TIPS para vivir mejor con Esclerosis Múltiple

CONSEJOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON EM

Una iniciativa de:

Esclerosis Múltiple España

Fundación más que ideas
Juntos sumamos en salud

Con la colaboración de:

Multiple Sclerosis International Federation

Convertida en realidad gracias a:

MERCK

COORDINACIÓN:
Esclerosis Múltiple España y Fundación MÁS QUE IDEAS

Diseño y maquetación:
Juan Barcia - juanbarcia.com

Ilustraciones:
Rubén Martín (MUDITO)

Primera edición:
Mayo 2018

Para citar esta publicación:
Tips para vivir mejor con Esclerosis Múltiple. Consejos para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con EM. Esclerosis Múltiple España y Fundación MÁS QUE IDEAS (2018).

Guía disponible en formato online en las páginas web de:
Esclerosis Múltiple España (www.esclerosismultiple.com) y
Fundación MÁS QUE IDEAS (www.fundacionmasqueideas.org)

BY NC SA

Lo que ya sabemos sobre la EM... o quizá no

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica, autoinmune e inflamatoria del sistema nervioso central que afecta al cerebro y a la médula espinal. Concretamente, es el resultado de un daño producido sobre la mielina que interfiere en la transmisión del mensaje entre el cerebro y otras partes del cuerpo. NO es una enfermedad mental, NO es contagiosa, NO es hereditaria (aunque tiene un componente genético) y tampoco está causada por ningún trauma -físico o emocional- o por una conducta de riesgo conocida. A día de hoy, NO es prevenible porque se desconocen sus causas y, aunque la investigación avanza, actualmente tampoco tiene cura, pero **SÍ** existen tratamientos médicos, rehabilitadores y otro tipo de recursos de apoyo que nos permiten mejorar nuestra calidad de vida. Existen diferentes grados de afectación de EM y los síntomas varían dependiendo de qué parte del sistema nervioso esté afectado, pudiendo ser leves o severos y aparecer o desaparecer sin previo aviso, lo que implica que tenemos que aprender a vivir con cierta incertidumbre. Cada persona con EM evolucionamos de manera diferente, así que podemos decir que **la EM es crónica y, al mismo tiempo, única en cada caso.**

Los profesionales sociosanitarios –con este nombre incluimos a los que pueden ayudarnos en los aspectos médicos, así como a los que nos ofrecen rehabilitación y asistencia en cuestiones sociales y emocionales- son los que pueden darnos respuesta

a todas nuestras preguntas. Nosotros queremos colaborar con este manual hablando de tú a tú, como pacientes que somos, y explicarte cuáles son **los 7 principios que pueden mejorar tu calidad de vida** con consejos prácticos **-tipsEM-** para que hagas tuyos los que mejor se adapten a tus circunstancias.

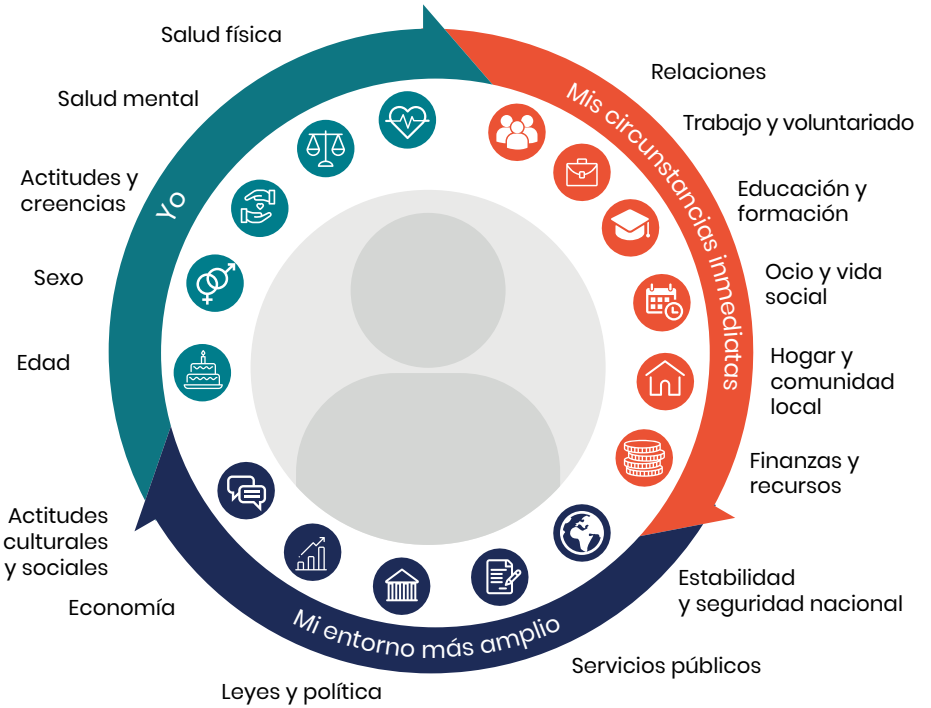
Actualmente en España somos 47.000 personas con EM. Si te has animado a leer estas líneas es que quizá tú eres uno de ellos y deseas ser parte activa de tu proceso de la enfermedad, así que te damos la **enhorabuena por apostar por ti** y por todas las personas que conviven con EM.

¡Por mí, por ti, por todos!

Los 7 principios para mejorar la calidad de vida de las personas con EM

Los 7 principios para mejorar la calidad de vida con EM son creados por la Federación Internacional de EM (MSIF) con el consenso de todas las organizaciones que pertenecen a la Federación, entre ellas, Esclerosis Múltiple España (EME), y con la colaboración de personas afectadas de más de 30 países. Como ves, las fronteras no siempre existen y hay que **poner en valor el trabajo en red** que entre todas las organizaciones realizan para velar por nuestros derechos y ofrecernos información sobre la enfermedad, para aprender más sobre cómo influye en nuestra calidad de vida como pacientes, pero también sobre la de nuestros familiares, amigos, cuidadores y entorno más cercano. **Los 7 principios identifican las principales áreas en las que cada pequeño avance puede suponer un verdadero cambio para las personas con EM,** y reconocen que el concepto de la calidad de vida es muy personal y variable. Es decir,

cada uno tenemos una percepción diferente de la vida condicionada por el lugar donde residimos, nuestra cultura y valores, pero todas son válidas y reconocidas en estos principios que tienen el objetivo de inspirarnos y activarnos, y que nos plantean retos pero también nos dan claves para superarlos.



El empoderamiento, la independencia y el papel central de las personas afectadas por la EM a la hora de tomar decisiones que les afecten	
Acceso a tratamientos completos y eficaces, y prestación de las necesidades cambiantes relacionadas con la salud física y mental que surgen con la EM	
Apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados	
Oportunidades de trabajo, voluntariado, educación y ocio accesibles y flexibles	
Lugares, tecnologías y transporte publicos y privados que sean accesibles	
Recursos económicos que se ajusten a las necesidades cambiantes y al coste de vida que supone la EM	
Actitudes, políticas y prácticas positivas y de ayuda que promuevan la igualdad y planten cara al estigma y la discriminación	

Tips para vivir bien con EM

En estas líneas vamos a buscar la esencia de estos principios para poder ponerlos en práctica. De ahí que hablemos de **tipsEM,** es decir, de consejos prácticos que te ayuden a hacer tuyos los 7 principios como 7 objetivos, siempre y cuando se adapten a tus circunstancias, tus valores y deseos. Puedes conocerlos en detalle a través de la web de Esclerosis Múltiple España **(www.esclerosismultiple.com).** Para ello hemos recogido todos aquellos mensajes que, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple de 2017 -31 de mayo-, compartieron las personas que conviven con la enfermedad comentando sus trucos y consejos, a través de las redes sociales y de acciones presenciales. Porque **compartir puede ser una de las fórmulas para vivir mejor con EM.**

Hemos aplicado estos **tipsEM** en cada principio, y a nuestro contexto (España), y el resultado son sencillas prácticas que todos podemos tener a nuestro alcance; solo queda empezar a ponerlos en práctica, ¿te animas?

Piensa en tu proyecto de vida y traza un plan en el que encajen tus prioridades, valores, expectativas y circunstancias.

Los planes no siempre salen como uno quiere -a veces son como un puzle- pero **saber adaptarse a los cambios es lo que nos confiere satisfacción y bienestar porque seremos dueños de nuestra vida.**

Decide tú cómo quieres vivir, que no decida la enfermedad por ti.

7 PRINCIPIOS -> 7 OBJETIVOS

Múltiples formas de vivir.

7 PRINCIPIOS Y ¡ACCIÓN!

PRINCIPIO 01

El empoderamiento, la independencia y el papel central de las personas afectadas por la EM a la hora de tomar decisiones que les afecten

Además del impacto inicial que supone el diagnóstico de la EM, quizá también has visto limitada tu autonomía e independencia, aspectos muy ligados al concepto de calidad de vida, pero existen herramientas que te pueden permitir encontrar un equilibrio para sentirte capacitado a llevar las riendas de tu vida en estos momentos y no agotarte en el intento. ¿Cómo? La clave es acceder a información útil, veraz y actualizada, y adaptarla a tus particularidades.

Piensa que si estás correctamente informado sobre tu enfermedad, si conoces la fase en la que te encuentras y las posibles opciones de tratamiento médico y rehabilitador que existen, así como los posibles síntomas que pueden aparecer y tu posible evolución, podrás anticipar acciones y planificarte de una manera adecuada.

Estar capacitado es sinónimo de ser el dueño de tu vida, de decidir por ti y no de que la enfermedad hable en tu nombre.

#tipsEM para ser independiente y autónomo

- Acepta la enfermedad y sé realista con tus circunstancias, ello te permitirá ser positivo, práctico y tener mejor actitud para afrontar la enfermedad.
- Busca información sobre la EM a través de los profesionales que te atienden, páginas webs fiables y recursos que ofrecen las organizaciones de pacientes. Conocer tu escenario te ayudará a saber cómo manejarte en él.
- Implícate en la toma de decisiones respecto a tu enfermedad; tú también formas parte del equipo.
- Vive en presente continuo, ni en el ayer ni en el mañana, pero intenta planificar tus acciones para regular tu energía.
- Adapta tus roles y responsabilidades a las circunstancias de la EM, a tu forma y con tus tiempos, pero no dejes de hacerlo. Tú eres el protagonista de tu vida.
- Sé consciente de tus potencialidades y limitaciones.
- Sé flexible ante los cambios, pero tenaz en tus propósitos.
- Aprende nuevas facetas de ti. Las dificultades son una oportunidad para aprender.
- Busca la ayuda que necesites de los demás. Pedir ayuda no es sinónimo de debilidad sino de madurez.

“La calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple mejora cuando están bien informadas”

“He asumido mis limitaciones, pero estas no limitan mi sentido del humor”

“La EM es una piedra en el camino… pero el camino sigue delante de mi”

“Recuerda que tú tienes la enfermedad, que la enfermedad no te tenga a ti”

“Continúo con mi vida, mis planes y mis sueños. La EM solo me ha hecho más consciente de mí y mis cuidados, pero yo decido cómo vivir”

“Saber más de la EM me ha facilitado planificar, llego a hacer todo lo que me propongo. Si yo he podido, tú también”

“Me adapto a cada situación que se presenta, pero con positividad y apoyándome en los demás y en pacientes como yo”

“Mi consejo es que no te obsesiones por lo que perdiste; valora lo que aún conservas, y lo que puedes seguir consiguiendo”

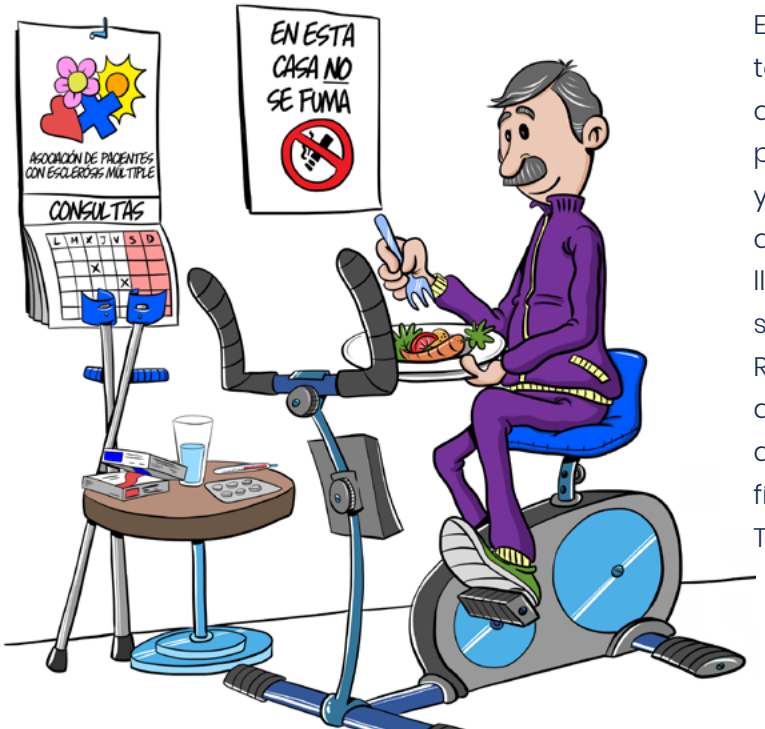
“Asumir la enfermedad como una compañera de vida, aprender de ella y redescubrir una nueva forma de vivir”

“No soy un superhéroe y me gusta ser el de siempre. Conócete y dosifica tus fuerzas”

“El paciente informado optimiza más el tiempo. Por ello intento estar al día de la EM porque, hoy por hoy es mi compañera de viaje”

PRINCIPIO 02

Acceso a tratamientos completos y eficaces, y prestación de las necesidades cambiantes relacionadas con la salud física y mental que surgen con la EM



Como bien sabes, la EM afecta no solo a la salud física sino también a la emocional. Somos materia sí, pero también sentimientos y emociones. El mayor o menor impacto de la enfermedad varía de una persona a otra y cambia con el tiempo, pero **todos compartimos el sentimiento de incertidumbre que aparece con el diagnóstico y que perdura en el tiempo.**

Es importante asumir que tenemos una afección crónica que, actualmente, no tiene cura pero sí existen tratamientos y herramientas de soporte que nos pueden ayudar para llevar mejor la enfermedad, ser prácticos y autocuidarnos. Recuerda que un equipo asistencial multidisciplinar nos ayudará en las cuestiones físicas, emocionales y sociales. Tanto neurólogos, médicos rehabilitadores, enfermeras, fisioterapeutas, endocrinos, dietistas-nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales, logopedas y terapeutas ocupacionales, forman parte de este equipo y cada uno de ellos puede ayudarte.

Los efectos de la enfermedad y los tratamientos son uno de los aspectos que quizá más te preocupen por el impacto en tu día a día.

Para poder manejar mejor los síntomas, lo primero es conocerlos. Los más comunes son los siguientes, pero es importante saber que no todas las personas presentamos las mismas complicaciones ni con la misma intensidad. Por tanto, no des por hecho que experimentarás todas las que se explican a continuación.

FATIGA	Cansancio excesivo que no se puede prever y que puede generar complicaciones físicas, psicológicas, cognitivas y sociales.
TRASTORNOS VISUALES	Visión borrosa o doble. Inflamación del nervio óptico (neuritis). Movimientos oculares rápidos o involuntarios. Pérdida total de visión (infrecuente).
ALTERACIONES MOTORAS, DE EQUILIBRIO Y COORDINACIÓN	Pérdida de movilidad, equilibrio y coordinación (ataxia). Vértigos y mareos. Torpeza o debilidad en las extremidades.
TEMBLOR	No siempre es perceptible, pero habrá en algunas personas en las que puede dificultar tareas básicas como vestirse o comer.
ESPASTICIDAD	Rigidez, tensión y contracciones involuntarias de los músculos. Puede presentarse como una leve sensación de torpeza en el manejo de las extremidades, o, cuando se hace más intensa, podemos notar una sensación de "pesadez", dolor o espasmos musculares.
ALTERACIONES DE SENSIBILIDAD	Cosquilleo, entumecimiento (parestesia), o sensación de quemazón en zonas corporales. Dolor muscular y dolor facial. Sensibilidad mayor al calor que, ante un incremento de la temperatura, provoca un empeoramiento pasajero de los síntomas.
TRASTORNOS DEL HABLA	Cambios en el ritmo del habla, generalmente más lento y palabras "arrastradas".
PROBLEMAS DE VEJIGA E INTESTINALES	Micciones frecuentes y/o urgentes. Vaciamiento incompleto de la vejiga. Incontinencia. Estreñimiento.
ALTERACIONES EN LA SEXUALIDAD E INTIMIDAD	Disminución o pérdida del impulso sexual, dificultades de llegar al orgasmo, menor deseo sexual, problemas de erección en el hombre, menor lubricación en la mujer.
TRASTORNOS COGNITIVOS	Problemas de memoria a corto plazo. Trastornos de la concentración, la percepción, y el razonamiento/resolución de problemas.
TRASTORNOS EMOCIONALES	Alteraciones del estado de ánimo (tanto en el paciente como en el entorno). Las más frecuentes son: bloqueo inicial ante el diagnóstico, negación, miedo, tristeza, ira, culpa, confusión, soledad, incertidumbre, cambios de humor y depresión (no confundir con tristeza o decaimiento), entre otras. Pueden ser más o menos duraderas y más o menos intensas, dependiendo de cada persona.

#tipsEM para abordar mejor los síntomas de la enfermedad y los tratamientos

- No te quedes con ninguna pregunta en el tintero. Pregunta a los profesionales que te atienden y no te dé apuro pedirles que te lo expliquen con un lenguaje coloquial.
- Es natural sentirse desorientado, amenazado, triste o angustiado. Necesitas tu tiempo de adaptación. Pero si observas que no desaparecen estas emociones o te cuesta hacerlas frente, no lo dudes, pon un psicólogo en tu vida. Recuerda que las organizaciones de pacientes pueden guiarte en esta área.
- Coméntale al neurólogo aquellos síntomas que vayan apareciendo aunque te parezcan insignificantes. Lo importante es tratarlos lo antes posible.
- Antes de acudir a la cita con tu neurólogo u otro especialista prepárala para que nada se te olvide. Puedes ayudarte con listados de tus dudas, de los síntomas que tienes y si estos se acentúan en determinadas circunstancias.
- Toma parte de las decisiones en el abordaje de tu EM hablándolo con el médico para saber qué opciones tienes, cuáles son los posibles efectos y cuáles las expectativas.

- Si estás tomando algún tratamiento farmacológico no dejes de hacerlo. Para que no se te olvide ponte alarmas o coge la rutina de tomártelo siempre a la misma hora.
- Es importante incorporar la rehabilitación (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicológica...) desde el diagnóstico de la EM. Sé constante y disciplinado porque mejora tu estado general de salud, tanto físico como emocional, y prevendrás complicaciones. Si no sabes por dónde empezar, ten en cuenta que la mayoría de las organizaciones de pacientes ofrecen esta atención; pregúntales.
- La fatiga nos impide a veces llevar el ritmo de vida que querríamos, por ello es mejor descansar y planificar en qué inviertes tus energías.
- No dejes para mañana lo que puedas hacer hoy, e incorpora hábitos saludables a tu vida como dejar de fumar, no beber alcohol, llevar una dieta sana y hacer ejercicio diario.
- La alimentación es importante. Sigue una dieta sana, variada y equilibrada, en la que el aceite de oliva virgen, las verduras, hortalizas frescas y legumbres, junto a los pescados azules y las frutas de temporada, sean los protagonistas.
- Intenta evitar todos aquellos productos que contengan grasas animales y la bollería industrial. Consulta con el endocrino o dietista-nutricionista para que te informe de lo que es mejor comer para ti. Y el día que tengas ganas de cocinar, no dudes en hacer más de la cuenta y congela aquello que sobre para tenerlo a mano los días que estamos más cansados.
- No tomes complementos alimenticios sin consultarlo con tu médico, muchas veces pueden ser contraproducentes para la enfermedad y, especialmente, si estás tomando alguna medicación.
- Ten cuidado con las altas temperaturas, no nos suelen sentar bien y los síntomas de la EM pueden empeorar. Utiliza ropa holgada en verano e intenta no estar en espacios, abiertos o cerrados, muy calurosos.
- La investigación avanza gracias a los ensayos clínicos y tú puedes formar parte de ellos. Si estás interesado en conocerlos más y en participar, pregunta a tu médico.

“Cuando nos informamos de cómo funciona nuestro tratamiento, somos más adherentes a él”

“Para mí, la clave es confiar en mi médico y en su equipo”

“En verano tengo un pulverizador de agua en la nevera para hacer frente a las altas temperaturas”

“La neurorrehabilitación aumenta nuestra reserva cognitiva y física”

“Es necesario aprender a controlar el estrés. Yo hago yoga y meditación y me siento mucho mejor”

“¿No tienes energía para lavarte el pelo? El champú en seco ayuda muchísimo en esos días de fatiga“

“Recurro al psicólogo cuando lo necesito, y me da pautas para llevar mejor mi vida y no adelantar acontecimientos”

“Hago listados con lo que tengo que hacer; me ayudan a planificarme y a que no se me olvide nada”

“Haz actividad física, ejercicio o deporte. Todos podemos hacer algo. Dentro de tus posibilidades, ¡elige lo que más te guste! Te ayudará a combatir la fatiga, entre muchos otros beneficios”

“Cambios simples en la dieta pueden marcar una enorme diferencia, por ejemplo, endulza con miel o canela y no con azúcar”

“Voy al Centro de Día y, además de hacer la rehabilitación, estoy con otras personas con las que comparto muchas cosas que nos pasan parecidas”

PRINCIPIO 03

Apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados

Es importante que valoremos quien nos acompaña en nuestro día a día, tengamos o no una enfermedad diagnosticada, porque nuestra calidad de vida está vinculada a la de nuestro entorno más cercano. Popularmente conocemos el dicho "compartir las penas divide el sufrimiento, y compartir las alegrías las duplica", y ahora también es momento de compartir el impacto del diagnóstico con nuestros familiares y amigos. Su apoyo es crucial en todo el proceso de la enfermedad.

Además, aunque los que nos rodean no vivan en primera persona los síntomas de la EM, también se ven afectados de alguna manera, por lo que **hacernos partícipes los unos a los otros de las inquietudes que tenemos permitirá que tengamos más confianza en exponer lo que vivimos, pensamos y sentimos.**

Las personas que conviven con nosotros, que muchas veces también son las que nos cuidan, ven afectadas las mismas esferas que las nuestras –emocionales, sociales, económicas, la salud-, y deben también poder acceder a recursos de apoyo que les permitan afrontar mejor la situación, y que mejoren la comunicación y el abordaje de la enfermedad.

Destacar también la importancia de estar atentos a la relación con los más pequeños de la casa para no excluirles de la situación que se vive en la familia. Y, sin duda, también de la relación que tengamos con nuestra pareja, si es tú caso, porque ellas también conviven con la EM y afrontan una etapa de su vida con sentimientos muy parecidos a los tuyos: incertidumbre, miedo, preocupación...

Si estás leyendo estas líneas y eres el cuidador principal de una persona con EM, no te olvides de cuidar también de tu propia salud y salvaguardar tu necesario espacio. Deberás adaptar tu día a día a esta nueva etapa, pero no estás solo, sois un equipo, por lo que es importante que tú y la persona que recibe el cuidado trabajéis juntos y que la comunicación fluya bidireccionalmente. Además recuerda que los profesionales sociosanitarios y las organizaciones de pacientes también están para atender tus dudas y guiarte para ofrecer el mejor cuidado para él/ella y para ti.

#tipsEM para para nuestras relaciones

- Habla con tu familia y tus amigos, coméntales cómo te sientes y las limitaciones que puedas tener. Ocultarles la enfermedad también es privarles a ellos de la oportunidad de ayudarnos y prestarnos su apoyo, y para nosotros el estar disimulando como de verdad nos sentimos puede ser una fuente de estrés. Es una decisión muy personal, pero te animamos a que valores con quien quieres "compartir" la EM.
- Para las relaciones con los niños, ten en cuenta que una comunicación fluida, abierta y continua con ellos facilitará que comprendan los cambios que suceden a su alrededor y hará que no se sientan inseguros ni aislados.
- No se ha demostrado que la EM influya en la fertilidad, por lo que si tenías proyectado tener familia o ampliarla, háblalo con tu pareja y valorad juntos este deseo teniendo en cuenta los nuevos factores de vuestra vida. Si eres mujer, habla con el neurólogo sobre tu situación particular para realizar una planificación adecuada y, si estás tomando medicación, asegurarte de que la misma está indicada durante el embarazo y la lactancia.
- Recuerda que en las organizaciones de pacientes los familiares también tienen su espacio y pueden encontrar muchas formas de apoyo.

“Para mí el truco es pasar tiempo de calidad con los míos. Yo se lo dedico a mi hijo”

“Me vino fenomenal hablar con otros padres que también tienen hijos con EM”

“Mi marido y yo hemos ido al psicólogo juntos. Lo recomiendo”

“Para mí es terapéutico salir a caminar con mis amigos por el campo”

“Mis amigos han entendido que cuando quedan conmigo tenemos que vernos en sitios más tranquilos”

“Para explicar la EM a mis hijos me apoyé en un tebeo de la asociación que me ayudó mucho”

“No hace falta hablar de la enfermedad todo el día, pero sí que los tuyos sepan cómo te encuentras”

“Si necesitas ayuda de cualquier tipo, acude a una organización de pacientes; ellos te asesoran”

“Las organizaciones no son sólo útiles para las personas con EM, sino para todas las personas que tienen que convivir con la EM de una u otra forma”

“Habla cuando estés preparado para ello. Es muy importante hablar sobre `la pérdida´ que esta enfermedad supone para cada uno”

“Contar y explicar nuestra enfermedad a los nuestros, es la mejor forma de ser comprendidos y de recibir apoyo y cariño”

PRINCIPIO 04

Oportunidades de trabajo, voluntariado, educación y ocio accesibles y flexibles

Quizá hayas experimentado ciertas dudas de si vas a poder seguir trabajando, estudiando o haciendo las mismas actividades de ocio como hacías antes del diagnóstico de EM. La enfermedad igual que afecta a nuestro proyecto personal de vida, también lo hace en nuestras facetas profesional, educacional y social, por lo que deberás adaptarlas a las nuevas circunstancias pero eso no significa tener que dejar de hacerlas. Adaptar no es abandonar.

Acceder con igualdad de oportunidades a la educación, al trabajo y al ocio son nuestros derechos y, además, estar presentes en estas áreas nos permite contribuir, como miembros valiosos que somos, en nuestra familia, comunidad y en el conjunto de la sociedad. Además, seguir participando en estas actividades nos facilita dar visibilidad a la EM ofreciéndose así la posibilidad de concienciar sobre la misma y contribuir a eliminar el estigma y la discriminación. Te animamos a ser una persona activa y a buscar aquel camino en el que te sientas realizado.

Ten en cuenta que muchas personas con EM continúan con sus estudios o trabajo, aunque algunas veces hay que realizar cambios en el entorno como, por ejemplo, introducir más descansos, mejorar la accesibilidad del espacio, flexibilizar horarios o la redistribución del mobiliario.

#tipsEM para mejorar el aspecto sociolaboral

- La formación es la herramienta principal para introducirse en el mercado laboral, con o sin EM, sigue formándote y tómate un tiempo de reflexión para ver si es necesario reorientar tu perfil profesional.
- Conocer tus posibilidades y aptitudes, así como tus límites, te permitirá orientar adecuadamente tu carrera profesional. Ser realista te ayudará a ser objetivo y a positivar tus esfuerzos.
- Es difícil para uno mismo mantener la enfermedad en secreto. La decisión de decirlo en tu centro de estudios o trabajo es muy personal, pero ten cuenta que puede ser de gran ayuda. Valora tu situación particular y, si lo crees conveniente, asesórate antes de decirlo.
- Infórmate sobre las diferentes medidas de apoyo de tu centro de estudios o trabajo que te permiten más flexibilidad en cuanto a horarios y ausencias.
- Una opción que puede serte útil es formarte en el terrero de las nuevas tecnologías de la información (TICs), pues posibilitan el teletrabajo reduciéndose así las dificultades de movilidad.
- Disponer del certificado de discapacidad facilita el acceso a determinados servicios y/o trabajos, así como posibles deducciones en la matrícula de estudios. Si todavía no lo tienes, te animamos a que comiences los trámites y utilizar sus ventajas.

- Existen Centros Especiales de Trabajo (CET), que son empresas cuyo objetivo es proporcionar a las personas con discapacidad la oportunidad de realizar un trabajo productivo y remunerado adecuado a sus características personales, facilitando su inclusión en el mercado laboral. Tenlas en cuenta también como una opción para desarrollarte profesionalmente.
- El voluntariado en las organizaciones de pacientes y otras ONG puede ser una fuente de crecimiento, realización y aprendizaje. Si tienes tiempo y te apetece, no dudes en probar la experiencia.
- Infórmate sobre prestaciones económicas, ayudas, trámites y legislación vigente, y consulta a los profesionales en temas laborales (asesor laboral, trabajador social y/o abogado laboralista) para que te orienten en este terreno. En las organizaciones de pacientes puedes encontrar este servicio de apoyo.

“He seguido estudiando y en la universidad encontré una motivación para continuar con mi vida”

“El voluntariado me ha permitido hacer algo por mi enfermedad. Me siento feliz”

“Al volver al trabajo hay que ser más estricto con las horas de sueño”

“El trabajo te mantiene activa a nivel cognitivo y a nivel social”

“Me daba miedo reincorporarme al trabajo por no saber si podría hacer todas las tareas. Planifiqué mi tiempo y aprendí a priorizar”

“Os recomiendo ir a la asociación de pacientes y que te informen de las prestaciones a las que podemos acceder, yo no las conocía”

“Es importante que en el colegio sepan que el chico tiene un padre/madre con EM, de forma que puedan darle apoyo si lo necesita”

“Pedí en mi empresa que me adaptaran el acceso (una barandilla en las escaleras, una plaza de garaje...), y me lo facilitaron”

“Estudié a través de una universidad a distancia y ahora trabajo también así. Me permite gestionar mejor mis descansos”

“Para mí, seguir trabajando es la mejor terapia para las personas que tenemos Esclerosis Múltiple. Mejora la autoestima y las relaciones sociales y familiares”

“Tuve que dejar mi trabajo, pero a través de un Centro Especial de Trabajo puedo seguir desarrollándome y sigo siendo económicamente independiente”

PRINCIPIO 05

Lugares, tecnologías y transporte públicos y privados que sean accesibles

Hablábamos antes de independencia y autonomía, de las relaciones con nuestro entorno, del trabajo, el centro de estudios y los espacios de ocio… ¿Cómo podríamos hacer todo esto si nos encontramos con obstáculos físicos, o sistemas de acceso complejos, para acceder dentro y fuera de nuestras casas y los espacios comunes? Sabemos que la vida está llena de obstáculos, pero debemos intentar juntos que esta frase se quede en un plano más filosofal y **encontrar fórmulas que nos permitan acceder allá dónde queremos y ser nosotros los que decidamos dónde está el límite.** Puede sonar una utopía pero, para dejar de serlo hay que ponerse manos a la obra.

A veces dejamos de viajar, de ir a lugares que nos gustan o de hacer alguna actividad por las barreras que existen o por las que pensamos que nos vamos a encontrar. La normativa, la tecnología asistida (bastones, sillas de ruedas…) y la experiencia de otros pacientes nos han abierto puertas para que podamos sortear, cada vez mejor, esos límites y llegar a nuestro objetivo.

Hay personas a las que la EM les permite una movilidad plena pero en otros casos, debido a un grado de afectación mayor o por estar recibiendo tratamiento farmacológico, requieren una planificación más cuidadosa o detallada de los traslados o viajes.

#tipsEM para sortear barreras

- Las aplicaciones móviles e internet son un buen recurso para conocer de antemano si un espacio es accesible o para hacer rehabilitación cognitiva, por ejemplo.
- Las redes sociales e internet nos han abierto ventanas para poder conocer a otras personas con EM y compartir experiencias, recursos y trucos. Pero recuerda, como decíamos al principio, no todos tenemos los mismos síntomas ni pasaremos por las mismas situaciones.
- Internet puede ser un gran aliado para darnos información sobre la EM, pero mira bien que la fuente de la que venga sea fiable y esté avalada por profesionales.
- Los dispositivos electrónicos (ordenadores, tabletas, móviles...) son de gran utilidad para ayudarnos, por ejemplo, en la organización de la agenda, recordar citas o comunicarnos con nuestro entorno y nuestro equipo médico.
- Antes de realizar un viaje planifícalo con antelación para que no haya contratiempos ya que, dependiendo del transporte elegido (avión, tren, barco...), tendrás que tener en cuenta unas cuestiones u otras. Además, consúltalo con tu médico, sobre todo si estás tomando medicación.
- Si acudes a un Centro de Día, ten en cuenta que suelen ofrecer un transporte adaptado de recogida.
- Existen ayudas económicas para personas con discapacidad para los diferentes transportes públicos existentes, tanto a nivel urbano como interurbano.
- Toda persona con EM que tenga la correspondiente tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida tiene derecho a solicitar la reserva de espacio para aparcamiento de su vehículo en la zona más próxima a su domicilio si las características de la vía pública lo permiten.

“Si vas a viajar, planifícalo antes y habla con tu médico por si ve necesario que sigas algunas pautas”

“Formar parte de las redes sociales te brinda la oportunidad de que te escuchen”

“Como me cuesta mucho leer, pero me encanta, convierto los textos en archivos de audio”

“Los espacios tienen que estar adaptados; anímate a comentarlo si ves que hay alguno que no cumple la ley”

“Cada día practico juegos de memoria y agilidad mental. Los llevo instalados en mi móvil para poder hacerlo en cualquier momento del día que tenga libre”

“Las redes sociales y mi blog me han permitido interactuar con otras personas y concienciar sobre la EM”

“Antes salía a la calle siempre acompañado, ahora con ayuda de mi andador salgo solo, y me siento independiente y seguro. No te dé corte utilizarlos”

“Aceptar que necesitaba una silla de ruedas fue un paso importante, por eso antes de comprármela alquilé una y, me hizo la vida tan fácil que, a día de hoy, tengo dos, una manual y otra eléctrica”

“Si tienes que viajar con medicación, llévala siempre en el equipaje de mano, y pide a tu médico que redacte un documento que acredite tu situación sobre la enfermedad para evitar contratiempos”

PRINCIPIO 06

Recursos económicos que se ajusten a las necesidades cambiantes y al coste de vida que supone la EM

Es una realidad que las personas, que de una manera u otra, convivimos con la EM -pacientes y familiares- vemos como nuestros gastos aumentan por las adaptaciones que hacemos en el hogar, por los tratamientos que requiere el abordaje de la enfermedad, o por la inversión que realizamos en recursos de asistencia o en el transporte, entre otros, pero nuestros ingresos no aumentan en la misma proporción.

Os proponemos conocer algunos tips que nos ayuden a mejorar este aspecto para que sea más fácil y, por qué no, menos costoso.

Las personas con EM, o bien sus cuidadores principales, pueden solicitar algunas ayudas y subvenciones que faciliten el desarrollo de las actividades cotidianas, siempre y cuando se cumplan los requisitos exigidos en cada caso. Ya hemos comentado algunas anteriormente, pero a continuación te damos más detalles sobre los recursos a los que puedes acceder. Te animamos a que contactes con una organización de pacientes para que puedan comentarte qué recursos hay disponibles en tu comunidad autónoma.

#tipsEM para mejorar la economía

- Prestaciones por Incapacidad Temporal Laboral e Incapacidad Permanente Laboral.
- Ayudas para el transporte público.
- Servicios de transporte adaptado para los Centros de Día, en caso de que acudas a uno de ellos.
- Posibles deducciones en la matrícula de tus estudios.
- Otras ayudas específicas para personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%.
- Prestaciones ortoprotésicas, como, por ejemplo, muletas o sillas de ruedas.
- Exención del pago del impuesto de circulación y de matriculación de vehículo nuevo, y reducción del IVA del 21% al 4% en la compra de uno nuevo. Para adaptar los vehículos se puede solicitar la Prestación de Atención Social a Personas con Discapacidad
- Posibilidad de servicios a domicilio gratuitos, o con copago, de información, fisioterapia, psicología y trabajo social.
- Si tienes la tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida, tienes derecho a solicitar y obtener la reserva de espacio para aparcamiento de tu vehículo en una zona próxima a tu domicilio, siempre que las características de la vía pública lo permitan. Hay que tener en cuenta que estas plazas no son privativas de la persona con movilidad reducida a la que se la conceden, pues puede aparcar cualquier persona poseedora de la tarjeta. Esta reserva de espacio, dependiendo de cada comunidad autónoma, es gratuita o se puede reservar pagando una tasa que debe renovarse periódicamente.
- Prestación de Asistencia Personal para facilitar el acceso a la educación y al trabajo a las personas con EM, cuya situación de grado de dependencia y PIA (Informe social y programa individual) así lo permita.
- Infórmate bien de lo que cubre tu seguro asistencial privado en caso de que lo tengas.
- Recuerda que la normativa en materia legal puede cambiar en el tiempo y ser diferente en cada comunidad autónoma. Accede a información actualizada.

“Me he asesorado bien y he conocido muchos recursos que no sabía que estaban a mi alcance. La asociación a la que acudo me fue de gran ayuda”

“Yo desde el principio busqué una casa más accesible, la mía no tenía ni ascensor. Planificar este tipo de cosas me ayudó porque ahora no puedo subir muchas escalares”

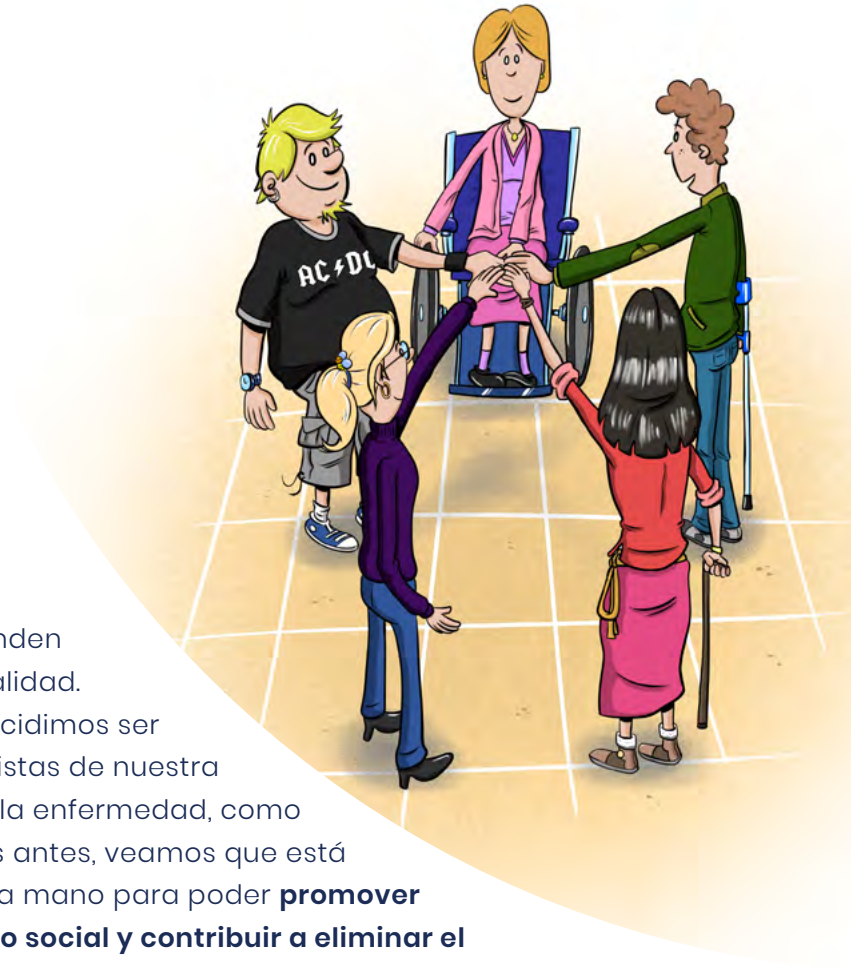
“Mira la letra pequeña en el caso de que tengas un seguro privado para conocer bien qué es lo que te cubre y lo que no”

“¿Sabes que como cuidador principal de una persona con EM a veces también puedes acceder a ayudas? En cualquier organización de pacientes te pueden informar. A mí me ayudaron por teléfono por lo que fue muy fácil y práctico”

“Cuando fui a comprarme la silla de ruedas me informé de las prestaciones económicas a las que podía acceder y fue un alivio para mi bolsillo”

PRINCIPIO 07

Actitudes, políticas y prácticas positivas y de ayuda que promuevan la igualdad y planten cara al estigma y la discriminación



La EM no siempre es visible ni llevamos un cartel que anuncie que la tenemos, ¿verdad? Esto sumado a que es relativamente inusual y, en muchas ocasiones, poco entendida por los legisladores y proveedores de servicios, aumenta la probabilidad de que sea ignorada o no comprendida socialmente, lo que nos hace ser más vulnerables ante ciertas situaciones.

Todavía la imagen pública de una persona afectada por una enfermedad crónica va acompañada de una serie de estereotipos que no siempre se corresponden con la realidad.
Pero si decidimos ser protagonistas de nuestra vida y no la enfermedad, como decíamos antes, veamos que está en nuestra mano para poder **promover un cambio social y contribuir a eliminar el estigma y la discriminación.**

Los políticos y legisladores son los que crean nuestro marco normativo, pero desde la ciudadanía podemos realizar iniciativas para que se escuche nuestra voz y nuestras necesidades reales para que se promuevan políticas de igualdad, diversidad, inclusión y buenas prácticas.

#tipsEM para reducir el estigma y la discriminación y fomentar la participación activa

- Conocer tus derechos, así como tus obligaciones, te dará la oportunidad de solicitar lo que corresponda.
- Acudir a foros públicos de diálogo en los que poder aportar tú opinión y experiencia.
- Uno solo no puede concienciar a todos, pero sí a nuestro entorno. El primer paso lo puedes dar tú.
- Las organizaciones de pacientes no solo nos facilitan recursos y nos acompañan en el día a día, sino que representan nuestros intereses comunes y defienden nuestros derechos frente a las instituciones y poderes públicos, y contribuyen a la divulgación y concienciación de la EM en la sociedad en general. Formar parte de ellas ayuda a sumar voces y fuerzas. ¡Anímate a conocerlas!
- Los profesionales de la salud, empleadores, educadores y las personas afectadas por la EM debemos trabajar en red. Hay un mismo objetivo que nos une a todos: mejorar la calidad de vida de las personas con EM, hasta que encontremos la cura definitiva de la enfermedad.
- Hacer seguimiento de la inversión de los recursos públicos que se hacen para reducir las desigualdades relacionadas con la EM.

“Acudo a las jornadas periódicas que realiza la organización de pacientes, me actualizo sobre la EM y también aporto mi opinión”

“Retuiteo la información que ofrecen en las RRSS las organizaciones de pacientes y las sociedades científicas. Creo que difundiendo información aporto mi granito de arena para concienciar sobre la EM y defender nuestros derechos”

“La unión hace la fuerza y juntos podemos llegar más lejos. Te animo a que unamos nuestras voces y podamos lograr objetivos comunes”

“Las decisiones políticas nos afectan a todos, no te mantengas al margen”

“Yo reivindico que se conceda el grado de discapacidad del 33% automático en el mismo momento del diagnóstico. Infórmate y súmate a esta petición”

¿Dónde puedo encontrar más información interesante?

Son muchas las organizaciones que trabajan en red para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con EM. A continuación te indicamos algunas de ellas.

- **Esclerosis Múltiple España (EME)**
  www.esclerosismultiple.com
- **Organizaciones de personas con EM**
  www.esclerosismultiple.com/entidades
- **Observatorio de la Esclerosis Múltiple**
  www.observatorioesclerosismultiple.com
- **Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)**
  www.aedem.org
- **MS International Federation (MSIF)**
  www.msif.org
- **European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)**
  www.emsp.org
- **Neuroalianza – Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas**
  www.neuroalianza.org
- **Sociedad Española de Neurología (SEN)**
  www.sen.es
- **CON LA EME**
  www.conlaem.es

- **Fundación MÁS QUE IDEAS**
  www.fundacionmasqueideas.org
- **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**
  www.plataformadepacientes.org
- **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)**
  www.aemps.gob.es
- **European Medicines Agency (EMA)**
  www.ema.europa.eu
- **Plataforma de Voluntariado de España (PVE)**
  Plataforma de Voluntariado de España (PVE)

TIPS PARA VIVIR MEJOR

CON
EM
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MÚLTIPLES FORMAS DE VIVIR

www.esclerosismultiple.com
www.fundacionmasqueideas.org