciones Territoriales del Imserso. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso). [Acceso 21 de noviembre de 2012]. Disponible en: [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/saad/ccaa\\_dt\\_imserso/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/ccaa_dt_imserso/index.htm)

La Administración correspondiente determinará la gravedad y en función del nivel ofrecerá un amplio abanico de posibilidades a las que la persona podrá optar. Las ayudas estarán reservadas a aquellos afectados que hayan perdido la autonomía personal o corran el riesgo de perderla, centrándose en que la calidad de vida pueda mantenerse a pesar de todo.

Respecto al ámbito laboral, aunque lo abordare más adelante, las ayudas más recurrentes para los afectados de EM corresponden a la incapacidad, sin embargo, en algunos casos la persona se podrá acoger a las lesiones permanentes no invalidantes (como por ejemplo un daño irreparable en el nervio óptico), en cuyo caso no genere una pérdida de la autonomía<sup>3</sup>.

Tras solicitar la ayuda a la que más se ajuste su situación se llevará a cabo por parte del trabajador social un dificultoso proceso burocrático con el fin de ser resuelto el caso por el órgano competente. En la mayoría de los casos, se precisara de una valoración médica por parte de la seguridad social

---

<sup>3</sup> *Prestaciones / Pensiones de Trabajadores. Seguridad Social. [Acceso 21 de noviembre de 2012]. Disponible en: [http://www.seg-social.es/Internet\\_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/index.htm](http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/index.htm)*



## 4. La persona

La EM, impone una restricción de las actividades. Probablemente llegue un momento en el que se produzca la imposibilidad de retomar las tareas habituales. La persona se encuentra frente a la necesidad de afrontar de alguna forma esa situación.

La condición de pérdida funcional puede desencadenar en el individuo una crisis de identidad, debido al desequilibrio entre realidad e ideal que se produce en la persona. Se ha de tener en cuenta que existe la probabilidad en la que la persona interiorice estos sentimientos y puedan desembocar en una depresión con el tiempo.

Teniendo en cuenta este aspecto, con la información necesaria podemos anticiparnos y detectar los problemas psicológicos que pueda acarrear la enfermedad y de esta forma llevar a cabo una solución adecuada y adaptada al problema.

“La enfermedad crónica se declara de forma insidiosa, progresiva, la confianza y las esperanzas se debilitan, resulta difícil dar una explicación de lo que pasa. La percepción y la sensación de identidad se ven perturbadas por los cambios producidos en el cuerpo y su comportamiento” (OMS, 1980)

Según explica la OMS “El alcance multidimensional de los problemas que se presentan en las personas afectadas por una enfermedad crónica o por una deficiencia, requiere un análisis basado en las necesidades, razón que obliga a una exquisita preparación y capacidad de respuesta por parte de los servicios de salud” (1980)

### 4.1 La asimilación del diagnóstico

Este proceso adquiere gran relevancia en la posterior evolución psicológica de la persona, nos referimos al proceso de toma de conciencia, puesto que se originarán determinadas consecuencias que afectarán a su vida y a su entorno inmediato.

Una de las primeras observaciones que suele llamar la atención de los profesionales de rehabilitación, es la dificultad que conlleva al enfermo la toma de conciencia respecto al alcance y transcendencia en relación con su yo y con las consecuencias que la discapacidad pueda ocasionarle como persona individual y en su vida cotidiana y social. La toma de conciencia de la enfermedad y su repercusión es necesaria para lograr avanzar en el proceso de adaptación a la misma.

Es muy probable que para lograr un adecuado estado de concienciación haga falta la ayuda de un profesional, en principio mediante técnicas de información que la persona necesite y resaltando la importancia de la comunicación. (Ruano, 1993)

“El proceso de toma de conciencia se relaciona con la percepción que el ser humano tiene de sí mismo. Esta se conforma en relación con el sí mismo y con los otros, desde la perspectiva, en el caso de las deficiencias, de una predominancia en la percepción de como la persona internaliza su particular imagen física consigo misma y en relación con los demás”. (Stoezel, 1970)

Algunos autores centran la dimensión filosófica del problema en tres facetas (Gaillard, 1983):

- En la toma de conciencia de sí mismo
- En la importancia de la vivencia interna, en el valor de la familia y de las relaciones mutuas entre los trabajadores
- En las relaciones de estas personas con la sociedad y con sus reglas

En los casos de enfermedad y discapacidad hemos de ser prudentes a la hora de juzgar la utilidad de las ilusiones positivas y la minimización del enfrentamiento directo ante la aceptación de las realidades dolorosas. A menudo ambas pueden ser beneficiosas, pero el profesional debe saber reconocer y apoyar la utilidad de la esperanza como la necesidad de tratamiento para controlar la enfermedad o una nueva complicación. (S. Rolland, 2000)

Shelley Taylor (1989), en su libro *Positive Illusions*, nos describe la saludable y normal necesidad de las ilusiones positivas tanto como su importancia en la adecuada respuesta y adaptación a la adversidad. Argumenta que “la mente humana normal tiende hacia la salud mental y... ante cada eventualidad construye los hechos de manera de fomentar ficciones benignas acerca del yo, el mundo y el futuro. Con algunas excepciones significativas, la mente es intrínsecamente adaptable y tiende a sobreponerse a los acontecimientos adversos de la vida antes que a sucumbir a ellos”

Con esto concluyo que el uso saludable de la minimización de lo negativo sumado a un enfoque positivo es antagónico al concepto de negación, considerado patológico. En general, la negación y la represión de una afección son mecanismos de defensa, los cuales aumentan con la importancia de la amenaza que representa la enfermedad o su gravedad. El optimismo, en tanto sesgo positivo y no como inhibidor de la acción, puede facilitar tanto a la persona como a su entorno a concebir un desafío como algo manejable y alentar a dichos individuos a afrontar los problemas devenidos por la enfermedad.

Las personas optimistas, respecto a su habilidad para superar la adversidad y la pérdida, mantienen una mayor consideración de la esperanza más allá de la

biología. Destacan la calidad de vida y los atributos de la identidad personal que trascienden el desafío de la enfermedad o discapacidad. Es de vital importancia que el profesional distinga entre la creencia de un resultado positivo a nivel biológico y el optimismo como atributo perdurable en la persona. El profesional que enfrenta al individuo con la realidad dolorosa al mismo tiempo debe apoyar el optimismo básico de este, de lo contrario, la capacidad para hacer frente a la situación se verá dañada. (S. Rolland, 2000)

#### 4.1.1 Aspectos emocionales

La aparición de la EM genera una oleada de emociones, que afecta tanto al afectado como a los propios familiares y amigos. Cada persona, experimenta y afronta el diagnóstico de forma singular, sin embargo, en la mayoría de los casos, se observan reacciones y sentimientos muy similares, que cada uno manifestará o no a su manera y a su tiempo. La falta de comunicación entre los implicados puede dar lugar a la interpretación errónea de estas emociones; por consiguiente puede desembocar en un conflicto.

Para lograr un entendimiento de estas personas podemos destacar estas reacciones emocionales<sup>4</sup> como las más frecuentes ante la EM:

- Miedo o aprensión: resulta ser la reacción que se presenta con mayor frecuencia en el momento del diagnóstico, especialmente, por la incertidumbre que genera la enfermedad debido a la falta de indicadores que puedan predecir el desarrollo de la misma o el grado en el que pueda afectar a cada individuo que la padezca.
- Negación: reacción muy habitual ante el diagnóstico, incluso cuando la EM vuelve a mostrar síntomas habiendo estado inactiva durante un tiempo.
- Ansiedad: estado emocional prevalente en las personas con EM. Es inherente al proceso evolutivo de la enfermedad, es decir, se produce ante la incertidumbre de no saber a ciencia cierta cuando dará lugar el siguiente brote, si es que este se manifiesta o se produce, o hasta donde llegará el deterioro motor. En definitiva, la ansiedad se encuentra determinada por la inseguridad al desconocer cuál será el curso y evolución real de la enfermedad.

---

#### Fuentes de información:

<sup>4</sup>[http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir\\_con\\_la\\_em-  
aspectos\\_psicologicos/como\\_gestionar\\_las\\_emociones\\_que\\_provoca\\_la\\_esclerosis\\_multiple/detalle.html](http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-<br/>aspectos_psicologicos/como_gestionar_las_emociones_que_provoca_la_esclerosis_multiple/detalle.html)

- Proceso de duelo: sentimiento que deriva de las pérdidas funcionales que sufre el afectado por el impacto de la enfermedad. El duelo debe ser tratado con paciencia y suele desaparecer con el tiempo
- Depresión: haciendo un cálculo aproximado, se estima que la mitad de los afectados por EM sufren en algún momento de su vida un episodio depresivo. A veces, dichos episodios pueden producirse por la afectación que provoca la EM en el sistema nervioso central o deberse a efectos secundarios de algún tratamiento.
- Culpa: sentimiento habitual cuando la enfermedad está avanzada, es el denominado “sentirse una carga” que aparece en enfermedades que generan una especial dependencia. Todos los implicados deben entender que nadie tiene la culpa de la aparición ni de las consecuencias de la enfermedad.

#### 4.1.2 El duelo

El duelo es un término utilizado, desde la psicología, para definir el proceso de adaptación emocional seguido por cualquier pérdida, y aunque convencionalmente se ha enfocado hacia una respuesta emocional, este proceso también presenta una dimensión física, cognitiva, fisiológica y de la conducta que es vital en el comportamiento del ser humano.

Cuando escuchas por primera vez el diagnóstico y te dicen que tienes EM, es muy frecuente que aparezcan un cúmulo de sensaciones y emociones repentinas, gobernadas seguramente por el miedo. No obstante, no sería extraño experimentar un shock emocional, un instante en el que no sabes cómo reaccionar, te paralizas y apenas sabes que decir porque en realidad tu cuerpo todavía no sabe qué sentir.

Este estado no dura lo mismo en todos los casos, en algunos puede durar minutos, horas e incluso días; lo ideal es que nos ayuden a aterrizar, mirar la realidad y salir de ese estado para empezar a procesar la información. Muchos de los profesionales remarcan que es más sano emocionalmente llorar, gritar, estar asustado ante un diagnóstico de EM, que permanecer impasible.

Efectivamente, centrándonos en la EM, estamos hablando de una situación en la que poco a poco se va reduciendo nuestra libertad de movimiento y progresivamente estaremos más imposibilitados para realizar determinadas tareas. Inexorablemente, se va dejando atrás una parte de la propia persona exponiéndonos a una etapa caracterizada por la pérdida, es decir, por un duelo permanente.

La peculiaridad de este duelo es su situación, no tiene solución de continuidad, se trata de un duelo imperceptible, constante, ininterrumpido lo que va a acabar por

habituar al individuo a la pérdida, que resulta de especial importancia para lograr conciencia y aceptar la propia enfermedad.

Una vez diagnosticada la EM, la persona pasará por diversas fases definidas por la psiquiatra suiza Elisabeth Kübler-Ross, quien auxilió a enfermos cercanos a la muerte y ayudó a sus familiares a superar la pérdida<sup>5</sup>. El problema parece poco cercano a la enfermedad que estoy abordando puesto que no es una enfermedad mortal pero conlleva una pérdida de funciones que ha de aceptar tanto el enfermo como su entorno:

a) Negación

No todo el mundo sufre un shock emocional como he mencionado anteriormente, también podemos encontrar una primera etapa del duelo, la negación. En la EM, resulta especialmente frecuente, ya que el diagnóstico se realiza por descarte y no por una analítica que indique dicha enfermedad. Esta debilidad del diagnóstico suele ser recurrida por el paciente para constatar idílicamente la equivocación del médico, es decir, “Es imposible que tenga EM, el médico está equivocado”. Esta frase es muy común en personas recién diagnosticadas y en aquellas que no tienen mucha información acerca de la enfermedad y los síntomas que padecen.

b) Ira

Tras la negación, se llega al enfado y/o ira. Lo más habitual que se presenta en esta fase son las expresiones del tipo “no es justo que me esté pasando esto a mí” lo cual presenta un estado de malestar, lo que puede desembocar en reacciones hostiles con el entorno cercano. La sensación se asemeja a un ataque de egoísmo, como si tu mala suerte justificara el comportamiento, ya que la persona siente rabia por ser el único que lo está pasando realmente mal.

c) Negociación

La persona trata de encontrar de forma abstracta lo que la realidad no le aporta. “solo te pido estar bien un tiempo” el problema de esta fase estriba en la búsqueda de soluciones que no abarca la ciencia, así como curanderos, pedirle cosas a Dios (para los creyentes) o de empezar a probar fármacos no reglados sin pensar en los efectos secundarios, operaciones de dudosa efectividad y alto riesgo o bien realizar

---

**Fuentes de información:**

<sup>5</sup> <http://www.quiaesclerosismultiple.es/Apoyo%20emocional%20y%20psicologico-2.pdf>

peligrosas dietas con el fin de mejorar mágicamente... Supone una búsqueda más allá de lo que la medicina no aporta con el fin de recuperar la pérdida. Además es un proceso común en la EM puesto que la sintomatología puede exacerbarse o remitir según diversos factores, así como la temperatura, humedad, cambios emocionales bruscos, etc. haciéndonos creer en la efectividad de la negociación imaginaria.

#### d) Depresión

La tristeza se presenta como síntoma en los afectados de EM, resulta lógico sentir tristeza, llanto, lamentos... otra cosa es regocijarse en ese dolor. No hay porque huir de la tristeza pero si se ha de trabajar con esta. Se ha de decidir qué hacer con dicho dolor ya que está asociado a la irreversibilidad del diagnóstico. El sufrimiento vendrá determinado por la manera en que se gestione su intensidad y duración. Con frecuencia los enfermos de EM tienden a compararse con personas sanas e incluso consigo mismas antes del diagnóstico haciendo hincapié en aquello que no podrá recuperar. En este punto tanto el enfermo como su entorno, son conscientes de la dimensión de la enfermedad y de lo que esta supone. Si bien es la fase más dura del duelo, también es la más necesaria para aprender de ella pues acostumbra a ser el paso previo de la aceptación.

#### e) Aceptación

Por fin llegados a este punto, el enfermo acepta que por el momento y hasta que aparezca una cura definitiva, ha de convivir con su enfermedad y sus limitaciones. No quiere decir que esta asunción sea fácil, pero es más fácil comprender la enfermedad, conocerla y adaptarse a ella. Aunque suponga todo un reto, la recompensa será el impulso para lograr ser el dueño de tu vida.

Este proceso de asunción de la enfermedad no tiene por qué presentar sus fases de forma sucesiva (de hecho en la EM no es de extrañar que aparezcan ciclos donde se revivan episodios de fases, en principio ya superadas), tampoco se ha de pasar por todas sus fases (cada persona supera los traumas a su manera y a su ritmo). Nunca se ha de forzar la situación, no depende de la duración de las fases, solo se ha de tener en cuenta que al final se logre llegar a la aceptación. Intentar pasar de largo o recrearse demasiado en estas fases puede ser contraproducente para la salud emocional y física del afectado por EM.

#### 4.2 Las limitaciones derivadas

Efectivamente, la EM genera una situación en la que poco a poco se va reduciendo la libertad de movimiento del afectado. Progresivamente la enfermedad va tomando un rumbo diferente, imposibilitando la realización de determinadas actividades. Se trata de una etapa caracterizada por un duelo permanente; aunque por lo general no a todos les afecta de la misma forma ni en la misma intensidad, es decir, algunos pueden sufrir varios brotes en el curso de la enfermedad, mientras que para otros puede no volver a mostrar síntomas ni evolucionar de una forma negativa. (Arbea, 2009)

Cuando se alcanza una etapa de limitaciones significativas, la situación ha adquirido un rumbo desequilibrado; se va produciendo un deterioro motor hacia la progresiva incapacidad, las adversidades hacen visible cada vez más la necesidad.

Asimismo, los inconvenientes en materia de desplazamiento y el acceso a los lugares, la falta de visibilidad, el difícil manejo de las articulaciones, la reducción de movimiento, son algunas de las restricciones a las que se enfrenta el afectado comprometiendo la autonomía de la persona. En cualquier caso, esta etapa va a requerir un ajuste psicológico y esfuerzos adaptativos (Arbea, 2009)

Las limitaciones de los afectados por esta enfermedad pueden ser muy diversas, y no siempre siguen la misma regla general<sup>6</sup>; como ya he mencionado anteriormente a cada persona le afecta de una forma distinta, sin embargo se han logrado universalizar algunos síntomas y agruparlos como las deficiencias más frecuentes que encontramos en la guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con EM y otras enfermedades desmielinizantes :

- Movilidad: los expertos consideran que aproximadamente el 90% van a presentar durante su evolución una o varias de estas alteraciones que se van a exteriorizar cómo:
  - Problemas de fuerza muscular
  - Alteraciones del tono muscular
  - Alteración de los reflejos motores
  - Alteración de los reflejos de movimiento involuntarios
  - Problemas para controlar el movimiento voluntario
  - Alteración en el patrón de marcha

---

#### Fuentes de información:

<sup>6</sup>[http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/qv\\_emyed.pdf](http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/qv_emyed.pdf)

- Sensibilidad, visión y dolor: Los problemas sensitivos se presentan alrededor del 87%, siendo el problema visual el más frecuente. El dolor, que presenta un menor manifiesto, en su presencia puede interferir en la capacidad de la persona:
  - Problemas sensoriales propioceptivos
  - Problemas sensoriales táctiles
  - Alteraciones en la sensibilidad a la temperatura y otros estímulos tales como: la vibración, presión, estímulos dolorosos
  - Problemas de funciones visuales: agudeza, calidad de la visión, campo visual
  - Problemas con las funciones de los músculos externos del ojo
  - Sensaciones asociadas al ojo
  - Problemas en las funciones sensoriales de dolor
  - Problemas con las sensaciones musculares y de movimiento
- Coordinación y equilibrio: los problemas de incoordinación motora suelen afectar a distintas estructuras y funciones corporales y llegan a afectar al 82% de los afectados por la EM:
  - Funciones auditivas
  - Problemas vestibulares
  - Alteraciones de las sensaciones asociadas a la audición y función vestibular
  - Problemas relacionados con los reflejos de movimiento involuntarios
  - Problemas para controlar el movimiento voluntario
  - Alteración de los movimientos involuntarios
  - Alteraciones en el patrón de marcha
  - Alteración en el nivel de energía o funciones mentales que producen vigor y resistencia
  - Fatigabilidad, funciones relacionadas con la susceptibilidad a la fatiga en cualquier nivel de ejercicio
  - Resistencia muscular como mantenimiento de la contracción muscular
  - Sensaciones relacionadas con los músculos y la sensación de movimiento, rigidez, pesadez
  - Degeneración axonal como causa del bloqueo en la condición nerviosa, causa central de la activación voluntaria reducida de los músculos
- Esfinterianas y sexuales: un 63% padecen problemas de continencia urinaria y/o fecal, siendo las alteraciones sexuales también de alta frecuencia:
  - Problemas relacionados con la defecación, frecuencia y continencia
  - Problemas con las funciones urinarias: frecuencia, continencia, urgencia
  - Sensación de vaciado incompleto



- Problemas con funciones sexuales tales como excitación, preparación, lubricación, etc.

En una situación que empieza a acarrear consecuencias, la persona debe plantearse llevar a cabo los trámites para solicitar el certificado de discapacidad a causa de la repercusión de las limitaciones de la enfermedad<sup>7</sup>. Para obtener dicho certificado se deberá someter a una valoración en el centro base de la Administración más cercana a su domicilio.

Este certificado acredita la condición física de la persona obstaculizada por uno o varios impedimentos a la hora de realizar determinadas actividades de la vida diaria. Para que la discapacidad sea reconocida es necesario alcanzar un 33%.

El grado (%) representa la manera de medir las limitaciones que se producen en la actividad, por consiguiente las dificultades a las que el discapacitado se enfrenta en la realización de ciertas actividades, expresada en porcentaje.

Así mismo, la EM, se clasifica como una enfermedad que genera en la mayoría de los casos una discapacidad progresiva. Por consiguiente, los afectados por EM tienen la posibilidad de solicitar el certificado de discapacidad, según prevé la normativa vigente en el Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre. Una comisión de expertos, integrada por un médico, un psicólogo y un trabajador social, llevarán a cabo una valoración del caso a partir de un reconocimiento completo de la situación, tanto a nivel físico como a factores psicológicos y sociales.

Se procederá a una revisión cada dos años, por mejora o empeoramiento, si el afectado así lo quisiera. También se ha de tener en cuenta la situación de empeoramiento con el paso del tiempo, pues en este caso el afectado tendría derecho a una nueva revisión y la misma aplicación del baremo

#### 4.3 Conviviendo con la Esclerosis Múltiple

Los enfermos de EM, se encuentran sometidos a una gran presión, tanto por la frecuencia que transcurre entre las fases de crisis y las fases estables como por la permanencia de la incertidumbre respecto al momento en que se producirá otra recaída o brote. (S. Rolland, 2000)

---

#### Fuentes de información:

<sup>7</sup> Certificado de Discapacidad. Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid. [acceso 21 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://www.famma.org/preguntas-frecuentes/646-certificado-de-discapacidad>

Efectivamente, el afectado se encuentra expuesto a situaciones de pérdida continua y sin control, esto quiere decir, que se enfrenta a constantes situaciones negativas que influye en la propia persona. Si el sujeto no busca motivos que puedan compensar esta situación, se verá abocado a una conciencia amarga, fatalista y pasiva de la enfermedad. (Arbea, 2009)

Según Arbea (2009) “si no hacemos algo que lo neutralice, correremos el riesgo de, en vez de aprender a perder y a normalizar la pérdida, aprender exclusivamente a ser derrotados; en vez de adquirir una conciencia lucida y positiva que puede convivir con nosotros sin usurparnos la identidad, adquiramos una conciencia sórdida y negativa de enfermedad crónica, una enfermedad que nos ha robado la voluntad y la libertad y nos domina de tal modo que contra ella no podamos hacer nada. Estamos hablando, claro está, de la conciencia depresiva”.

En la evolución de la enfermedad, las etapas posteriores pueden llegar a suponer un aumento del riesgo adaptativo y, a su vez, una mayor capacidad para afrontar la situación. Pero esta fortaleza no llega de repente, tampoco dependerá de la idiosincrasia de la personalidad, sino que la actitud positiva se puede aprender. La persona puede aprender a aceptarse y a ser más optimista. Para ello “sería maravilloso que la persona trabaje su crecimiento personal, desarrolle lo mejor de sí misma y estar preparada para hacer frente a las próximas tempestades” así lo relata en su diario personal un afectado por EM que aprendió a convivir con su enfermedad. (Arbea, 2009: 52) Al igual que este autor, podemos encontrar más memorias de afectados por la EM que supieron afrontar su situación gracias a la perspectiva positivista que otorgaron a su circunstancia, y buscaron otras cualidades y aspectos motivadores.

“Estamos ante una etapa que es mucho más susceptible de lo que creemos de ser considerada y trabajada. Es la ocasión de, aunque no podamos cambiar las cartas, adoptar otra estrategia, otra manera de jugarlas que nos proporcione seguridad o incluso nos de alguna ventaja para la próxima partida, que se nos presenta dura y complicada, porque, no lo olvidemos, hoy, también peor que ayer, voy a estar mejor que mañana” (Arbea, 2009: 53)

## 5 El entorno

Las personas vivimos en sociedad, interactuamos con nuestro entorno, con gran frecuencia, la mayor parte del tiempo que transcurre en el día. Este contexto social de la persona afectada por EM, adquiere un papel significativo a la hora de haber desarrollado una dependencia. Dependiendo de la reacción de su entorno, la persona podrá o no contar con apoyos y ayudas a la hora de intentar desarrollar una calidad de vida de la forma más normalizada posible.

### 5.1 Entorno familiar

A veces la familia necesita pedir ayuda externa para poder seguir acogiendo a la persona con discapacidad en las mejores condiciones posibles. En ese caso, es imprescindible la presencia de un tercero que sustituya periódicamente al cuidador o cuidadores principales. En muchos casos se recurre a personas cercanas, así como otros familiares, vecinos, amigos... pero la sociedad también ha de ofrecerles la posibilidad de ayuda y asistencia. Disponer de servicios complementarios es una necesidad de las familias. Las familias pueden beneficiarse de servicios complementarios que les permitan:

- Atender a los otros hijos (en caso de que los hubiere)
- Llevar a cabo actividades complementarias
- Tiempo libre para ellos mismos
- Disfrutar de cortos periodos de respiro

Estos servicios tienen como objetivo facilitar la calidad de vida de las familias, si bien son cuidadores se encuentran la mayor parte del tiempo atados a unas condiciones poco saludables

#### *a) Análisis del entorno familiar en las enfermedades crónicas*

Como punto de partida, debemos considerar a la familia como principal agente prestador de cuidados y no a la persona enferma como unidad central de atención. Cuando se debe hacer frente a la presencia de afecciones crónicas, se hace necesario un modelo, desde una perspectiva sistémica, que aborde las necesidades psicosociales de toda la unidad familiar. Es una equivocación relegar a las familias a un segundo plano, obviando que son quienes soportan, indirectamente, un enorme peso de la enfermedad.

Las familias ingresan en el mundo de la enfermedad y la discapacidad sin unas instrucciones a las que se puedan aferrar. Con frecuencia precisan desesperadamente una guía que les pueda proporcionar apoyo y confirmar que están manejando la enfermedad de una forma normalizada (S. Rolland, 2000)

El modelo sistémico de la enfermedad se basa en la teoría de sistemas. Este sostiene que los individuos están interrelacionados de tal manera que un cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero convirtiéndose en un bucle de sentimientos. (S. Rolland, 2000)

Este modelo llevado al trabajo social, comprende una óptica totalizadora de las relaciones, permitiendo al trabajador social enfrentarse a una serie de contradicciones familiares, precisas de conocer para lograr la ayuda que requiere la familia. Estos contratiempos, chocan profundamente en el núcleo familiar y se muestran presentes durante todo el proceso de ayuda. El objetivo principal que persigue este modelo no se centra en la causa del conflicto, sino que intenta encontrar las bases sobre las que se han desarrollado esos conflictos.

Figura como un sistema abierto cuyas características inciden en la finalidad de lograr:

- Totalidad: considera a la familia como una unidad, como un todo orgánico que se interrelaciona
- Interrelación de todas sus partes: fortalecer la relación que mantienen todos los miembros de la familia
- Realimentación: es la base de todo proceso que aporta por sí solo una estabilidad y una transformación
- Equifinalidad: lograr un objetivo común que beneficie a todas las partes partiendo desde diferentes puntos de vista y condiciones iniciales
- Comunicación: importancia de reforzar la comunicación para alcanzar un buen desarrollo del proceso. Sin esta se hace imposible alcanzar un objetivo común respecto a la conformación de una estructura familiar estable.

Siguiendo a Andolfy (1977), desde el modelo sistémico se conceptualiza a la familia como “un conjunto constituido por varias unidades vinculadas entre sí por medio de una estructura de relaciones formalizadas. La familia tiene historia propia, se han ligado en el tiempo diferenciándose de su entorno a la vez que participan en él y con él. El cambio de estado de una unidad del sistema va seguido por el cambio de las demás unidades; y este va seguido por un cambio de estado de la unidad primitiva y así sucesivamente. Por tanto, una familia es una totalidad, un una suma de partes, que funciona en el tiempo por la interdependencia de las partes entre sí y los demás sistemas que la rodean”

A través de este modelo, los profesionales del trabajo social, podemos llevar a cabo una intervención con las familias en cuyo seno encontramos un miembro afectado por EM. Mediante la observación de la dinámica familiar hallaremos una serie de

reglamentos internos a los que se encuentran sujetos, y que normalmente están encubiertos, sin articular, no se han expresado verbalmente, y a menudo se realizan inconscientemente, sin embargo marcan un papel fundamental en las relaciones e interacciones familiares.

*b) Enfrentamiento a la enfermedad crónica: curso de la enfermedad*

Desde el momento del diagnóstico, la EM también pasa a formar parte de la familia por lo que se deben buscar formas apropiadas para convivir con la enfermedad. Siempre se ha de tener en cuenta que la EM afecta de forma indirecta a los miembros de la familia.

A menudo el cuidador principal puede sobreproteger al enfermo desencadenando en este un sentimiento de impotencia y dependencia, lo que puede llegar a ser contraproducente. También se ha de tener en cuenta que algunos cambios de humor en la persona afectada son inintencionados, producto de la parte del cerebro dañada o por la medicación.

Es necesario tener mucha paciencia y entender el malestar que producen los síntomas al ser tan variables. En general, una buena comunicación entre los miembros de la familia permite superar las dificultades que puedan aparecer y ayuda a aprender a convivir satisfactoriamente con la enfermedad.

El modelo de respuesta de adaptación y ajuste familiar (FAAR) combina la teoría del estrés en la familia con la teoría sistémica familiar. Su principal idea se basa fundamentalmente en que las familias que se enfrentan a factores estresantes, como una enfermedad crónica, utilizan sus recursos y capacidad de respuesta para satisfacer las exigencias de la afección y lograr un ajuste y adaptación. Por lo que las familias se someten a repetidos ciclos de ajuste, crisis, adaptación, etc. en respuesta a los cambios que va produciendo la enfermedad (S. Rolland, 2000)

Con mucha frecuencia, el minusválido parece que lucha contra el mundo, busca un culpable de su situación, de sus limitaciones, y refleja su frustración con aquellas personas que se encuentran en su entorno. La pregunta que nos concierne adquiere una semejanza a esta cuestión ¿Por qué gastar energías en luchar cuando podemos unir nuestras fuerzas? Esta batalla constante en la persona por encontrar un culpable, un responsable a su situación acaba derivando a un malestar general, que a la larga no resulta rentable, puesto que vicia la relación interpersonal y la intrapersonal, desembocando en el cansancio de quienes le rodean y aumentando la insatisfacción interior del enfermo.

El camino más apropiado a seguir es avanzar hacia la propia aceptación para lograr un enriquecimiento de la propia personalidad. No se trata de culpar a alguien, se

trata de actuar de manera responsable, responder en cada momento y situación a lo que necesitamos para seguir siendo nosotros mismos. Cada persona va siendo lo que va haciendo, lo que va construyendo. Hay que ser protagonistas activos, el motor de nuestra propia historia encaminada siempre hacia una luz esperanzadora. (Gómez, 1999)

El curso de las enfermedades crónicas suele adoptar una de las tres formas generales que describe el autor John S. Rolland (2000) en su libro:

- Progresivo: “una enfermedad progresiva es continua o generalmente sintomática y se agrava con el tiempo. El individuo y la familia se enfrenta a los efectos que produce la presencia de un miembro de la familia perpetuamente sintomático, en quien la discapacidad se incrementa de manera progresiva o escalonada.”
- Constante: “una enfermedad de curso constante se caracteriza por un acontecimiento inicial y la posterior estabilización de la condición biológica. En general, después de un periodo inicial de recuperación, la fase crónica se caracteriza por algún déficit bien definido, como por ejemplo, paraplejia, amputación, etc.”
- Recurrente/episódica: “El rasgo distintivo de este tipo de curso es la alternancia de periodos de estabilidad de duración variable, caracterizada por un bajo nivel o una ausencia total de síntomas, con periodos de crisis o agravamiento.”

Esta última forma en las enfermedades crónicas, incluiría a la EM. Con frecuencia la familia puede llevar una rutina normal en los casos de menor evolución de la enfermedad, aunque nunca deje de acecharles el fantasma de una recidiva.

La índole episódica de la enfermedad requiere, por parte de la familia, una flexibilidad que permita un desplazamiento pendular entre dos formas de organización:

- Una referente a los periodos de crisis
- Y otra para los periodos de remisión

La familia siempre deberá estar preparada para dar respuesta a una crisis y para hacer frente a un nuevo agravamiento de la enfermedad. Cada brote conlleva, dependiendo de la gravedad e intensidad, un determinado nivel de discapacidad o no por lo que la familia debe organizarse para adaptarse a ese nivel y grado de incertidumbre. No obstante, la familia no debe relajarse ya que la progresión

puede vislumbrarse, por lo que deberán estar preparados a fin de seguirle el ritmo al cuadro cambiante de la enfermedad.

Tanto la frecuencia de la transición entre etapas críticas y no críticas como la constante incertidumbre del momento en el que se producirá el próximo brote producen tensión en la familia. Además, la gran diferencia desde el punto de vista psicológico en la persona entre los periodos de normalidad y los periodos de enfermedad constituye un elemento de desgaste muy característico en las enfermedades crónicas recurrentes, incluso a la larga pueden convertirse en las afecciones más exigentes en términos psicosociales.

Las crisis de las enfermedades recurrentes con frecuencia suelen preceder a periodos de gran estrés familiar. La tensión en los miembros de la familia que ofrecen los cuidados también tiende a aumentar, en casos cuya enfermedad se encuentra más avanzada; tanto por el grado de agotamiento al que se encuentran expuestos como por el añadido de tareas de cuidados del enfermo a medida que la enfermedad se agrava.

Desde el punto de vista profesional, una evaluación temprana exhaustiva de la familia puede ayudar a determinar donde se encuentran sus límites. Las demandas del cuidado del enfermo pueden dar por resultado que, con el tiempo, la familia redefina sus objetivos de vida y su sentimiento de capacidad en cuanto a los cuidados que se desempeñan con éxito en el enfermo. Estas familias corren el riesgo de frustrarse al ver incompatibles su ideal de cuidados y el agotamiento inherente a la enfermedad, lo que puede llevar a un sentimiento de fracaso que acarrea graves consecuencias negativas.

Los profesionales pueden ayudar a la familia a evitar una crisis de estrés o frustración sentando unas bases cuyo objetivo de cambio mejore su capacidad de permanencia. También resulta importante explorar la actitud de la familia hacia la posibilidad de recibir atención a domicilio como apoyo a la propia familia cuando las limitaciones de la enfermedad sean avanzadas. (S. Rolland, 2000)

## 5.2 Entorno social

Nadie niega la importancia que concierne a la persona el sentirse aceptado por los demás. Ni tampoco como influye en el desarrollo psíquico la acogida que dispensa la sociedad y la huella que deja. No supone tan solo que objetivamente nos reciban o nos nieguen, tanto o más pesa el hecho de como la persona perciba este afecto o rechazo.

Lo anteriormente expuesto, supone un hecho de gran importancia en los discapacitados ya que adquiere unas características y una intensidad especial.

Hasta tal punto que para muchos minusválidos el centro de todas sus referencias tiende a ser la actitud afectiva que, con respecto a ellos, perciben de forma habitual o esporádica, ya sean aquellas personas de su entorno (familia, amigos, compañeros...) como aquellas personas que se encuentran en la calle y los miran, el médico en su consulta, el profesional, si lo hubiere, que le atiende. Y siempre lo remiten a su condición de minusvalía.

Encerrados en este círculo, cuya corteza tienden a forzar resistente y correosa, se muestran en gran medida incapaces de vislumbrar otro sentimiento más que el de la aceptación lastimera de la sociedad pues así percibe en su mayoría la aceptación o rechazo, es decir, siempre derivado por su situación.

Todo ser humano se reconoce portador de unas cualidades, valores, características e incluso defectos que constituyen una unidad con la que se identifican y se relacionan con los demás. Y en eso consiste la vida en sociedad, en la que desde luego el físico juega un papel muy importante, pero este papel no es el único ni el más dominante. (Gómez, 1999)

Todos necesitamos que alguien crea en nosotros, en mayor o menor intensidad para poder salir adelante, para desahogarnos, para convertir en realidad las posibilidades que poseemos, para percibir un apoyo en el que sujetarnos.

Pues bien, en muchos casos, el minusválido no cuenta con dicho apoyo por parte de su entorno. Esto supone un déficit añadido a sus limitaciones; supone un peso que con frecuencia sofoca proyectos realizables, que si no culminan es por la falta de apoyo de aquellos que le rodean y deberían creer en lo que no se ve, en lo que no son capaces de ver, y que se encuentra esperando el aliento necesario para brotar (Gómez, 1999)

Todos, y no tan solo el disminuido, necesitamos sentirnos queridos, necesitamos la aceptación y el amor de los demás para crecer como seres humanos; si nadie tiene fe en nosotros estamos perdidos.

#### *Centros de atención a afectados por EM*

Cada comunidad autónoma cuenta con sus propios recursos para atender a este colectivo. A parte de los diversos órganos estatales que también pueden cubrir las necesidades de estas personas afectadas. En estas entidades se pretende abarcar todos los ámbitos respecto a esta cuestión, desde el asesoramiento legal y laboral hasta las actividades de ocio y tiempo libre.



Para saber a qué centro se puede acudir en función de la residencia, el enfermo o familiares tienen a su disposición el “mapa de recursos de EME” donde se permite al afectado conocer las prestaciones de cada centro<sup>8</sup>.

La mayoría de estos centros, también llevan a cabo una importante tarea de sensibilización social a través de campañas, conferencias, etc. Además, los afectados por EM tienen el apoyo de diversos organismos estatales que les ofrecen ayuda, aunque no estén dedicados específicamente a este ámbito; así como el CERMI que vela por la igualdad de derechos y oportunidades.

Los ejes fundamentales por los que se rigen todos los centros de EME, vienen recogidos en el mapa de recursos definidos como:

- “Defender los derechos de las personas con esclerosis múltiple y de sus familias prestando especial atención a la sensibilización social
- Informar acerca de la EM y realizar acciones de comunicación
- Fortalecer el movimiento asociativo de los afectados, para así poder potenciar los servicios que necesitan
- Apoyar la información técnica y la investigación científica alrededor de la esclerosis múltiple
- Colaborar en la lucha internacional contra la EM”

### 5.3 Entorno laboral

Según la autora Loles Díaz Aledo “Tener un empleo es una condición de normalidad social, un pilar básico en la vida de toda persona. Si tiene una deficiencia, también, o incluso más, porque es la puerta más efectiva y directa para entrar en la sociedad y formar parte de ella”

Cualquier intento de vida autónoma pasa por el desarrollo de un trabajo (siempre y cuando la situación personal lo permita), este proporcionará los medios económicos para la subsistencia.

---

#### Fuente de información:

<sup>8</sup> *Mapa de recursos sociosanitarios en esclerosis múltiple. FELEM. [acceso 21 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://www.esclerosismultiple.com/documentos/publicaciones/MapaRecursosFELEMCD.pdf>*

Una de las principales características de la EM es su imprevisibilidad. Los brotes sobrevienen sin previo aviso, y puesto que hablamos de una enfermedad degenerativa, las nuevas amenazas pueden ser cada vez más acusadas. Las personas con diagnóstico de EM, en la mayoría de los casos continúan en el ámbito laboral. No obstante, cuando las limitaciones físicas impiden llevar a cabo el desempeño de una profesión, es el momento de solicitar una incapacidad laboral permanente, la cual otorga derecho a percibir una pensión, en función de su tipología, es decir, de si es total, absoluta o únicamente parcial<sup>9</sup>.

Cuando las reducciones anatómicas presentan una especial incidencia en las rutinas laborales, normalmente, son los facultativos de la dirección provincial del INSS quienes llevan a cabo el reconocimiento médico de la persona afectada, procediendo a evaluar la incapacidad permanente para el desempeño del puesto de trabajo, al tiempo que se determinará si es del tipo parcial, total o absoluta.

La diferencia entre una incapacidad u otra se encuentra en:

- Incapacidad permanente parcial, es aquella en la que se reduce significativamente el desempeño en el trabajo
- Incapacidad permanente total, concierne aquellas situaciones en las que el trabajador no puede continuar con esa profesión en absoluto, aunque deja abierta la posibilidad de la incorporación a otra profesión
- Incapacidad permanente absoluta, cuando no existe posibilidad de incorporarse a ninguna otra profesión

#### *Legislación en favor de la integración laboral*

Actualmente, podemos encontrar en la C.E. una serie de artículos que avalan la integración laboral del discapacitado en la sociedad de la que también forman parte<sup>10</sup>:

---

#### **Fuente de información:**

<sup>9</sup>Preguntas más frecuentes sobre empleo y esclerosis múltiple. FELEM. 2007 [acceso 20 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2009/Preguntas%20mas%20frecuentes%20sobre%20empleo%20y%20Esclerosis%20M.%20FELEM%5B.pdf>

<sup>10</sup> C.E.: representa la norma suprema del ordenamiento jurídico español, a la que se encuentran sujetos los poderes públicos y todos los ciudadanos de España.

**Art. 9.2**

“Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud, y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”

**Art. 10**

“1.La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social

2.Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”

**Art. 14**

“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”

**Art. 35.1**

“Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo”

**Art 49**

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”

También podemos encontrar otras normativas como el Estatuto de los Trabajadores (10 de marzo de 1980) y su reforma en agosto de 1984, donde autoriza medidas de política de empleo para determinados grupos, y consagra el principio constitucional de no discriminación “por disminuciones psíquicas, físicas o sensoriales, siempre que se hallen en condiciones de aptitud para desempeñar el trabajo o empleo de que se trate” (art. 4.2.c). El art 17.3, de dicho Estatuto, faculta

al gobierno para otorgar subvenciones y ayudas con el fin de fomentar el empleo de trabajadores con capacidad laboral reducida

La Ley Básica de Empleo (8 de octubre de 1980) prevé la elaboración de programas específicos destinados a trabajadores minusválidos.

El Real Decreto de 5 de febrero de 1981 regula los regímenes, programas y planes de ayudas económicas de las distintas Administraciones, que atiende a las necesidades de los minusválidos físicos, psíquicos y sensoriales, con tendencia a lograr una efectividad del derecho al trabajo.

Otro Real Decreto, de 19 de junio de 1981, faculta al INEM (Instituto Nacional de Empleo) para conceder subvenciones y bonificaciones en las cuotas empresariales a la Seguridad Social, a las empresas que contraten, por tiempo indefinido, a trabajadores minusválidos.

La LISMI nació con el fin de dar cobertura a lo establecido en la Constitución. El título VII está dedicado a la integración laboral, donde expresa con claridad que el fin primordial de la política de empleo es la integración del minusválido en el sistema ordinario de trabajo<sup>11</sup>. Lo expresa claramente en su art. 37 “La finalidad primordial de la política de empleo del trabajador minusválido en su integración en el sistema ordinario, o su incorporación al sistema productivo en la fórmula especial de empleo protegido ya sea en centros ocupacionales o en centros especiales de empleo”

La LISMI entiende el concepto de minusvalía como “Toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas a consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales”. Esta Ley establece tres tipos de medidas orientadas a que los minusválidos puedan ejercer su derecho laboral, según se recoge en el art. 35 CE:

1. “Medidas destinadas al fomento de empleo ordinario, principal vía para lograr la integración laboral.
2. Medidas destinadas al fomento de empleo protegido para quienes, no pudiendo realizar una actividad profesional acorde a la exigencias del mercado de trabajo, si puedan desempeñar actividades laborales adecuadas a sus posibilidades. En su virtud, se crearon los centros especiales de empleo.

---

<sup>11</sup> LISMI: establece para las empresas públicas y privadas, que tengan una plantilla superior a 50 trabajadores, la obligación de contratar a trabajadores con discapacidad no inferior al 2%

3. Centros ocupacionales destinados a integrar a aquellas personas cuya capacidad quede por debajo de los límites que permiten trabajar en los centros especiales de empleo”

El Real Decreto, aprobado en diciembre de 1985, constato el Reglamento de los centros especiales de empleo y de los centros ocupacionales. Mientras una Orden del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social de febrero de 1986, estableció diversos programas de apoyo a la creación de empleo

El Real Decreto Legislativo, 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores (vigente hasta el 1 de enero de 2016), añadió a todo esto que, en las convocatorias reguladoras del acceso a puestos de trabajo, no podrían establecer exclusiones por limitaciones tanto psíquicas como físicas, y las pruebas selectivas, cursos de formación y periódicos de prácticas deberán ser adaptadas a las características de las personas discapacitadas.

## 6 Un enfoque positivo a la Esclerosis Múltiple. Afrontar con optimismo

*“El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional”*

Un pilar fundamental para lograr el cambio es la aceptación de la situación personal y de las limitaciones, aprender a convivir con esta realidad. Asumir los retos y hacer frente a los obstáculos.

Como ya he redactado anteriormente, todas las personas necesitamos sentirnos acogidas por los demás, pero también hemos de valorarnos positivamente a nosotros mismos. Uno de los problemas que atañe al discapacitado es el hecho de no valorarse a sí mismo por la carencia física que provoca la limitación. Siempre reina ese miedo, temor, pánico a que los demás les desairén, les ignoren. Por ello, la forma de salir de tal sufrimiento es respetándose a uno mismo, valorarse, y el camino para lograrlo es conocerse y descubrir las cualidades que cada persona pueda tener (Gómez, 1999)

Si bien los obstáculos bloquean a las personas, en las biografías de grandes o pequeños hombres y mujeres, a poco que nos fijemos en sus hazañas altas o bajas, el simple hecho de seguir respirando con cierto entusiasmo, a pesar de los retos y los golpes que la vida les ha dificultado, encontramos que lo alcanzaron por su propio esfuerzo, posiblemente por una circunstancia optimista en su persona, y en la mayoría de los casos con el apoyo de su entorno. (Gómez, 1999)

La actitud puede aportar muchas mejoras de la persona con EM en la vida diaria. Es difícil mantener dicha actitud positiva durante todo el proceso, por ello se ha de evitar caer en una espiral de depresión que pueda afectar al estado psíquico de la persona y al entorno que le rodea. Cuando se entra en una espiral de negativismo solo se consigue empeorar esa situación. A veces, recurrir al apoyo del entorno e incluso a la ayuda que puedan aportar los profesionales puede resultar una vía factible para reencaminar nuestra visión del problema.

En estos últimos años, en el ámbito de la psicología, se ha estudiado un concepto que ha sido admitido por la comunidad científica, la resiliencia. A nivel general, la RAE ha incorporado actualmente este concepto como “capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas”. De esta forma, la personalidad resiliente, ante un acontecimiento dramático en la persona, desarrollaría un proceso natural de ajuste que permitiría recomponer el equilibrio perdido o alterado. Esto es, que con el paso del tiempo, la persona de una manera natural y espontánea recuperaría una estabilidad psicológica tras sufrir el shock

inicial. Esta característica de la personalidad es inherente a todos los individuos. (Arbea, 2009)

A nivel más concreto, Arbea (2009), entiende la resiliencia como:

- a) "Ajuste saludable que implica que una situación adversa no llega a interrumpir el funcionamiento normal de la persona y, por tanto, esta no presenta síntomas disfuncionales.
- b) Proceso de recuperación espontánea cuando el funcionamiento normal de la persona se ha visto afectado. Así, la persona recupera a corto plazo su equilibrio inicial"

Podríamos deducir con esto que, la persona posee recursos naturales para afrontar el trauma y de esta forma evitar que la enfermedad genere un desequilibrio personal grave, o cuanto menos, el individuo pueda volver a estabilizarse en el transcurso del tiempo de una forma natural en la gran mayoría. (pág. 108, 2009)

Víctor Frankl (2003) manifestaba que "el hombre que se levanta es más fuerte que el que no ha caído". Efectivamente, muchos psicólogos en las últimas décadas han revelado que las experiencias adversas pueden impulsar a la persona a una situación mejor a la anterior. Autores como Frankl, Maslow, Rogers y Fromm, defendieron la idea "del cambio positivo como consecuencia del enfrentamiento a la adversidad"

En esta línea, Calhoun y Tedeschi (2000) han sistematizado la posibilidad de crecimiento positivo concretando tres niveles de desarrollo:

1. "Cambios en uno mismo. Cambios normalmente asociados a un aumento en la confianza de uno mismo para afrontar cualquier adversidad que pueda surgir en el futuro.
2. Cambios en las relaciones interpersonales. Así, las relaciones con otras personas pueden verse seleccionadas y fortalecidas. <<Ahora se quienes son los que verdaderamente me quieren y me siento mucho más cerca de ellos que antes>> podría ser algo que resume la idea, y que con toda seguridad, lo hemos pensado y sentido en más de una ocasión.
3. Cambios en la espiritualidad y en la filosofía de vida. Otro hecho evidente es que las experiencias traumáticas tienden a sacudir de forma radical las concepciones sobre las que hemos construido nuestra idea de contemplar y entender el mundo. Esta sacudida postraumática nos puede ayudar a mejorar la conciencia de quiénes somos y hacia dónde vamos, a relativizar muchas cosas, a distinguir y elegir lo verdaderamente importante y a valorar las pequeñas cosas de la vida, a tomarse la vida más alegremente y disfrutar más de ella"

## CONCLUSIONES

“El sufrimiento tiene siempre algo de original e irrepetible que el ojo del que lo mira desde fuera no puede comprender. Ni tan siquiera el que lo sufre sabe a dónde le llevará”, escribe Ángel González Núñez.

Esto es lo que nunca se debería olvidar, cuando intentamos ayudar a otras personas atrapadas en un mar de dolor; que cada dolor es diferente en función de quien lo padece y el hecho de estar al lado de quien sufre resulta ser el mejor analgésico.

He abordado diferentes ámbitos que considero determinantes en el desarrollo de la enfermedad, principalmente la persona y su entorno. Con esto pretendo destacar la importancia que adquiere el propio papel del individuo respecto a su situación crónica, pues es el principal motor del cambio, pero, como arranque hacia el enfoque positivo, se ha de conocer a sí mismo y los obstáculos que le plantea el reto de la enfermedad.

La condición de pérdida funcional puede producir en la persona un desequilibrio entre la realidad y el ideal de sí mismo, lo que podría conducir a una crisis de identidad. Si la persona interioriza estos sentimientos probablemente se genere una depresión con el tiempo

Contando con la información necesaria podemos anticiparnos y detectar este desajuste psicológico que se puede producir en la persona, lo cual nos permite adoptar las medidas necesarias para encontrar una solución que se adapte al problema

Por otra parte, asimilar el diagnóstico no resulta fácil para todas las personas, sobre todo en el caso de la EM que se detecta por descarte. Esta laguna clínica permite al paciente auto engañarse y negar la condición de enfermedad, lo cual obstaculiza el proceso de adaptación a la misma. Este pensamiento responde a la primera fase del duelo (Arbea, 2009)

Para lograr un adecuado estado de concienciación, ofrecer la información que necesita la persona y destacar la importancia de la comunicación resulta de gran ayuda para conseguir la toma de conciencia.

También hemos de tener en cuenta que forzar la situación puede llegar a ser contraproducente para la salud emocional del afectado. No depende de la duración de las fases del duelo, sino en la obtención de un objetivo final, la propia aceptación.

También se ha de hacer hincapié en el entorno con el que el individuo interactúa, así como la familia, quienes suponen el principal eje de cuidados (siempre y cuando la hubiere o se pudiese contar con ella)



Cuando hablamos de una persona con una enfermedad, en un primer momento, tendemos a centrar toda nuestra atención en el propio individuo. Pero también existen otros factores que debemos tener en cuenta como su entorno familiar, quienes tienden a ser el principal recurso que aporta los cuidados.

A veces los cuidadores también necesitan ser cuidados. Dedicar la mayor parte del tiempo a cubrir las necesidades de otra persona puede generar en el cuidador problemas de salud.

Tras la aprobación de la Ley de Promoción y Atención a personas en situación de Dependencia, estas personas pueden beneficiarse de unos servicios y prestaciones que les permiten permanecer en el domicilio y reducir las atenciones que han de prestar los cuidadores principales. Por consiguiente facilita la calidad de vida de las familias cubriendo unas determinadas necesidades.

No obstante, también se ha de cuidar la relación entre los miembros de la unidad familiar. Desde el momento del diagnóstico, la EM pasa a formar parte de la familia. Centrándonos en la importancia de la comunicación entre cada uno de sus miembros podemos encontrar una vía factible para fortalecer los vínculos familiares y lograr una comprensión de la persona afectada.

Como mencioné anteriormente, la familia siempre deberá estar preparada para dar respuesta a una crisis y para hacer frente a un posible agravamiento de la enfermedad. Sin una relación apropiada, la familia podría dejar de ser la principal red de apoyo de la persona con EM.

Otro punto a destacar, es el entorno social y laboral, con el fin de favorecer una integración en la sociedad y en el mercado de trabajo.

“Tener un empleo es una condición de normalidad social, un pilar básico en la vida de toda persona. Si tiene una deficiencia, también, o incluso más, porque es la puerta más efectiva y directa para entrar en la sociedad y formar parte de ella” así lo describe Loles Días Aledo

Al hablar de una enfermedad degenerativa, las repercusiones pueden ser cada vez más acusadas. En la mayoría de los casos, la enfermedad permite a la persona permanecer en el ámbito laboral. Actualmente, podemos encontrar una serie de artículos en la Constitución y otras normas jurídicas que avalan la integración laboral de las personas con discapacidad.

No obstante, cuando las limitaciones físicas impiden a la persona llevar a cabo el desempeño de una profesión, es el momento de solicitar una incapacidad laboral permanente.

Finalmente de este trabajo, podemos abstraer un enfoque disímil en la vida de una persona con EM. Si bien afrontar la enfermedad es un proceso doloroso tanto a nivel psicológico como físico, también se estiman otros aspectos positivos de los que se puede sacar provecho y pueden ser considerados como una ocasión para crecer e intentar vivir con mayor optimismo un acontecimiento traumático; Además, hemos de tener en cuenta un aspecto importante: las personas poseemos herramientas naturales para lograr ese crecimiento. (Arbea, 2009)

Las investigaciones de Fredrickson han demostrado que “experimentar emociones positivas como gratitud, amor y otras tras la vivencia de un suceso traumático nos hacen vivir más positivamente, desarrolla el afrontamiento y minimiza la depresión”.

## BIBLIOGRAFÍA

- Andolfy, M. (1977). *“Terapia familiar, un enfoque interaccional”*. Barcelona: Paidós
- Arbea, L. (2009). *“SOS... Conviviendo con la esclerosis múltiple”*. Madrid: Pirámide
- Díaz, L. *“Vivir con discapacidad. Guía de recursos”*. Madrid: Escuela libre editorial, fundación ONCE
- Gómez, M. (1999). *“La discapacidad, de cerca. Crónica esperanzadora de cuatro décadas de cambio (todavía lento)”*. Madrid: Polibea
- Hidalgo, A. (2010). *“Trabajo Social en el ámbito de la Ley de Dependencia. Reflexiones y sugerencias sobre el ejercicio profesional del trabajador social”*. Oleiros (A Coruña): Gesbiblo, S. L.
- Palomar, M. y Suarez, E. (1993). *“El modelo sistémico en el Trabajo Social Familiar: consideraciones teóricas y orientaciones prácticas”* Universidad de Alicante - Escuela Universitaria de Trabajo Social
- Ramírez, P. (2013, Diciembre 1). *“Cómo sobreponerse a los golpes de la vida”* Psicología: El País Disponible en: [http://elpais.com/elpais/2013/11/29/eps/1385738410\\_809886.html](http://elpais.com/elpais/2013/11/29/eps/1385738410_809886.html)
- Ruano, A. (1993). *“Invalidez, desamparo e indefensión en seres humanos”*. Madrid: Mapfre S.A.
- S. Rolland, John. (2000). *“Familias, enfermedad y discapacidad”*. Barcelona: Gedisa, colección terapia familiar.

### Otras fuentes de información

- <http://www.aedem.org>
- <http://www.dependencia.imserso.es>
- [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)
- <http://www.guiaesclerosismultiple.es>
- <http://www.madrid.org/Actualidad>
- <http://www.observatorioesclerosismultiple.com>