

JÓVENES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y VIDA ACTIVA

Detección de estrategias
para una autogestión
eficaz de la enfermedad



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD



JÓVENES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y VIDA ACTIVA

Detección de estrategias
para una autogestión
eficaz de la enfermedad

JÓVENES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y VIDA ACTIVA

Textos:

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Santa Hortensia, 15 – Oficina B-2 – 28002 Madrid

T + 34 914 410 159 / + 34 913 992 492

F + 34 913 992 492

info@esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad

<http://www.rpd.es>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

<http://www.msssi.es>

Cuidado de la edición y distribución:

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

<http://www.cedd.net>

Serrano, 140 – 28006 Madrid

Tel. 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02

cedd@cedd.net

Maquetación:

Polibea, S.L.

Ronda de la Avutarda, 3 – 28043 Madrid

NIPO: 689-12-011-2

Depósito Legal: M-35.590-2012

En primera persona:

«He aprendido que la decisión de continuar es sólo mía, y que es posible hacerlo»

«Sólo quiero seguir siendo yo misma: madre, empleada, amiga»

«Quienes nos rodean están para ayudarnos, no para vivir por nosotros»

Mi padre dice: «¿La cura? ¡Tú la vas a ver!»

ÍNDICE

Prólogo	9
I Presentación	11
2 Introducción a la temática y conceptos clave	15
3 Antecedentes relevantes sobre Esclerosis Múltiple y Calidad de Vida ..	19
4 Aspectos Sociosanitarios vinculados a la autogestión de la EM en Jóvenes	21
5 Encuentro nacional «Jóvenes con Esclerosis Múltiple y Vida Activa»	25
6 Conclusiones de encuentros internacionales de Jóvenes con EM	29
7 Jóvenes con Esclerosis Múltiple en 2.0.	35
8 Testimonios en primera persona	41
9 Consideraciones finales	43
I 0 Bibliografía	49
I I Anexo. Entidades adheridas a Esclerosis Múltiple España	51

Prólogo

Documento «Jóvenes con EM y Vida Activa»

Desde la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad que tengo el orgullo de dirigir, y más concretamente desde el Real Patronato sobre Discapacidad, presentamos este documento sobre la Esclerosis Múltiple.

Como saben, la Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central, y que se estima que en España la tienen alrededor de 46.000 personas, siendo la primera causa de discapacidad no traumática entre personas jóvenes.

Su diagnóstico suele darse entre los 20 y 40 años de edad. Es precisamente cuando se inician sus proyectos vitales cuando los jóvenes afectados deberán lidiar con una enfermedad compleja y caprichosa en su evolución y pronóstico.

Es por ello que la EM exige a la persona y a su entorno familiar la capacidad de contemplar nuevas estrategias de adaptación mediante un proceso de transformación continua y de flexibilidad permanente ante las nuevas circunstancias que puedan darse.

Aunque cada persona experimenta una evolución diferente de la EM, las dudas y dificultades que van surgiendo a lo largo del trayecto, son compensadas con la búsqueda de información de calidad.

Dada la novedad e interés del tema tratado, este documento realizado por Esclerosis Múltiple España-FELEM en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad, pretende ser de utilidad para entidades, profesionales y también para afectados y familiares con un diagnóstico de la enfermedad relativamente reciente.

Deseamos que su publicación sea un punto de partida y un referente para futuras iniciativas y acciones concretas, que desde el ámbito público o desde las entidades de la sociedad civil organizada, puedan dar respuesta a las inquietudes y necesidades propias de las personas jóvenes afectadas de EM, facilitando una autogestión eficaz de su enfermedad para la promoción de la autonomía y la calidad de vida.

Juan Manuel Moreno Bonilla
Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad

1. Presentación

1.1. ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La **ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)** es una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso central. Aunque no se conozca realmente la causa, se sabe con certeza que ocurre una alteración de la función del sistema inmunitario que afecta de manera decisiva a la enfermedad.

Los síntomas más frecuentes son: debilidad generalizada, dificultades en la coordinación, fatiga, problemas de equilibrio, andar inestable, alteraciones visuales, temblor, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, problemas urinarios/ intestinales, alteraciones en la función sexual, sensibilidad al calor y déficit cognitivos, entre otros. Cada persona experimenta una combinación diferente de síntomas: no todas las Personas con Esclerosis Múltiple (PcEM) presentan todos los síntomas ni con la misma intensidad y, por tanto, **no existe una EM típica**. Cabe también resaltar que el curso de su evolución no se puede pronosticar.

Ante el diagnóstico de Esclerosis Múltiple, que suele darse entre los 20 y 40 años de edad, siempre hay que contemplar que van a producirse cambios globales en la vida del afectado/a y de su entorno familiar más próximo.

El impacto de esta patología sobre la calidad de vida es por tanto muy elevado, ya que afecta al ámbito laboral, familiar y social; además, generalmente la enfermedad se desarrolla en una etapa en la que las personas afectadas se encuentran en la plenitud de sus vidas y arrancan sus proyectos vitales más importantes.

A estos factores cabe añadir el hecho de que ante una enfermedad tan compleja y de diversa manifestación sintomática y pronóstico, **el entorno social de la PcEM** desconoce en muchas ocasiones cómo tratar y ofrecer apoyo a las personas afectadas y a su familia.

Esta relación de circunstancias expuestas serán más marcadas en **jóvenes** que ven como sus capacidades funcionales pueden estar afectadas progresivamente por la EM y, por ello, encontrarse sin proyecto vital estable y con dificultades para mantener su actividad cotidiana; podrá ser de gran ayuda recibir orientación laboral, apoyo emocional y tratamiento rehabilitador integral para mantener al máximo su autonomía.

46.000 personas tienen EM en nuestro país, siendo la primera causa de discapacidad no traumática entre personas jóvenes en España.

Cada 5 horas se diagnostica un nuevo caso de Esclerosis Múltiple en España.

La investigación continúa, pero aún no hay un tratamiento definitivo que acabe con la Esclerosis Múltiple.

1.2. ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

ESCLEROSIS Múltiple España-FELEM es una entidad de Utilidad Pública que representa a 31 entidades nacionales adheridas y 8.000 socios que suman entre ellas.

FELEM tiene como principal finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades divulgativas, asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las PcEM y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos.

Los objetivos específicos que persigue a través de sus actuaciones son los siguientes:

- Informar a las PcEM, para facilitar su empoderamiento y adecuada autogestión de la enfermedad.
- Informar y sensibilizar a la sociedad sobre los problemas asociados a la Esclerosis Múltiple, bajo principios de solidaridad y ética.
- Defender los derechos de las PcEM, a través de una interlocución eficaz entre organizaciones y entidades públicas.
- Potenciar el acceso a servicios especializados.
- Apoyar la investigación de la EM para encontrar una solución definitiva, tratamientos eficaces, una rehabilitación adecuada e investigaciones de carácter sociosanitario.
- Promover el movimiento asociativo de las PcEM.
- Apoyar a las entidades miembros de FELEM:
 1. Formar una red unida, de mutuo apoyo con las entidades miembros.
 2. Contribuir al desarrollo y gestión eficaz de las entidades, respetando su independencia y promoviendo la implantación de sistemas de calidad en las entidades.
 3. Fomentar el intercambio activo de información de buenas prácticas entre los profesionales de los centros de rehabilitación integral.
 4. Coordinar acciones conjuntas de sensibilización, voluntariado y captación de recursos.
- Favorecer el movimiento asociativo mundial:
 1. Promover y participar en iniciativas y proyectos internacionales de interés.
 2. Implicarse en la interlocución y representación internacional.

Las entidades adheridas a FELEM ofrecen al afectado y su familia una amplia cobertura sociosanitaria especializada, con un completo equipo interdisciplinar, enmarcada en un modelo de rehabilitación integral para la persona con Esclerosis Múltiple y sus familiares –cuidadores informales–.

En términos generales, **los recursos asistenciales son comunes en todas las entidades** que prestan estos servicios. Así mismo en su conjunto, las entidades ofrecen formación a profesionales, estudiantes y voluntarios que se implican en sus servicios, y desarrollan acciones de difusión y sensibilización social respecto a la Esclerosis Múltiple, elaborando materiales y documentos especializados así como fomentando acciones y campañas divulgativas en su ámbito geográfico de actuación.

Las asociaciones de afectados también trabajan para que exista una **mayor conciencia de la reivindicación y la defensa de derechos** en el ámbito de la EM. Desde la atención y servicios que ofrecen las entidades de personas con EM, se mantiene una premisa fundamental: la elección final en la gestión de la EM corresponde a la PcEM. **La persona con EM toma las decisiones.**

Esta labor de cohesión es entendida por FELEM como un punto de apoyo fundamental para ser una entidad referente en la interlocución con los organismos públicos y privados vinculados a la Esclerosis Múltiple, las organizaciones profesionales implicadas en su atención y tratamiento, así como con toda la sociedad civil. FELEM cuenta con un archivo documental sobre la Esclerosis Múltiple al que se puede acceder en la web: <http://www.esclerosismultiple.com/publicaciones/>

2. Introducción a la temática y conceptos clave

2.1. JÓVENES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y VIDA ACTIVA

► Detección de estrategias para una autogestión eficaz de la enfermedad

Ante el diagnóstico de Esclerosis Múltiple siempre hay que contemplar que, en términos generales, cuanto **más joven** es la persona recién diagnosticada menor es su capacidad de afrontamiento a las consecuencias adversas que puedan surgir.

Los **principales temores** a los que deben hacer frente las personas afectadas de EM suelen ser: cómo orientar el futuro vital y laboral, el miedo a la progresión de la enfermedad, la pérdida de autonomía, los efectos adversos de la medicación o el modo en el que comunicar la enfermedad a quienes le rodean. Es importante considerar que en las personas jóvenes el sentimiento de invulnerabilidad está muy presente y, por tanto, el diagnóstico de la enfermedad puede recaer especialmente sobre el soporte emocional vinculado a la **autoestima**.

Se citan a continuación algunas circunstancias que pueden dificultar en gran medida una autogestión eficaz de la enfermedad con especial repercusión en personas jóvenes. Éstas son:

- **Configuración de la auto-imagen como problema**, centrada en la mejora del estado de salud a expensas de otros (profesionales, familiares, etc.), dejando a un lado su elección de vida y el disfrute de actividades para su realización personal.
- **Actitud de abandono y apatía vital** ante las pérdidas funcionales consecuencia de la enfermedad, restringiendo su nivel de autonomía.
- **Falta de actitud proactiva y participativa** que ayuda a la integración y a eliminar impotencias predefinidas.
- **Sobreprotección familiar** que no permite tomar decisiones propias. **El nivel de sobreprotección de padres-pareja** es, en general, más elevado cuanto más joven se recibe el diagnóstico.
- **Freno en el mantenimiento o acceso al mercado formativo y laboral**, lo cual repercute directamente en la obtención de ingresos económicos.
- **Dificultad generalizada para obtener ingresos** que permitan un desarrollo de vida normalizado y la posibilidad de emancipación del contexto familiar.
- **Prestaciones sociales y/o institucionales inadecuadas a las necesidades reales**. No obtener esos recursos puede convertirse en una barrera insalvable.
- **Falta de accesibilidad universal** de viviendas, vía pública, servicios y medios de transporte.

Por todo ello, en el proceso de comprensión, aceptación y adaptación de la nueva situación, la persona con EM puede **dejar de pedir ayuda y renunciar** a realizar actividades por creerse una

carga y no querer interferir en la vida de los demás; nos encontramos aquí con una **importante barrera** para que una PcEM pueda desarrollarse plenamente como individuo dentro de la sociedad.

2.2. PLANTEAMOS UNA RELACIÓN DE CONCEPTOS CLAVE PARA EL ABORDAJE DE LA TEMÁTICA:

➤ **Proactividad:**

Actitud en la que el sujeto asume el pleno control de su conducta vital de modo activo, lo que implica la toma de iniciativa en el desarrollo de acciones creativas y audaces para generar mejoras, haciendo prevalecer la libertad de elección sobre las circunstancias de la vida. La proactividad no significa sólo tomar la iniciativa, sino asumir la responsabilidad de hacer que las cosas sucedan; decidir en cada momento lo que queremos hacer y cómo lo vamos a hacer.

➤ **Empoderamiento:**

Proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud. Generalmente involucra el desarrollo en el beneficiario de una confianza en sus propias capacidades para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal.

El concepto de **Empoderamiento** se incluye en los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple (MSIF, 2005: 20-22):

«**Principio 1: “Independencia y Empoderamiento”:**

Las personas con EM tienen poder como participantes plenamente activos en su comunidad y en la toma de decisión sobre el control y tratamiento de su enfermedad.

1. Las PcEM deben ser capaces de desarrollar al máximo su potencial.
2. Las PcEM y sus familias deben tomar parte en las decisiones sobre su tratamiento médico y otras decisiones que afecten a sus vidas.
3. Las PcEM y sus familias deben estar involucrados en la elección de su tratamiento médico y otros servicios.
4. Las PcEM deberían tener acceso a los tratamientos, programas y servicios independientemente de sus recursos económicos.
5. Las PcEM deben tener la posibilidad de controlar las decisiones que afectan a sus vidas y autogestionar su enfermedad lo máximo posible.
6. Se debe promulgar legislación que proteja los derechos de las personas con EM y de otras personas con discapacidad contra la discriminación en todos los aspectos de la vida social y comunitaria.»

➤ **Resiliencia:**

Este término puede definirse como la **capacidad de un ser humano de sobreponerse a un estímulo adverso**, hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser transformados por ellas y construir sobre ellas.

➤ **Autogestión de la enfermedad:**

Se refiere a **las tareas que un individuo debe llevar a cabo para lograr el bienestar con una o más enfermedades**. Estas tareas incluyen **adquirir confianza para encargarse de la gestión médica, social y emocional**.

➤ **Concepto de salud:**

El término «salud» según la **Organización Mundial de la Salud, OMS**, es el siguiente: «*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social; y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*».¹

Algunos expertos en la materia, a **sugerencia de Alex Jadad y Laura O'Grady** proponen una **nueva definición**: «*La capacidad de adaptación y autogestión ante los desafíos físicos, mentales y sociales*».²

¹ <http://www.who.int/suggestions/faq/es/index.html>.

² Citado por Alex Jadad, disponible en el enlace: http://docorcomunicacion.es/index.php?option=com_content&view=article&id=98:alex-jadad-qla-salud-es-la-capacidad-de-adaptacion-ante-los-desafiosq&catid=23:notas-de-prensa&Itemid=18, acceso 21 de septiembre de 2012.

3. Antecedentes relevantes sobre esclerosis múltiple y calidad de vida

En este apartado se hace referencia a dos documentos de interés
Conclusiones del Estudio «Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida».
«Código de buenas prácticas sobre los derechos y calidad de vida de personas afectadas de Esclerosis Múltiple»

3.1. CONCLUSIONES EXTRAÍDAS DEL ESTUDIO «ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ESPAÑA: REALIDAD, NECESIDADES SOCIALES Y CALIDAD DE VIDA» RESPECTO A LOS ÁMBITOS QUE INCIDEN EN LAS PERSONAS JÓVENES AFECTADAS DE EM Y LA PROMOCIÓN DE SU AUTONOMÍA PERSONAL

- Se demanda **más información** sobre la Esclerosis Múltiple, siendo las entidades de EM la principal fuente disponible.
- El colectivo de **familiares** de personas con EM pide más formación, entrenamiento, apoyo y soluciones prácticas en el ámbito del cuidado.
- Se necesita más **oferta asistencial** asequible de larga duración (residencias, centros de día, centros de respiro...) específica para las personas con EM.
- Los encuestados coinciden en que los **servicios de asistencia continua** actuales tienen muy poco en cuenta las necesidades e intereses de las personas con EM.
- Existe una insatisfacción general en cuanto a los medios de **transporte** público y privado a disposición de las personas con EM que presentan dificultad de movilidad.
- Hay un porcentaje importante de personas que no se atreven a decir en su empresa que tienen EM, por miedo al despido. La mayor parte de las personas con EM encuestadas afirman que casi siempre suelen abandonar su puesto de **trabajo** como consecuencia de la EM.
- **Los empresarios** desconocen o conocen muy poco la naturaleza y los síntomas de la EM. Tampoco son conscientes de la **sobrecarga familiar** que supone.
- **Las pensiones y ayudas** son insuficientes e inflexibles a las circunstancias personales de cada individuo.
- Se necesita una mejora en la **accesibilidad a edificios y viviendas**.
- Tanto las personas afectadas como las entidades y los/as neurólogos/as encuestados/as, creen que los objetivos principales del personal sanitario son tanto **mejorar la calidad de vida de las personas con EM**, como realizar la gestión médica de la enfermedad.
- En términos generales, **los tratamientos** orientados a mejorar los síntomas de la EM no se consideran totalmente eficaces.

3.2. REFERENCIAS DESTACABLES SEÑALADAS EN EL «CÓDIGO DE BUENAS PRÁCTICAS SOBRE LOS DERECHOS Y CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE» (EMSP, 2008: 3-5)

En esta publicación se proponen las estrategias pertinentes para una mejor atención de la Esclerosis Múltiple y se llama la atención sobre la necesidad de coordinar, comparar y trabajar conjuntamente en el campo del tratamiento, atención, investigación y apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple en toda Europa:

Si realmente se quiere progresar tanto en encontrar una cura, como en establecer mecanismos de prevención efectiva y avances en la gestión de la EM, se ha de prestar tanta atención a los factores humanos relativos a la gestión de la enfermedad como a la imperiosa necesidad de saber más de la misma. Hay tanto trabajo de investigación en toda Europa que se hace necesario un apoyo a través de una fuerte dirección política, acompañada de una efectiva coordinación para avanzar en esta área de extrema complejidad.

La conservación del puesto de trabajo y la participación significativa de personas afectadas por EM a todos los niveles en las decisiones que les afectan son dos áreas adicionales fundamentales para la salud y calidad de vida de personas afectas por EM.

Las buenas prácticas para la salud y la calidad de vida de las personas con EM se pueden centrar en:

1. Igualdad de derechos y acceso a tratamientos, terapias y servicios en la gestión de la EM.
2. Una agenda común compartida en la investigación la EM.
3. Empleo y conservación del puesto de trabajo.
4. Participación y empoderamiento.

4. ASPECTOS SOCIOSANITARIOS VINCULADOS A LA AUTOGESTIÓN DE LA EM EN JÓVENES AFECTADOS

En referencia al **proceso de autogestión de la enfermedad**, es básico contemplar la relación que se establece entre el joven con Esclerosis Múltiple (JcEM) y los profesionales de la salud. Son muchos los aspectos a considerar: el profesional lidera la indicación y evaluación del tratamiento a seguir, se establece un vínculo continuado al ser la EM una enfermedad crónica y deberá valorarse un amplio espectro de servicios sociosanitarios desde una perspectiva multidisciplinar e integral.

Diversos estudios demuestran que **cuanto más involucrados** están los pacientes en su propia salud, más cuidado y atención ponen en la relación con los profesionales que les atienden y mayor provecho obtienen de ella, tomando **mejores decisiones sobre su tratamiento**; en mayor medida, si se recibe información completa previa a la elección del mismo. La **adherencia al tratamiento**, entendida como su cumplimiento de acuerdo al programa prescrito por el técnico, mejora si se recibe formación por parte de un experto (función realizada generalmente por el profesional de enfermería). Esta **formación** en educación sanitaria, complementada con aspectos relacionados con hábitos de vida saludable y estrategias de autocuidado, permite instaurar mecanismos de **prevención** ante posibles consecuencias adversas propias de la enfermedad.

Una relación entre el paciente y el profesional basada en la **comunicación**, ofreciendo información individualizada adaptada a cada persona y entorno familiar, permite la detección de sus necesidades concretas para favorecer la autogestión de la enfermedad. Por ello, dicha relación obtiene todo su provecho si se prepara debidamente el encuentro (por parte también del paciente) y si se planifica la puesta en práctica de las recomendaciones que se reciben en él de forma clara y comprensiva generando a su vez un **vínculo de confianza y apoyo**.

Haciendo mención a una nueva vía de comunicación y acceso a la información que ha irrumpido en la relación clásica entre médico y paciente, **Internet y las Redes Sociales**, cabe resaltar que en algunos foros los profesionales de la medicina transmiten cierto temor a los e-pacientes.

Su impresión al respecto es que **las herramientas 2.0** abren posibilidades, amplifican todo lo que existía anteriormente... pero como complemento, no como reemplazo. Por contradictorio que parezca, el intercambio digital ha vuelto a poner de manifiesto la importancia de la comunicación personal.

Existe una opinión generalizada basada en el hecho de que «la Red» lleva a tal **sobrecarga de información** que el paciente confía más que nunca en su médico; al público general le cuesta discernir la información buena o mala. El paciente empieza documentándose en Internet, busca

a partir de sus síntomas y tras ello, lleva esa información a su médico para revisarla y discutirla juntos. En el apartado 7 de este documento se planteará de forma más amplia la importancia de los Medios Sociales en el colectivo de jóvenes afectados.

Al respecto de todo ello, resulta de interés el análisis del documento/estudio «El médico del futuro», editado por la Fundación Educación Médica y elaborado con la participación de diversos profesionales referentes. En él se reflexiona sobre los valores del mencionado «médico del futuro» haciendo referencia a algunos puntos que se relacionan claramente con la autogestión de la enfermedad. De su contenido destaca lo siguiente (Fundación Educación Médica, 2009: 49-59):

El médico que queremos:

- Adaptará las entidades nosológicas a la realidad del paciente y lo involucrará en el manejo de su enfermedad.
- Primará ayudar al paciente antes que construir un discurso racional de su enfermedad; dado que los valores del paciente dan sentido a su vida y a su enfermedad, el médico los considerará en todo momento.
- Sabrá escuchar antes que analizar y calcular, se preocupará tanto por la afectividad como por la efectividad, y se ganará la confianza del paciente.
- Será consciente de la limitada capacidad de la medicina frente a la salud y sabrá comunicarlo al paciente afrontando la inevitabilidad de la enfermedad y de la muerte.
- Decidirá el uso de los recursos considerando los intereses del paciente y los del agente financiador y mostrará un equilibrio razonable entre costes y beneficios.

Los **neurólogos** expertos en EM apuestan por una relación técnica y empática, alejándose de la paternalista (muy vinculada a la cultura mediterránea). El neurólogo y el paciente deben ir de la mano.

El abordaje profesional ante personas jóvenes afectadas de Esclerosis Múltiple se inicia en el momento del **diagnóstico**. Ya desde entonces el tratamiento debe enfocarse de manera integral (considera todas las necesidades del paciente y de su entorno familiar), centrado en la persona y no en la enfermedad, e implicando a la familia en la atención y cuidado del JcEM. Se recomienda el uso de canales informativos de calidad que reúnan información clínica y sociosanitaria, elaborando planes de cuidados personalizados con el paciente que incluyan el **soporte psicológico** a la persona afectada y a su entorno familiar para hacer frente al diagnóstico, así como para favorecer la adaptación personal a vivir con la enfermedad.

Desde un buen número de organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple se ofrecen interesantes servicios personalizados de **rehabilitación integral multidisciplinar**, que son un importante recurso en el abordaje de la Esclerosis Múltiple y sus efectos. Estos servicios pueden incluir –dependiendo de la infraestructura de la Asociación/Fundación–: atención psicológica/neuropsicológica, trabajo social, fisioterapia, terapia ocupacional, ocio, enfermería, logopedia, yoga, etc., de mano de profesionales especializados.

Ante el miedo al futuro que provoca la EM, las personas recién diagnosticadas optan por la **previsión y prevención**; hace años se solicitaba información más general, mientras que actualmente se plantean más dudas y más concretas. **El perfil de persona con EM ha variado**: ahora está más formada y su actitud es más colaboradora, por ello la potenciación de la actividad es crucial. Entre las actividades que promueven las asociaciones de afectados se han puesto en marcha grupos de apoyo mutuo, formados en su mayoría por personas jóvenes. En algunos casos, el centro les facilita el espacio para sus reuniones (para cineforums u otras actividades) y la intervención

de un técnico de rehabilitación cuando el grupo lo demanda. En otros casos, afectados recién diagnosticados quedan de manera informal y plantean los temas que quieren tratar con un profesional en espacios de terapia de grupo. La recomendación es que en los **grupos de apoyo mutuo (GAM)** es importante contar con la colaboración de personas con un perfil de buena adaptación a la enfermedad. Resulta muy útil también facilitar desde la asociación de afectados que las personas jóvenes coincidan en espacios para favorecer el apoyo mutuo, y de igual forma promover estos encuentros entre el **grupo de familiares**.

Respecto a la participación de **voluntariado** en la asociación de afectados, se destaca que supone una fuente generadora de emociones positivas impulsoras de bienestar y salud también para el voluntario. A su vez, en especial en caso de voluntarios familiares de afectados, colaborar de forma desinteresada les permite sentirse útiles y expresar su apoyo al colectivo.

El mantenimiento del puesto de **trabajo** y el acceso a la formación profesional son aspectos básicos para los JcEM. Para ello, es indispensable el cumplimiento de la legislación vigente sobre el acceso al mundo laboral respetando las cuotas de empleo destinadas a trabajadores con discapacidad. Es importante informar a las empresas sobre las ayudas públicas existentes para la integración de la persona con discapacidad al entorno físico, la adaptación de los puestos de trabajo a las necesidades de los trabajadores y la eliminación de barreras arquitectónicas. Todo ello se dirige hacia la **universalización de la accesibilidad** del JcEM de acuerdo a la garantía y mejora de su libre movilidad y autonomía.

Para garantizar estas medidas, también es necesaria la concienciación de los agentes políticos y órganos legislativos españoles y europeos a través de acciones coordinadas, que incidan en la creación de unos mecanismos de financiación estables que garanticen los recursos dirigidos a mejorar la calidad de vida de la persona, así como **enfocar los recursos** a la promoción de la **autonomía** más que a cubrir la dependencia.

5. ENCUENTRO NACIONAL «JÓVENES CON EM Y VIDA ACTIVA»

En el marco del **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple**, que este año 2012 se celebró el día 30 de mayo, Esclerosis Múltiple España – FELEM, la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) y la Asociación de EM del Baix Llobregat (AEMBA) organizaron conjuntamente un encuentro de personas afectadas de EM, familiares, amigos y profesionales expertos para abordar la temática: «**Jóvenes con Esclerosis Múltiple y vida activa**».

Este encuentro tuvo por objetivo conocer con mayor profundidad cuál es la situación, inquietudes y demandas de las personas jóvenes afectadas de Esclerosis Múltiple, y cobró especial sentido al celebrarse un día antes del Congreso de Jóvenes organizado por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple en su Asamblea Anual, que tuvo lugar este año en Barcelona.

El encuentro se celebró en la sede de la FEM en Barcelona y contó con la participación de personas jóvenes con EM, familiares y profesionales de las tres entidades organizadoras.

El desarrollo del encuentro se centró en analizar los ámbitos más significativos de la vida cotidiana de los jóvenes con EM, con la finalidad de identificar iniciativas y actividades que conduzcan a promover una actitud proactiva hacia estilos de vida saludable. A lo largo del encuentro, se trataron los siguientes **bloques temáticos**:

- Asistencia médica y atención sociosanitaria.
- Promoción de la salud y prevención de la enfermedad.
- Necesidades de apoyo a los miembros de la familia y cuidadores informales.
- Formación y Empleo.
- Ocio, nuevas tecnologías y voluntariado vinculado a las asociaciones de EM.
- Accesibilidad (vivienda, transporte, etc.).
- Autogestión de la EM e independencia en la toma de decisiones respecto a la propia salud.
- Defensa de derechos (ayudas, reivindicaciones...).
- ¿Qué pueden ofrecer las entidades y asociaciones de afectados de EM y familiares?

Cabe mencionar que el encuentro tuvo una gran acogida entre sus integrantes y la participación fue excelente, manifestando experiencias e inquietudes personales desde diferentes perspectivas, planteando ideas para mejorar dificultades comunes, para avanzar hacia una mejor autogestión de la EM, y proponiendo nuevas iniciativas que pueden abarcarse desde las asociaciones de afectados.

5.1. ASISTENCIA SOCIOSANITARIA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Una demanda explícita es que en el momento del diagnóstico se pueda disponer de **mayor atención e información médica** (ser atendido por el mismo profesional para crear mayor confianza), **psicológica** (el estado de ánimo influye de forma determinante en la adaptación a los cambios que supone la EM en la vida diaria) y de **enfermería** (respecto a la adherencia a los tratamientos y sus repercusiones en todos los ámbitos personales). Se considera de enorme utilidad el apoyo/tratamiento psicológico desde el mismo momento del diagnóstico.

Todos señalan que la atención psicológica es muy importante tras el diagnóstico, y que este aspecto se descuida desde la sanidad pública. Se comenta que hay personas con EM que, después del diagnóstico, «se empeñan» en ser «su propio psicólogo». Los asistentes coinciden en que ha de ser la propia persona, preferentemente, quien detecte la necesidad.

Recurrir a una asociación en un principio no se plantea, precisamente, hasta que se encuentra necesario. Según las personas convocadas, la información se suele recibir por casualidad (a través de un cartel en el hospital o de profesionales de la salud, etc.).

La atención de los profesionales varía en gran medida desde unos centros sanitarios a otros y desde unas personas a otras. «Cada palabra que dice el profesional sanitario, afecta», aseguró uno de los participantes en el encuentro.

Muchas veces, la **elección de tratamiento** se deja en manos de la persona con EM, que no se considera suficientemente informada sobre cada una de las opciones y puede tomar la decisión de manera arbitraria. Por otra parte, **la formación** adecuada en la administración del tratamiento es fundamental, ya que suele ser compleja y genera mucha ansiedad. Por este motivo el papel del profesional de enfermería es básico.

5.2. PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN: ¿CÓMO PROMOVER LA SALUD EN PCEM?

Las personas con EM no saben muy bien cómo «prevenir». Encuentran difícil, por ejemplo, calibrar/regular la relación fatiga-descanso.

Es bueno plantearse objetivos pequeños y alcanzables, y ser flexible en el proceso de alcanzarlos.

Aseguran que el **estado de ánimo** (ej.: estar ilusionado) afecta de alguna manera a cómo se encuentran físicamente.

5.3 . FAMILIA Y EM: LA INDEPENDENCIA VERSUS SOBREPOTECCIÓN

Los jóvenes con EM destacan la necesidad de independencia frente a la sobreprotección de familiares, pareja y/o cuidadores. La sobreprotección, afirman, les hace «sentirse peor», perder confianza en ellos mismos (renunciando, por ejemplo, a proyectos vitales), al mismo tiempo que se abandonan obligaciones y responsabilidades. Vivir con la mayor independencia y autonomía posibles permite descubrir los recursos y capacidades propios, lo que una sobreprotección dificulta.

Las preocupaciones de los padres se centran en que es posible que su hijo o hija no pueda hacer cosas de un chico o chica de su edad. Esa preocupación suele ser permanente. En palabras de la madre de una joven con EM: «Las dudas no se pasarán nunca. Me cambiaría por ella cada segundo».

Los jóvenes con EM desean ser lo más independientes posible. Aunque el diagnóstico puede hacer surgir el pensamiento «No puedo hacer...», es importante aceptar y normalizar la situa-

ción. Además, existe el riesgo de caer en la «acomodación», que impide descubrir los recursos propios y «librarse» de derechos y obligaciones. Cuando se tiene EM «es una obligación personal el luchar», afirmó una de las personas que participaron en el encuentro.

En las citas con el neurólogo, conviene tener espacios con el profesional en el que sólo esté la persona con EM (sin familiares), para poder realizar con libertad algunas preguntas de carácter más íntimo o personal.

5.4. FORMACIÓN Y EMPLEO

En personas jóvenes, es muy significativo el efecto que produce el diagnóstico de EM en el **ámbito del empleo**. Se resalta que es aún muy elevado el **desconocimiento social** sobre sus efectos en las capacidades personales, en especial dentro del **mundo empresarial**. Esta circunstancia genera grandes dificultades en el mantenimiento y acceso al empleo.

La manera con la que los jóvenes con EM abordan esta cuestión es particular: depende de la situación laboral, el estado de salud, el trabajo que se desempeña... Es una decisión personal decir que tienes EM en el trabajo o cuando se busca trabajo.

Cuando llega el momento, parece que «todo les pasa a los demás, pero no a ti». Se destaca la importancia del asesoramiento laboral y jurídico.

5.5. OCIO, NUEVAS TECNOLOGÍAS Y VOLUNTARIADO

El acceso a las nuevas tecnologías, como fuente de consulta en novedades respecto a la investigación para el tratamiento y cura de la EM, el activismo en el intercambio de experiencias como promotor de su autogestión y el voluntariado activo vinculado a las asociaciones de afectados, se identifican como apuestas de interés para promover una actitud proactiva hacia estilos de vida saludable en el grupo de jóvenes afectados de EM. En particular, el voluntariado se percibe como una ayuda en el proceso de aceptación de la enfermedad (proporciona cierta sensación de control), tanto para personas con EM como para familiares y amigos.

Es frecuente el acceso a Internet para buscar información sobre EM o contacto con otras personas con EM. Al principio esta búsqueda suele ser más intensa.

Se accede a la información que se necesita (síntomas, tratamientos...); si ya se sabe cómo manejar un síntoma, por ejemplo, no se busca información sobre él. En los denominados Social Media de Internet, muchas veces el rol puede ser de observador-pasivo de las conversaciones e información, mientras que en otras ocasiones la persona se implica y participa.

5.6. JÓVENES CON EM Y CÍRCULO DE AMISTADES

Tras el diagnóstico, el grupo de amigos, en muchos casos, se reduce («se pierden amigos... y se ganan amigos»). El desconocimiento por parte de amigos y conocidos de cómo tratar a la persona afectada de EM genera en muchas ocasiones miedo y renuncia ante el esfuerzo que requiere (por egoísmo, comodidad, por pensar «no quiero que me cuenten problemas»...). Este hecho dificulta que la persona afectada exprese sus necesidades a la hora de reorganizar su vida, ilusiones y planes de futuro.

Coinciden en que «las excusas son lo peor». «En el fondo es bueno, porque te das cuenta de la gente que sigue a tu lado», afirmaban algunos de los participantes.

5.7. DEFENSA DE DERECHOS

Se desconoce en gran medida cómo influir en la defensa de sus derechos. Esto puede ser a través de pequeñas acciones y de muy diversas maneras (colgar un testimonio en Internet, firmando en apoyo a las personas con EM cuando surge la posibilidad, reivindicando activamente los derechos...).

5.8. LA RELACIÓN CON OTRAS PERSONAS CON EM

Hay comentarios que se interpretan como **falta de comprensión** hacia lo que supone tener EM, como por ejemplo:

- «Estoy cansada»
- «¡Tú siempre has estado cansada!» o «Yo también»

Contar que se tiene EM «libera». El grupo coincide en que «Hablar entre nosotros es súper positivo. Nadie te entiende mejor que otra persona con Esclerosis Múltiple».

6. CONCLUSIONES DE ENCUENTROS INTERNACIONALES DE JÓVENES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Informe de las tres últimas ediciones del Congreso para Jóvenes con EM, en el marco del Congreso Anual de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple celebrado en los años 2010-2011-2012

6.1. ESTRATEGIAS COMUNES

Se plasman a continuación las **ideas expuestas más destacables** en el planteamiento de estrategias comunes respecto a cómo las asociaciones de personas con EM pueden apoyar a jóvenes afectados.

➤ **Experiencia en la inclusión de familias de jóvenes afectados de EM**

La duda principal que se planteó en torno a este tema fue: ¿Es importante incluir a la familia en las actividades?

La gran mayoría manifestó la importancia que le otorgaban al hecho de compartir las actividades con su familia, verles activos y partícipes de las mismas para crear un ambiente de grupo y apoyo, beneficioso para el joven.

➤ **Cómo construir la autoestima en jóvenes afectados de EM**

La autoestima es un aspecto personal importante que se ve afectado a lo largo de la enfermedad; ganar confianza y superar dicha falta de autoestima depende de uno mismo y del entorno.

Para ello, se comentó lo fundamental de dar valor a las personas recién diagnosticadas, animarlas a seguir adelante. Se consideró lo positivo que puede resultarle a una persona afectada de EM el hecho de dejar que los que le rodean le ofrezcan su ayuda y no rechazarla.

Otra forma de animar a un afectado de EM podría ser ofrecerle imágenes y casos de afectados de EM positivos, optimistas y llenos de energía; la positividad se contagia.

➤ **Cómo iniciar una red local de jóvenes afectados de EM**

Se expuso que una buena idea para crear una red local de jóvenes es partir de la necesidad de una persona de contacto a quien poderse dirigir en un principio de forma fácil y eficaz. Podría haber un grupo de personas afectadas dispuestas a contactar con una persona recién diagnosticada para animarla y exponerle su caso y cómo éste ha ido evolucionando.

► Deporte y EM

Podría ser factible el hecho de animar a los jóvenes a moverse, activarse, a no detenerse físicamente, porque el detenerse físicamente lleva a detenerse mentalmente.

No obstante, no se puede olvidar que la enfermedad existe y puede resultar limitante o dificultar el proceso del deporte; por ello, se comentó lo fundamental que resulta la presencia de un profesional a modo de guía, que empuje al joven afectado a realizar la actividad dentro de sus posibilidades, que no deje que se rinda y sobre todo, que cualquier actividad que haga, la realice correctamente.

Destacó el testimonio de Lori Shneider, afectada de EM y conquistadora de los «Seven summits» (los picos más altos de cada continente); como testimonio, habló de cómo uno puede hacerse más fuerte a través del deporte y en definitiva, de la perseverancia y de las ilusiones ante proyectos vitales.

En cuanto a este tema, destaca la iniciativa «Move to Sport» (www.movetosport.be), enfocada a abrir las puertas al deporte a los jóvenes afectados de EM, aplicando todos los aspectos anteriormente mencionados; infraestructuras facilitadoras, profesionales del deporte encargados de ayudarles, etc.

► Formación dirigida a jóvenes

La asociación de Noruega ofrece a los nuevos diagnosticados un curso de 2 días que cuenta con la participación de personal sanitario (enfermería, médicos y neurólogos). La persona recién diagnosticada puede asistir con amigos/compañeros/familiares y plantear cuantas cuestiones desee.

En términos generales, los jóvenes demandan más información sobre: empleo, sexualidad y relaciones de pareja. Se podría proveer esta información a través de:

- Una página web dirigida específicamente a jóvenes.
- Foros/ reuniones donde compartir temas como la sexualidad, vida de pareja, etc. La asociación de EM puede facilitar la reunión o proveer un facilitador.

► Los jóvenes en las asociaciones de afectados

Se propone que la asociación de EM facilite un listado de mails de JcEM a otros jóvenes afectados para que puedan compartir información entre ellos.

Dinamarca e Italia disponen de «Consejos de Jóvenes» como parte de su organización nacional, es una buena vía para conectar a los jóvenes con las asociaciones de EM y conocer sus necesidades.

Organizar eventos especialmente para este grupo, como: cursos de fotografía, salidas a restaurantes, planear viajes, noches de películas, etc.

Los JcEM demandan de las asociaciones de EM la posibilidad de hacer amigos a través de una actividad, no solo a través de encuentros en conferencias y jornadas. Por ejemplo, una reunión en un pub o centro social de la ciudad es un evento de bajo coste y un espacio seguro para que se conozcan y estrechen lazos.

Se estudiaron tres casos nacionales (Dinamarca, Italia y Alemania) acerca de cómo las diversas asociaciones de afectados apoyan a los jóvenes con EM. Resaltaron las siguientes propuestas:

6.2. INICIATIVAS PARA JCEM EN LOS CASOS DE DINAMARCA, ITALIA Y ALEMANIA

► Dinamarca

Se propone:

- Fin de semana con afectados de EM menores de 25 años.
- Organizaron 8 clubs locales para poder llevar a cabo las actividades sociales; si no se cubre todo el país, un gran número de jóvenes afectados se quedan solos o tienen la necesidad de apoyarse en los adultos.
- Página web en la que se incluye una casa virtual de jóvenes afectados. En ella se cuelgan debates.
- Actividades sociales locales.
- Periódicos mensuales en los que se plantean temáticas que empujen a los afectados a contar historias personales, experiencias...
- Reuniones en las que se facilite información acerca de la enfermedad, de cómo vivir con ella, cómo ser buenos padres y buena pareja para apoyar a la persona con EM.
- Cómo llegar a los jóvenes afectados:
 1. llamar su atención
 2. establecer un día para buscar contactos

► Italia

La asociación tiene que **enfocar parte de su trabajo a estos jóvenes** que no acuden a ella por temor a encontrarse con un ambiente mayor y nada semejante a ellos.

Nuevas iniciativas:

- Utilizar ideas novedosas que atraigan a los jóvenes.
- Incrementar las oportunidades de compartir experiencias (no únicamente recibir información, sino ayudar a los jóvenes a sentirse comprendidos y libres para expresarse).
- Centrarse en la página web y promover que los jóvenes aporten ideas. Utilizar los recursos que Internet nos ofrece, como las redes sociales (Twitter, Facebook...); Crear un grupo de fans (actualmente 12.000 miembros); Elaborar en YouTube una serie de pequeños videos de afectados contando su historia, 1 minuto como máximo; también han realizado y colgado videos de recomendaciones por parte de neuropsicólogos.
- Participación de un personaje conocido hablando sobre la enfermedad (hay un famoso cómico en Italia que interpretó un monólogo para enviar un mensaje a los jóvenes de forma positiva y divertida).
- Grupos de autoayuda. Conseguir contactos para que los jóvenes siempre estén informados de las actividades que la asociación lleva a cabo para padres, parejas y familia en general, aportando estrategias de apoyo a la persona afectada.
- Centrarse en la revista; promover que los jóvenes participen en ellas escribiendo artículos y decidiendo los temas que se deberán tratar en la misma.

Lo que quiere transmitir la asociación con sus actividades y propuestas es el no avergonzarse de lo que pasa, **ser testimonio, voz y cara** de aquello que quieres transmitir; el hecho de ver que alguien da la cara puede motivar al resto a hacerlo, y el dar la cara no significa únicamente hacerlo hacia los demás, sino hacia uno mismo.

► Alemania

El abordaje propuesto en su caso se basa, por un lado, en facilitar al afectado la **aceptación** de la enfermedad y por otro, el **retomar su vida cotidiana**.

Para llegar a ello, apuestan por un **enfoque optimista** evitando transmitir constantemente las consecuencias negativas del hecho de tener EM.

Produjeron unas tarjetas con un número de teléfono privado facilitado por algún joven afectado asociado. Así, si un joven acude a la asociación tras el diagnóstico, ésta le ofrece la posibilidad de contactar con otro joven afectado. La importancia de este recurso recae en la cuestión de que es más fácil preguntar a un igual ya que las necesidades y temores se asemejan en gran medida y se genera una relación empática con mayor facilidad.

Además, se elaboró un folleto específico para el afectado en caso de que éste quisiera informar de la situación en el lugar de trabajo. De esta forma, el afectado se siente más seguro y respaldado por un apoyo firme.

6.3. MONOGRÁFICO: SEXUALIDAD Y EMBARAZO EN EM

La temática «Sexualidad y embarazo» fue tratada de forma monográfica en el II Congreso de la Juventud, organizado por la Plataforma Europea de EM, EMSP, en mayo de 2012. Miembros del equipo de Esclerosis Múltiple España compartieron impresiones con personas con EM de diferentes países europeos. La discusión abarcó desde los efectos de las Terapias Modificadoras de la Enfermedad (DMT) –para la fertilidad, embarazo y los síntomas– hasta la cuestión ética ante la decisión de tener hijos.

La EM afecta al individuo, pero también a la pareja, el amante, la familia, los amigos y a todos a los que experimentan sus repercusiones en la vida con la EM.

Los jóvenes con EM consideran temas como sexualidad y embarazo muy importantes en su vida actual y futura, ya que les afectan plenamente en el plano emocional. Coinciden en que **no existe suficiente información disponible** sobre comunicación, fatiga, dolor, discapacidad, homosexualidad... para las personas con EM y se destacó el gran valor de la comunicación para afrontar y superar las dificultades asociadas a la EM.

► El valor de la Comunicación

«**La comunicación** es una de las herramientas más importantes que tenemos para crear el cambio. Las necesidades en nuestras vidas y problemas se resolverán permaneciendo unidos, cuidándonos unos a los otros y siendo participantes activos en nuestras vidas».

De alguna manera, **la sexualidad continúa considerándose un tema tabú**. Para los jóvenes con EM sería de gran utilidad tener la posibilidad de discutir abiertamente sobre las cuestiones relacionadas con la sexualidad con los profesionales sanitarios correspondientes.

► ¡Cálmate y relájate!

Muchos jóvenes con EM tienen problemas comunes como la fatiga, falta de sensibilidad, calambres y tensión. La idea de sufrir calambres mientras se practica el sexo causa dificultades. **La práctica de técnicas de relajación y meditación** podrían ayudar a solucionar estos problemas. El mejor remedio es: ¡Cálmate y relájate!

► **«La EM puede ser un problema en la relación, pero no hagas que la EM sea lo más importante en la relación».**

La pareja de las personas con EM a menudo puede «caer en el olvido». Puede pensar que es ella/él el problema, mientras que en realidad las dificultades pueden deberse a otros motivos.

Los problemas no son los mismos en cada ocasión y las dificultades no recaen directamente en la relación de pareja sino en **cómo gestionar las dificultades derivadas de la enfermedad**.

Disfrutar de los placeres del sexo es muy importante y es algo que necesita planificación y dedicación para **conseguir que la otra persona se sienta amada y especial**.

¿Es «egoísta» tener hijos cuando se tiene EM?

Muchas parejas en las que uno de los dos ha recibido el diagnóstico de EM se plantean el **dilema de tener o no tener hijos**.

Surgió la discusión sobre ser egoísta o sentirse culpable por elegir tener hijos. La paternidad es una gran experiencia, una gran responsabilidad y cada decisión implica un riesgo. Sin saber qué ocurrirá, **el futuro es incierto para todos, ¡no sólo para las personas con EM!**

► **«Preocuparse» por el futuro es diferente a «prepararse» para el futuro**

La búsqueda de apoyos, la planificación y un asesoramiento correcto en materia de tratamientos son claves a la hora de vivir con EM.

¿Cómo equilibra uno vivir el presente con preparar la responsabilidad del futuro? **La clave** de esta cuestión reside en la **distinción entre «preocuparse del futuro» y «prepararse para el futuro»**. Estos dos conceptos no son, en absoluto, lo mismo.

► **Vídeo sobre sexualidad y embarazo**

Hace unos meses la EMSP elaboró un vídeo en base a cuestionarios, entrevistas y colaboraciones, que se emitió en el Congreso de Juventud. Es una película corta que muestra —a través de la experiencia de una joven con EM— que la enfermedad puede causar **dificultades y temores** relacionados con las relaciones sexuales y el embarazo, pero **existen maneras y estrategias para manejarlos**.

³ Consulta en: http://www.youtube.com/watch?v=HIFoPNVxMXg&feature=player_embedded.

7. JÓVENES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN 2.0

7.1. LA REVOLUCIÓN DE INTERNET: DE LA DIFUSIÓN A LA CONVERSIÓN

Internet está viviendo desde hace años una auténtica revolución digital. Esta revolución es la que ha supuesto el paso de la Web 1.0 a la Web 2.0. ¿Qué significa esto? Al principio, Internet surgió como un medio de masas o Mass Media como la televisión, la radio o la prensa; y funcionaba a modo de directorio, como una especie de Páginas Amarillas. En Internet podíamos encontrar las páginas web en que se anunciaban las empresas y sus productos, o información volcada en las mismas a través de la incursión de los medios tradicionales; que utilizaban este medio como un espacio más limitado a la **mera difusión de contenido**. El usuario no podía participar activamente en la generación de contenido –crear una página web era algo costoso, que suponía una gran inversión y el trabajo de un programador, ya que no existían programas ni aplicaciones intuitivas, por lo que para cualquier particular era muy difícil poseer un espacio–, ni podía generar **respuestas** a las iniciativas propuestas por los anunciantes. Tampoco tenía opción de dar su opinión a la información que se limitaba a leer de forma pasiva.

Pero poco después, a mediados de la década de los 90 fueron dos elementos los que comenzaron a revolucionar la red: **Los blogs** o bitácoras, que democratizaban Internet ya que cualquier internauta podía crear su espacio personal, y el buscador **Google**; que mediante un sistema de robots indexaba la información volcada en las páginas web y no las clasificaba según cuál hubiera pagado más por aparecer en los primeros puestos, sino en función de los resultados que se adecuaban más a los parámetros de búsqueda del usuario.

Así, muchos comenzaron a escribir en los blogs acerca de su vida personal y también sobre su **experiencia** acerca de empresas, organizaciones y productos. De este modo, en Google a menudo un blog hablase bien o mal sobre estas entidades se posicionaba en el buscador incluso por encima de las páginas oficiales de las empresas.

Aquí es donde las empresas se dan cuenta de que el usuario ya no es pasivo, y que opina, critica, y conversa a través de los espacios de comentarios, foros y chats con otros usuarios acerca de las organizaciones y los servicios que prestan y, por tanto, lanzar mensajes de forma **unidireccional** ya no sirve para ganarse su **confianza**.

En este momento, los usuarios de Internet se sitúan en el mismo plano que las empresas y éstas se dan cuenta de que lo que deben hacer es **conversar**, dialogar abiertamente con estos públicos **creando relaciones**.

Esta nueva Web democrática, **bidireccional** y en la que el usuario aparte de consumir contenido lo produce (aparece el PROSUMIDOR, productor + consumidor) se conoce como la Web 2.0, y

en ella aparecen, en contraposición a los impersonales y unidireccionales medios de masas, los Medios Sociales; basados en la participación activa de los usuarios, en el intercambio de conocimiento global y en el establecimiento de relaciones sin limitaciones económicas, geográficas ni de ninguna otra índole.

Podemos clasificar los **Medios Sociales** del siguiente modo:

- **Redes Sociales**
 1. De amistad (Facebook, Tuenti)
 2. Profesionales (LinkedIn)
 3. **Microblogging** (Twitter, Tumblr)
 4. **Blogs** (Blogger, Wordpress)
 5. **Wikis** (Wikipedia)

- **Sistemas de recomendación** (Menéame, Digg)

- **Redes Multimedia**
 1. Imágenes (Flickr, Picasa)
 2. Vídeo (Youtube, Vimeo)
 3. Arte (DevianArt)

- **Redes Críticas** (Filmaffinity, Nobili)

En las **redes sociales**, podemos encontrar personas segmentadas por sus intereses, su ocupación, edad... de modo que permite identificar aquellos cuyos perfiles se ajusten más a los nuestros.

Además, los medios sociales sirven para generar conocimiento y compartirlo; bien sea contando nuestras experiencias personales en **blogs o microblogs**, creando o compartiendo archivos multimedia (textos, presentaciones, imágenes, vídeos...) en **redes multimedia**, recomendando páginas y contenidos ajenos mediante **sistemas de recomendación** o volcando simplemente nuestra propia opinión en **redes críticas** y/o nuestro conocimiento en la creación de las **wikis**.

Todos estos sistemas se **interconectan** entre sí; de modo que una red puede enlazar a un blog o un archivo y un blog o archivo puede incluir la posibilidad de enlazar a una o varias redes. De este modo, la difusión de cualquier contenido por parte del usuario se **simplifica** al máximo y se **multiplica rápidamente**, pudiendo alcanzar a miles de personas de forma casi inmediata.

7.2. LOS MEDIOS SOCIALES Y LOS JÓVENES: LA BRECHA GENERACIONAL EN INTERNET

Para conocer la importancia de los Medios Sociales para los jóvenes es necesario saber qué **diferencia** de las generaciones anteriores. Esta diferencia reside en que, a diferencia de los segundos, los primeros son «**Nativos Digitales**». Se ha denominado Nativos Digitales a las personas nacidas desde finales de los 70, tras la generalización del uso de tecnología digital más desarrollada, teniendo a su alcance en sus hogares y puestos de estudio el uso de las primeras computadoras y también los primeros teléfonos celulares. Estos jóvenes no conocen el mundo anterior a la aparición de estas tecnologías, y las han aprendido a manejar con fluidez desde edades tempranas.

Según el estudio «Millennials and Social Media» de 2010 desarrollado por la agencia de comunicación RSCG Worldwide, lo que ha marcado realmente la **división entre generaciones** no ha sido tanto el uso de la tecnología de Internet como el uso de los **Medios Sociales**.

7.3. LOS MEDIOS SOCIALES: NUEVAS FORMAS DE AUTOGESTIÓN

Esta nueva dimensión de Internet como espacio de relación y generación de conocimiento lo ha convertido en una herramienta de gran utilidad en todos los ámbitos, beneficiando de forma extraordinaria a algunos como el de la investigación, ya que permite interconectar a los profesionales de cada campo de una forma mucho más efectiva e inmediata.

Y no solo eso, sino que ahora que Internet es accesible a todos, permite que esas novedades o últimas noticias estén al alcance de cualquier persona interesada. Así, Internet, hoy por hoy, se convierte en un medio poderoso para que las personas se mantengan informadas, y para que quienes se ven afectados por cualquier enfermedad puedan estar al tanto de todo cuanto se conoce y se descubre, y les permita entonces tomar mejores decisiones junto con su médico y los profesionales que le guían durante el desarrollo de la enfermedad, a través, por ejemplo, de comunidades de pacientes. Es decir, un Internet democrático, accesible y social facilita su empoderamiento y da lugar al nuevo perfil de paciente, que se ha venido a llamar «**e-Paciente**».

¿Es esta información fiable? La posibilidad de que cualquiera pueda crear contenido supone que por Internet circula de forma constante información errónea, sea o no de forma intencionada. Pero, por otra parte, el hecho de que, efectivamente, todos participemos de la creación de Internet, supone que la mayoría de la información errónea volcada en las páginas por un usuario tiende a **autocorregirse** por la propia comunidad muy rápidamente; llevándose a cabo lo que podríamos llamar un «filtrado colectivo».

«[...] Mucha gente tiende a pensar que la información en dichas comunidades suele ser de baja calidad. Sin embargo, hay investigaciones que demuestran lo contrario. En un estudio sobre la fiabilidad del contenido generados en comunidades de pacientes se encontró que sólo el 0.22% de los mensajes eran erróneos, y de ellos el 70% fue corregido por otros miembros en una media de menos de 5 horas. [...]» (Fundación Vodafone, 2011:71).

Es necesario destacar que no es solo la información técnica sobre avances o nuevos métodos la que sirve de gran utilidad a las personas afectadas. **Hay otro tipo de información que se provee en los Medios Sociales** –muy especialmente en las redes sociales– y que raramente figura en algún manual o puede ser proporcionada por los profesionales; estamos hablando de la que proporcionan otros afectados por la misma enfermedad. El intercambio de opiniones, el planteamiento de dudas, miedos, inquietudes..., en definitiva, las **experiencias personales**, se vuelcan en los espacios que facilitan la congregación de personas con una misma afección. Así, las Redes Sociales y otros medios como Blogs se convierten en lugares donde encontrar personas que pasan por una situación muy similar. En estos grupos, las personas afectadas pueden recibir consejos de otros, soluciones que les han servido para resolver conflictos derivados de la enfermedad, y, por supuesto, el fortísimo **apoyo** y la máxima **comprensión** de quienes están viviendo prácticamente la misma realidad o que ya han pasado por ella. Por esto, además de proporcionar información que sirve para empoderar a la persona y facilitar su autonomía gracias a los consejos de profesionales y otros afectados, sirve de un gran **apoyo emocional**.

«[...] El soporte emocional y, mas allá, el aumento de la percepción de apoyo social e interconexión, es uno de los principales beneficios de las redes sociales, con indudables repercusiones terapéuticas [...]» (Fundación Vodafone, 2011:54).

Por último, podemos decir que los Medios Sociales permiten que las personas afectadas por una enfermedad **participen** en primera persona en la sensibilización social, en campañas de captación de recursos, en la reivindicación de derechos o acciones de otra índole –ya sean planteadas por organizaciones ajenas o por iniciativa propia– en pos de lograr una mejora en su calidad de vida y la de su comunidad. Estas acciones, enmarcadas dentro de lo que se ha denominado «**ciberactivismo**» –que comprende las acciones de difusión de información y promoción de causas sociales a través de las TIC (Tecnologías de la Información y Comunicación)– favorecen **la autogestión de la enfermedad** y la adopción de una actitud **proactiva** por parte de los afectados.

En muchos casos, estas acciones se llevan a cabo a través de la difusión de mensajes utilizando como plataforma las redes sociales, convirtiéndose en una forma extremadamente rápida y sencilla de ganar **visibilidad y sensibilizar a la sociedad**. Por ejemplo, un evento, una noticia o un mensaje de apoyo lanzado desde una Asociación de pacientes, puede ser compartido por todos los usuarios a través de un gesto tan simple como un «clic», haciendo este mensaje visible para los contactos de estos últimos. A su vez, estos contactos pueden compartirlo con sus contactos y difundirse así de forma indefinida aumentando su alcance de forma **exponencial**.

7.4. JÓVENES CON EM EN LOS MEDIOS SOCIALES: COMPARTIENDO EXPERIENCIAS

«[...] el ciudadano busca información sanitaria fundamentalmente para reducir la incertidumbre cuando la enfermedad aparece como una amenaza (prevención, aparición de algún síntoma, diagnóstico reciente), o bien cuando se desea mejorar el control sobre algún aspecto de la vida relacionado con una enfermedad (enfermos crónicos), o con el cuidado propio o de los demás [...]» (Fundación Vodafone, 2011:51).

Como se ha comentado en la presentación de este documento, una de las características que definen la Esclerosis Múltiple es que es una enfermedad que se diagnostica normalmente a una edad muy temprana, entre los 20 y los 40 años, cuando muchos jóvenes están empezando a poner en marcha sus **proyectos vitales**. La cronicidad de la enfermedad, la falta de conocimiento sobre su origen y su tratamiento y los síntomas derivados de ella se suman a este diagnóstico temprano, haciendo que estas personas la vean como una seria **amenaza** para un futuro que habían planeado sin ella.

Por este motivo, son muchos los jóvenes recién diagnosticados de Esclerosis Múltiple que se valen de los Medios Digitales –con los que están familiarizados– para recopilar **información** sobre la enfermedad. Si bien los profesionales sanitarios, así como las Asociaciones de Personas con Esclerosis Múltiple, pueden proporcionarles información sobre la enfermedad y su tratamiento, también es muy importante el apoyo que les pueden prestar otros afectados a través de sus **experiencias**, como se explicó en la sección anterior. De hecho, tras la información sobre tratamientos, diagnóstico y medicación, las experiencias de otras personas es el tema más demandado en personas con enfermedades crónicas.

«[...] Los pacientes que padecen enfermedades crónicas tienen un menor acceso a Internet, con independencia de otros factores sociales, económicos y demográficos, pero se muestran muy **activos** en el uso de medios sociales para compartir y aprender de otros enfermos [...]» (Fundación Vodafone, 2011:51).

Un ejemplo del apoyo que pueden encontrar los jóvenes afectados de Esclerosis Múltiple en Medios Sociales es el que nos muestra la historia de **Lauren Parrott**:

Lauren Parrott es una joven americana afectada por la enfermedad, que al poco tiempo de ser diagnosticada sufrió un brote del que no sabía si le quedarían secuelas. Ella entonces vio la necesidad de conocer en primera persona información de otros pacientes que pasaban su misma situación, lo que la motivó para crear un vídeo contando lo que le ocurría y subirlo a YouTube, de modo que así otras personas con EM se pudieran ver **reflejadas** y no se sintieran incomprendidas.

El vídeo tuvo muy buena acogida, y le llegaron numerosos comentarios pidiéndole que siguiera contando de este modo **su batalla contra la Esclerosis Múltiple**. Hoy Lauren ha subido más de 80 vídeos, que han sido vistos más de 300.000 veces, y tiene más de 1.000 seguidores.

Otro ejemplo de la utilidad de los Medios Sociales para Personas con Esclerosis Múltiple es el que recogió Esclerosis Múltiple España-FELEM, preguntando a algunos afectados de la enfermedad sobre el motivo que les llevaba a relatar sus experiencias a través de los blogs.

Entre ellos se encontraba María Paz Giambastiani, autora del blog «Tener Esclerosis Múltiple» y del libro «142.942 ESCLEROSIS MÚLTIPLE en primera persona». María Paz comentó que, en relación a Esclerosis Múltiple, «las redes sociales nos permiten **mantenernos al corriente** de todos los avances e investigaciones. Asimismo, otro de los factores importantes para las personas que tienen una enfermedad degenerativa, crónica y discapacitante cuya progresión requiere un proceso de adaptación constante, es la posibilidad que ofrecen de **aprender de las experiencias** de otros. A través de las redes sociales es posible contactar con personas que atraviesan distintas fases de la enfermedad, compartir experiencias de vida y reflexiones, noticias e información» (Citado en Revista «Muévet», 2012:13).

Por tanto, además de utilizar Internet como fuente de información, es muy importante para las PcEM la dimensión social que proporcionan estos nuevos medios.

Por otro lado, además de servir de apoyo, los testimonios de los afectados pueden **generar conocimiento** sobre la enfermedad, siendo éste de gran valor para los profesionales que la estudian.

Aparte de la gran ayuda prestada a través de su agrupación en comunidades –de especial utilidad dada su baja prevalencia– y mediante el intercambio de experiencias que pueden ayudar a otros afectados y aportar información de valor a los profesionales, hay otras formas de **contribuir** al avance en el estudio de la Esclerosis Múltiple y en la mejora de la calidad de vida de quienes se ven afectados por ella. Esta fórmula, sólo posible en la Web 2.0, es el activismo online o ciberactivismo, antes mencionado.

Es muy positivo para las personas participar activamente en la búsqueda de **soluciones** para las enfermedades que les afectan. Y esta forma de colaborar además de ser mucho más **sencilla** –especialmente para aquellos que controlan con fluidez los Medios Sociales– que otras que implican un mayor esfuerzo y compromiso, ha demostrado en más de una ocasión su **eficacia** en la promoción de causas sociales.

Un ejemplo de **ciberactivismo** en Facebook es el de la acción que llevaron a cabo un grupo de voluntarios italianos menores de 35 años con motivo del Día Mundial de la Juventud 2010. Este grupo realizó una **campaña viral** en la red pidiendo a quienes recibieran el mensaje que se pusiesen alguna prenda roja, se hiciesen una fotografía y la publicaran en la página MS Society en Facebook con el mensaje «No me detengo en ese rojo» –Siendo rojo el color que simboliza la EM en Italia, y haciendo alusión al rojo del disco de los semáforos–. La respuesta fue **inmediata y multitudinaria**. Esta campaña surgida por un pequeño grupo de activistas consiguió que cientos de personas tiñeran de rojo la página de Facebook.

Otro ejemplo, esta vez en Twitter, podría ser el que llevó a cabo Esclerosis Múltiple España-FELEM en el marco del **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2012**. Gracias a la colaboración y coordinación de un equipo de voluntarios, algunos de ellos afectados de EM, se consiguió reunir más de **50 mensajes de apoyo** de personas famosas, algunas de ellas relacionadas con la enfermedad. Esta acción vir-

tual sin precedentes fue un rotundo éxito gracias a todos los ciberactivistas que participaron en las tareas de difusión.

Como ya hemos visto, una de las características diferenciadoras de los Medios Sociales es la **rápida difusión** de los mensajes, casi **instantánea**, y otra es el alcance potencial de los mismos; un mensaje lanzado desde un único punto puede llegar a **miles de personas**. Estos dos aspectos, aderezados con un poco de creatividad, son esencialmente los que hacen posible que campañas como ésta de los voluntarios de la AISM (Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple) funcionen, logrando una mayor visibilidad de la enfermedad, más apoyo social, y, finalmente, una mejor calidad de vida para las personas con EM.

8. TESTIMONIOS EN PRIMERA PERSONA

8.1. EN PALABRAS PROPIAS DE JCEM

«Porque la vida con EM no termina, sino que simplemente cambia, y cada uno debemos ser responsables de nosotros mismos para lo bueno y para lo malo, porque quienes nos rodean están para ayudarnos, no para vivir por nosotros. No elegimos lo que nos pasa, pero sí cómo enfrentarnos a ello»

«Yo imagino que cada individuo lleva un ritmo muy personal, un proceso de aceptación y de gestión de la enfermedad que supongo que está relacionado con la actitud de cada persona con EM, y aunque cada uno escogemos por qué camino tirar, hay factores que influyen en cómo vemos la vida ahora. Saber que hay algo ahí fuera que se está moviendo da fuerzas para sumarte y para optar por el camino de la actividad. Creo que es preferible luchar desde dentro que ver la lucha desde fuera».

«El camino de aceptar la enfermedad ha sido largo y sé que todavía me queda bastante para ver el final de él; de hecho, creo que he aprendido a caminar con el diagnóstico, en vez de procurar alejarme de él».

8.2. DE AFECTADO A AFECTADO

A continuación se exponen una serie de **consejos** que contienen un importante valor añadido, ya que **surgen de personas con EM y se dirigen a personas con EM** recién diagnosticadas. Han sido recogidos principalmente a través de los espacios de FELEM en redes sociales y otras fuentes:

«Informar sobre la EM a veces es delicado... ¿Qué le dirías a una persona recién diagnosticada?»

- No perder nunca la esperanza de que aparezca una cura, hay que luchar.
- Aceptarlo, agarrarse a la vida con más fuerza y disfrutar de ella día a día. Ser conscientes de la realidad, de la dureza de la enfermedad, e intentar ser lo más felices posible.
- Informarse sobre la enfermedad de fuentes fiables.
- Nadie tiene el futuro comprado, vivir el día a día, rodearse de gente que la quiera.
- Buscar la mejor medicación ya que ésta es cada vez mejor e Iniciar tratamiento de rehabilitación.

- No tema quedarse en silla de ruedas, no tiene porqué pasarle.
- Mantener una actitud positiva y alegre. No angustiarse.
- Mucha paciencia y enorme fuerza de voluntad.
- Identificar todo lo que le incomoda (en el trabajo, familia...); el peor enemigo es el stress, por tanto, vivir «light».
- Tomar las riendas de la vida, tener paciencia para no desesperarse ante el brote.
- Hacer una lista de los propios sueños para no olvidar el camino. Y, cuando te sientas mejor, retomarlos.
- No aislarse. Permitir ser amado/a y amar sin miedo.
- Conocer el propio cuerpo para identificar qué le hace sentirse mejor.
- Mantener la mente ocupada en otras cosas, mantendrás tu mente con mayor salud.
- No dejar de hacer aquello que le hace disfrutar aunque cueste un poco más que antes.
- Todos debemos concienciarnos de que somos iguales aunque con distintas circunstancias.
- Mantenerse activo en la medida que sea es seguro de vida.
- No considerarse enfermo, que sea sólo una característica más de la vida.
- Cuidarse mucho.
- Verla como una compañera de viaje, no ponerse en contra.
- En opinión de una pareja de PcEM: buscar a alguien con quien compartir los miedos y esperanzas.
- No tener miedo a ser activo y conocer gente.
- Busca personas que te comprendan (que les pase lo mismo).
- Es un proceso normal, emplea el tiempo en seguir siendo lo que eres.
- No verse como una carga ¿acaso la gente que quieres podría parecértelo a ti? seguro que NO.
- Tenemos que pasar un periodo de adaptación, pero poco a poco se aprende a superar las repercusiones de la enfermedad; se aprende a vivir con ella.
- Aceptar las cosas como son y no agravarlas con actitudes pesimistas y negativas. Es difícil aceptarlo pero el cambio de actitud es importante.
- Aprender a pedir ayuda.
- Es duro sobretodo que la sociedad crea a veces un vacío social hacia nosotros.
- El diagnóstico es más dañino a corto plazo que la propia enfermedad.
- Cuenta con el apoyo de la familia y de los amigos.
- Sentirse activo, realizando su actividad laboral o haciendo cualquier cosa que nos haga sentirnos útiles y vivos.
- Confía en los neurólogos y profesionales que nos tratan, nos apoyan y nos ayudan a entender lo que nos ocurre y nos acompañan durante todo el curso de la enfermedad.

9. CONSIDERACIONES FINALES

A lo largo de este documento se ha descrito una recopilación de datos, propuestas y sugerencias que pueden incidir en la **autogestión eficaz de la Esclerosis Múltiple para fomentar la vida activa en personas jóvenes con EM**. Consideramos que todas ellas aportan valor y se complementan para poder comprender en mayor medida la dimensión del tema tratado. A modo de resumen, destacamos entre ellas las siguientes consideraciones:

- **El perfil de la persona con EM ha variado:** los jóvenes que reciben el diagnóstico de EM están más formados, más informados y su actitud es más colaboradora. Ante el miedo al futuro que provoca la EM, los recién diagnosticados optan por la previsión y la prevención.
- **El acceso a la información es crucial.** Nada puede fortalecer más a un/a JcEM que el acceso a una información clara, concisa y accesible sobre su enfermedad, los patrones de medicación, tratamientos, servicios, y ayudas a las que tiene derecho, y el impacto probable que tendrá sobre su calidad de vida.

Así mismo, fomentar la **difusión** acerca de la EM en el ámbito comunitario mejoraría la amplia indiferencia social y el desconocimiento sobre las consecuencias de la EM que aún existe en nuestro país. Este factor ayudaría a que se redujera el cúmulo de dificultades sociolaborales que pueden empujar a jóvenes afectados a abandonar sus proyectos de vida ante un diagnóstico de EM.

- **La relación establecida con los profesionales de la salud** es básica en todo el proceso de autogestión de la enfermedad. Se recomienda establecer un vínculo basado en la comunicación, promotor de que cada JcEM sea reconocido como el propio gestor de su enfermedad, para fomentar su autocuidado a través de estrategias destinadas a la educación para la salud y poder ejercer responsablemente la elección de los tratamientos (facilitando información completa previa a la elección del mismo), servicios y cuidados que los profesionales pongan a su disposición.

Es fundamental el acceso a un equipo de rehabilitación neurológica especializada ofreciendo la figura de un profesional referente para tratar la adherencia al propio tratamiento y la confianza en sí mismo, facilitando el apoyo/asesoramiento profesional en aquellos temas que más

le preocupan. El tratamiento debe ser integral, centrado en el paciente y no en la enfermedad. Para ello se recomienda ofrecer consejo informado, apoyo emocional, programas educativos de autoayuda, de gestión de la dependencia y de síntomas personalizados. Muchas organizaciones de EM cuentan con servicios de atención y rehabilitación integral especializados (fisioterapia, atención psicológica/neuropsicológica, trabajo social, terapia ocupacional, logopedia, ocio, yoga, etc.).

Es aconsejable que el profesional de la salud involucre al paciente en el manejo de su enfermedad. La adecuada relación entre el profesional de la salud y la persona con EM implica la confianza de la PcEM en el profesional de la salud. Los neurólogos expertos consideran importante que la relación médico-paciente no sea paternalista, sino técnica y empática.

- **La conservación del puesto de trabajo y la integración sociolaboral** son dos aspectos fundamentales para la promoción de la salud y la calidad de vida, al favorecer el bienestar psicológico y permitir la autosuficiencia en recursos económicos. Al igual que para todos los individuos, estos retos son imprescindibles para poder afrontar los proyectos vitales propios en la población de adultos jóvenes (acceso a una vivienda para la emancipación familiar, formar una familia, etc.). Debido a que las tasas de abandono del empleo son muy altas en JcEM, se consideran de gran valor las estrategias dirigidas a informar y concienciar al sector empresarial y a los organismos públicos competentes en esta materia.
- **Respecto a la esfera emocional, la autoestima** incidirá en gran medida para asumir una actitud vital proactiva a la hora de convivir con la enfermedad. Recientemente se ha tomado conciencia en la psicología de la importancia de no confundirse a uno mismo con la circunstancia adversa que se vive.

En especial, debe prestarse atención a este aspecto emocional en el momento de recibir el diagnóstico y cuando se presenta una nueva pérdida significativa (más síntomas discapacitantes, pérdida de empleo, fracaso en una relación personal, etc.). La apatía, la desesperación y el miedo a la evolución de la enfermedad serán probables consecuencias psicológicas ante el diagnóstico (tal y como se describe en los comentarios captados en redes sociales y los testimonios de JcEM transcritos en el apartado octavo de este documento). Para favorecer la adaptación personal a vivir con la enfermedad, y que ello permita afrontar de forma constructiva las dificultades surgidas, se recomienda promocionar la **atención psicológica al JcEM y a su familia desde el momento del diagnóstico**.

El **grado de autonomía** respecto a la realización de las actividades de la vida diaria influirá de forma decisiva en esta respuesta emocional. La mayoría de los recursos sociosanitarios están enfocados a la dependencia, y para favorecer la vida activa, será de vital importancia dedicar mayor atención a generar servicios que favorezcan la promoción de la autonomía, como por ejemplo facilitar la accesibilidad universal en la vivienda, vía pública y transporte.

- **El apoyo del grupo familiar** es básico para avanzar hacia la autogestión. Un exceso de sobreprotección, más frecuente en afectados jóvenes, y la falta de comunicación pueden frenar este avance. De igual manera, el apoyo al cuidador familiar que tiene sobrecarga en su función es un factor muy importante. Una oferta asistencial específica para personas jóvenes con EM facilitaría la mejora en estos aspectos.

Haciendo referencia a la sexualidad y embarazo, se destaca que la Esclerosis Múltiple afecta al individuo, pero también a la pareja, el amante, la familia, los amigos y a todos a los que expe-

rimentan sus repercusiones en la vida con EM. La comunicación es una de las herramientas más importantes con las que se cuenta para crear el cambio. La actitud de los profesionales, la relación, la planificación, la búsqueda de apoyos y otros recursos, pueden ayudar en la mejora de la vida sexual de los jóvenes con EM.

Las asociaciones de afectados tienen un papel fundamental en diversos ámbitos. Las necesidades de los jóvenes con EM son muy diferentes a las de los adultos. La demanda del colectivo es que las asociaciones de personas con EM se centren en los temas que respondan a sus intereses con un lenguaje apropiado haciendo referencia a los problemas que les afectan.

Para dar respuesta a JcEM en el marco de las asociaciones de afectados, y con el objetivo de que participen en ellas activamente, se plantean **diversas propuestas entre las que destacan:**

- Ofrecer información específica respecto a sus inquietudes y necesidades como colectivo de jóvenes.
- Generar actividades sociales atractivas que sean de su interés, incluyendo a sus familias.
- Crear un comité de jóvenes y participar en él.
- Contar con las facilidades que ofrecen las nuevas tecnologías y potenciar publicaciones propias con temáticas escogidas por ellos mismos.
- Escuchar su voz y participar que participen con iniciativas propias.

A su vez, los JcEM valoran compartir experiencias y ser fuentes de apoyo para recién diagnosticados creando grupos de autoayuda. Para ellos, es importante plantear un enfoque optimista (evitando transmitir constantemente las consecuencias negativas del hecho de tener EM) **para hacer frente a la enfermedad** (aceptarla y abordarla) **dando continuidad a la vida cotidiana.**

Se recomienda dedicar especial interés a: la mejora de la autoestima, la participación de la familia como grupo de apoyo, crear una red local de soporte emocional, **fomentar el deporte y actividades en la naturaleza** (efecto tremendamente positivo en el colectivo de personas con EM, jóvenes y no tan jóvenes), promocionar formación sociosanitaria de interés y potenciar la amistad a través de la participación.

Asimismo, desde algunas asociaciones de PcEM se han detectado nuevas demandas en relación a información y servicios. Cuestiones como la sexualidad y el embarazo, información más completa sobre los tratamientos, y la solicitud de **servicios de atención psicológica de manera inmediata al diagnóstico** (cuando hace años este servicio contaba con resistencias), son algunas de ellas.

Las **temáticas de interés** más comunes entre el colectivo que participa en las asociaciones de afectados responden a los siguientes ámbitos:

- Nuevos tratamientos.
- Cómo transmitir los sentimientos.
- Familia y EM.
- Cómo mantener el empleo.
- Sexualidad y embarazo en jóvenes afectados.

En relación a ello, destaca la información ofrecida por parte de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF). En el mes de septiembre de este año 2012, esta organización ha realizado **una encuesta a nivel internacional dirigida a jóvenes afectados.** En un ítem relacionado con los temas que les generan mayor interés, las respuestas más valoradas **por la población española** (por orden de preferencia) son las referidas a las siguientes temáticas: **tratamientos, mantenerse sano (dieta, ejercicio), empleo / formación, y vida familiar y EM** (MSIF, sin publicar).

Desde la atención y servicios que ofrecen las entidades de personas con EM, se mantiene una premisa fundamental: la elección final en la gestión de la EM corresponde a la PcEM. **La persona con EM toma las decisiones.**

- **Los Medios Sociales** sirven a los jóvenes para recibir información sobre diagnóstico, tratamiento, investigación y avances, así como otros aspectos importantes de la enfermedad y su desarrollo, fomentando su empoderamiento y una mejor autogestión de la enfermedad. Estos medios facilitan que los jóvenes con Esclerosis Múltiple se interrelacionen y compartan experiencias, lo cual supone un importante apoyo emocional de utilidad terapéutica.

El hecho de poder intercambiar en estos espacios información sobre una enfermedad que plantea tantas incógnitas es de gran valor para los profesionales que trabajan con ella.

La **Web 2.0** hace posible la existencia del **ciberactivismo**, una nueva forma de movilización y promoción de causas que implica la participación directa y activa de los afectados en la mejora de su calidad de vida y la búsqueda de una solución a la enfermedad, facilitando la adopción por parte de éstos de una **actitud proactiva**.

El acceso a las nuevas tecnologías, como fuente de consulta en novedades respecto a la investigación para el tratamiento y cura de la EM, el activismo en el intercambio de experiencias como promotor de la autogestión de la EM, y el voluntariado activo vinculado a las asociaciones de afectados, se identifican como apuestas de interés para promover una actitud proactiva hacia estilos de vida saludable en el grupo de jóvenes afectados de EM. En particular, el voluntariado se percibe como una ayuda en el proceso de aceptación de la enfermedad (proporciona cierta sensación de control), tanto para personas con EM como para familiares y amigos.

- Existe una **mayor conciencia de la reivindicación y la defensa de derechos** en el ámbito de la EM (extensiva a otras enfermedades o discapacidades). El JcEM sabe que es preferible «luchar desde dentro que ver la lucha desde fuera». Sólo con la unión de fuerzas en organizaciones de representación de las PcEM, es posible una interlocución adecuada con las instituciones públicas y políticas que se traduzca en una **defensa de derechos eficaz**.
- **Implicación de los afectados:** participación en la investigación, para que ésta dé respuesta a necesidades reales. Un grave problema en el campo de la investigación de la EM se refiere a la falta de coordinación. Una agenda de investigación compartida debería implicar a los afectados para asegurar que los esfuerzos son debidamente dirigidos hacia las necesidades reales de las personas afectadas por EM.
- **Claves en el abordaje de la EM desde las Personas con EM:** las PcEM destacan, entre otras, las siguientes estrategias de afrontamiento en la vida con EM tras el diagnóstico:
 1. Informarse utilizando fuentes fiables.
 2. Recuperar la fuerza emocional tras el diagnóstico; una vida activa ayuda a mantener en forma cuerpo y mente.
 3. Permitir ser amado/a y amar sin miedo. No aislarse.
 4. Conocer el propio cuerpo para identificar qué nos hace sentir mejor.
 5. Mantener la mente activa.
 6. Seguir pensando en los propios sueños; no dejar de hacer aquello que hace disfrutar, aunque cueste un poco más que antes.
 7. Tras pasar un necesario periodo de adaptación, aprender a vivir con la EM, superando las repercusiones de la enfermedad.
 8. Implicarse en lo referente a la propia salud.

9. Separar la identidad de la enfermedad: «Yo tengo EM, pero la EM no me tiene a mí».
10. Expresarse y compartir experiencias.
11. Ser positivo; la positividad se contagia.
12. «Prepararse» en lugar de «preocuparse».

9.1. PLANTEAMIENTO DE NECESIDADES FUTURAS

Tras consultar la bibliografía especializada apenas se han encontrado estudios específicos referidos a las personas jóvenes con EM, aunque existen algunas páginas web y publicaciones dedicadas a este colectivo en otros países. Esta carencia refuerza la necesidad de otorgar mayor valor si cabe a los encuentros internacionales de JcEM, de cuyos resultados es posible extraer una serie de estrategias de gran interés, vinculadas a la actividad de las asociaciones de afectados, las cuáles se plantean en el presente documento. Por otra parte, se constata la necesidad de seguir trabajando para disponer de mayor respuesta asistencial específica para personas jóvenes afectadas de EM, y la importancia de que este colectivo se acerque a las asociaciones de afectados.

Dentro del segmento de JcEM se considera al afectado recién diagnosticado, con una edad de diagnóstico entre los 20 y 40 años de edad. La atención, apoyo y cuidado que reciba será crucial para emprender una actitud vital adecuada ante el hecho de padecer una enfermedad de pronóstico incierto y crónico.

Respecto a ello, se plantea la conveniencia de diseñar estrategias terapéuticas desde los centros de atención sociosanitarios y las asociaciones de afectados para propiciar actividades y servicios dirigidos a favorecer una actitud activa y vital ante el futuro. El objetivo será establecer una «cultura de apoyo» que respete y favorezca la asistencia profesional, en un espacio terapéutico idóneo para propiciar la autogestión de la enfermedad. Para ello, debería contarse con todos los recursos disponibles (sociales, técnicos, tecnológicos, personales...) que faciliten la promoción de la autonomía y la mejora en la evolución de la EM.

Para finalizar, resta agradecer la colaboración de las personas que han ofrecido su opinión en las redes sociales de nuestra organización y los testimonios anónimos de jóvenes afectados que han relatado sus vivencias para colaborar con vocación de sumar claridad y conocimiento.

Esclerosis Múltiple España FELEM ha elaborado este documento con la confianza en las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y en el poder transformador que ofrecen experiencias vitales que, pese a ser sorpresas desagradables, no dejan de ser una oportunidad para seguir aprendiendo y construyendo con, si cabe, mayor espíritu de superación.

10. BIBLIOGRAFÍA

Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple-AISM (2012): «Non profit ai tempi del web 2.0». Génova. www.aism.it.

Esclerosis Múltiple España-FELEM (Septiembre de 2012): Revista «Muévete». Madrid. www.esclerosismultiple.com.

Esclerosis Múltiple España-FELEM (2010): Preguntas más frecuentes sobre empleo y EM. Madrid. www.esclerosismultiple.com.

Esclerosis Múltiple España-FELEM (2009): La Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria. Madrid. www.esclerosismultiple.com.

Esclerosis Múltiple España-FELEM (2008): EM: Infancia, adolescencia y Familia. Madrid. www.esclerosismultiple.com.

Fundació Josep Laporte, Universidad Autónoma de Barcelona, Centro de EM de Catalunya (CEM-Cat) y FELEM. (Encuentro celebrado en Madrid el 25 de mayo de 2011): Recomendaciones del «EM Metaforum: Evaluación de las necesidades en Esclerosis Múltiple». http://neurologia.publicacionmedica.com/contenido/imagenes/recomendaciones_metaforum.pdf, acceso 25 de septiembre de 2012.

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple-MSIF (Septiembre 2012). Encuesta «Jóvenes y Esclerosis Múltiple» asociada a la revista «MS in Focus», en prensa.

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple-MSIF (2012). «¿Es EM?» Revista «MS in Focus». Disponible en www.msif.org.

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple-MSIF (2005). «Vida Saludable» Revista «MS in Focus». Disponible en www.msif.org.

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple-MSIF (2005). Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple.

http://www.msif.org/es/publications/principios_para_promover_la_calidad_de_vida/index.html, acceso 25 de septiembre de 2012.

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple-MSIF (2004). «La Familia» en Revista «MS in Focus». Disponible en www.msif.org.

Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza (2004). Hábitos para la Salud en Esclerosis Múltiple. Bilbao. www.emfundazioa.org.

Fundación Educación Médica (2009): El médico del futuro. Edita Fundación Educación Médica.

Fundación EMBAT de Esclerosis Múltiple (2008): Esclerosis Múltiple. Reinicia tu camino. Palma de Mallorca. www.abdem.es.

Fundación Vodafone en colaboración con el Instituto ITACA (2011): «El e-Paciente y las Redes Sociales». Edita: Publidisa.

Haj-Saleh, A. (2011): «Community Manager en la Web 2.0». Tarragona: Ingenium Formación, Fundación Tripartita para la formación en el empleo, Unión Europea, Fondo Social Europeo.

Organización Mundial de la Salud-OMS (2001). Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple-EMSP (2008). Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple.

<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2008/Codigo%20de%20buenas%20practicas%20castellano%20dic07.pdf> y www.emsp.org, acceso 25 de septiembre de 2012.

Red Española de Esclerosis Múltiple (2010): Esclerosis múltiple. Barcelona: MARGE MÉDICA BOOKS.

Renom, Nota, Martinell, Gustavson, Warinowski y Terré (2010): La comunicación en la Esclerosis Múltiple. Barcelona: Fundación Esclerosis Múltiple. www.fem.es.

11. ANEXO

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA-FELEM

C/ Santa Hortensia 15 – Oficina B-2 – 28003 Madrid

Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92 – Fax: 91 3992492

info@esclerosismultiple.com – www.esclerosismultiple.com

ENTIDADES ADHERIDAS A FELEM, COLABORADORAS EN LA OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN:

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ADEMA)

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACDEM)

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE-J. M. Charcot

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA (AEMAR)

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ÁREA III-AEMA III

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CUENCA (ADEMCU)

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE «ISLA DE MENORCA» (AEMIM)

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS (AFAEM)

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEM)

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)
ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAIX LLOBREGAT
ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA)
ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE EM (ACVEM)
ASOCIACIÓN DE XÁTIVA CONTRA LA EM DEL ÁREA 13 (AXEM-ÁREA 13)
ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA
ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ARDEM)
ASOCIACIÓN SEGOVIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ASGEM)
FUNDACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA)
FUNDACIÓN EMBAT DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEM)
ESCLEROSIS MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE GIRONA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE LLEIDA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE TARRAGONA
FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEMM)
FUNDACIÓN VASCA ESCLEROSIS MÚLTIPLE «EUGENIA EPALZA»



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD



M Esclerosis
Múltiple
España