



## Perspectivas de una Persona con EM Que Vive con Dispositivos Asistenciales Por Cindy Miller

*“Cuando el Corazón llora por lo que ha perdido, el Alma se regocija por lo que ha encontrado.”  
Expresión Sufi*

**Vivir con EM no sólo implica vivir con lo desconocido, sino también aceptar la ayuda necesaria para seguir avanzando en la vida, a pesar de la EM.** He experimentado la mayoría de las “maravillas” de la EM en los 16 años que llevo desde mi diagnóstico: desde la EM “invisible”, hasta la forma progresiva secundaria durante los últimos 5 años, lo que provocó que me moviera desde el “caminar sosteniéndome de la pared”, al uso del bastón, a las muletas, a las scooters para distancias mayores y andadores para el hogar, hasta el uso de sillas eléctricas en el hogar este último año. También trabajé en mi trabajo anterior principalmente desde casa desde hace 6 años, debido a mis problemas para caminar que aumentaban, luego tuve que jubilarme por discapacidad hace poco más de un año, debido a la fatiga que me producía la EM.

Debido a estas experiencias, siento que estoy realmente calificada para dedicar unos momentos a hablar con Ud. sobre todo el tema de manejar y utilizar dispositivos asistenciales, que con frecuencia se los conoce como **Durable Medical Equipment** (Equipamiento Médico Duradero), o **DME**.

En primer lugar, permítanme decirles, así de sorprendente como fue para mi, que me di cuenta que pasaba por los mismos pensamientos y sentimientos cada vez que apenas *consideraba* usar un dispositivo diferente, y luego, nuevamente, cuando tomaba la decisión hasta de *intentar usar* dicho dispositivo!!!!!!

Y entonces, así como resulta típico como con *tantas* otras cosas de la EM, ¡justo cuando sentí que había logrado superar mis percepciones, cuestiones, pensamientos, y emociones sobre el uso de un dispositivo, cuando lo había aceptado, y había aprendido a transitar mis sentimientos – **BANG!** ¡La EM cambiaba nuevamente y me exigía que considerar un equipo *diferente!*

Me di cuenta que *cada* vez tenía que repetir procesos idénticos– encarar las mismas percepciones, cuestiones, pensamientos, emociones, sobrellevar y aceptar tanto la *consideración* de y el *uso* propiamente dicho del nuevo equipamiento!!! ¿Qué pensaría la gente de mi? ¿Cómo reaccionarían al verme? ¿Cómo sobrellevaría mis propios sentimientos si me observaban, hacían preguntas sobre mi, o peor aún, sentían pena o eran condescendientes conmigo? ¿Usar el equipamiento me daría vergüenza? ¿Sabría cómo usarlo sin verme como una tonta? ¿Realmente lo necesitaba, o simplemente me estaba “rindiendo” ante la EM, mostrando a todo el mundo lo “débil” que era? ¿Podría encontrar

---

---

**Consortium of MS Centers**

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: [info@mscare.org](mailto:info@mscare.org) Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



una manera de usarlo y hacerlo demasiado visible? (Quizás lo dejaría en el auto y sólo lo utilizaría cuando "realmente lo necesitara".)

Después de considerar estos pensamientos y sentimientos una y otra vez, cada vez que tenía que enfrentarme a un dispositivo nuevo, me di cuenta que las cuestiones **reales** estaban dentro de mi y tenían que ver con mi propia autoestima y mi autoaceptación. Después de mucho pensarlo, cada vez que descubría que tenía que **elegir** en forma consciente de al menos *probar* el nuevo equipamiento, sentía que necesitaba considerar mis propios miedos internos y por lo menos, darle una oportunidad. No tenía nada que perder, a menos que **eligiera** que hiciera una diferencia negativa en mi vida. Me tragaría los miedos, lo intentaría, a la espera de que al final me daría algo positivo, y si elegía usar el equipamiento en forma permanente, ya transitaría mis sentimientos y miedos *cuando llegara el momento.*

### **En otras palabras.....CORRER EL RIESGO!**

Cada vez, era más consciente de que lo más difícil de sobrellevar eran mis propios miedos e ideas pre-concebidas. ¡Por lo general, después de solo algunos minutos, horas o días de usarlo, me daba cuenta que era un cambio tremendamente *positivo!* Me daba cuenta cuanta energía, tanto mental como física, había gastado solo para mantener mi actividad *sin* la ayuda del equipamiento: ¡cuánto más fácil me resultaba todo con el uso del dispositivo, cuánta más energía me permitía tener, cuánto más independiente me permitía ser, cuánto mejor me ayudaba a sentirme conmigo misma! Otra cosa que descubrí que me ayudaba ver ¡cuántas cosas *había dejado* de hacer sin siquiera darme cuenta, pero que ahora hacía nuevamente! Por supuesto, luego tuve que atravesar todo este proceso *nuevamente* cuando me comprometía a realmente *usar* el dispositivo, y luego, *nuevamente* cuando aparecía la necesidad de probar *otra* nueva pieza del equipamiento cada vez que mi EM avanzaba. Y cada vez, era como atravesar todo por primera vez. ¡Pero cada vez valía más la pena!

Descubrí una voluntad para "aceptar" que el Nuevo dispositivo era la parte *más difícil*, que cada vez me exigía que hiciera el mismo trabajo espiritual que antes. Siempre las mismas preguntas tenían las mismas respuestas, a pesar de que tenían que ver con una pieza *diferente* del equipamiento. ¿Qué pensaría la gente? Probablemente no mucho, si es que pensaban algo. Y si me conocían bien, probablemente pensarían que yo aparentaba superar la situación para poder sobrellevarla mejor. ¿Reaccionarían, con pena o condescendencia? Me di cuenta que en general la gente no me trataba muy diferente, si me conocían y eran mis amigos. Por el contrario, descubrí que por lo general ellos estaban *más* relajados y cómodos conmigo ya que podían ver que yo ya no luchaba tanto, y que volvía mi propio sentido de comodidad e independencia. Si preferían no verlo de esta manera, o preferían tenerme lástima, podía tomar control de la situación y elegir ver estas conductas como sus problemas, **no** como un reflejo mío o de mi valor personal. Si insistían en tales conductas negativas, también podía elegir alejarme de esa situación

---

---

#### Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: [info@mscare.org](mailto:info@mscare.org) Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



## Consortium of Multiple Sclerosis Centers

completamente, con la sensación de que era totalmente innecesario que continuara absorbiendo sus sentimientos negativos. ¿Qué pasaría si me hacían preguntas? Me di cuenta que la gente por lo general se ve bastante interesada, y logré verme como una persona que puede enseñarle a los demás sobre el equipamiento, y también ser la persona que está “detrás” del equipamiento, una persona que es la misma de antes, sólo que está haciendo las cosas en forma diferente.

Principalmente, me di cuenta que tenía que resolver las mismas cuestiones de autoestima yo misma. Si los demás me observan, es porque están incómodos con los temas que no entienden, o simplemente son groseros. Entonces, elijo convertirme en un modelo para ellos en lo que se refiere a las personas “discapacitadas”, dejando que ellos vean que *la vida sigue y que seguimos siendo los mismos, sólo que nos adaptamos a nuestras nuevas situaciones personales en forma un poco más diferente*. Para aquellos que solo son groseros, nada los cambiaría, entonces elijo ignorarlo y usar mi energía en las personas que están realmente interesadas, a los que les importo, y dispuestos a ver las cosas en forma diferente.

Aprendí que hay mucha gente que me apoya y me enseña cómo usar los dispositivos nuevos en forma más fácil y efectiva. Tuve que aceptar que necesitaría practicar, saber que cometería errores, y aprender a reírme tanto de mis errores como de mi misma. Aprendí que, al usar esos equipamientos, no estaba “rindiéndome” a la EM, ni tampoco era “débil”. Aprendí a estar **orgullosa**, en lugar de avergonzada de estar haciendo algo positivo que me permitiría continuar viviendo y disfrutando de la vida.

Tuve que aceptar, dentro de mi misma, que no he cambiado lo que **soy**: sólo necesito adaptar y vivir mi vida de manera un tanto diferente. Más importante, **sigo siendo** la misma persona que siempre fui, a pesar de que en muchos aspectos, soy mejor. He aprendido lecciones y tengo una perspectiva de la vida que de lo contrario no tendría. La forma en que mi vida se volvió más lenta y “tranquila” como resultado de la EM, y el uso de estos “dispositivos asistenciales” me ha permitido ver y saborear las cosas importantes como nunca antes. Como resultado directo de ambos cambios en perspectiva y tiempo, tengo un sentido de la creatividad renovado, y la capacidad para concentrar la energía de mi vida en las cosas y en las personas que son verdaderamente importantes para mi.

*“El juego de la vida no pasa tanto por recibir una Buena mano, como en jugar una mala mano bien”*

H.T. Leslie

---

---

### Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: [info@mscare.org](mailto:info@mscare.org) Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



## Consortium of Multiple Sclerosis Centers

### **Cindy Miller, RN**

*Cindy Miller es una Enfermera Matriculada.*

*Su amplia experiencia, no solo en lo que respecta a la enfermería, sino también como persona que padece EM le da mucha autoridad en ambas áreas. Su carrera como enfermera la ha llevado a las esferas de Residencias para Enfermos Terminales, Atención Domiciliaria, y a las principales aseguradoras médicas. Se especializó en DME y en su State's Safety-net Insurance Plan (Plan de Cobertura Médica Estatal) para aquellos que han sido rechazados por las coberturas médicas tradicionales. Tiene mucho para dar y une sus fuerzas con otros profesionales en el campo de la rehabilitación de la EM. Este artículo actual es parte de un programa presentado sobre el uso de los Dispositivos Asistenciales para aquellos con Esclerosis Múltiple.*

---

---

#### **Consortium of MS Centers**

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: [info@mscare.org](mailto:info@mscare.org) Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416