



Día Mundial de la Esclerosis Múltiple – 30 de mayo
“Me conecto, nos conectamos”
Para que nadie tenga que enfrentarse en soledad a la EM.

“Todo está cambiando de una manera que no imaginábamos... Pero para las personas con EM no es tanta novedad: convivimos con la incertidumbre de la enfermedad de las mil caras y nos tenemos que adaptar -día a día- a una evolución incierta. Y eso no es tarea fácil porque además nos enfrentamos a la soledad y aislamiento social. Y, ahora, a la COVID-19”.

Esclerosis Múltiple España (EME) quiere poner de relieve en este Día Mundial las barreras sociales a las que las personas con EM se enfrentan -incrementadas con la COVID-19-, así como las propuestas para derribar estos obstáculos.

Incomprensión. Desconocimiento. Reducción de la vida social y círculo de amistades. Estigma. Pérdida de empleo. Aislamiento...

Barreras que crean soledad y aislamiento en las personas con EM

Crisis por COVID-19

- **Barreras ante la actual situación de crisis por COVID-19 para las personas con EM:**
 - El confinamiento afecta indudablemente a la calidad de vida, limita su atención sanitaria y sociosanitaria (acceso a servicios de atención, rehabilitación, sanitarios...).
 - La atención sanitaria está centrada en COVID-19 durante estos meses. Las personas con EM están recibiendo menor atención y seguimiento sanitario, con complicaciones como el retraso de pruebas y el retraso al comenzar el tratamiento.
 - Algunos tratamientos de la Esclerosis Múltiple tienen efectos en el sistema inmunitario.
 - Las personas con EM experimentan un miedo mayor que una persona sana. Han de tomar más precauciones. En la fase de desconfinamiento se enfrentan a un mayor temor a salir a la calle.
 - No existen registros nacionales sobre la Esclerosis Múltiple.
 - La investigación se centra en COVID-19 durante estos meses, lo que provoca que la investigación en EM se vea ralentizada.

Desconocimiento e incomprensión

- **Desconocimiento social de la EM.** La EM es una enfermedad muy heterogénea, pero la sociedad lo ignora y suele relacionarla solo con los casos más graves, que también existen.
- **Síntomas y efectos de la EM.** La EM puede causar dificultades para caminar, ver, sentir, hablar... lo que puede repercutir en las relaciones y la vida social. La fatiga es, según datos de la MS International Federation, el síntoma más común y en el 89% de las personas con EM tiene un impacto alto o medio en sus vidas. Es uno de los síntomas incomprensidos socialmente y da lugar a frases como “mi familia y mis amigos piensan que simplemente estoy cansado y soy vago”. Con lo cual la fatiga tiene una doble vertiente de aislamiento: el impedimento para desarrollar ciertos planes y, al mismo tiempo, incomprensión. Puedes conocer más sobre los síntomas de la Esclerosis Múltiple [AQUÍ](#).

Reducción de la vida social

- **La falta de comprensión por parte del círculo social e íntimo (como familia y amigos).** El hecho de tener un carácter imprevisible y muchas veces invisible a los ojos ajenos conlleva una dificultad para conocer sus efectos. Además, es muy frecuente encontrar que la familia y los amigos quieren apoyar, pero no saben cómo hacerlo.

El impacto de una enfermedad no tiene únicamente efecto en la salud, sino también en la vida social. Según un estudio reciente de la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes), desarrollado con la colaboración de otras organizaciones, como EME, el 52% de las personas con EM en España afirma relacionarse menos que antes de tener la enfermedad. Además, el 32 % asegura que su círculo de amistades ha cambiado por motivo de su EM.

Hay una necesidad humana de pertenecer a una red social y de sentirse conectado e integrado con ésta. Cuando no existe esa red social “las consecuencias son muy reales en términos de la salud mental y física”, señala Louise Hawkey, investigadora científica senior en la University of Chicago.

Estigma

- **El estigma de la enfermedad/discapacidad.** La sociedad sigue sin estar preparada para la enfermedad y para la discapacidad, alejando a ambas de la capacidad. Esto es muy importante teniendo en cuenta que el diagnóstico se suele recibir a entre los 20 y 40 años. La EM condiciona el ritmo de vida del círculo social propio de la edad. En el ámbito laboral, este estigma provoca que muchas personas con Esclerosis Múltiple lleven la enfermedad en secreto y que la comunicación con el entorno (e incluso con uno mismo, por la dificultad en aceptar la EM y expresarse con naturalidad) sea más difícil. Se suele contar la verdad cuando los síntomas son ya muy evidentes.

Empleo

- **Empleo.** En ocasiones las personas con EM tienen la necesidad de trabajar el doble para demostrar que son capaces. Se enfrentan a una mayor preocupación por la pérdida de empleo, por la falta de recursos económicos y la falta de comprensión y flexibilidad laboral.

Gestión de la enfermedad

- **La dificultad en la gestión emocional de la EM.** Por un lado, existen *autobarreras*, que son aquellas que las personas con Esclerosis Múltiple se autoimponen, dejando de hacer cosas “por si acaso”, impulsadas por emociones como el miedo o la vergüenza. Las autobarreras afectan al autoconcepto y a la percepción acerca de cómo nos ven los demás: en la investigación ‘RECENT-DEM’, de Esclerosis Múltiple España, se encontró que el tercer motivo de preocupación de las personas con EM de reciente diagnóstico es ‘ser una carga para sus familias’ (55,1%). Por otro lado, una inadecuada gestión emocional por parte del entorno puede llevar a la *superprotección* familiar y el aislamiento dentro del propio círculo familiar.
- **Desconocimiento del trabajo de las organizaciones de pacientes por parte de personas con EM y familiares.** El apoyo, acompañamiento y asesoramiento especializado a través de los servicios de atención y rehabilitación resultan de gran utilidad para las personas con EM en la autogestión de su enfermedad. También, es un aspecto muy valorado por ellas el poder establecer una conexión con otras personas con EM.

Desde el Sistema Sanitario e Instituciones

- **Barreras desde el Sistema Sanitario.**
 - En primer lugar, en ocasiones los profesionales sanitarios no cuentan con el conocimiento y la formación suficientes sobre Esclerosis Múltiple.
 - Faltan recursos para su abordaje eficiente (ej.: acceso a información y servicios de rehabilitación fisioterapia, logopedia, atención psicológica y neuropsicológica...).
 - Se ofrece poca o ninguna información adicional justo después del diagnóstico; solo el 26% de los profesionales de los neurólogos facilitan información complementaria tras el diagnóstico, y solo la mitad de ellos remiten a organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple.
 - Se tiende mucho a reducir a la persona a una parte de ella, a números o datos. En la consulta se tiene que atender a personas. No siempre se consigue el equilibrio de claridad y empatía, tan buscado por los pacientes.
 - En general, las personas recién diagnosticadas de Esclerosis Múltiple echan en falta una buena coordinación entre los profesionales sanitarios.
- **Barreras desde las Instituciones Públicas.** En el sistema sociosanitario o de protección social la principal barrera es el desconocimiento y falta de consideración de las particularidades de la Esclerosis Múltiple, que incluyen su carácter variable a lo largo del tiempo y sus síntomas invisibles, lo que lleva a situaciones que deben ser subsanadas, como el inadecuado baremo de discapacidad para esta enfermedad neurodegenerativa.

**Que nadie tenga que enfrentarse
en soledad a la Esclerosis Múltiple**