

Você provavelmente está lendo este livreto porque alguém que você conhece, ou você mesmo, tem Esclerose Lateral Amiotrófica, conhecida como ELA.

Poucas pessoas têm esta doença, e poucas ouviram falar dela.

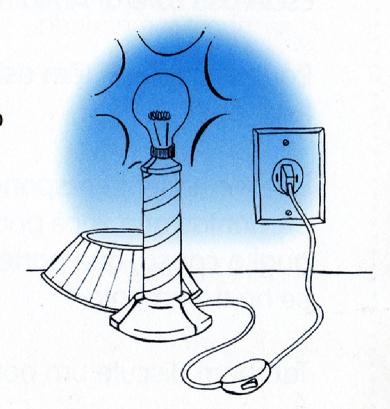
Este livreto tenta responder a algumas das perguntas que você pode ter sobre ELA. O que é, qual a causa, que partes do corpo são afetadas, se há tratamento.

Também discute um pouco sobre os sentimentos.

Em primeiro lugar, o que é ELA?

No corpo humano há muitos músculos e nós precisamos deles para nos mexer.

Antes de se mexer, um músculo tem que receber instruções do cérebro. O cérebro manda as mensagens pelos nervos. Estes nervos são como os fios elétricos que vão do interruptor até a lâmpada para que ela acenda.



Então, se você quer chutar uma bola, correr, levantar uma sacola, a mensagem é mandada do seu cérebro para os músculos responsáveis por uma destas ações, e eles obedecem. Isto acontece tão rápido que você nem sente.



Quando alguém tem ELA, os nervos ficam doentes. Cada vez menos mensagens passam, e então os músculos não se mexem como deviam. Quando não passa mensagem nenhuma, os músculos não mexem nem um pouco, por mais que a pessoa tente.

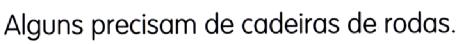
A sensação que a pessoa tem é de FRAQUEZA.



Que partes do corpo são afetadas pela doença?

Principalmente as pernas, braços, boca e garganta, mas a doença varia de uma pessoa para outra.

Quem tem problemas com as pernas pode ter dificuldade para andar ou subir escadas. Essas pessoas podem cair e vão precisar de uma bengala ou andador para se locomover.





Os que têm problemas com os braços e as mãos têm dificuldade de carregar coisas, ou trocar de roupa, cozinhar, usar ferramentas, abotoar, prender fivelas.



Usamos muitos músculos quando falamos e comemos. Para algumas pessoas com ELA, estes são os primeiros músculos a serem afetados. Pode ser difícil entender o que elas dizem, a fala fica "enrolada" e a voz fica diferente, mais rouca.

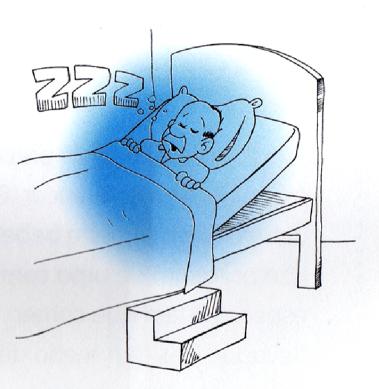
Estas pessoas podem precisar de ajuda para se comunicar. Outros acham difícil comer e beber, por isso precisam de uma comida especial e têm que comer devagar. Eles têm medo de engasgar com a comida.



Maneiras como a ELA pode afetar as pessoas.

A ELA afeta o corpo das pessoas de muitas maneiras diferentes, então ninguém pode prever exatamente o que vai acontecer em seguida, que parte do corpo vai ser afetada (braços, pernas, garganta).

A maioria das pessoas com ELA se cansa com facilidade e precisa descansar mais.





As pessoas ficam zangadas quando não conseguem fazer sozinhas as coisas mais simples, como se vestir e se coçar. Elas ficam irritadas quando têm que pedir ajuda.

Mas o que quer que aconteça, a pessoa é a mesma "por dentro". A mente dela ainda é a mesma.



Muitas coisas não mudam quando as pessoas têm ELA. Elas sentem dor quando ficam sentadas por muito tempo numa posição só, ou quando caem. Elas podem ouvir, ver, pensar. Se falar ficou difícil, há outras maneiras de comunicar o amor que elas sentem.

Às vezes basta um sorriso, um olhar, um abraço.





O que causa ELA?

Não se sabe. Muitas pesquisas vêm sendo feitas para se descobrir. Sabemos que **não é contagiosa**.

Ninguém pode passar ELA para outra pessoa, nem provocar ELA em outra pessoa.



Crianças podem ter ELA?

Não. Esta é uma doença que afeta adultos. ELA é mais comum entre 55 e 70 anos de idade.

E os filhos de quem tem ELA?

Existe um tipo raro de ELA em que mais de uma pessoa da família tem a doença, mas a maioria dos casos acontece **por acaso**, e é muito raro ter mais de um caso na mesma família.





ELA tem cura?

Os nervos que ficaram doentes não se recuperam.

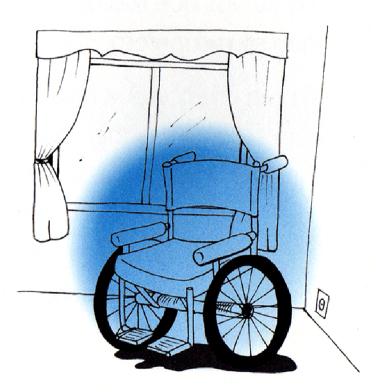
É uma doença que ainda não tem cura. Não sabemos quanto tempo a pessoa vai viver porque a doença varia muito de uma pessoa para outra. Algumas pessoas vivem mais de 10 anos.



Alguma coisa pode ser feita?

Muita coisa pode ser feita para que a vida de uma pessoa com ELA seja mais confortável.

Existem equipamentos, às vezes simples, para ajudar nas tarefas do dia-a-dia: desde canudos para beber até suporte de pescoço e cadeiras de rodas.





Existe algum remédio?

A ELA tem sido muito estudada por cientistas e vários remédios foram e estão sendo testados. Um deles conseguiu fazer as pessoas com a doença viverem mais tempo.

Nenhum até agora conseguiu parar a doença completamente.

Mas esse primeiro passo nos dá direito à esperança de um dia achar a cura.



O que você está sentindo.

Quando alguém que você ama tem ELA, é normal ficar triste. Às vezes dá vontade de chorar. Não sinta vergonha nem tente esconder. Todos nós queremos chorar quando estamos tristes, quer sejamos crianças ou adultos.

Pode parecer que não há nada para se fazer, mas estar perto de quem se ama, apoiar e receber apoio ajuda muito.



As pessoas têm medo de falar o que pensam e o que sentem, mas esta é a melhor maneira de entender o que está acontecendo.

Todos têm muitas perguntas que merecem respostas.



Não deixe de perguntar ao médico tudo o que você não entende e, principalmente, deixe sua família saber o que você está sentindo.

Não se pode estar triste o tempo todo. Se você tem ELA, não deixe que a doença tome conta de sua vida. Aproveite os bons momentos.

Se alguém da sua família tem ELA, não se sinta culpado por ainda se divertir.



É importante para quem tem a doença saber que as pessoas em volta dela, e ela mesma, encontram prazer em muitas coisas que fazem.

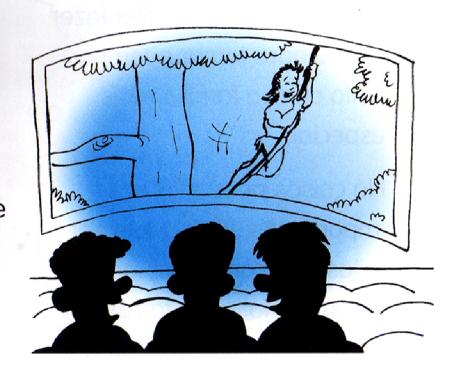
Converse e saia com amigos sempre que puder, ouça música, desenhe, escreva, assista TV.

É claro que a doença muda a vida da família. Muita gente

sente vergonha por ter ficado diferente do que era, e a família tende a se isolar dos outros.

Mas seus melhores amigos vão entender que quem está doente ainda é o mesmo por dentro.

A doença é **uma parte** da vida, não é **a vida.**



Preparando-se para o futuro.

Saber que quem tem a doença não vai melhorar é muito triste e difícil. Você pode querer fazer coisas para tornar o tempo junto de sua família mais especial.

Há coisas pequenas mas importantes que podem ser feitas, tais como montar um álbum de fotos da família, contar histórias, fazer uma massagem, assistir TV juntos.



Tudo isso fica na memória e nunca vai se apagar.





Tel/FAX: (011) 5579 2668

Rua Pedro de Toledo, 377 Vila Clementino - São Paulo/SP

CEP: 04039 031

Apoio

