



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

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

Negación

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



...el miedo puede convertirse en ESPERANZA



El miedo a VER la enfermedad

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

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





LAS ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Miedo a que se sepa

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

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

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

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

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