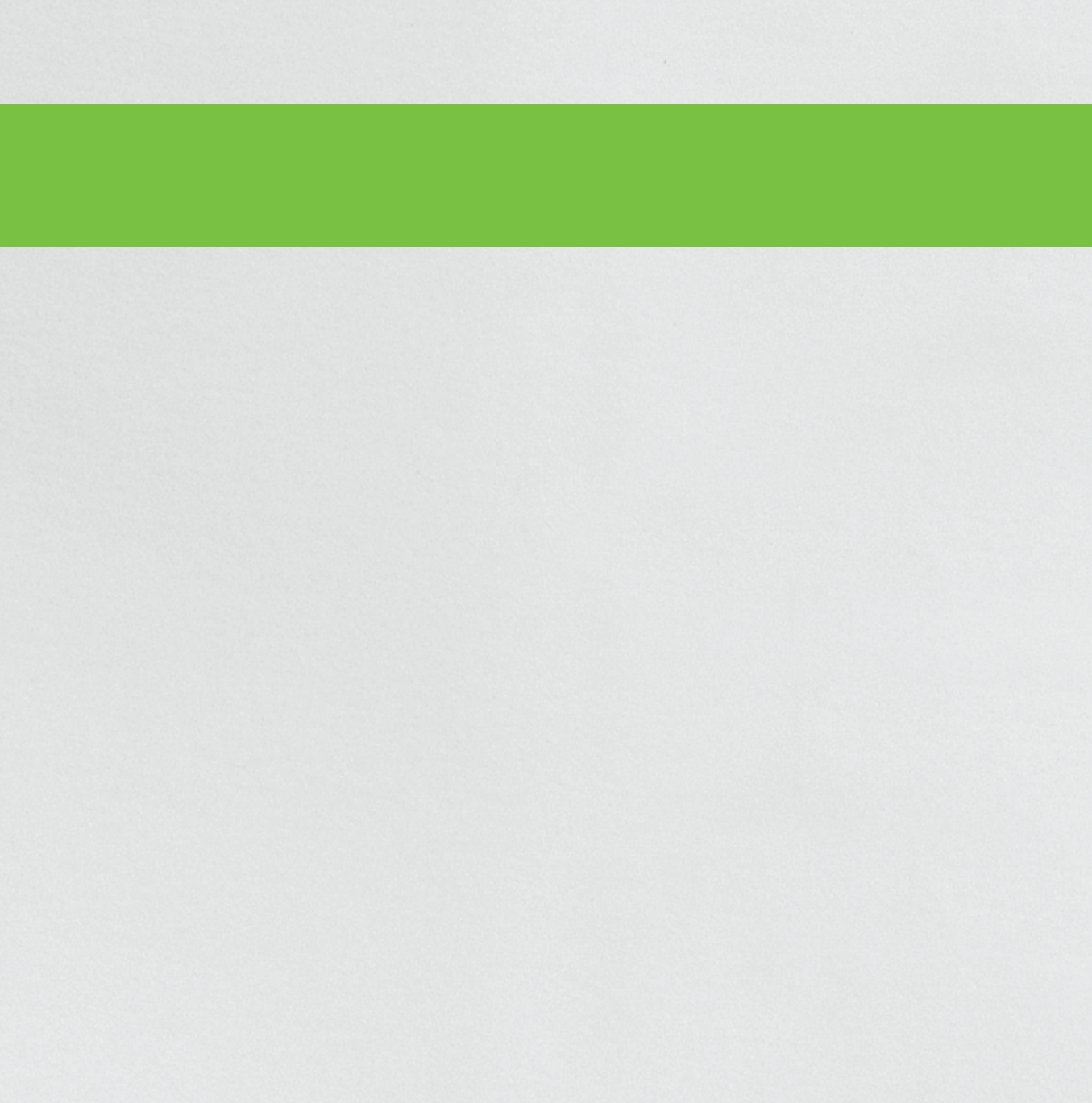


Conviviendo con la ESCLEROSIS MÚLTIPLE



**APOYO
EMOCIONAL Y
PSICOLÓGICO**

MERCK



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
1.1. Una enfermedad desmilenizante	6
1.2. ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?	6
1.3.El tratamiento	10
2. ¿Y AHORA QUÉ ME VA A PASAR?	12
2.1. Fases del duelo	14
3. ¿CÓMO LO AFRONTO?	18
3.1. Nadie puede ayudarte si tú no quieres	20
3.2. Autoestima	22
3.3. Resiliencia	32
4. ¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?	48
4.1. ¿Qué hago con la ira?	52
4.2. ¿Qué hago con la tristeza?	58
4.3. ¿Qué hago con el sentimiento de culpa?	64
4.4. ¿Qué hago con el miedo?	68
5. LOS OTROS	72
5.1. Nuevas parejas	72
5.2. Amigos	74
5.3. Familia	75
6. ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE	78
7. HASTA PRONTO	82

1

INTRODUCCIÓN



Si estáis leyendo esta guía, quizás te acaben de diagnosticar **Esclerosis Múltiple (E.M.)**, o seas un familiar, pareja o amigo de alguien a quien le han dado la noticia, puede, por qué no, que el diagnóstico sea por el momento, únicamente un temor más o menos fundado de que pueda darse. Sea como fuere, **lo primero que debes saber es que ninguna Esclerosis Múltiple es igual a otra**, así que no hagas demasiado caso a aquellos que con toda su buena intención, eso sí, tratan de darte recetas mágicas para entender o ayudarte con tu enfermedad porque conocen un caso o ellos mismos viven con E.M.

No me malinterpretes, **hay muchos consejos que pueden ayudarte**, pero tendrás que hacerlos tuyos, probarlos en ti mismo y adaptarlos a tu realidad incluso a tu momento del día. Charles Darwin nos enseñó que **“la inteligencia es la capacidad de adaptarse a los cambios”**, esta guía pretende ser una compañera que camina contigo para ayudarte a ser más “inteligente” o al menos a adaptarte a los cambios que para tu cuerpo y para tu vida suponen esta enfermedad.

Es bueno que dejemos claro que lo que tienes entre tus manos, no es un manual de instrucciones que te permitirá saber qué hacer de manera exacta en cada momento. Lo que modestamente busca este texto, es convertirnos en una especie de faro, sí sí un faro. Un faro que desde tierra firme emite una luz para guiar a quienes se encuentran en el mar y buscan dirigirse a la costa sin naufragar.

Sabemos que no siempre es fácil vivir con E.M., por eso queremos regalarte esta guía para ayudarte a mantenerte a flote cuando el ánimo tenga la tentación de hundirse.





INTRODUCCIÓN

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Una enfermedad desmielinizante

Para la mayoría de personas, el **primer contacto con la Esclerosis Múltiple llega** cuando a ella misma o a una persona cercana le **diagnostican la enfermedad**. El desconocimiento puede hacer que tomes la actitud de buscar por todas partes información que te ayude a comprender qué es lo que tienes y qué va a pasarte. Otras personas caen en la tentación de taparse los ojos, repitiéndose aquello de “si no lo miro no existe”. La **información es importante**, rotundamente sí, pero como casi siempre, **la calidad es más necesaria que la cantidad**. Pensando en orientarte en tu búsqueda, hemos seleccionado para ti páginas web, artículos, revistas y libros que hablan de la E.M. de una manera clara, fiable y realista, encontrarás estos datos en el último apartado de la guía. Hasta entonces, te hacemos una pequeña introducción a lo que es la enfermedad.

La E.M.

La Esclerosis Múltiple (E.M.) es una **enfermedad del sistema nervioso central** que **afecta a la capacidad del sistema inmunológico** provocando que este ataque a la mielina, es por ello que decimos que se trata de una **enfermedad desmielinizante**.

Te estarás preguntando la utilidad de la **mielina**, pues bien, funciona como un **sistema de protección y de aceleración de la comunicación entre las neuronas del sistema nervioso**. Por tanto lo que ocurre cuando se pierde mielina es que los mensajes que se mandan entre nuestras neuronas, pueden verse enlentecidos o llegar con mucha dificultad. Este comportamiento anómalo del sistema inmunitario **produce también un proceso inflamatorio**.

Oirás mil veces más que **la E.M. afecta de una manera distinta a cada persona**, me disculpo de antemano por hacerlo, pero es que es tan real como necesario que lo interiorices. La **afectación y evolución de la patología varía en cada paciente** hasta el punto que, mientras para algunos estas afectaciones suponen un condicionante en su calidad de vida, a otros les permite llevar una vida prácticamente normal.

La enfermedad suele **diagnosticarse** en **adultos jóvenes de entre 25 y 40 años**, aunque hay un 5% de los diagnósticos que se dan en menores de 15 años o en mayores de 55.

La E.M. afecta tanto a hombres como a mujeres aunque en la mayoría de tipos de E.M. la mujer tiene un porcentaje mayor de probabilidad. La proporción es de 1:2 es decir, de cada dos mujeres que son diagnosticadas de E.M. lo es un hombre. Esta porcentaje mayor de mujeres afectadas no se mantiene cuando se observa la Esclerosis Múltiple de tipo Progresiva Primaria que además de aparecer habitualmente más allá de los 40 años de edad, es menos frecuente en mujeres.

En el momento de escribir esta guía y a pesar de los muchos avances en relación al conocimiento de la enfermedad, sigue siendo incierto el desencadenante real de la enfermedad. De todos modos, como paciente, quizás más que saber por qué te ha pasado a ti, **te interesa saber qué tratamientos hay para la E.M.** No voy a mentirte, en estos momentos la enfermedad se considera crónica, es decir, todavía no existe una cura para la E.M., sin embargo si **existen tratamientos que van a modificar la evolución natural de la enfermedad**, podemos decir que estamos viviendo una época de oro en la investigación de la enfermedad en todo el mundo, la **mejora de los tratamientos** e incluso la **aparición de nuevos fármacos** para luchar contra la E.M.



INTRODUCCIÓN

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Es importante comprender que **no existe una forma típica de E.M.**, de ahí que la llamemos **“La enfermedad de las mil caras”**.

Existen varios tipos evolutivos de la enfermedad, aunque **el más frecuente es el tipo RR (remitente-recurrente)** que evoluciona por brotes.

Es difícil establecer un pronóstico, pues la evolución puede cambiar en cualquier momento. Entiendo que esta idea pueda generarte inseguridad e inquietud, la falta de control nos asusta a todos y comprendo que asumir esta realidad no es sencillo. Sin embargo, aunque no significa un control absoluto de la E.M. si hay formas de aumentar de forma notable la probabilidad de que la enfermedad sea más amable. Los tratamientos médicos tienen una influencia notable en la evolución de la E.M. pero también la alimentación, ejercicio físico y estado emocional van a ayudarte.

Los tratamientos de la E.M. no son curativos, van a **modificar la evolución natural de la enfermedad, disminuyendo el nº de brotes y retrasando** de ese modo la **discapacidad**.

Atendiendo a sus distintos objetivos, el tratamiento de la E.M. se puede clasificar en:

- Tratamiento de los brotes
- Tratamientos modificadores de la enfermedad
- Tratamiento sintomático

“

la E.M. afecta de una manera distinta a cada persona

”

Para tratar la E.M. debe **ajustarse el tratamiento** a la **forma clínica** de la **enfermedad** y la **evolución en cada paciente**. Tu neurólogo te habrá informado sobre los tratamientos que existen y cual es el más apropiado para ti.

Sobre tu enfermedad, no olvides que es la tuya, **es por eso que no siempre te ayudarán los consejos de otros pacientes** de E.M. porque ellos tienen y entienden de su enfermedad. **Es bueno escuchar cómo afrontar mentalmente las dificultades**, pero poco o nada **podrás aprender de la evolución de la enfermedad**. Escucha eso sí al **personal sanitario que te ayudará a ir conociéndola e ir poco a poco aprendiendo a manejarla de la mejor manera posible**. Tu neurólogo, tu enfermer@, tu actitud positiva, tus allegados y una Asociación (si lo decides y cuando lo decidas) **serán quienes te acompañarán** en este camino.

Para **mejorar tu calidad de vida** es fundamental el **tratamiento** de las secuelas que pueden dejar los **brotos** o la **progresión de la enfermedad**.

Información de fuentes fiables: Perdona que insista en que no te fíes de cualquier información por bien intencionada que sea. La desinformación es una arma terrible que puede dañarte mucho más de lo que piensas. Los médicos, personal de enfermería, fisioterapeutas especializados, artículos científicos, webs oficiales y las asociaciones de pacientes son quienes te ofrecerán información real, veraz y positiva, además de servicios de muchos tipos. Recuerda que no estás solo, aunque a veces puedas llegar a sentirte así, no vamos a dejarte solo.



INTRODUCCIÓN

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

La **Esclerosis Múltiple** es una **enfermedad crónica** que **exige, en alguna de sus formas clínicas, una terapia eficaz a largo plazo**, por lo que la **adherencia es un factor determinante para el éxito del tratamiento**. Es importante que sigas bien tu tratamiento, que te comprometas! Es tu vida, y un mal cumplimiento puede empeorarla.

Es tu vida, no lo olvides. Valórala y haz lo que esté en tu mano para cuidarla.

Tu personal sanitario te ayudará en el aprendizaje de la administración y tolerancia de los tratamientos. No temas preguntar, es normal que quieras saber como funciona el tratamiento, que puedes sentir y como va a reaccionar tu cuerpo.

La confianza es una pieza fundamental en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple, el personal sanitario busca tu bienestar y debes confiar en ellos, pero también ellos deben confiar en ti, para eso, es importantísimo que no les engañes, conozco pacientes que les cuentan a sus médicos y personal de enfermería lo que estos quieren oír, a veces por miedo a que les regañen, a veces porque no queremos fallarle a quien nos está tratando. Los psicólogos explicamos este fenómeno con el concepto conocido como “Deseabilidad social” y todos, en algún momento de nuestra vida hemos sido víctimas de esa necesidad de quedar bien con el que me está preguntando, no es tan extraño. Sin embargo con tu tratamiento has de tener cuidado, te recalco la importancia de decir la verdad, si algún día fallas en la administración del tratamiento, simplemente háblalo, será la mejor forma de buscar soluciones, de conocer cómo está actuando el fármaco y de qué se puede cambiar para ajustarlo a tu situación concreta



2

¿Y AHORA...



QUÉ ME VA A PASAR?

Ya tienes información sobre la enfermedad, los posibles tratamientos a seguir, lo que puedes esperar y lo que no puedes predecir. Te cuento esto en una Guía de Apoyo Emocional porque **la información es fundamental**, no puedo pretender ayudarte a sentirte mejor si en realidad no tienes una idea, aunque básica, de lo **qué es y significa vivir con E.M.**

Entiendo sin embargo, que pueda resultarte chocante e incluso que no quieras repetir la idea de que tienes esa enfermedad, no sería extraño que te hubiesen dado ganas de dejar de leer esta guía, sobre todo, porque te ha podido doler el leer como te hablo a ti, como afectado por la E.M., cuando quizás ni siquiera tú mismo has aceptado aún lo que te pasa. Te pido confianza, sigue leyendo, no evalúes todavía lo que sientes, ya habrá tiempo, te aseguro que si me acompañas en las siguientes páginas, sentirás como el posible malestar inicial irá dejando paso a una emoción mucho más manejable, con la intensidad justa para que podamos trabajar con ella. Verás como el malestar del principio se transformará en sosiego y fuerza para afrontar el miedo que a veces se siente.

“

Tener información es fundamental para saber lo que significa vivir con E.M.

”

”

Probablemente habrás escuchado hablar del **duelo** y de **sus etapas**. En psicología definimos el duelo como el **proceso de adaptación emocional que vivimos tras una pérdida**. La pérdida puede ser la muerte de un ser querido, la ruptura de una relación, perder el trabajo y en nuestro caso el duelo que puede experimentar una persona con Esclerosis Múltiple, es la **pérdida de su estado de salud** tal y como lo tenía antes de la aparición de la enfermedad.

No es necesario pasar por todas las fases del duelo, ni siquiera tienen por qué darse en este orden, pero lo que sí es fundamental es permitir sentirnos mal, no huir de la tristeza, tampoco quedarse con ella, pero sí aceptar que tenga que visitarnos de vez en cuando. Solo de esta manera, podremos realizar una adecuada elaboración del duelo que nos permita superarlo.



Y AHORA QUÉ ME VA A PASAR

FASES DEL DUELO

En la Esclerosis Múltiple las Fases de Duelo pueden ser:

1. Shock emocional: Cuando te dicen por primera vez que tienes Esclerosis Múltiple, es totalmente lógico que aparezcan un cúmulo de sensaciones y emociones inesperadas, gobernadas probablemente por el **miedo**. Sin embargo, no sería extraño experimentar un shock emocional, **un momento en el que no hay reacción**, en el que te paralizas y apenas sabes qué decir porque en realidad tu cuerpo todavía no sabe qué sentir.

Este estado puede durar unos **minutos**, unas **horas** e incluso **días**, lo ideal es que nos ayuden a aterrizar, a mirar la realidad y salir de ese estado para que empecemos a procesar lo que ocurre. A pesar de lo que podría parecer, es mucho más sano emocionalmente llorar, gritar o estar asustado ante un diagnóstico de E.M. que permanecer impasible, como un ordenador bloqueado.

2. Negación: No todo el mundo pasa por la fase de shock emocional, es **mucho más frecuente encontrar como primera etapa del duelo la negación**, la idea de “*esto no puede ser*”, “*es una pesadilla de la que despertaré*”. En la E.M. es especialmente frecuente, ya que el diagnóstico se realiza por descarte y no por una analítica que te indica que tienes la enfermedad. Por si fuera poco, muchos pacientes se sienten bien cuando se les diagnostica o al menos no tan mal como se supone que tendrían que estar, padeciendo una E.M. “*Es imposible que tenga E.M., el médico se ha equivocado*”, “*pero si estoy perfectamente*”.



Cuando te dicen que tienes E.M. es totalmente lógico que aparezcan un cúmulo de sensaciones y emociones inesperadas



3. Ira: Tras la negación, acostumbra a llegar el enfado y/o la ira. Lo habitual son expresiones del tipo *“no es justo, ¿por qué tiene que pasarme esto a mí?”* A esto le sumamos **malestar**, puede que tengas reacciones hostiles con la gente que quieres, tu pareja, tus amigos, tu familia. Parece como un ataque de egoísmo, como si tu *mala suerte* justificara el comportamiento. Cuando estás en una etapa de ira, puedes llegar a sentir rabia por ser tú el único que lo está pasando realmente mal.

4. Negociación: La fase de negociación consiste en tratar de encontrar de forma mágica lo que la realidad no me aporta. *“Solo te pido estar bien un tiempo” “si ayudo a los demás, la enfermedad se parará o desaparecerá” “prometo que si me curo...”* El problema de esta fase estriba en la **búsqueda de soluciones no científicas**, como curanderos, dietas milagrosas, fármacos no reglados, etc...buscando una solución que la medicina no me da.

5. Depresión: La **tristeza** es un **síntoma** que puede darse en afectados por E.M., en realidad es lógico sentir tristeza, llorar, lamentarse, otra cosa es regocijarse en ese dolor. **“El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional”**. No hay por qué huir de la tristeza pero sí trabajar con ella y decidir qué queremos hacer con ese dolor. De la manera en la que lo gestionemos dependerá la intensidad y duración del sufrimiento. Es frecuente que un paciente de E.M. se compare con personas sanas, incluso con él mismo antes del diagnóstico de la enfermedad.



Y AHORA QUÉ ME VA A PASAR

FASES DEL DUELO

6. Aceptación: Por fin llegamos, el camino no ha sido sencillo, pero es la hora de mirar a los ojos a la Esclerosis Múltiple. Aceptemos que por el momento y hasta que aparezca el tratamiento definitivo, tendrás que vivir con ella, no te digo que la convivencia será siempre fácil, pero te invito a que **aprendas a comprenderla, conocerla y a adaptarte a ella**. Puede suponerte un reto pero la recompensa es ser el verdadero dueño de tu vida.

Como te decía, a pesar de la descripción de las **fases del duelo** que hizo el psicólogo John Bowlby, debes saber que **no son una norma exacta**, que no tienen por qué darse de manera sucesiva ni el orden que te he contado, ni siquiera tienen por qué vivirse todas. Buenas noticias, quizás te libres de alguna de las etapas. Las malas son que en ocasiones, cuando ya creíamos superada una etapa, vuelven al tiempo algunos de los síntomas que caracterizaban la fase, sobre todo, el **enfado y la tristeza**. En siguientes capítulos, hablaremos de cómo manejar estas emociones.



3

¿CÓMO...



LO AFRONTO?

La información es fundamental, pero la **buena información**, claro, por eso te aconsejo que además de esta guía **hables con tu neurólogo, enfermero/a** de referencia y demás **apoyos profesionales** que necesites. Una vez hecho esto, con las ideas sobre la enfermedad y los diferentes tratamientos a seguir, ahora es el momento de **sentarte frente a la realidad y comenzar a afrontar la nueva situación**.

No voy a dejar que caigas en la tentación de desesperarte, puedes estar triste si quieres, experimentar enfado y hasta te puedes permitir sentir algo de miedo ante la incertidumbre, pero nada que te lleve a pensar que todo está perdido y que ya nunca podrás ser feliz. Si alguien demostrara que el dolor, el automachaque, la frustración o regocijarse en lo negativo, ayuda a superar la enfermedad, yo sería el primero que te animaría a que te hicieses daño, pero mi experiencia me dice que no solo no sirve para resolver nada, sino que en muchos casos nos deja en peor lugar del que estábamos antes de comenzar a lamentarnos. En mi consulta he visto a muchas personas desoladas porque han perdido a un ser querido, porque han roto con su pareja, porque han perdido el trabajo, porque han hecho daño a alguien que



Habla con tu neurólogo, enfermero/a de referencia y demás apoyos profesionales



querían y ahora se sienten culpables. ¿Crees que el sufrimiento va a hacer que vuelva a la vida el ser querido, que vuelva la pareja, que recupere el trabajo, que aquel a quien han hecho daño esté mejor? Seguro que tienes claro que la respuesta es un rotundo **NO**. Y si en vez de lamentarse y sufrir deciden, por ejemplo, cuidar la relación de las personas que tiene cerca, conocer gente nueva, buscar trabajo, mejorar su autoestima, pedir perdón sinceramente y tratar de ayudar a quienes quieren. Parece algo obvio, en realidad lo es, sin embargo la inercia nos lleva muchas veces a **instalarnos en el malestar**, en compadecernos de nosotros mismos y dejar que la tristeza, el enfado y el miedo nos paralicen y no hagamos nada para salir de ese estado.



¿CÓMO LO AFRONTO?

NADIE PUEDE AYUDARTE SI TU NO QUIERES

Ni leer esta guía, ni ir al mejor psicólogo del planeta, ni el total apoyo de los tuyos sirve si tú no pones de tu parte. La palabra **“paciente”** en lo que a **apoyo emocional** se refiere, no tiene mucho sentido porque más que esperar a que las medicinas hagan efecto, tu posición es de ser un **sujeto activo** que actúa para sentirse mejor cada día.

Para algunas personas esta idea es desalentadora porque **significa trabajo, lucha, movimiento**, sin embargo para muchas otras, dentro de las que me incluyo, el entender que son ellos mismos los verdaderos responsables de su propia felicidad, les **motiva** a levantarse una y otra vez tras cada caída.

“

**Nadie puede ayudarte
si tú no quieres**

”

Esa capacidad precisamente, la de levantarse tras cada caída, la de sobreponerse a golpes emocionales intensos que además duran en el tiempo, la conocemos como **RESILIENCIA**.

Para afrontar el diagnóstico de Esclerosis Múltiple, así como el transcurso de la enfermedad, hay **dos pilares básicos** que tienes que fortalecer para que te sujeten en todo momento, uno de ellos es la **RESILIENCIA** de la que acabo de hablarte, el otro la **AUTOESTIMA**.

Imagino que de autoestima habrás oído hablar muchas más veces que de resiliencia, seguro que eres capaz incluso de esbozar alguna definición parecida a esta: *“Es la percepción que tenemos sobre nosotros mismos”*. Si te parece, vamos a esbozar algunas ideas sobre autoestima antes de profundizar en la resiliencia y sobre todo con la manera en la que podemos llegar a fortalecerla.



¿CÓMO LO AFRONTO?

AUTOESTIMA

Como decíamos antes, la autoestima tiene que ver con la **percepción que tenemos** sobre nosotros mismos, de manera más concreta tiene que ver con **aquello que pensamos sobre nosotros mismos**. Ej. *“Tengo sobrepeso. Doy asco”*, aquello que siento en relación a esos pensamientos. Ej. *“Me siento mal por mi sobrepeso”* y la manera en la que estos pensamientos y emociones **influyen en mi vida**. Ej. *“Evito salir a la calle para que no me vean”*.

El ejemplo que te he puesto es muy simple, pero seguro que te ha quedado claro que la autoestima de esta persona no debe ser muy alta. Imagina que su pensamiento inicial fuese el mismo *“tengo sobrepeso”* pero que lo completase con *“tengo sobrepeso, tengo que ponerme en forma. Lo bueno es que soy simpático y tengo buenos amigos”*, con ese pensamiento ¿cómo se sentiría? Pues quizás algo así: *“me siento motivado para tratar de bajar peso y orgulloso de tener gente a mi lado que me quiere independientemente de mi aspecto físico”*. Con estos pensamientos y estas emociones, nuestro amigo saldrá a la calle con su gente, seguirá disfrutando de la vida y además es más probable que se motive para ponerse en forma.

“

La autoestima tiene que ver con la percepción que tenemos de nosotros mismos

”

Es frecuente, cuando se habla de autoestima, escuchar frases del tipo “*le han minado la autoestima*”, “*lo que le pasó acabó con su autoestima*”, “*conocer a su mujer le hizo mejorar mucho su autoestima*”. Podríamos pensar que tanto la vida que vamos viviendo como la manera en la que los demás nos valoran determinarán nuestro nivel de autoestima. Pero lo cierto es que como mucho, el efecto negativo de lo que me pasa o me dicen significa una zancadilla, al igual que los buenos momentos y la valoración positiva de los demás será en realidad una ayuda para levantarme. Sabemos que lo que hace que mi autoestima crezca o se haga cada vez más pequeña es la manera en la que pensamos, sentimos y actuamos con lo que nos sucede, con lo que nos ocurre. La buena noticia es que tenemos el poder de sentirnos bien y con una buena autoestima a pesar de lo que me pase o me digan los demás. La no tan buena es que somos responsables de ello y por tanto no podremos culpar al mundo de cómo nos sentimos.



¿CÓMO LO AFRONTO?

AUTOESTIMA

Puede que la vida de alguien nos parezca color de rosa y sin embargo esa persona se siente tremendamente infeliz y no se valora en absoluto, también ocurre a la inversa, vemos a personas que creemos que tendrían que sentirse algo menos que un “0” y que sin embargo se quieren a sí mismos y afrontan la vida con una buena autoestima y optimismo.

¿Qué estás pensando? Que en realidad es más importante lo que nos pasa y nos dicen. Como decía, no te negaré que las circunstancias nos ayudan o nos lo ponen más fácil pero es cosa nuestra y no es que lo diga yo, ni siquiera la psicología como ciencia, sino que hace unos pocos años, en el 55 a. de C. nació un filósofo de nombre **Epicteto** que entre muchas otras enseñanzas vitales nos dejó esta: *“no nos afecta lo que nos sucede, sino lo que nos decimos sobre lo que nos sucede”*.

Ahora sí que no tenemos excusa, definitivamente **somos responsables de nuestra autoestima**, así que desde este mismo momento, te invito a que nos pongamos manos a la obra para mejorarla.





¿CÓMO LO AFRONTO?

CAMINOS PARA LA MEJORA DE LA AUTOESTIMA

Cambia de emisora

Si en tu radio sintonizas determinada emisora de música escucharás la música más comercial del momento, en otras emisoras pondrán solo música en español, en otra éxitos del pasado y en una cuarta emisora la mejor música clásica. Si nos metemos en política, verás como la misma noticia unas cadenas la cuentan de una manera y otras de forma bien distinta. ¿Qué quiero decirte con esto? Pues verás, **nuestro cerebro funciona como una radio que sintoniza una u otra emisora**. En ocasiones sin darnos cuenta, sintonizamos con un canal negativo y la manera en la que “nos contamos” lo que nos ocurre siempre tiene ese tinte negativo hasta el punto que ni siquiera somos capaces de ver el lado bueno de las cosas.

Un paciente me contaba el otro día: *“ya sabes que soy el supervisor de la empresa y que siempre voy hasta arriba, me ven como el tonto o algo así, porque mi jefe siempre me pone más trabajo que a los demás. Pues bien, ayer estando en la empresa llegó la hora de la reunión mensual sobre objetivos y el jefe me llama y me dice que no hace falta que vaya a la reunión que ya la coordina él. Le dije que podía hacerlo yo y de nuevo me insistió.”* *“Seguro que ha perdido confianza en mí. Claro, después de que le dijera que estoy saturado con tanto trabajo. Ya verás como me van a acabar echando”*.

Vicente se sentía como un tonto, que no le valoraban y que si tenía el puesto que tenía era porque su jefe no sabía lo incompetente que era. La realidad sin embargo era bien distinta. Cuando habló con él, su jefe le pidió disculpas por la sobrecarga de trabajo que le estaba encomendando, le explicó que era de los pocos en los que confiaba para delegar funciones. También le contó que iba a empezar asumir tareas que hasta ahora le encomendaba a él para liberarle algo de trabajo, de hecho ese fue el motivo por el que le relevó en la reunión.

“ Nuestro cerebro funciona como una radio que sintoniza una u otra emisora”

Amplía la información

En ocasiones no es que malinterpretemos lo que pasa porque estamos en una frecuencia negativa y que nos hace bajar nuestra autoestima, el problema es que sólo nos quedamos con una **parte de la información**, precisamente la que nos hace sentirnos peor.

Susana de 33 años tenía muchas amigas, varios grupos en realidad antes de ser diagnosticada de E.M. La enfermedad y algunos de sus cambios en sus rutinas habían hecho que se distanciara de las chicas de baile. Cuando te lo contaba se decía frases del tipo *“nunca he sido importante para ellas, me han dejado de lado. Es normal, soy una enferma y la gente se aleja de mi”*. Lo que estaba haciendo Susana, es hacer de un hecho **negativo real** (el darse cuenta de que sus amigas de baile le habían dado de lado desde que Susana no podía dedicar tanto esfuerzo al baile) **una norma**, desechando el resto de información que tenía. Y es que el resto de amigas de Susana seguían a su lado, quedaban con ella, salían juntas y le apoyaban cuando se sentía mal. También su familia estaba a su lado. Lo que le pedí a Susana es que mirase a todos lados antes de juzgarse y verse como alguien que no era digna de ser querida. No se trata de ver el mundo de color de rosa, sino de mirarlo con **objetividad**, ser consciente de quiénes no te valoran pero también de toda esa gente que es capaz de ver tus virtudes.

Ante cualquier situación que te haga desvalorizarte te propongo lo siguiente:



¿CÓMO LO AFRONTO?

CAMINOS PARA LA MEJORA DE LA AUTOESTIMA

1. Detén los pensamientos desvalorizantes. (Ej. La gente se aleja de mi).
2. Escríbelos en un folio y trata de ver argumentos a favor y en contra de esa idea, cuantos más mejor. (Ej. *Es verdad que las chicas del baile ya no me llaman. También es verdad que tengo muchas otras amigas que cuentan conmigo. He conocido a gente nueva a la que parece que les agrada estar conmigo,...*).
3. Reformula la idea original con los nuevos argumentos (Ej. *Hay mucha gente que quiere estar a mi lado y sabe valorarme*).

Pon el foco en lo que sí tienes, se un buen director de la película de tu vida.

La autoestima no consiste en pensar que eres el mejor, que no tienes defectos y que todo lo haces estupendamente bien. En realidad **una buena autoestima supone el ser consciente de tus debilidades y defectos, tratar de mejorar lo que sea posible, aceptar lo que no puedes cambiar y atender tus potencialidades.**

Los seres humanos contamos con un foco de atención, este funciona de manera automática muchas veces, pero también tenemos la posibilidad de manejarlo a voluntad. Podemos atender de manera voluntaria a un programa de televisión, pero se enfocará a la puerta de la habitación de manera automática si se abre la puerta y aparece alguien que no esperábamos.

Este foco de atención también está dentro de nosotros, a la hora de atender a nuestros

“

Pon el foco en lo que sí tienes, se un buen director de la película de tu vida

”

”

pensamientos, y puede hacer que nos sintamos bien o mal dependiendo de dónde decida enfocarse. Una misma persona, con sus mismos defectos y capacidades puede tener una baja autoestima si su atención se centra en todo aquello que no le sale bien, en lo que no tiene, en lo que no es capaz de realizar, o puede tener una buena autoestima si una vez aceptados sus “contras” se centra en atender, disfrutar y potenciar aquello que sí tiene, que sí le sale bien, que tiene y que puede realizar.

Haz la prueba:

1. Enumera aquellas cosas que no te gustan de ti y/o que no tienes la posibilidad de realizar. *(Soy bajito, tengo algo de sobrepeso, tengo pocos amigos, la enfermedad no me permite hacer montañismo como hacía antes).*
2. Cógelas y divídelas entre las que puedes cambiar y aquellas que no.
3. Toma esas que sí puedes cambiar y decide que quieres hacer para tratar de mejorar. *(Voy a empezar a hacer natación en el gimnasio que está al lado de casa y me han dicho que el grupo de personas que acuden acostumbran a organizar comidas y actividades sociales).*
4. Ahora toma aquellas que no puedes cambiar. Entiende que lo único que puedes hacer con ellas es aceptarlas y dejarlas en el cajón. *(Soy bajito y tengo E.M., son cosas que ahora mismo no puedo cambiar y sé que no cambiaré por más tiempo que tenga estas ideas en mi cabeza, en realidad lo único que haré es torturarme y hacerme sentir peor).*
5. Enumera ahora aquellas cosas que te gustan de ti y/o que sí tienes la posibilidad



¿CÓMO LO AFRONTO?

CAMINOS PARA LA MEJORA DE LA AUTOESTIMA

de realizar. (*Soy inteligente, tengo unos ojos bonitos, soy una buena persona, me encanta leer, charlar con otras personas y tengo mucha capacidad de esfuerzo a la hora de hacer actividades deportivas*).

- **Date un premio cada día.**
- No dejes que pase un solo día sin recompensarte, **te lo mereces.**
- Siempre hay algo por lo que puedes premiarte y servirá para recordarte lo valioso que eres.

El hecho de haber superado el dolor ese día, el haber realizado bien una actividad (cualquiera vale: poner la mesa, deacargarte un antivirus para el ordenador, hacer bien tu trabajo...) el haber hecho ejercicio, el ayudar a alguien, el haber escuchado a un amigo que lo necesitaba...o simplemente el mero hecho de ser consciente de que **ihoy no es un día cualquiera, hoy es un día de tu vida!**

Las recompensas pueden ser cualquier cosa, siempre y cuando a ti te hagan sentir bien.

“

Creceer no significa no cometer errores. Más bien es ser humilde para admitirlos, tener la inteligencia suficiente para aprender de ellos y la capacidad para corregirlos”

”

Un consejo:

Hazte una lista de las cosas que te hacen sentir bien y ve revisándola de vez en cuando, de esa manera no tendrás que improvisar recompensas:

- Tomar un helado
- Comer una onza de chocolate
- Ir a la peluquería
- Llamar a mi amigo Manolo
- Ver un monólogo de humor
- Ver un capítulo de mi serie favorita
- Escuchar música
- Darme un baño de espuma
- Tomar un café con Marta
- Beberme una copa de vino del que me encanta
- ...



¿CÓMO LO AFRONTO?

RESILIENCIA

Antes de empezar a hablar de la resiliencia tengo que pedirte un favor:

En algún momento, leyendo estos conceptos puede que no estés de acuerdo con alguno de ellos, puede incluso que estés radicalmente en contra de lo que te cuento. Te pido que cuando eso pase, no dejes de leer y punto, no te quedes con la idea de que lo que te cuento es *“muy fácil de decir y muy difícil de hacer”* o *“que hablo así porque no entiendo por lo que estás pasando”*. En vez de dejar de leer, en vez de desechar lo que te digo, simplemente pon en duda tus creencias tanto como las mías. Sí, sí, no te estoy pidiendo que creas que lo que yo digo es mejor que lo que tú piensas, **te pido que pongas a prueba mis palabras pero también las tuyas**. ¿Cómo? Pues deja fuera el juicio sobre lo que lees, antes de opinar, escucha, reflexiona y sobre todo pon a prueba lo que te pido. ¿Te imaginas que pruebas a hacer lo que te aconsejo y empiezas entonces a sentirte mucho mejor? Si no es así, no pasa nada, entonces podrás decir con propiedad, este tío no tienen ni idea, me escribes un correo y lo discutimos. ¿Aceptas el trato?

Ya habíamos comentado que la resiliencia es la **capacidad que tenemos de mantenernos en pie ante la adversidad, de superarla e incluso de salir reforzados de ella**.

Te contaré qué puedes hacer para fortalecer esta cualidad. No parece fácil ¿verdad? Bueno, como ante cualquier reto, es sensato ver quiénes lo hicieron bien antes que tú, no para imitarles, sino para aprender de ellos y tomar prestado su ejemplo como inspiración. Así que déjame presentarte algunos ejemplos notables de **RESILIENCIA**.

Tal y como relata el mismo en su libro: “Un niño afortunado” Plataforma 2013, **Thomas Buergenthal** recorrió un duro camino desde su nacimiento en Lubochna (Checoslovaquia) en 1934 hasta convertirse en juez del Tribunal de la Haya.

De niño tuvo una infancia feliz a lado de sus padres hasta que la persecución Nazi le separó de sus padres y le llevó a vivir en los campos de concentración de Auschwitz y Sachsenhausen.

Estuvo a punto de morir en dos ocasiones antes de los 11 años, pero sobrevivió y quien lo conoció y vivió para explicarlo, lo recuerda con una sonrisa en la cara.

A pesar de ser huérfano, analfabeto y pobre, nunca perdió la esperanza y las ganas de vivir. Sin duda esta actitud fue la actitud que le llevó, una vez terminada la guerra y tras ser liberado del campo de concentración, a emigrar a EE.UU. donde por primera vez pudo acudir a la escuela donde aprendió a leer y escribir en una lengua que no era la suya.

Pero no se conformó con esto, siguió estudiando hasta que llegó a la universidad Bethany College de Virginia Occidental donde se graduó en 1957. En 1960 recibió el premio de la Universidad de Nueva York y los títulos de Maestro en Derecho y Doctor en Ciencias Jurídicas en Derecho Internacional por la Facultad de Derecho de Harvard.

Su extensa labor como juez incluye largos períodos en varias Organizaciones Internacionales especializadas. Entre 1979 y 1991 en la Corte Internacional de Derechos Humanos y desde el 2000 ocupa un asiento como juez en la Corte Internacional de Justicia de la Haya.



¿CÓMO LO AFRONTO?

RESILIENCIA

La historia de superación de Thomas sirve como motivación a muchas personas cuya vida atraviesa momentos difíciles. Pero él no es la única persona que ha dado muestras de una personalidad resiliente, **Albert Espinosa** por ejemplo fue diagnosticado de un osteosarcoma a los 13 años, por el que tuvieron que amputarle una pierna. A los 16 años sufrió metástasis lo que le obligó a tener que extirparle un pulmón y parte del hígado. En total pasó 10 años viviendo en hospitales.

Su experiencia personal lejos de arrugarle le ha convertido en una persona notablemente optimista. Su libro “El mundo Amarillo” (Grijalbo, 2011) o guiones de películas como Planta 4ª y de la serie “Pulseras Rojas” con notables tintes autobiográficos, sirven como muestra de la manera positiva en que podemos afrontar la adversidad.

Eva Giménez, es una mujer de 41 años que fue diagnosticada de E.M. en 1999. Tiene tres hijos (María, Marta y Nacho). Este último nacido en 2009 sufre la enfermedad de Dent (causa letales bajadas de potasio y su riñón no sintetiza adecuadamente los alimentos). A pesar del golpe de su diagnóstico y el dolor por la enfermedad de su hijo, Eva ha sacado fuerzas para seguir luchando. Ella es la fundadora de la asociación de DENT en España. De todas las iniciativas para recaudar fondos de cara a investigar la enfermedad que sufre su hijo, destaca el que ella misma haya podido acabar la Titan Desert 2013 que consiste en una travesía de 6 días en bicicleta, por el desierto marroquí (600 Km).



Es la capacidad que tenemos de mantenernos en pie tras la adversidad, de superarla e incluso salir reforzados de ella



Podría estaros hablando horas sobre personas célebres por su resiliencia, capaces de afrontar con fuerza y buen humor situaciones vitales realmente duras. Te dejo estos nombres, para que si te apetece, indagues y conozcas sus historias:

- **María Teresa Garrido**
- **Nick Vujicic**
- **Inés Grau**
- **Ahmed Kelly**
- **Emmanuel Kelly**

Seguro que te llaman la atención estas historias, son personas realmente valiosas. Pero no te lleves a error, estos son ejemplos que han llegado a tener más o menos popularidad, sin embargo al igual que ellos, si miras a tu alrededor, seguro que puedes encontrar a personas, que a pesar de no tener ese reconocimiento público, luchan cada día para afrontar con entereza la adversidad, escogiendo seguir caminando en vez de quedarse atascado en la autocompasión, la pena y el lamento.



¿CÓMO LO AFRONTO?

RESILIENCIA

Tú mismo puedes ser un ejemplo de resiliencia. El diagnóstico de E.M. ya ha llegado, esta es tu situación adversa, un golpe que te ha dado la vida. Tienes derecho a estar triste, enfadado/a, asustado/a y seguro que has pensado alguna que otra vez que no es justo que esto te esté pasando a ti o que por qué precisamente te tiene que pasar a ti. Pero la realidad es esta, la tienes delante, no puedes huir de ella ni hacer nada para cambiarla. Pero no sientas impotencia, sí que hay muchas cosas que puedes hacer: ¿Qué tal si?

- Informarte de manera adecuada sobre la enfermedad.
- Dejarte guiar por el neurólogo y el personal de enfermería.
- Escoger cómo quieres afrontar la enfermedad.

Entiendo que si estás leyendo esta guía es porque al menos le quieres dar una oportunidad a hacerlo con energía, fuerza, optimismo y todo con el buen humor del que seas capaz. Mi experiencia con pacientes de E.M., me demuestra que **cuánto más positiva sea tu manera de andar este camino mejor será tu calidad de vida**, y muchos menos los malos momentos. ¿Quieres multiplicar tu bienestar? **¡VAMOS A POR ELLO!**

Aquí te dejo 6 consejos para construir y fomentar una personalidad resiliente. Están basados en los estudios de Borys Cyrulnik, un neuropsiquiatra conocido en toda Europa por la divulgación de este concepto.



CONSEJOS PARA CONSTRUIR Y FOMENTAR UNA PERSONALIDAD RESILIENTE

**APRENDE A DARLE EL VALOR JUSTO
A TUS RELACIONES**

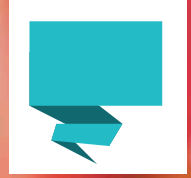
DESCONFÍA DE LA DESCONFIANZA

DIVERSIFICA TUS FUENTES DE AFECTO

APRENDE A PEDIR AYUDA

NUNCA DEJES DE EXPLORAR

LEE TU VIDA DE MANERA POSITIVA



APRENDE A DARLE EL VALOR JUSTO A TUS RELACIONES

Los estudios científicos en torno a las personas resilientes, arrojan luz sobre la importancia de las relaciones humanas. **Sabemos, que es fundamental crear vínculos nuevos, fomentar las relaciones con personas que pueden enriquecer nuestro espíritu, que nos apoyan y que nos demuestran que no estamos solos.** Ya sé que crear nuevos vínculos no es fácil y mucho menos rápido, al menos si lo que buscamos es que el vínculo sea sólido y seguro. Por eso, mientras conocemos a otras personas, es interesante que valoremos a las que ya tenemos. ¿Cuántas veces comenzamos a darnos cuenta de lo que significaba para nosotros, tal o cuál persona cuando desaparece de nuestra vida? No dejes que eso suceda, cuida las relaciones significativas de tu vida, hazles saber lo que significan para ti y fomenta los encuentros y celebraciones con ellos. Te planteo un pequeño ejercicio:

- Piensa en cinco personas significativas en tu vida.
- Escoge a una de ellas.
- Pregúntate: ¿Qué siento cuando pienso en...?
- ¿Sabe esa persona lo que significa para mí?
- ¿Cuánto hace que no veo a esa persona?
- ¿Cuánto hace que no hablo con él o ella?
- Tras responder a estas preguntas con la persona escogida, responde a las preguntas con cada una de las 5 personas escogidas.

Quizás este ejercicio te ha servido para darte cuenta de que estás haciendo las cosas estupidamente bien y que cuidas las relaciones con tus personas importantes, sin embargo, puede que hayas descubierto que no estás mimando esos vínculos tanto como podrías.

Trata de fortalecer esos lazos. Cuando encuentras a una persona que no te juzga, que te hace sentir seguro, que te acompaña en tus tristezas y celebra tus alegrías, cuando alguien se convierte en un lugar seguro, cuando sientes que a su lado no tienes más que ser tú mismo y descansar, cuando eso pase, cuida esa relación, sea de amistad, de amor o familiar. **¡Cuidala, cuidala muy bien!**

DESCONFÍA DE LA DESCONFIANZA

Antes te hablaba de afianzar las relaciones que ya tenemos y también de obtener nuevos vínculos. Para lo primero la pereza es una mala aliada, debemos movernos y seguir promoviendo encuentros con esas personas valiosas. Para lo segundo, el principal enemigo es la desconfianza. Ya sé, ya sé que me vas a decir, cuando te hacen daño es normal que termines por desconfiar. Es cierto y créeme, yo no te estoy pidiendo que te abras sin más, que dejes pasar a cualquiera a tu interior. **Es inteligente ir despacio, conocer a las personas e ir dándoles nuevos “permisos” para entrar poco a poco en nuestro mundo.** Pero una cosa es no lanzarse a la piscina sin asegurarnos antes que está llena y otra quedarnos en el césped viendo como los demás disfrutan sin arriesgarnos a probar el agua. En definitiva, lo que trato de decirte es que las relaciones sociales entrañan riesgos, los demás pueden hacernos daño, pero si lo intentamos tenemos mucho más que ganar que perder, es más si no lo intentamos, ya hemos perdido.

Podemos aprender a valorar los vínculos positivos, los que ya tenemos, pero también es importante crear nuevos y para eso, siento decirte que tenemos que volver a confiar en los demás.

En las relaciones humanas, es cierto que tú puedes tener la sensación de que das mucho más de lo que recibes, incluso puede que no sea una sensación, sino algo que sucede de verdad, pero ¿dónde está el problema? Nadie te obliga a ser como eres, tú decides lo que quieres dar en tu relación. Sin embargo, ten en cuenta que no todo es azar, cuando tratas bien a alguien, cuando muestras confianza, es mucho más probable que ese alguien te devuelva algo similar aunque no sea exactamente lo mismo.

La alternativa a arriesgarte a conocer gente es la soledad, os aseguro que merece la pena correr el riesgo de la decepción.

DIVERSIFICA TUS FUENTES DE AFECTO

La familia, los amigos, el trabajo, el ocio, tus hobbies, el deporte, el hospital, la rehabilitación, la asociación...

La vida tienen muchos escenarios diferentes, tu vida en particular tendrá unos lugares concretos y ellos estarán compuestos por personas distintas. Es lógico que te sientas más satisfecho en algunas áreas y más frustrado en otras, pero recuerda que **cada uno de los escenarios** en los que se desarrolla **suponen una oportunidad de DISFRUTAR, APRENDER y CONOCERTE ALGO MEJOR.**

¿Has oído alguna vez la expresión “mirar a través de los ojos de otro”? Pues bien, las situaciones nuevas, la manera en la que la gente se relaciona contigo, el cómo te ven y te tratan, te da pistas sobre matices de ti mismo que no conocías o que simplemente habías olvidado. Por supuesto que conocerte mejor supone descubrir o redescubrir tus puntos fuertes, pero también implica hacer lo propio con los débiles. Pero bueno, tú y yo ya sabemos qué hacer con aquello que no nos gusta de nosotros mismos ¿verdad? En los apartados siguientes te mostraré algunos ejercicios sencillos para trabajar con eso que no nos gusta de nosotros mismos, pero mientras tanto, recuerda esto: *“Conoce lo que no te gusta de ti, míralo, trata de cambiarlo y si no es posible, simplemente acéptalo y guárdalo en el cajón. No podemos hacer que desaparezca, pero si dejar de atenderlo constantemente”.*

Desde ese aprendizaje sobre ti mismo, puedes crear más y más vínculos en diferentes facetas de tu vida, esto te proporcionará una fuente estable y segura de RESILIENCIA. Comparte tus actividades con otras personas, tanto las que supongan algo divertido como las que te resulten tediosas o molestas. **Estar solo de vez en cuando no es que esté bien, es necesario, pero también compartir tus actividades con los demás. ¡ADELANTE!**

APRENDE A PEDIR AYUDA

¿Dónde pone que ser fuerte o resiliente significa resistir sólo a las investidas de la vida? Espero que no esté escrito en ningún sitio, pero si lo está, no dudes en tachar esas frases tan fuerte como puedas, incluso rompe la página entera si te apetece. **Un buen resiliente se construye aprendiendo a pedir ayuda cuando lo necesita.** Buscar apoyo no significa ser menos inteligente o menos capaz que los demás, justo al contrario, es una cualidad el entender que no hay de qué avergonzarse por no querer afrontar una situación en solitario. En realidad todos necesitamos en diferentes momentos de nuestra vida algún tipo de apoyo.

Pero ojo, no podemos poner todo el peso en una sola persona. Lo interesante es tener diferentes puntos donde apoyarse: diferentes amig@s y enfermer@s...**Seguro que al igual que tú buscas apoyo, tú mismo has supuesto, supones o supondrás un apoyo para otras personas.** Piénsalo mejor, no solo lo pienses, escríbelo para ser aún más consciente de las personas a las que les has pedido o les podrías pedir ayuda y aquellas para las que tú has sido o podrías llegar a ser un apoyo.

Como dicen Les Luthiers:

“

Lo importante no es saber, sino tener el teléfono del que sabe

”

NUNCA DEJES DE EXPLORAR

¿Conoces a Indiana Jones? Seguro que sí. Particularmente me gusta este héroe del cine, me gusta sobre todo porque es capaz de reponerse a una y mil adversidades, porque no tiene poderes extraordinarios y casi siempre acaba magullado, herido y agotado pero sigue intentando alcanzar sus metas. El personaje, al igual que los amantes de la RESILIENCIA, sabemos que la musculatura resiliente aumenta cuando nos atrevemos a VIVIR en mayúsculas. **Disfrutar significa muchas veces ATREVERSE a explorar, a DESCUBRIR nuevas vías.** ¿Suenan bien verdad? Sin embargo tenemos que ser realistas, probar nuevas maneras de hacer las cosas, conocer a personas nuevas, intentar encontrar hobbies y actividades novedosas, incluso intentar una nueva postura en el sexo, todo eso entraña la posibilidad de que no me guste esa novedad o que me salga mal el intento e incluso que me sienta frustrado al ver que el esfuerzo no ha servido para nada. Entiendo lo que dices y más si una enfermedad como la E.M. está ahí invitándote a acomodarte y quedarte parado. No siempre es fácil, lo sé, me atrevería a decir que la mayoría de las veces es hasta difícil atreverse a cambiar, pero ¿sabes una cosa? Puedes empezar por cosas pequeñas, pequeños cambios en la forma de ver las cosas, en relacionarme con gente distinta o apuntarme a actividades novedosas. **La RESILIENCIA y EL NO DEJAR DE EXPLORAR, se retroalimentan,** cuanto más exploras más resiliente eres, cuanto más resiliente mayor será tu seguridad en afrontar los posibles tropiezos de una nueva búsqueda.

Recuerda: *“El miedo al fracaso es una losa capaz de dejarnos completamente paralizados, pero esa losa se vuelve ligera cuando tienes la seguridad de que solo o con ayuda podrás levantarte sea como sea la caída”*

LEE TU VIDA DE MANERA POSITIVA

En el apartado dedicado a la autoestima ya te hablé del filósofo griego Epicteto y de sus enseñanzas, ¿recuerdas la frase que resumía una de sus enseñanzas? “No nos afecta lo que nos sucede, sino lo que nos decimos sobre lo que nos sucede”. Pues bien, antes de seguir hablando te dejo con Verónica, una chica que llegó a mi consulta enfadadísima con el mundo. Después de charlar un tiempo me habló de su amigo Mario:

“Ya no soporto a Mario, sé que ha sido mi amigo durante años, pero es tan pesado que no puedo con él. Cuando viene con el grupo solo habla de sí mismo, siempre ha sido un arrogante. Si alguien explica algo que le ha ocurrido, él lo desprecia y le resta valor. Encima, el otro día celebré una fiesta en casa y el único que no vino fue Mario. Me pasé toda la tarde fastidiada por el desprecio que me había hecho. Seguro que se fue con sus amigos los ricachones. Menuda falta de respeto no venir a la fiesta”.

Verónica se irritaba mientras me explicaba esta historia, estaba notablemente enfadada. Pero, ¿no os chirría algo? Es sorprendente como llegamos a normalizar el hacernos daño haciendo una lectura negativa de lo que nos ocurre. No voy a explicarte si Verónica tiene razón en juzgar a Mario así, probablemente la tenga pero es lo de menos, lo que es llamativo es que por un lado no lo soporta y no le guste estar con él y por el otro, cuando no acude a una fiesta, en vez de vivirlo como una suerte pensando por ejemplo: *“Que bueno que no haya podido venir Mario, así no tengo que aguantarlo y lo pasaremos mejor el resto”*, te sientes mal por *“la falta de respeto” por no venir a la fiesta*.

Es solo un ejemplo, pero si abres los ojos verás la cantidad de veces que valoramos como “mala suerte” o “desgracia” situaciones que en realidad, aunque tengan partes negativas, también tienen un lado bueno.

LEE TU VIDA DE MANERA POSITIVA

Te aseguro que la mayoría de ellas lo tienen, sin embargo estoy dispuesto a admitir que hay situaciones difíciles a las que no es sencillo encontrarles un lado bueno, en realidad ni siquiera tienes que encontrárselo, lo que si te pido es que trates de ampliar la mirada y ver, objetivamente hasta qué punto es dura la situación y cuál es la mejor manera de afrontarlo. ¿No acabas de entender bien a qué me refiero? Ok, veámoslo en la práctica:

Te han diagnosticado E.M., parece que no hay un lado bueno ante ese diagnóstico, está bien, no voy a discutirlo, ni siquiera voy a hacerte mención de las personas que he conocido con la enfermedad y que a pesar de todo me han dicho que algunas veces dan las gracias por haber tenido la enfermedad, no por los síntomas evidentemente, sino por la manera en la que le ha ayudado a valorar la vida y a los suyos de otra manera. Dejamos eso por el momento, no pretendo convencerte de que debes ver el lado bueno de tener E.M., te pido únicamente que te hagas las siguientes preguntas:

¿Qué pienso de lo que me está pasando?

Ej. La vida es una mierda, esto es lo peor que le puede pasar a alguien. Mi vida a partir de ahora va a ser un infierno.

¿De qué manera más positiva podría valorar lo que está pasando?

Ej. Tener E.M. no es una buena noticia pero eso no significa que no pueda ser feliz. Otras veces he vivido situaciones difíciles y me he enfrentado a ellas. Si no he sabido hacerlo, esta es una oportunidad para aprender de ello. En realidad hay muchas otras personas con esta enfermedad que consiguen ser felices, si ellos pueden, ¿qué me impide conseguirlo a mí?

¿Resuelve mis problemas, me ayuda o me hace sentir bien pensar así?

Ej. Pensar que nunca seré feliz, que mi vida es un asco no cura la E.M., lo único que consigue es que esté más triste, enfadado y me quita fuerzas para luchar por mí y los demás.



VIVIR no significa esperar escondido a que pase la tormenta, sino aprender a caminar bajo la lluvia



El mundo no es de color de rosa, el diagnóstico de E.M. no es una fiesta ni mucho menos, pero amargarnos por ello no va a resolver nada, sino todo lo contrario. Sin embargo, **hay muchas personas que nos demuestran cada día que la aceptación primero de lo que no podemos cambiar y la lectura positiva del día a día nos permiten ser felices**, independientemente de lo que nos ocurra en la vida, por negativo que aparentemente sea.

Cuando hagas un análisis de lo que te está sucediendo, trata de analizarlo desde todos los puntos de vista ya que los hechos no son en realidad tan buenos o tan malos como pensamos, muchos de ellos tienen que ver con la manera en la que los miramos y sobre todo los pensamos. Lo que nos ocurre no es lo que nos pone tristes o contentos. En realidad depende de la manera en la que lo analice o lo interprete.

Entre esta lectura positiva de tu vida en cada circunstancia, cada vez que aparezca malestar, tristeza, enfado o miedo ante una situación trata de mirar la misma situación desde otros puntos de vista. Para ello puedes usar las preguntas que te hice antes:

- ¿Qué estoy pensando sobre lo que me sucede?
- ¿De qué manera más positiva podría valorar lo que está pasando?
- ¿Resuelve mis problemas, me ayuda o me hace sentir bien pensar así?

En cualquier situación, en CUALQUIERA, podemos hacer una mirada más o menos beneficiosa para nosotros.

No se trata de mentirte, sino de ser realistas y sobre todo buscar las visiones que nos resultan realmente útiles. Se práctico, ¿de qué te sirve hacerte daño con tus pensamientos? El dolor viene solo, no hace falta que lo alimentemos.

4

¿QUÉ HAGO



CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

Ya hemos hablado mucho y espero que acompañarme en este camino te haya ayudado, aunque solo sea un poco a digerir lo que pasa. Ahora, más que seguir charlando, me parece interesante darte algunas pistas sobre cómo trabajar de manera práctica con las emociones negativas que pueden ir apareciendo en tu día a día. Sí, vamos a trabajar un poco pero antes quiero darte un consejo en relación a los ejercicios que voy a proponerte y es que cuando te los plantee no los hagas mentalmente, coge un papel y un bolígrafo y escríbelos, está comprobado que son mucho más efectivos y transformadores los ejercicios que además de mantenerse en la imaginación se traducen en escritura. **La misma frase, exactamente la misma, tiene más poder cuando además de pensarla la escribimos. ¡HAZ LA PRUEBA!**

Para empezar a escribir te pido que tú mismo te hagas con una libreta o crees en tu ordenador una plantilla para utilizarla como “DIARIO EMOCIONAL” nos servirá como apoyo fundamental para manejar las emociones que nos perturban. No dejes que te venza la pereza y ahora mismo vamos a empezar con el hábito del diario emocional. Te dejo aquí una explicación y un ejemplo que puedes adaptar como tú quieras:



DIARIO EMOCIONAL

Las preguntas a las que deberás responder en tu diario son:

1. **¿Cómo me siento hoy?**
(triste, angustiado, alegre, en paz, enfadado, raro, excitado, cansado)
2. **¿Me gusta ese estado?** (Sí o No)
3. **¿Puedo hacer algo para cambiarlo o mantenerlo?**
4. **¿Qué puedo hacer para tratar de cambiarlo o disfrutarlo?**

Aquí te dejo un ejemplo de plantilla, como ves está ordenada con los días de la semana para que no dejes ni uno solo de ellos por completar, evidentemente a lo largo de cada día puedes encontrarte con varios estados emocionales, la idea es que cada vez que te sientas mal o especialmente bien recurras a tu diario emocional para escribirlo.

DIARIO EMOCIONAL

¿CÓMO ME SIENTO?	¿ME GUSTA MI ESTADO?	¿PUEDO CAMBIARLO O MANTENERLO?	¿QUÉ PUEDO HACER PARA TRATAR DE CAMBIARLO O MANTENERLO?
L			
M			
X			
J			
V			
S			
D			





¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON LA IRA?

Cualquiera podemos sentirnos enfadados en algún momento. **La ira es una respuesta normal del ser humano cuando nos sentimos atacados o frustrados.** Sin embargo, si no lo controlamos de forma adecuada podemos hacer y hacernos mucho daño. Ya te conté cuando hablamos de las fases del duelo que tras la negación, acostumbra a aparecer el enfado y/o la ira, quizás sea un estado temporal y desaparezca en poco tiempo, pero no siempre es así, en ocasiones la ira llega para quedarse, de alguna forma llegamos a familiarizarnos con esa manera de vivir la enfermedad. Sea como sea, temporal o estable, el enfado permanente no es la manera más inteligente de afrontar la realidad por dura que sea. El enfado con el mundo nos aleja de quienes queremos, no nos permite conocer a nuevas personas y por si fuera poco la rabia nos lleva a hacer daño a quienes más queremos y por consiguiente a nosotros mismos.

Cuidado con la tentación de decir: *“yo soy así y me gusta ser de esta manera”*. Es una justificación habitual, tanto como el sufrimiento que supone seguir manteniendo esa actitud.

En realidad aunque te hable de ira, ¿suena fuerte, verdad? En muchos casos más que ira o enfado lo que vas a sentir es lo que conocemos con “estar susceptible”, “estar a la que salta”, “tener la escopeta cargada” y demás expresiones que tienen que ver con esa irascibilidad que nos puede aparecer cuando estamos enfadados con lo que nos ha pasado, un diagnóstico de E.M. puede ser el motivo que te lleva a ese estado. Si te parece bien, voy a usar **IRA, ENFADO e IRASCIBILIDAD** como sinónimos, ya que aunque no lo son, la manera de trabajarlo vale para las tres, pues la emoción de la que nacen es la misma.

Veamos pues, **qué podemos hacer contra la IRA.**

● El **primer paso** tiene que ver con ser conscientes del enfado:

- ¿Qué cosas te enfadan?
- En tu día a día, ¿qué cosas consiguen provocar tu ira?
- ¿Cómo sabes que estás a punto de enfadarte?
- ¿Físicamente notas algo en tu cuerpo cuando te enfadas? ¿Qué pensamientos aparecen cuando te sientes especialmente enfadad@?

¿Has contestado ya? ¿Te ha resultado difícil? No siempre es fácil identificar las señales que aparecen en nuestro cuerpo ante las emociones, incluida la ira. De todos modos, no pierdas lo que has escrito y la próxima vez que te sientas enfadado recupera lo que has escrito y complétalo.

Después de esto retoma las primeras preguntas y cuestionálas. Me explico:

¿Qué cosas te enfadan?

(Ej. “*Cuando los demás me miran con pena, el tener la enfermedad, la injusticia de tener esta enfermedad*”).

La siguiente pregunta es: ¿Quién es culpable de lo que ocurre? ¿Me ayuda tener este comportamiento?

● El **segundo paso** será trabajar con la contención, para ello funciona bien llevar a cabo ejercicios de relajación, sirve cualquiera, la relajación progresiva de Jacobson puede ser una opción sencilla para empezar si no hay problemas musculares o problemas de huesos, en internet puedes encontrar muchas formas distintas de relajación, te invito a que busques diferentes métodos hasta que encuentres el que más te guste y más se acomode a tu momento físico y personal. Muchas personas prefieren aprender a relajarse en terapia o en clases de relajación antes de practicarlo en su casa, la realidad es que resulta más sencillo hacerlo cuando alguien experto te guía. Escogas el método que escojas, recuerda la importancia de respirar de forma adecuada para conseguir manejar la relajación.



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON LA IRA?

UN EJEMPLO DE RESPIRACIÓN

- El ejercicio comienza observando la respiración de uno mismo. Durante unos minutos centraremos la atención en la manera concreta en la que respiramos, en cómo tomamos el aire por la nariz y cómo lo vamos soltando por la boca.
- A continuación tomaremos una postura cómoda, esta puede ser tumbad@ o sentad@ en una posición que sienta como relajante.
- Una vez adoptada la posición, coloca la mano izquierda sobre tu pecho, justo debajo de la clavícula. La mano derecha debes colocarla en el conocido como “plexo solar” que está situado entre el ombligo y el corazón).

Una vez las manos colocadas en su sitio, tendrás que cerrar los ojos e inhalar y exhalar el aire de manera lenta y suave, tratando de mantener un ritmo que te transmita tranquilidad. Observa como al entrar el aire en tu cuerpo se eleva primero la mano derecha que está en la zona del abdomen y después la mano izquierda que se encuentra más bien en el pecho.

Intenta seguir ese orden, toma aire por la nariz, llena el abdomen, después el pecho, aguanta un par de segundos la respiración y después suelta LENTAMENTE, todo lo lentamente que puedas, el aire por tu boca. Cuando dejes que el aire se escape despacio por tu boca, trata de imaginar como tu cuerpo se vacía tanto de aire como de tensión.

En la medida en que repitas los ejercicios de respiración a diario te sentirás mejor y lograrás ser cada vez más dueñ@ de tus emociones.

● El tercer paso: Control de la Ira

En ocasiones el enfado permanente nos hace responder de manera brusca, agresiva y hostil hacia las personas que queremos. Los ejercicios de relajación y conocer cómo aparece el enfado va a ser una ayuda, al igual que seguir con el DIARIO EMOCIONAL del que hemos hablado, sin embargo no siempre podemos eliminar ese enfado y puede llegar a desbordarnos.

¿Qué hago si del enfado permanente paso a un ataque de ira? Imagina que en tu diario emocional has escrito, o deberías haber escrito, que no te sientes enfadado, no con nadie en particular en realidad, pero notas esa sensación dentro de ti. En la parte de cambiar la emoción has descrito que la relajación podría ayudarte, al igual que desahogarte con algo de ejercicio o sustituyendo los pensamientos negativos (¿por qué tengo que estar así? ¿Qué se ha creído la gente? ¿Quién les ha dado permiso para hablarme como si supieran lo que yo siento?) Por algunos más apacibles (“**Hoy puede ser un buen día, aunque me encuentre enfadado ahora puedo cambiar este estado.** La gente intenta ayudarme aunque no siempre aciertan con la mejor manera de hacerlo”). Imaginemos que nada de esto ha servido y al encontrarte con tu herman@, tu pareja, un amig@, o quien sea, notas como te apetece responderle con alguna bordería o simplemente dejar salir la rabia que llevas dentro. Cuando sientas que esto ocurre, trata de seguir alguna de estas instrucciones:



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON LA IRA?

- **Cuenta como poco hasta 10 antes de hablar.** Lo habrás oído cientos de veces, pero no por ello deja de ser efectivo. El enfado “secuestra” nuestra razón por un tiempo, pero no eternamente, si dejamos pasar unos segundos, unos minutos e incluso alguna hora, nos daremos cuenta de que lo que en ese momento nos parecía una buena idea no lo era tanto en realidad.
- Mientras dure tu malestar, **trata de alejarte físicamente de la persona con la que estás enfadad@** o sientes que ha provocado tu enfado. Es muy difícil no acabar diciendo algo que hiera y nos hiera cuando estamos molestos y/o irascibles. Un paseo, dibujar tu ira, escribir o darte una ducha caliente son solo algunas ideas para rebajar esa irascibilidad.
- **Piensa en tu objetivo.** Antes de decir algo cuando estás en un estado de enfado y te notas irascible, trata de pensar el sentido de lo que dices, es decir ¿qué quiero conseguir con esa frase, con este comentario? Si la respuesta es: “fastidiar, mostrar mi enfado o simplemente desahogarme” es mejor no seguir esa conversación hasta que pase un tiempo.

- **Usa el sentido del humor.** Tanto para liberarte del enfado con los demás como para hacerlo contigo mismo, el humor puede ser una magnífica herramienta. Busca la manera de bromear sobre algo que te han dicho o te han hecho y te ha herido, pero también busca la forma de reírte de ti mismo, todos tenemos limitaciones que no podemos resolver, para convivir con ellas en paz, es fundamental dejar de pelearse y enfurecerse con ellas. Pero ojo, usa el humor para ayudarte a afrontar los enfados de manera constructiva, el sarcasmo puede llegar a ser una forma velada de agresividad hacia los otros o uno mismo.
- **Deja el rencor atrás.** No sirve de nada guardar rencor, miento, en realidad sí sirve de algo, es una excelente manera de fastidiarte. ¿De verdad vas a dejar que algo que te hizo alguien, el destino o tú mismo siga devorando tu buen humor? Tú decides.

Un **último consejo** con la ira, si finalmente no logras apaciguarla y acabas haciendo o diciendo algo que ha hecho daño al otro, **no dudes en pedir perdón**: todos podemos perder el control en un momento dado, pero muy pocos tienen la humildad de decir: “me he equivocado y lo siento”.



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON LA TRISTEZA?

Sentir tristeza ocasionalmente es algo muy natural, tanto como sentirse alegre. Son estados que aunque contrapuestos forman parte de la vida e incluso tienden a encadenarse el uno al otro. Ambos son además de naturales, sanos, primarios y necesarios para el ser humano. Hasta aquí todo bien pero, ¿qué pasa cuando nos sentimos tristes durante mucho tiempo, cuando no conseguimos quitarnos la tristeza de encima o cuando ésta es tan intensa que llega a sumirnos en un estado de abatimiento profundo? En esos casos la tristeza deja de ser saludable y puede ser el principio de un estado depresivo, sea como fuere, es el momento de actuar para salir de ese estado.

El primer paso es conocer a tu enemigo, es decir, ¿cómo puedo saber que lo que me ocurre no es únicamente un estado de tristeza natural?

Cuando estamos en un estado de tristeza profunda acostumbramos a sentir:

- Desesperanza.
- Falta de interés.
- Dificultad para disfrutar de las cosas que habitualmente me hacían disfrutar.
- Falta o aumento de apetito.
- Problemas para conciliar el sueño.
- Dificultades para realizar actividades físicas.
- Tendencia a aislarse.
- ...

“

¿Qué pasa cuando nos sentimos tristes durante mucho tiempo, cuando no conseguimos quitarnos la tristeza de encima o cuando ésta es tan intensa que llega a sumirnos en un estado de abatimiento profundo?

”

”

Que no cunda el pánico, la buena noticia es que desde la psicología conocemos estrategias para prevenir y poder salir de un estado de tristeza profunda e incluso depresivo. En esta guía te presto algunos consejos que seguro te ayudarán, pero aun así, no siempre es suficiente, en tal caso, no dudes en buscar ayuda profesional, no dejes pasar el tiempo o cada vez resultará más difícil recobrar el estado de ánimo.

Antes de empezar con los consejos, te pido que recuperes la lista de recompensas que te pedí que escribieras cuando hablamos de la autoestima. Si no la hiciste en su momento, ahora tienes la segunda oportunidad. Recuerda que las recompensas podían ser cualquier cosa, siempre y cuando a ti te hagan sentir bien. Un consejo: hazte una lista de las cosas que te hacen sentir bien y ve revisándola de vez en cuando, de esa manera no tendrás que improvisar recompensas:

- Tomar un helado.
- Comer una onza de chocolate.
- Ir a la peluquería.
- Llamar a mi amigo Manolo.
- Ver un monólogo de humor.
- Ver un capítulo de mi serie favorita.
- Escuchar música.
- Darme un baño de espuma.
- Tomar un café con Marta.
- Beberme una copa de vino del que me encanta.



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON LA TRISTEZA?

Consejos para superar la tristeza profunda:

Aceptar lo perdido: La negación del dolor, como ya vimos en las fases del duelo, puede aparecer en el proceso de aceptación, pero ya sabes que negar no sirve para aceptar. Soy consciente de que las pérdidas en la salud suponen un duro golpe, al igual que cuando alguien debe dejar de realizar determinadas actividades físicas por la enfermedad. Las pérdidas relacionadas con las relaciones de pareja acostumbran a suponer duelos muy duros. Sea cual sea la pérdida, el primer paso para superarla es aprender a aceptar lo que hemos perdido, no se trata de regocijarse en el dolor ni mucho menos, sino de aceptar y aparcar para seguir viviendo.

Desenfocar la pérdida:

Esta claro que la E.M. va a acompañarte en este camino, pero estar conversando constantemente con ella, tenerla todo el tiempo presente, vivir como si fuera la protagonista de tu historia no es en absoluto una buena idea. Ni que decir tiene que habrá momentos en los que tendrás que ocuparte de ella, cuando te mediques por ejemplo, pero fuera de ese tiempo, trata de quitarle el foco. Imagina que es un actor que no te gusta y está en la obra de teatro que se representa, no puedes hacerle bajar del escenario pero si tienes la capacidad de no iluminarla, de no ponerle el foco, de esta manera, seguirá estando pero no será la protagonista. Ten en cuenta que lo que en realidad te entristece es perder tu idea de salud

¿Qué tal si buscas un nuevo hobby como el senderismo, la natación o cualquier otra actividad que te resulte interesante?

y aquellas cosas que has tenido que dejar de hacer por la enfermedad. Pero recuerda que la obra de teatro de tu vida cuenta con un elenco enorme de actores y actrices, con mil y una situaciones vividas y aún por vivir. Coloca el foco en esas nuevas escenas y sigue disfrutando de las que te entusiasmaban.

“Recordar es volver a vivir”, tú eliges lo que quieres revivir.

Aprender a vivir sin lo perdido:

Ya hemos aceptado la pérdida, también hemos visto la utilidad de desenfocarla, ahora es el momento de reorganizar nuestra vida sin contar con lo perdido. Plantéate nuevos objetivos vitales, actividades nuevas.

Si por ejemplo practicabas escalada y ahora no puedes llevarla a cabo, ¿qué tal si buscas un nuevo hobby como el senderismo, la natación o cualquier otra actividad que te resulte interesante? La vida está repleta de pérdidas, nuestros padres morirán algún día, muchas relaciones de pareja se acaban, la juventud termina, los trabajos, etc...Es un error frecuente pensar que todo lo que tenemos ahora durará eternamente, el secreto está en adaptarse a todos esos cambios que suponen las pérdidas. Charles Darwin ya nos advirtió que la inteligencia era la capacidad de adaptarse al medio, al cambiante y a menudo impredecible medio. Por descontado, además de pérdidas, la vida también está repleta de ganancias diarias. ¿Cuáles son las tuyas?



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON LA TRISTEZA?

Un nuevo ejercicio. Toma nota cada noche, antes de dormir de aquellas ganancias, cosas positivas y aprendizajes que has tenido en el día, al menos debe haber tres elementos en ese listado. Estas pequeñas o grandes ganancias del día son, sin duda, un motivo para estar agradecido:

Ejemplo:

- *Esta mañana en mi trabajo me he sentido muy bien cuando he terminado el informe que tenía pendiente.*
- *He visto un capítulo de mi serie favorita y me lo he pasado genial.*
- *Me ha llamado un amigo para ver cómo estaba.*
- *He comido un postre riquísimo que tenía en la nevera.*
- *Hoy me he reído mucho con mi pareja.*

La tristeza es una emoción potente pero podemos transformarla en equilibrio y hasta en alegría con la energía suficiente, además de los procesos de **ACEPTACIÓN, DESENFUQUE y ADAPTACIÓN AL CAMBIO**, podemos hacer pequeñas actividades que nos ayuden a:

- **Trata de estar relajado y tranquilo:** Los estudios nos dicen que la ansiedad y el nerviosismo nos llevan a estar más tristes, así que una manera de combatir la tristeza, aunque parezca extraño, es también estar tranquilo. La relajación, el yoga, la meditación son algunos ejercicios que pueden ayudarte a estarlo.

- **Haz ejercicio físico:** Los estudios sobre tristeza y depresión nos indican que el ejercicio físico continuado resulta tan eficaz como los antidepresivos para mejorar el estado de ánimo. Si necesitas antidepresivos adelante, pero de lo que sí no deberías prescindir es de pasear, correr, ir al gimnasio, nadar o cualquier actividad física que te guste realizar.
- **Date un premio:** Recuerdas que te pedí un listado sobre actividades gratificantes, pues bien, es el momento de rescatarla y cada día, sí, cada día, debes procurarte al menos alguno de estos “premios”. **¿Ya has pensado cuál piensas darte hoy?** Yo me voy a permitir ponerme el pijama ya mismo y sentarme frente al televisor a ver mi serie favorita mientras me tomo un helado de chocolate con galleta. **¡QUÉ GANAS!**
- **Cultiva tus relaciones sociales:** Charlar con personas que nos gusten resulta siempre agradable. Queda con amigos, compañeros, familiares y charla con ellos un rato, pero nada de utilizar el momento para darle vueltas y más vueltas a lo que nos ocurre. Seguro que ya hemos hablado de ello con determinadas personas, una vez lo saben la idea es no convertir nuestras conversaciones en monotemáticas. No es que no sea importante lo que te ocurre, pero si queremos crear un estado de ánimo positivo lo inteligente es intentar poner el foco en temas triviales o profundos pero fuera de la E.M. ¿Recuerdas lo que hablábamos de desenfocar? Pues justo es esto, **pongamos el foco en lo que sí podemos hacer, en planear actividades, en debatir o recordar este o aquel tema, te aseguro que unas risas no te irán nada mal.** No me malinterpretes, no se trata de no poder hablar con nadie de la enfermedad o de cómo te sientes, esto tienes que hacerlo y seguro que te ayuda, pero una vez que quienes te quieren conocen la situación, ¿de qué nos sirve ponerla encima de la mesa todo el tiempo? No es esconder lo que nos preocupa, es mirarlo, aceptarlo, cambiar lo que podamos cambiar y dejarlo en el escenario sin una pizca de luz hasta que sea necesario.



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON EL SENTIMIENTO DE CULPA?

No tienes por qué sentirte culpable, seguro que racionalmente sabes que no tienes por qué sentirte así, sin embargo, es frecuente que este incómodo sentimiento se cuele dentro de nosotros, no lo llamamos, no lo buscamos pero aparece y con su presencia es capaz de afectar a nuestra autoestima y estado de ánimo.

En nuestra cultura hemos aprendido que la culpabilidad aparece frecuentemente cuando algo no sale bien, cuando nos equivocamos, cuando nos ocurre algo como una enfermedad o vemos a otras personas sufrir. Es muy sencillo sentirse culpable y además cometemos el error de pensar que es “justo” sentirse así. Si he hecho daño a alguien: “si soy una preocupación, si me siento un estorbo, si siento que los demás están conmigo por pena, ¿cómo no voy a sentirme culpable por ello? Estar como si nada, después de fallarme o fallar a los demás ¿no me convierte en un insensible, en un ser frío y sin sentimientos?” LA RESPUESTA ES NO.

La culpabilidad no sirve de nada, además de desagradable y paralizante, no resuelve problemas, no repara un daño.

¿Entonces, por qué seguimos sintiéndonos culpables y haciendo sentir culpables a los demás?

La respuesta es que la culpa es poderosísima, cuando hacemos sentir culpables a los demás utilizamos una suerte de **chantaje emocional** para que hagan lo que queremos. Por otro lado, cuando nos sentimos culpables y lo expresamos conseguimos que los demás traten de **liberarnos de ese sufrimiento con su perdón.**



Sentirnos culpables nos lleva a la tristeza, al dolor y el sufrimiento...



En ambos casos, además de deshonesto, el uso de la culpa es contraproducente emocionalmente hablando. Sentirnos culpables nos lleva a la tristeza, al dolor y al sufrimiento, en definitiva **sentirme culpable por mis errores me lleva a cometer aún más errores que me harán sentir de nuevo culpable.**

La culpa es un sentimiento de empatía erróneo, ¿sabes a lo que me refiero? Es sencillo, piensa en alguien a quien quieras, ¿ya lo tienes? Pues bien, imagina ahora que esa persona necesita que le echés una mano y tú sin pensártelo, lo haces encantad@, aunque te suponga un esfuerzo. Imagina ahora que esa persona se siente culpable por el esfuerzo que te ha supuesto ayudarle y/o por el tiempo que le has dedicado y empieza a decaerse y estar triste. Tú le insistes en que no ha sido para tanto, que lo has hecho porque te importa y que el tiempo empleado es lo de menos. Pero nada de lo que dices sirve, él sigue sintiéndose culpable por haberte embarcado en esto. La empatía mal entendida es ésta, él no está sabiendo empatizar, está pensando que tú estás mal cuando no es cierto, además, aunque lo fuera... ¿te ayudaría en algo ver a tu amigo fastidiado? En absoluto, ¿qué pasaría si en vez de sentirse mal, simplemente te da las gracias y se ofrece para ayudarte cuando lo necesites?

La idea no es muy distinta a cuando sin querer, hemos dicho o hecho algo que ha podido herir a alguien que queremos. La pregunta que debes hacerte si eso pasa, es: ¿he querido en realidad hacerle daño? ¿Sirve para que la otra persona se sienta mejor que yo me sienta mal? ¿Qué puedo hacer para tratar de reparar el daño? ¿Ayudaría el pedir perdón?



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON EL SENTIMIENTO DE CULPA?

Analícemos ahora el cómo te sientes tú. Cierra los ojos, bueno mejor no, porque si lo haces no vas a poder seguir leyendo. Ahora en serio, cuando acabes de leer este párrafo, cierra los ojos, respira profundamente y trata de buscar en tu cuerpo, en tu presente, en tus recuerdos o en tu proyección al futuro si hay algo de culpabilidad. Si no la hay, estupendo, pero si la encuentras, trata de escribirla en tu diario emocional para que puedas trabajar con ella.

Quizás te ayude lo que otras personas con E.M. nos cuentan. Algunas personas describen sentimientos de culpa de este tipo:

“Por mi culpa los demás están sufriendo”

“Seré una carga para todos”

“He destrozado a mi familia”

“ La gente que me quiere no deja de preocuparse por mi”

¿Te resulta familiar alguna de estas ideas? Si la respuesta es NO, estupendo, pero si aparece o llega a aparecer en algún momento de tu vida, recuerda lo que hemos hablado sobre la culpa. Además de esto, puedes hacer un ejercicio de empatía acertada, te lo cuento a continuación.

Dibújate a ti mismo, no hace falta que seas un artista, no busco que te dibujes perfectamente sino que te representes, así que no me vale la excusa de *“no hago el ejercicio porque no se dibujar”* . Ahora, a tu alrededor, dibuja a las personas a las que creas que les debes una disculpa, que eres una carga para ellos, que les haces daño o que tu enfermedad les preocupa. Mira el dibujo unos segundos.



Empieza por liberarte de la culpa y regala tu mejor sonrisa



¿Cómo te sientes al mirarlo? Si la respuesta es “*protegido, arropado, querido*” está genial, pero puede que no sea así o no sea solo así, y aparezcan también ideas del tipo: “*agobiado, culpable, presionado*”, en cualquier caso hazte estas preguntas:

- ¿Qué puedo hacer por ellos?
- ¿Cómo se sienten ellos cuando me ayudan?
- ¿Les ayuda verme animado y feliz?
- ¿Están obligados a hacer lo que hacen?
- ¿Me sentiría más cómodo si este o aquel dejaran de tratar de ayudarme?

Reflexiona sobre las respuesta y ponte en acción, seguramente descubrirás que la mayoría de la gente que está a tu lado y te quiere, te apoya sin esperar nada a cambio. Eso sí, si te sientes agradecido por el apoyo emocional que recibes no dejes de transmitirlo, pero recuerda que tú también puedes ser de ayuda. **EMPIEZA POR LIBERARTE DE LA CULPA Y REGALAR TU MEJOR SONRISA. ¿Sabes una cosa? ES GRATIS.**

Recuérdale a las personas que se preocupan por ti que deben aprender que la preocupación no resuelve nada y que si las necesitas sabrás pedirles ayuda. Al mismo tiempo, lo que está en tu mano es devolverles lo mejor de ti en vez de las consecuencias de la pesada culpa.



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON EL MIEDO?

El miedo es una de las emociones negativas más dolorosas, cuando tenemos miedo acostumbramos a quedarnos parados o salir corriendo. Sea como fuere, cualquiera de las dos estrategias nos lleva a no enfrentarnos a lo que tememos. Cuando aparece el miedo sentimos que el mundo se nos viene encima y buscamos protegernos. Lo primero que quiero contarte es que es normal que tengas miedo, cualquiera podemos tenerlo ante determinados acontecimientos de nuestra vida, entiendo que tu diagnóstico y la incertidumbre son suficientes para que aparezca esta emoción, por lo que no te sientas avergonzad@ o culpable por sentir miedo, es normal y parte de la solución es admitir que existe o puede llegar a existir. Pero ya está, ya lo hemos admitido, aceptado, una vez hemos dejado de luchar contra la emoción, es tiempo de “acompañarla a la salida” Porque una cosa es que no nos liemos a empujones para que se vaya y otra bien distinta es invitarla a que se quede.

¿Cómo lo hacemos?

1. **Actuar.** Es normal que el miedo nos paralice, pero el primer paso para vencerlo es actuar, ponerse en marcha para atajarlo. La actitud es la de dejar de darle vueltas al miedo sin más y decirte cosas como: “bueno, ya está bien, vamos a ver qué pasa contigo” “¿Qué es lo que quiere este miedo?” o simplemente “voy a tomar mi diario emocional y voy a escribir lo que siento”.
2. **Mira de frente al miedo.** En tu diario emocional (ves el partido que le estas sacando) puedes anotar cada vez que el miedo aparezca en tu vida. Los fantasmas son difíciles de combatir así que tenemos que ponerle cara, nombre y forma a ese miedo. El temor, cuanto más vago y confuso, más aflige. Pregúntate: ¿qué es lo que realmente me asusta? ¿Por qué me da miedo?
3. **Racionalizarlo.** En ocasiones tememos cosas que aún no han ocurrido y que puede que ni siquiera ocurran nunca. Preguntas como: “¿qué probabilidad hay de que esto suceda?” Nadie se debe preocupar cuando la probabilidad es tan pequeña que solo es posibilidad. Y si acaba por suceder, ¿será tan desastroso como temo? Tenemos esa tendencia de dramatizar más de la cuenta con las consecuencias de nuestros miedos.



¿QUÉ HAGO CON LAS EMOCIONES NEGATIVAS?

¿QUÉ HAGO CON EL MIEDO?

- 4. Asumirlo.** Imaginemos que después de razonarlo nos damos cuenta de que es probable que lo que temo se dé. En tal caso la idea es asumirlo: “he pasado otras veces por momentos duros y he podido encajarlos e incluso he acabado adaptándome y siendo feliz” “Por grave que sea lo que va a pasar, no gano nada dándole vueltas, además si miro a mi alrededor sé que junto a mi tendré a personas que me ayudarán a afrontarlo”. Debes aceptar lo que puede pasar e incluso sabiendo que podríamos afrontar cualquier situación. Lo evidente es que el miedo no me va a ayudar a afrontarlo con más fuerza.
- 5. Acudir física o mentalmente al lugar seguro:** Es bueno tener un refugio mental y/o físico al que acudir cuando nos sentimos nerviosos, tristes, etc. Hay personas que lo construyen en una playa concreta, en un refugio de montaña, en un café que les encanta o alrededor de una persona que siempre les hace sentir bien. Busca el tuyo, te aconsejo que lo hagas mentalmente, esto te permitirá ponerle los detalles que tú quieras y además será más sencillo viajar a él siempre que lo necesites. Entrénalo estando tranquilo, cierra los ojos y transpórtate a ese lugar, de esa manera lo tendrás más accesible para cuando de verdad tengas que hacerlo.
- 6. Controlar la ansiedad:** La ansiedad asociada al miedo actúa como leña en el fuego y hace que este se mantenga mucho más tiempo vivo. Los ejercicios de relajación tanto física como mentalmente te ayudarán a manejar de manera más sencilla el miedo. Haz una evaluación de tu cuerpo, si hay ansiedad es muy probable que notes opresión en el pecho, incomodidad en el estómago, tensión en el cuello, hombros, quizás también en el ceño. Relaja esta musculatura para poder relajarte mentalmente.

“

Al miedo se le vence cuando tienes el convencimiento de que pase lo que pase serás capaz de afrontarlo, solo o con ayuda de los demás.

”

5

LOS OTROS



La escritora Yuriko Usami habla de la amistad comparándola a la relación de las hojas de un gran árbol enorme, a mí me gusta adaptar su metáfora: **el mundo en realidad es un gran árbol, los seres humanos somos sus hojas**, formamos parte del mismo árbol, así que no hay razones para competir y mucho menos para enfrentarnos. Lo sabio es **aprender a cuidarnos unos a otros, a protegernos y a compartir los rayos de sol y agua de la lluvia**. ¿Te das cuenta cómo la lluvia y los rayos del sol pueden ser positivos y negativos a la vez para un árbol?

Necesita agua, pero demasiada puede ahogarle, necesita el sol, pero demasiado lo seca. La vida está llena de cuestiones parecidas, piensa en personas, actividades, emociones y actitudes que puedan ser necesarias pero que en exceso te ahoguen o sequen el alma.

Estamos rodeados de personas, pero la pregunta es, una vez recibo un diagnóstico de Esclerosis Múltiple, ¿qué hago con todas esas personas que forman parte de mi vida?

¿Se lo cuento? ¿No se lo cuento? ¿A quién debo contárselo?

Siento decirte que no hay una respuesta única, no puedo decirte que se lo cuentes a todos tus amigos, ni a todos tus familiares, ni siquiera que lo hagas solo a aquellos que conoces desde hace más tiempo. **La respuesta la tienes tú**, yo una vez más, tengo las preguntas que puedes hacerte para que aparezcan esas respuestas, y bueno, también te dará algún que otro consejo.

Lo primero es que no tienes por qué apresurarte a transmitirlo a todos los que quieres que lo sepan por ti, sin embargo si es bueno que busques uno, dos o tres apoyos que te acompañen en el descubrimiento de la enfermedad. Cuando damos una noticia de este tipo es posible



que las personas tengan tantas o más preguntas que nosotros y nos desborden con ellas, por eso es bueno que empieces a asimilarlo con gente muy cercana, tu pareja si la tienes, algún familiar muy cercano como un hermano, padres y quizás algún amigo con el que tengas muchísima confianza.

Necesitas sentirte acompañado, todos lo necesitamos pero en estos primeros pasos es aún más importante. Poco a poco, en la medida en la que te sientas cómodo y sepas qué y cómo lo quieres transmitir a los demás, puedes ampliar el círculo al resto de familiares o amigos, pero no es necesario, la decisión es tuya, lo que jamás es una buena idea es esconderlo. Hay una diferencia entre esconderlo y publicarlo.

No tienes de qué avergonzarte, es sólo que tú decides con quién te apetece compartirlo.

Nuevas parejas

Este es otro tema. Cuando comenzamos una relación de pareja puedes tener la duda de si contar o no que tienes Esclerosis Múltiple. En este caso y aunque es cierto que eres libre de contarle o no, la pregunta que debes hacerte es: ¿busco tener una relación seria con esta persona? ¿Podré ocultarle siempre mi enfermedad? Si es alguien que me importa y con quien quiero tener algo más que algún encuentro esporádico tengo que ser consciente de que tiene derecho a saberlo y a tomar su decisión, aunque no nos guste. Entiendo el miedo a perderla, a que salga corriendo, pero tarde o temprano lo sabrá y es mejor que escojas tú el momento y las palabras adecuadas para decírselo. **Un consejo, anticipa tus preguntas, da la información suficiente para que no tenga que intuirlo o buscarla.**

Conozco muchos casos de parejas que se formaron después del diagnóstico de uno de los miembros y que el desenlace, una vez transmitida la noticia fue positivo, así que si esa persona te quiere, lo hará por encima de la enfermedad.

Amigos

Cuando aparece un cambio sustancial en nuestra vida y más cuando este supone una crisis como es el diagnóstico de E.M., descubrimos a qué personas tenemos en realidad alrededor. **Es como retirar los disfraces de cada uno y comprobar qué personas son realmente nuestros amigos y qué personas no lo son.** Seguramente esto te ocurra, ojalá te lles



LOS OTROS

AMIGOS/FAMILIA

muchas sorpresas en positivo y muy pocas decepciones, pero por si acaso, estate preparado para ello. La palabra amigo es en realidad muy ambigua, llamamos amigo a casi cualquiera aunque evidentemente sabemos distinguir quienes son de verdad y quienes no tanto.

Una vez un amigo concreto sabe de la E.M., el hablar o no depende de ti, es frecuente que los amigos tiendan a no sacar el tema por no importunar, pero al tenerlo en la cabeza y no mencionarlo se puede crear cierta distancia con él o ella. **La idea es naturalizar el tema, tomar la iniciativa cuando quieras hablar de ello para que no se convierta en un tema tabú,** en ocasiones te tocará informarles de lo que significa la enfermedad ya que la mayoría de la población la desconoce. **Es cierto que se han dado cambios, pero la amistad no tiene por qué cambiar.** Puedes sentir que necesitas hablar con un amigo, pero muchas otras veces, necesitarás quedar con tus amigos para distraerte, si quieres un consejo, libérales de la obligación de preguntarte todo el tiempo por cómo estás, diles sencillamente que serás tú, cuando lo necesites, quien sacará el tema. De esta manera podrás desenfocar la E.M. siempre que quieras y enfocarla cuando lo quieras. ¿Qué te parece?

Ya hemos hablado en el apartado dedicado a la resiliencia de la importancia de la red de relaciones sociales, lo sensato es afianzarlas y poco a poco ir creando relaciones nuevas.

La familia

Debes entender como natural que una vez diagnosticado de E.M. la enfermedad pasará a formar parte de la familia, tu pareja, padres, hermanos al igual que tú, tienen que adaptarse a esta nueva realidad, aunque aparentemente no haya cambiado nada es una tarea de equipo que puede

“

**Es cierto que se han dado cambios,
pero la amistad no tiene por qué cambiar.**

”

suponer, en algunos casos, una reestructuración. **La reestructuración en las tareas, obligaciones, prioridades pueden verse afectadas.** Requiere de un especial cuidado la pareja estable.

No hace falta tener E.M. para que sea importante prestar atención a la relación, el tiempo por sí mismo es capaz de deteriorar cualquier relación de pareja si no se cuida. Hay parejas con un miembro con E.M. que lo hacen estupendamente bien y más que distanciarles les une la nueva situación. Te recomiendo que habléis, que le expresas tus miedos pero también que le dejes a él o ella que exprese los suyos. Tener E.M. no te convierte una persona débil, así que no adoptes ese rol. Aunque se pueden confundir, no es lo mismo tener una enfermedad que relacionarte como un enfermo. Es normal que te dejes cuidar, animar y proteger, pero también tú tienes que cuidar, animar y proteger a tu pareja cuando lo necesite. La comunicación es fundamental en una pareja, así que expresa y déjale que se exprese, convertir la enfermedad en un tema prohibido entre vosotros no es una buena idea. Recuerda que hay muchas personas que pueden ser tu cuidador@ pero solo una es en estos momentos tu pareja.

No sé qué hacías habitualmente en tu casa, si eras la persona encargada de traer la mayor parte de los ingresos, te dedicabas al cuidado de la casa, de los hijos o cuál era el papel que desempeñabas en la familia, sea como fuere puede que no, pero quizás tengas que cambiar algo de tu papel, si es así, **la comunicación familiar es una prioridad.**

Puedes pedirles paciencia a tus familiares pero también tú tienes que tenerla con ellos. La expresión emocional y la comunicación son fundamentales en este camino, en ocasiones, la terapia familiar y de pareja puede ser una buena opción, piénsalo.

Capítulo aparte merecen los hijos pequeños y adolescentes de la familia. Los más pequeños suelen ser mucho más fuertes de lo que suponemos. Sus padres son la referencia, así que la actitud de ellos les dirá mucho más que las palabras. Ocultar y mentir sobre lo que ocurre no conduce más que a crear sensaciones de incertidumbre y desconfianza.



LOS OTROS

AMIGOS/FAMILIA

Nadie mejor que tú conoce a tu familia, te diría que trataras de consensuar con tu pareja lo que queréis transmitir. Ten en cuenta que puede haber preguntas para las que sería bueno que tuvieses las respuestas lo más preparadas posible. De todos modos, la sinceridad implica también decir cosas como: “no sé qué contestarte” o “déjame que lo consulte con el médico y te lo cuento, ¿vale?” **Cuidado, los niños tienden a culpabilizarse de cualquier cosa, así que asegúrate de que no sientan que pueden ser culpables de la enfermedad.**

En resumen la clave es normalizarlo. Cuanto más natural lo vivas, más natural lo vivirán los demás.

A la hora de transmitirle la noticia a un adolescente, la idea general es la misma, SINCERIDAD Y CUIDADO. Lo más complicado puede venir a la hora de ayudarle a adaptarse a la nueva situación, ya que las peculiaridades de la personalidad adolescente pueden llevarles a vivir la situación con una desesperanza y tristeza o simplemente no darle ninguna importancia aparente, incluso hay adolescentes que acaban por tratar de “utilizar” la situación para obtener un beneficio. Quizás tu hij@ necesite apoyo, lo primero de todo es ver como tú le transmites fortaleza y seguridad. Hay jóvenes por otro lado que encuentran en la E.M. de su padre o madre la justificación ante sus problemas. “He suspendido por la E.M. de mi madre”, “no me dejan hacer nada porque mi padre tiene E.M.”, “me obligan a limpiar mi habitación y ayudar en casa porque mi madre está enferma. **No olvides que tener E.M. no significa olvidar el papel de madre o padre, tienes que seguir poniendo límites, marcando pautas y siendo firme ante los chantajes emocionales que pueden aparecer.**



6

LAS ASOCIACIONES



DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

¿Has oído hablar de las asociaciones de Esclerosis Múltiple? En esta guía te dejaremos un listado con datos de todas las que puedes encontrar en España, seguro que en tu ciudad o cerca de ella encontrarás alguna de ellas.

¿Qué piensas sobre acudir a las asociaciones de E.M.? Te lo pregunto porque mi experiencia me dice que algunas de las personas recién diagnosticadas muestran rechazo ante esta idea. ¿Los motivos? Pues aquí te cuento alguno de ellos:

Negación

Ya hemos hablado en las fases del duelo de esa manera de afrontar el duelo, aquella que supone vivir como si nada hubiese pasado, sin aceptar la realidad del diagnóstico e incluso cuestionándolo. Si estás en este punto es lógico que acudir a una asociación está lejos de tus planes. Te entiendo, ir sería tanto como admitir y hacerte consciente de verdad de que existe la enfermedad y que tú la padeces. Al igual que podría pasarte a ti, hay muchas personas que se instalan en la negación y ese es el motivo por el que no dan el paso de acercarse a las asociaciones. Recuerda que solo tú puedes marcar el ritmo de tu propia manera de vivir la situación. Pero recuerda también que uno de los objetivos prioritarios de las asociaciones de pacientes es la de apoyar a quienes tienen la enfermedad para facilitar su proceso de adaptación.



“ ...el miedo puede convertirse en ESPERANZA”

El miedo a VER la enfermedad

A una asociación de E.M. acuden personas con diferentes evoluciones, más mayores, más jóvenes, con evoluciones positivas y con otras no tan positivas. En realidad, si somos objetivos, diría que en realidad las asociaciones están o al menos estaban mayoritariamente compuestas por personas con peores evoluciones de la enfermedad. **Muchas personas recién diagnosticadas evitan ir a las asociaciones por no ver a otros con su misma enfermedad pero con una afectación grave.** Algunos cuentan que aunque saben que la enfermedad es distinta en cada persona, que hay tantas Esclerosis Múltiples como casos y que cada vez los tratamientos llegan más y mejor a los pacientes y que por tanto las evoluciones son más favorables, no pueden evitar sentir que lo que ven es un reflejo de lo que a ell@s les espera.

Por suerte las cosas cambian, cada vez hay más personas con evoluciones más amables que acuden a las asociaciones por lo que **este miedo a VER la enfermedad puede convertirse en ESPERANZA** cuando descubres que otros han podido y pueden adaptarse con entereza a la Esclerosis Múltiple.



LAS ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Miedo a que se sepa

Hay personas que no quieren ser vistos, tratados o etiquetados como personas con E.M., de alguna manera sienten miedo a que cambie su forma de relacionarse, a que le traten distinto, a reconocerse como alguien enfermo. ¿Te preocupa esto?

Es comprensible tener estos miedos, entiendo que en ocasiones ante situaciones críticas nos salga el intentar protegernos de los demás, de sus comentarios, cuchicheos o juicios, es como si al saber que nos pasa fuésemos de pronto más débiles frente a los otros. Sentirse débil es normal, pero ¿sabes una cosa? No eres débil en absoluto, es más, esta situación te va a permitir conocer cuáles son tus fortalezas personales y los apoyos con los que cuentas. Sobre esto último siempre hay sorpresas positivas, pero también alguna que otra decepción. Sea como fuere, no hay otra manera de comprobarlo que enfrentarte a ello. ¡ADELANTE!

El asesoramiento legal, emocional, social y personal que te aportará la asociación, puede que no sea el único que vas a tener pero si uno que siempre estará ahí.

La E.M. será tu compañera de viaje pero no la que determine todas tus decisiones, la que acabe con tus proyectos personales, tus actividades y tus relaciones sociales. No negaré que puede condicionar algunas de tus rutinas y actividades, pero condicionar no significa acabar con ellas.

Este es el capítulo final de la guía, pero aquí no es final de tu aprendizaje. Además de contar con el personal sanitario y la ayuda de las asociaciones, me gustaría dejarte una vía de contacto conmigo por si quieres preguntarte cualquier cosa (info@josebustamante.org) y un listado con webs de interés y lecturas recomendadas para seguir fortaleciendo tu inteligencia emocional.

7

HASTA PRONTO



Como ya te decía puedes encontrar modelos positivos de personas con E.M., en las propias asociaciones de pacientes, puedes conocer a gente con evoluciones duras y también otras con procesos mucho más llevaderos. Entiendo que al oírme decir esto piensas, espero ser de los que la enfermedad resulta más amable, faltaría más, yo también lo espero e incluso deseo que mañana mismo se descubra la manera de acabar con el avance de la enfermedad, pero quiero pedirte que además de esos buenos deseos en cuanto a la E.M., tengas el deseo también de ser como aquellos que han sabido afrontar mejor el diagnóstico, aquellos que han encontrado fuerzas, que han sabido pedir ayuda, apoyarse en los suyos y en definitiva han escogido VIVIR en mayúsculas sin dejar que este peso les detenga. Aunque te confesaré que el hecho de tenerte aquí, leyendo esta guía ya me da muchas pistas sobre tus ganas de AFRONTAR de manera inteligente, fuerte y optimista este envite que te ha puesto la vida. ¡ENHORABUENA!

Asociaciones de Pacientes con Esclerosis Múltiple

FELEM: Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple

http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis_multiple/index.php

c/ Santa Hortensia, 15 Oficina B-2. 28002 Madrid

Tel.: +34 91 441 01 59 // +34 91 399 24 92

Fax: +34 91 399 24 92

info@esclerosismultiple.com

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ARAGÓN (FADEMA)

www.fadema.org

976 74 27 67 - 976 74 27 67

fadema@fadema.org

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE EM (ACDEM)

www.esclerosismultiplecantabria.org

942 33 86 22 - 942 33 86 22

info@esclerosismultiplecantabria.org

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BURGOS (AFAEM)

www.esclerosismultipleburgos.org

947 20 79 46 - 947 20 79 46

afaemburgos@gmail.com

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEM)

www.avemva.es

983 26 04 58 - 983 26 04 58

emvalladolid@telefonica.net

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)

<http://www.esclerosismultiple.com/palencia>

979 10 01 50 - 979 10 01 50

apempalencia@gmail.com

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)

www.aldemleon.es

987 22 66 99 - 987 27 63.12

aldem@aldemleon.es

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)

www.azdemzamora.es

980 67 12 04 - 980 67 12 04

azdemzamora@gmail.com

ASOCIACIÓN SEGOVIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ASGEM)

www.segoviaesclerosis.org

921 42 37 58

info@segoviaesclerosis.org

ASOCIACIÓN DE EM DE CUENCA (ADEMCU)

www.esclerosismultiplecuenca.castillalalamanca.es

969 23 56 23 - 969 23 56 23

esclerosiscu@terra.es

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

J.M.CHARCOT

www.femcet.com

902 11 30 24

informacio@tlmk.fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE GIRONA

www.fem.es

972 18 69 15

mmunoz@fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE LLEIDA

www.fem.es

973 70 53 64

fem.lleida.ics@gencat.cat

Asociaciones de Pacientes con Esclerosis Múltiple

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAIX LLOBREGAT

www.aemba.org
93 662 86 10
aemgava@telefonica.net

ESCLEROSIS MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE TARRAGONA

www.fem.es
977 12 80 24 - 977 12 80 05
hdiareus@fem.es

FUNDACION ESCLEROSIS MÚLTIPLE

www.fem.es
93 228 96 99 - 93 424 27 77
info@fem.es

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)

www.abdem.es
971 22 93 88 - 971 22 93 99
abdem@telefonica.net

ASOCIACIÓN DE EM ISLA DE MENORCA (AEMIM)

www.esclerosismultiple.com
971 36 36 77 - 971 35 36 80
emmenorca@hotmail.com

ASOCIACIÓN DE EM DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)

www.esclerosismultiple.com
971 36 36 77 - 971 35 36 80
emmenorca@hotmail.com

FUNDACIÓN EMBAT DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

www.fundacioembat.org
971 22 93 88 - 971 479 744
embat@fundacioembat.org

ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ARDEM)

www.ardem.es
941 21 46 58 - 941 21 46 58
ardem@ardem.es

FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

www.femmadrid.org
91 399 32 45 - 91 451 40 79
info@femmadrid.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA

www.esclerosis-cartagena.es
868 09 52 53
esclerosis_cartagena@hotmail.com

ASOCIACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ÁREA III (AEMA III)

www.aema3.org
689 333 202
aema3@aema3.org

ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ADEMNA

http://www.ademna.es/
948 384 396 / 948 35
info@ademna.es

FUNDACIÓN VASCA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EUGENIA EPALZA

www.emfundazioa.org
94 476 51 38 - 94 476 60 96
info@emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)

www.emfundazioa.org

94 476 51 38

info@emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA (AEMAR)

www.asociacionaemar.com

945 157 561 - 945 157 561

info@asociacionaemar.com

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)

www.ademgi.org

943 24 56 00 - 943 32 32 59

info@ademgi.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA)

www.ademalicante.org

96 513 15 12 - 96 513 43 54

info@ademalicante.org

ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACVEM)

www.acvem.org

96 356 28 20 - 96 372 08 88

acvem@hotmail.com

AXEM-ÁREA 13. ASOCIACIÓN DE XATIVA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL ÁREA 13

96 204 75 56 - 96 204 75 56

AXEM13@hotmail.com

ASEM GALICIA. ASOCIACIÓN GALLEGA CONTRA LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

<http://www.asemgalicia.com/>

986 378 001

info@asemgalicia.com

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

<http://www.aadem.org/>

985 28 80 39

FEDEMA. FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ANDALUCÍA

<http://www.fedema.es/index.php>

902 43 08 80

fedema@fedema.org

ATEM. Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple

<http://atem-tenerife.blogspot.com.es/>

<https://www.facebook.com/EsclerosisMultipleTenerife>

922 20 16 99

aedem-tenerife@aedem.org

Recursos de apoyo

LIBROS:

- EL ALQUIMISTA. **PAULO COELHO.** (Ed. PLANETA 2012)
- EL ARTE DE NO AMARGARSE LA VIDA. **RAFAEL SANTANDREU** (Ed. ONIRO 2011)
- EL MUNDO AMARILLO. **ALBERT ESPINOSA** (Ed. GRIJALBO, 2011)
- UN NIÑO AFORTUNADO. **THOMAS BUERGENTHAL**(Ed. PLATAFORMA 2013)

BLOG:

“A VUELA PLUMA”

**CUADERNO DE OPINIONES, INQUIETUDES, TESTIMONIOS VARIOS...
DE UNA MUJER ACTIVA Y COMPROMETIDA CON LA VIDA QUE LE TOCA VIVIR.
[HTTP://BLOGS.VIDASOLIDARIA.COM/AVUELAPLUMA/](http://blogs.vidasolidaria.com/avuelapluma/)**

WEBS:

http://observatorioesclerosismultiple.com/esp/vivir_con_la_em-apps_y_recursos/17_apps_moviles_para_la_esclerosis_multiple/detalle.html#.ut2qun_2gk2

AUTORES



AUTOR

JOSÉ BUSTAMANTE BELLMUNT

- Máster en Psicología Clínica
- Especialista en “apoyo emocional”, “autoestima” y “equilibrio emocional” a personas con discapacidad física
- Director del centro de Psicología, Sexología y Pareja J.Bustamante



EQUIPO ASESOR

Concepción Ramírez Ramos (Hospital Clínico San Carlos, Madrid)

Laura Font Lloret (Hospital Virgen de Valme, Sevilla)

Miguel García Martínez (Centro Médico el Álamo, Madrid)

Con la participación de:



Conviviendo con la esclerosis múltiple

