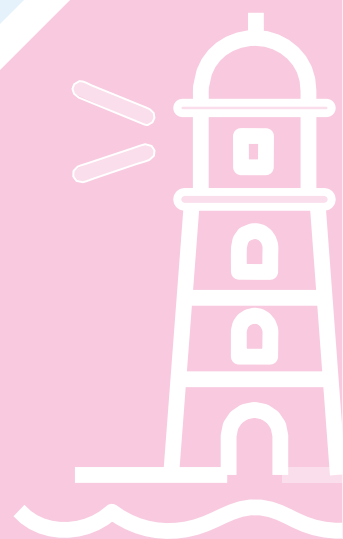


PROMOVIENDO EL BIENESTAR MENTAL:

Guía para líderes de organizaciones de pacientes con ELA





Contenido:



1 Apoyando la salud mental de tu comunidad: ¿qué puede hacer tu organización?



2 Escucha activa: qué es y por qué es fundamental



3 Manejo de una crisis de salud mental



4 Cuidando tu propio bienestar mental



5 Contactos y recursos disponibles

Cómo usar este folleto:

El folleto está dividido en cinco secciones, cada una diseñada para leerse de manera independiente.

Se presenta como un PDF interactivo:

- La página de Contenido funciona como un menú de navegación; haz clic en cualquier elemento para ir directamente a esa sección.
- El ícono de Inicio en cada página te llevará de regreso a la página de Contenido.

Cada sección ofrece orientación específica, por lo que puedes optar por imprimir secciones individuales para uso en el hogar o en la oficina.



Estimado Lector,

Como líderes de pacientes, defensores y voluntarios, brindamos un apoyo emocional vital a todas las personas afectadas por la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica). Nuestro compromiso marca una verdadera diferencia para las personas con ELA y sus cuidadores, aunque también puede conllevar desafíos emocionales y momentos de incertidumbre.

Al enfrentarnos a alguien en situación de angustia emocional, podemos sentirnos inseguros sobre cómo responder o preocuparnos por decir algo inapropiado. Muchos de nosotros nos encontramos en situaciones similares, y es normal sentir incertidumbre sobre la mejor manera de actuar, especialmente cuando no somos consejeros profesionales. También puede resultar difícil dedicar tiempo al cuidado de nuestro propio bienestar emocional cuando constantemente debemos brindar apoyo a personas que atraviesan un gran sufrimiento.

Este manual ha sido creado para ofrecer consejos prácticos y orientación que nos ayuden a sentirnos más seguros al atender las necesidades emocionales de quienes viven con ELA. Asimismo, explora formas de cuidar nuestro propio bienestar emocional y el de quienes trabajan en nuestras organizaciones.

La orientación incluida en este folleto fue desarrollada por Kym Winter, reconocida psicoterapeuta con amplia experiencia en enfermedades raras, Directora Clínica y Fundadora de Rareminds, una organización benéfica con sede en el Reino Unido que ofrece servicios especializados de consejería a comunidades afectadas por enfermedades raras. Este contenido fue presentado por primera vez en dos seminarios web interactivos organizados por EUpALS en octubre de 2025, con el apoyo incondicional de nuestro socio de la industria, Zambon.

Nos complace ahora poner este valioso recurso a disposición de toda la comunidad de ELA. Tanto si eres nuevo en el liderazgo de pacientes como si cuentas con años de experiencia, esperamos que este manual te sirva como compañero práctico en tu importante labor.

Con afectuosos saludos,

*Evy Reviers, Presidenta
de EUpALS*





Salud mental y bienestar en la ELA

Las personas afectadas por la ELA/EMN* enfrentan desafíos complejos para su salud mental y bienestar. Algunos de estos aparecen en el momento del diagnóstico, debido al impacto emocional de recibir una noticia que cambia la vida. Otros surgen con el tiempo, a medida que la enfermedad progresa.

Las preocupaciones sobre el futuro (incluida la muerte), las dificultades económicas, la frustración, el estado de ánimo bajo, la desesperanza, el duelo y el estrés de los cuidadores son muy comunes. La ELA también puede afectar neurológicamente la salud mental, influyendo en la estabilidad emocional, las capacidades cognitivas y la personalidad.

Vivir con el impacto amplio de la ELA puede generar además un considerable estrés en las relaciones entre las personas afectadas, sus parejas/cuidadores y otros miembros de la familia.

¿POR QUÉ IMPORTA LA SALUD MENTAL?

Las necesidades de salud física suelen recibir prioridad tanto por parte de los individuos, como de las organizaciones y los profesionales. Sin embargo, esto puede significar que las necesidades de salud mental y bienestar queden desatendidas.



La mala salud mental puede afectar la salud física y la capacidad de autocuidado, resiliencia y uso de habilidades de afrontamiento.

La mala salud física puede afectar la salud mental al provocar depresión, ansiedad y deterioro cognitivo.

*En algunos países, la ELA se llama Enfermedad de la Neurona Motora (ENM). Para mantener las cosas simples y claras, hemos utilizado el término ELA en todo este folleto.

1
APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2
ESCUCHA
ACTIVA

3
MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4
CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5
CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



La salud mental y el bienestar son estados dinámicos que existen en un continuo. Incluyen el bienestar emocional, psicológico y social. La capacidad de afrontar el impacto de un diagnóstico de ELA es muy personal.

TU ROL COMO ORGANIZACIÓN

Generar conciencia sobre el impacto de la ELA en la salud mental y el bienestar — tanto de las personas afectadas como de sus familiares—, así como sobre las formas de ayudar a manejarlo, apoya a que todos hablen más abiertamente sobre su propia salud mental y bienestar.

Esta guía está diseñada para apoyarte en este proceso. Incluye también la importancia de cuidar tu propio bienestar mental como líder mientras realizas esta labor.

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



1

Apoyar el bienestar mental de tu comunidad





Las organizaciones de pacientes desempeñan un papel invaluable en el apoyo a la salud mental y el bienestar. Lo hacen a través de brindar:

APOYO IMPLÍCITO

Compartir experiencias, lo cual alivia el aislamiento.

Brindar información, lo cual mitiga el estrés y la incertidumbre.

Apoyar las relaciones, lo cual fortalece el sentido de pertenencia.

APOYO EXPLÍCITO

Hablar abierta y directamente sobre la salud mental, lo cual reduce el estigma.

Generar conciencia sobre los desafíos comunes para la salud mental y el bienestar, así como brindar información para ayudar a abordarlos.

Fomentar que los profesionales de la salud y los responsables de políticas integren consideraciones de salud mental en los protocolos de atención y tratamiento.

Orientar adecuadamente y desarrollar recursos confiables.

Ofrecer apoyo temático y específico, por ejemplo, recursos psicoeducativos o charlas/eventos sobre cómo afrontar el estrés, manejar el diagnóstico, las relaciones, etc.

Puede ser útil leer lo siguiente para considerar qué tipo de apoyo brinda ya tu organización. También puedes usarlo para pensar en lo que te gustaría ofrecer con el tiempo.

¿TU ORGANIZACIÓN EXISTE!

No subestimes cómo este hecho por sí solo ayuda a apoyar el bienestar mental. Incluso si una persona afectada por la ELA nunca participa directamente, el simple hecho de saber que tu organización *existe* brinda tranquilidad. El hecho de que exista es lo **más importante** que haces para apoyar el bienestar mental.

GUÍAS PARA MANEJAR PROBLEMAS PRÁCTICOS COMUNES

Información en línea fácil de leer, con consejos prácticos para manejar una variedad de dificultades comunes, puede ayudar a reducir tanto la ansiedad como el estrés. Por ejemplo: afrontar preocupaciones financieras, hablar con tu empleador o acceder a ayudas de movilidad.



Considera ofrecer estos recursos en una variedad de formatos, por ejemplo: texto escrito, video, audio o en los idiomas más comunes de tu país.

INFORMACIÓN SOBRE SALUD MENTAL Y BIENESTAR

Muchas personas aún sienten vergüenza por “no afrontar” tan bien como quisieran. Esto ayuda a normalizar el hablar sobre los desafíos de la salud mental y el bienestar, y a reducir el estigma. Estos pueden incluir:



Charlas sobre el impacto de la ELA en la salud mental, y sobre las fuentes de apoyo disponibles



Información sobre el bienestar de los cuidadores y las fuentes de apoyo



Artículos e información en boletines



Publicaciones en redes sociales sobre bienestar mental



“Espacios tranquilos” en eventos, conferencias, etc., a los que las personas puedan acceder si lo necesitan.

UNA ESTRATEGIA ORGANIZACIONAL PARA EL APOYO AL BIENESTAR MENTAL QUE PUEDE DESARROLLARSE CON EL TIEMPO

Esto puede incluir el desarrollo de:

Apoio entre pares, como:

- Grupos/foros de apoyo en redes sociales (los grupos separados para personas afectadas y cuidadores suelen permitir hablar con mayor libertad).
- Grupos de apoyo en línea o presenciales que se reúnan de manera regular.
- Apoyo telefónico o líneas de ayuda.
- Programas de mentoría o acompañamiento

Apoio profesional, como consejeros o trabajadores de apoyo. La financiación no siempre es fácil de obtener, pero los proyectos colaborativos pueden cumplir más fácilmente con los criterios de financiación.



Considera nombrar a un “responsable de salud mental” con la experiencia adecuada para ayudar a recopilar recursos, construir protocolos de gestión de riesgos y protección, y apoyarte en tu rol de líder.

1

APOYAR EL BIENESTAR MENTAL DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA ACTIVA

3

MANEJO DE UNA CRISIS DE SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU PROPIO BIENESTAR MENTAL

5

CONTACTOS Y RECURSOS DISPONIBLES



¡RECUERDA!

Algunas culturas o comunidades asocian un mayor estigma con hablar sobre la salud mental que otras. Considera cómo construir recursos que sean culturalmente relevantes y sensibles, de acuerdo con la demografía de tu propio país.



DEFENDER LA INCLUSIÓN DE LA SALUD MENTAL Y EL BIENESTAR, ASÍ COMO UNA ATENCIÓN INFORMADA PSICOLÓGICAMENTE

Contribuir a las discusiones sobre políticas nacionales, servicios clínicos, tratamientos y ensayos (o apoyar a otros para hacerlo) ayuda a integrar la salud mental y el bienestar en la atención de la ELA a través de:

- Profesionales de la salud y clínicas
- Políticas gubernamentales
- Sistemas de salud y atención social
- Organismos de contratación
- Los financiadores y responsables de tu propia organización

En realidad no tenía nada más en común con ellos. Pero eso no importaba. Lo único que necesitaba saber era que estaban allí y que todos lo enfrentábamos cada día, sobrellevando la pesadilla de vivir con esta condición y lo que significaba (Miembro del grupo de apoyo).

Hablar con el consejero realmente me ayudó. Ellos pudieron ayudarme a darme cuenta de que, aunque la manera en que [mi esposo] estaba afrontando la situación era difícil para mí, no era totalmente inesperada (Miembro del grupo de apoyo).

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



¿Qué es la atención sanitaria informada psicológicamente?

Implica:



La provisión directa de apoyo y servicios de salud mental en clínicas, etc.



Interacciones sensibles y empáticas con profesionales



Considerar cómo se diseñan y gestionan las clínicas y los servicios



¡RECUERDA!

Tu papel como organización de defensa de pacientes es complementar y abogar por el apoyo legal/estatutario a la salud mental y el bienestar de los pacientes con ELA y sus familias, no reemplazarlo.

1

APOYAR EL BIENESTAR MENTAL DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA ACTIVA

3

MANEJO DE UNA CRISIS DE SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU PROPIO BIENESTAR MENTAL

5

CONTACTOS Y RECURSOS DISPONIBLES



2

Escucha activa





Alguien que contacte a tu organización usualmente estará buscando consejo, apoyo o ambos. Lo que todos necesitan en ese momento de interacción es ser escuchados activamente. La 'escucha activa' te permite determinar de la manera más efectiva qué tipo de ayuda podrían necesitar como individuos en ese momento particular.

Para algunas personas, **lo más importante** podría ser simplemente ser escuchadas por alguien que entiende lo que están viviendo.

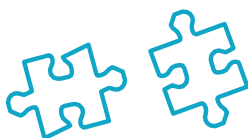
La escucha activa busca:



- **comprender** la perspectiva del hablante, sin emitir juicios.



- **comunicar** esa comprensión de vuelta al hablante



- **Permitir** que el hablante confirme o corrija la exactitud de tu comprensión, y/o refine y agregue información adicional si lo desea



Nuestra cultura significa que puede sentirse más aceptable pedir consejo que ser escuchado. Algunas personas pueden contactar a tu organización diciendo que buscan consejo, pero lo que realmente pueden estar queriendo es que su experiencia sea reconocida y escuchada.

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



ESCUCHA ACTIVA: ¡USA TUS OÍDOS!

EARS (orejas en inglés) es un excelente acrónimo que te ayudará a mantener conversaciones de apoyo y efectivas.

Escuchar y conectar

Usa su nombre, inicia una conversación y muestra empatía.

“Entiendo que esto debe ser muy angustiante para ti, (nombre). ¿Cómo estás afrontando esta situación?”

Recomendar recursos

Asegúrate de que la persona conozca los recursos de apoyo disponibles.

Estos pueden estar disponibles dentro de tu organización, como hojas informativas, grupos de apoyo, etc. o pueden ser externos, por ejemplo, otras organizaciones benéficas, entidades de salud, etc.

“¿Sabías que ofrecemos un grupo de apoyo en línea, (nombre)? ¿Qué te parecería participar o ya lo has probado?”

“También tengo una hoja informativa que puedo enviarte sobre este tema. ¿Estaría bien para ti?”

E

A

R

S

Activamente recurrir a recursos

Valida su experiencia y anímale a hablar. Utiliza preguntas abiertas.

“Puedo notar lo afectado/a que estás. ¿Podrías contarme un poco más sobre qué es lo que te está causando esto?”

“Parece que has pasado por un momento realmente difícil. ¿Cómo te encuentras en este momento?”



¡RECUERDA!

Las preguntas abiertas son aquellas que no invitan a responder únicamente con un «sí» o un «no».

Seguir conversando

A veces puede que quieras sugerirle que se ponga en contacto con otra persona u organización para recibir apoyo adicional.

“A mí me resultó muy útil hablar con un orientador cuando mi mamá se enfermó. ¿Qué te parecería hacerlo? (Continúa con información sobre cómo hacerlo).”

“No estoy seguro/a de que seamos la organización más adecuada para ayudarte con ese aspecto, pero sé que (nombre de la organización/persona) tiene mucha experiencia en esto. ¿Puedo enviarte sus datos de contacto? ¿Has tenido algún contacto con ellos?”

)

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



Si te preocupa alguien, o quieres brindar más apoyo o información en una fecha posterior, organiza volver a hablar. Haz un día y una hora específicos si es posible.

“ *Realmente me gustaría saber cómo te va. ¿Estaría bien si te llamo la próxima semana en (negocia un día y una hora específicos para llamar. Haz una nota en tu propio calendario)?*

APOYO EN CRISIS

Asegúrate de que los miembros sepan que está bien usar líneas de ayuda y líneas de crisis. Publícalas en tu sitio web, y ocasionalmente como información en otros lugares, por ejemplo, redes sociales, boletines, etc.

ORIENTACIÓN SENSIBLE

El apoyo a la salud mental y al bienestar puede variar mucho, ¡y no hay una solución única para todos! Puede incluir:

- Servicios de psicología
- Foros de apoyo en línea
- Apoyo entre iguales
- Terapia familiar
- Recursos psicoeducativos
- Medicación
- Asesoramiento psicológico
- Programas de acompañamiento
- Mentoría
- Talleres y programas grupales

Dirigirse a grupos específicos, por ejemplo, la comunidad LGBTQI+, los cuidadores, las personas mayores, según el origen étnico o cultural, los jóvenes, etc. Puede resultar más accesible para algunas personas y contribuir también a aliviar el aislamiento.

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



¿CUÁNDO PUEDE SER NECESARIA UNA AYUDA MÁS PROFESIONAL?

A menudo recurrimos primero a la familia, a los amigos o a personas que están pasando por algo similar cuando intentamos afrontar y dar sentido a las dificultades de la vida. Una asociación de pacientes puede formar parte de este proceso. Sin embargo, habrá ocasiones en las que hablar con un profesional, como un psicólogo, un terapeuta o un psiquiatra, también pueda resultar de gran ayuda. Entre ellas se puede incluir:

- Bajo estado de ánimo persistente, sensación de desesperanza o desesperación
- Ansiedad o angustia prolongadas
- Contactos repetidos en situaciones de angustia aguda
- Deterioro del bienestar mental, como el descuido personal, el aislamiento o la apatía
- Cambios en la personalidad
- Comportamientos preocupantes, por ejemplo, autolesiones, violencia, etc.
- Confusión o pensamientos que no parecen tener base en la realidad
- Pensamientos suicidas o sobre la muerte asistida

A la hora de orientar a alguien hacia recursos para el bienestar mental, es importante hacerlo de una forma que transmita apoyo y que no sea crítica. Esto significa tener en cuenta el tipo de apoyo que esa persona podría considerar aceptable desde el punto de vista personal, cultural y práctico.



Cuando alguien se ponga en contacto contigo para pedir ayuda, PIÉNSALO:

- *¿Por qué se pone en contacto conmigo esta persona?*
- *¿Qué tipo de ayuda necesita en este momento?*
- *¿Qué puede ofrecer la organización?*
- *¿Qué puedo ofrecer yo?*
- *¿Qué tipo de ayuda adicional (externa) podría ser necesaria?*

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



3

Cómo afrontar una crisis de salud mental





Una crisis de salud mental suele referirse a situaciones en las que la vida de una persona podría correr peligro, por ejemplo, cuando tiene pensamientos suicidas.

También puede referirse a situaciones en las que la salud mental de una persona se está “desmoronando”. En esos casos, la persona puede parecer confusa, desconectada de la realidad o mostrar poca conciencia de cómo sus acciones pueden estar afectando a los demás.

No siempre resulta evidente si alguien se encuentra en una situación de crisis. Sin embargo, es posible que te sientas preocupado o ansioso al hablar con esa persona.



Presta atención a frases que sean señales de alarma, como:

- *No puedo seguir así*
- *Solo quiero morir*
- *Mi vida ya no tiene sentido, solo quiero acabar con todo*

No empeorarás la situación si le preguntas directamente a alguien, por ejemplo, si ha tenido pensamientos suicidas.

“ *Parece que lo estás pasando muy mal, [nombre]. Espero que no te moleste que te lo pregunte, pero me pregunto si has estado pensando en quitarte la vida.* ”

Sea cual sea su respuesta, es una oportunidad valiosa para ofrecerle orientación hacia recursos de apoyo adicionales.

CONFIDENCIALIDAD: RIESGO PARA LA VIDA O PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA PROTECCIÓN

A veces, una persona puede contarte algo muy preocupante sobre sí misma o sobre otra persona. Es posible que te pida que no se lo cuentes a nadie más. Si existe un riesgo para la vida o un problema de protección, no puedes prometerlo. Explícale con delicadeza que quizá tengas que compartir lo que te cuente con otra persona, para poder ayudarle a acceder a apoyo o garantizar su seguridad. Asegúrate de que tu organización cuenta con procedimientos claros para situaciones como esta. Estos deben incluir a un compañero o profesional con experiencia con quien puedas consultar.

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE UNA
CRISIS DE SALUD
MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



SI ALGUIEN ESTÁ PASANDO POR UN MOMENTO DIFÍCIL EN CUANTO A SU SALUD MENTAL

Hazle saber que parece estar muy angustiado o pasando por un mal momento.
Dile que te gustaría ayudarle a encontrar apoyo.



Pensemos *juntos* qué podría resultar útil y aceptable.

¿Con quién de su círculo de familiares o amigos podrían hablar?
¿Necesitan tu ayuda para comunicárselo a alguien?

¿Con qué urgencia se necesita ayuda? Inmediata:

ponete en contacto con los servicios de emergencia. Pídeles que se pongan en contacto ellos mismos mientras te quedas con la persona, O bien, haz un seguimiento con una llamada o llámalos tú mismo. **Urgente (pero no es una emergencia):** anímale a que se lo cuente a su médico, a un servicio de apoyo en salud mental, a familiares o amigos, etc. Facilita los datos de las líneas de atención para crisis y de apoyo.

Ponte en contacto con esa persona en el plazo acordado.

Comenta lo sucedido con un amigo o colega.

Reflexionen juntos sobre si es necesario tomar alguna medida adicional y asegúrate de contar con apoyo para lidiar con el impacto emocional que esto pueda tener en ti.

1
APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2
ESCUCHA
ACTIVA

3
MANEJO DE UNA
CRISIS DE SALUD
MENTAL

4
CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5
CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



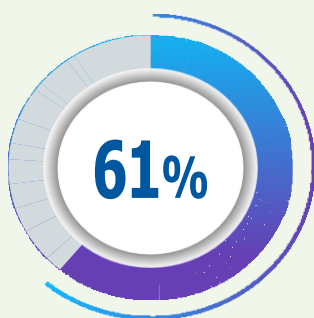
4

Cuidando tu propio bienestar mental





Dirigir una organización de pacientes puede ser gratificante, pero también muy exigente.



61% de los líderes de Rareminds se mostraban preocupados por mantener los límites y por cómo “dar un paso atrás” para cuidarse a sí mismos.

(Encuesta Rareminds Matter 2024

<https://www.rareminds.org/wp-content/uploads/2024/04/RaremindsMatterSurveyReport.pdf>)

SOLO PODEMOS APOYAR A LOS DEMÁS SI NOSOTROS TAMBIÉN NOS SENTIMOS APOYADOS

Es importante que, como líder, te asegures de contar con apoyo. Esto podría ser:

Personal:	Organizacional:
Hablar con familiares y amigos de confianza sobre los “altibajos” de tu función	Capacitación y supervisión para el personal de apoyo de primera línea
Dedicar tiempo al cuidado personal y a tus responsabilidades personales	Contar con una política organizacional de bienestar mental para el personal y los voluntarios
Establecer relaciones de apoyo con otros líderes de ELA, o con los voluntarios	

¡No se puede verter de una jarra vacía!



APROVECHAR LA EXPERIENCIA VIVIDA

La experiencia vivida puede ser muy poderosa. Significa que puedes responder a alguien con empatía recurriendo a situaciones similares de tu propia vida. Sin embargo, también implica que, en ocasiones, las emociones asociadas a tus recuerdos podrían resurgir.

1

APOYAR EL BIENESTAR MENTAL DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA ACTIVA

3

MANEJO DE UNA CRISIS DE SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU PROPIO BIENESTAR MENTAL

5

CONTACTOS Y RECURSOS DISPONIBLES



Si esto te resulta un poco difícil, asegúrate de tratarte con cariño después. Considera la posibilidad de hablar con alguien en quien confíes. Podría ser un amigo o un profesional.



Ten cuidado de no dar siempre por sentado que tu propia experiencia o tus sentimientos son exactamente iguales a los de otra persona. Todos somos individuos que nos las arreglamos lo mejor que podemos, de diferentes maneras y en diferentes momentos.

CÓMO MANEJAR EL EQUILIBRIO ENTRE TU VIDA LABORAL Y PERSONAL

Esto es esencial para poder hacer frente a las exigencias de tu puesto a largo plazo. A continuación te ofrecemos algunas ideas que te ayudarán a administrar tu tiempo y tu energía de manera eficaz.

1. Administración del tiempo

Piensa en cuánto tiempo puedes dedicar a tu trabajo como líder. Pregúntate: ¿Cuánto tiempo **puedes** dedicar y cuánto **quieres** dedicar? Empieza a tomar decisiones claras sobre cuántas horas a la semana puedes dedicar, y también **cuándo** quieres dedicarlas.

A veces me resulta muy difícil compaginar con mi familia, el trabajo y las necesidades de mi organización. Uno quiere estar ahí para todos, pero de vez en cuando hay que dar un paso atrás para reiniciar.
(Líder comunitario)

Cuando acepté que simplemente no podía hacerlo todo, mejoré mucho a la hora de decidir qué iba a hacer y qué no cada día. Eso significó que tuve que pedir ayuda o decir que no. No fue fácil, ¡pero ya no me siento abrumada!
(Líder comunitaria)

1
APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2
ESCUCHA
ACTIVA

3
MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4
CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5
CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



2. Usa la tecnología con prudencia

- ¡Las redes sociales te quitan mucho tiempo! Dedica un tiempo cada día para revisar o publicar
- Si moderas un grupo de Facebook, publica los números de líneas de ayuda y los horarios de moderación en la parte superior
- Usa tu firma de correo electrónico para indicar los días y horarios en los que estás disponible. Usa la función "Fuera de la oficina" para crear un espacio para trabajar en tareas que requieran concentración

3. Usa el buzón de voz para gestionar las llamadas

- No puedes estar disponible todo el tiempo
- Ten un mensaje claro y amable que indique que los llamarás lo antes posible y cuáles son tus horas de trabajo
- No prometas una disponibilidad que no puedas cumplir
- Ten listo un guion si necesitas posponer o terminar una llamada para atender otra cosa

Me doy cuenta de que esto es muy importante. En este momento no puedo prestarte toda mi atención, aunque me gustaría mucho hacerlo. ¿Podríamos acordar un momento en el que pueda llamarte de vuelta?

4. Crea un espacio de trabajo exclusivo

- Si no tienes una oficina física, crea una virtual. Intenta realizar únicamente el trabajo de tu organización en ese espacio
- Ten un correo electrónico de trabajo separado
- Dedica una pequeña área de tu casa a la que vayas a trabajar
- Prueba a simular un trayecto al trabajo o un pequeño ritual para ese espacio; por ejemplo, camina por tu casa o al aire libre durante unos momentos para marcar el inicio y el final de la jornada

5. Maneja las expectativas: ¡las tuyas y las de los demás!

Como líder excepcional, tienes una inclinación natural a querer ¡hacer lo imposible!. Esa es una gran cualidad, pero también puede llevarte al agotamiento. Ten en cuenta lo siguiente:

- Toma cualquier plazo de un proyecto y ¡duplicalo!
- No prometas más de lo que puedes cumplir en cuanto a tu disponibilidad o capacidad
- ¡Cuidado con los "lentes de la pasión"! Es muy fácil dejarse llevar por un proyecto al que tal vez no tengas el tiempo o los recursos para dedicarte de verdad (¡aunque te gustaría hacerlo!)

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



- Presiona «pausa» si sientes que alguien te está presionando o si te sientes ansioso. Pide tiempo para volver a ello más tarde
- Aprende a negociar (por ejemplo: “No puedo hacer X en este momento, pero podría hacer Y. ¿Qué te parece?”).

6. Crea tu propia comunidad de apoyo personal.

Contar con el aliento y el apoyo de los demás es realmente importante, especialmente porque los líderes de enfermedades raras suelen trabajar de manera aislada.

- Busca a otros líderes de ELA o de enfermedades raras que conozcas y te caigan bien. Inicia grupos de apoyo informales, círculos de debate, sistemas de compañeros, etc.
- Utiliza EUpALS y su red de miembros para recibir consejos, compartir información y establecer contactos
- Mantén tus redes de apoyo y amistades no relacionadas con enfermedades raras
- Incorpora el apoyo y el desarrollo del liderazgo para ti (y para otros) en tu estrategia organizativa; por ejemplo, mediante mentoría, capacitación, supervisión o coaching
- Recluta miembros del consejo de administración con experiencia en salud mental, no solo para ayudar a desarrollar recursos comunitarios, sino también para apoyarte en tu función



¡RECUERDA!

¡Encontrar el equilibrio adecuado entre el trabajo y la vida personal siempre es un proceso continuo!

Hice un curso breve sobre liderazgo en defensa de los pacientes. Al terminar, cinco de nosotros intercambiamos nuestros datos de contacto. ¡Ha sido genial poder contar con ellos para consultar cosas, compartir consejos y quejarnos un poco! (Líder comunitario)

¡Darme cuenta de que no tenía que responderles a todos de inmediato fue un punto de inflexión para mí! (Líder comunitario)

1
APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2
ESCUCHA
ACTIVA

3
MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4
CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5
CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



5

Contactos y recursos





Usa esta página para anotar **contactos útiles** (personas y organizaciones) que puedan ayudar a promover la salud mental y el bienestar.

Nombre (persona u organización)	Sitio web	Datos de contacto

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



Además, enumera a continuación cualquier información y recurso que encuentres sobre salud mental y bienestar. Puede ser específico sobre la ELA o de carácter más general. Quizás quieras compartir parte de esta información con tu comunidad; otra parte puede ser para tu propio aprendizaje y apoyo. Ya hemos incluido algunos.

Centro de Bienestar de Rareminds

Rareminds brinda apoyo especializado en salud mental y bienestar a personas afectadas por enfermedades raras, genéticas y sin diagnosticar. Cuenta con un Centro de Bienestar de acceso gratuito que se está traduciendo a diferentes idiomas. El Centro incluye una variedad de recursos informativos, tales como cómo lidiar con el diagnóstico, manejar sentimientos difíciles, afrontar el cambio, el duelo y la pérdida, etc.

<https://www.rareminds.org/wellbeing-hub/>

www.rareminds.org



EURORDIS

EURORDIS (Organización Europea para las Enfermedades Raras) es una alianza de más de 1000 organizaciones de pacientes con enfermedades raras de 74 países. Ofrece recursos para líderes, incluyendo información sobre cómo vivir con una enfermedad rara y su impacto en la salud mental y el bienestar. También ofrece un kit de herramientas para el bienestar mental que te ayudará a diseñar y crear recursos para tu comunidad.

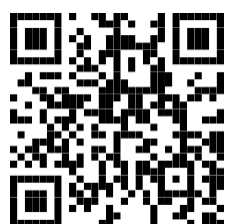
<https://mhtoolkit.eurordis.org/>

www.eurordis.org



EUpALS

als.eu tiene una red de miembros que son organizaciones de pacientes en toda Europa. Contacta a info@als.eu para más detalles.



<https://als.eu/>

Befrienders International

Befrienders es una organización internacional que proporciona detalles de líneas de crisis según el país.



www.befrienders.org

1

APOYAR EL
BIENESTAR MENTAL
DE TU COMUNIDAD

2

ESCUCHA
ACTIVA

3

MANEJO DE
UNA CRISIS DE
SALUD MENTAL

4

CUIDANDO TU
PROPIO BIENESTAR
MENTAL

5

CONTACTOS Y
RECURSOS
DISPONIBLES



Mental Health for the Rare Disease Community

Las orientaciones incluidas en este folleto fueron elaboradas por Kym Winter, una destacada psicoterapeuta con amplia experiencia en enfermedades raras y directora clínica y fundadora de Rareminds, una organización benéfica con sede en el Reino Unido que brinda servicios de asesoramiento especializado a las comunidades de personas con enfermedades raras. Este contenido se presentó por primera vez durante dos seminarios web interactivos que EUpALS tuvo el placer de organizar y presentar en octubre de 2025.

Descargo de responsabilidad: La información contenida en este recurso no pretende sustituir el asesoramiento médico personalizado ni la intervención en materia de salud mental. Todas las citas utilizadas provienen de los comentarios de los propios participantes de Rareminds, recabados en talleres, charlas y eventos, y se utilizan con su permiso.

EUpALS desea agradecer a Zambon Biotech por su apoyo incondicional a este proyecto.

