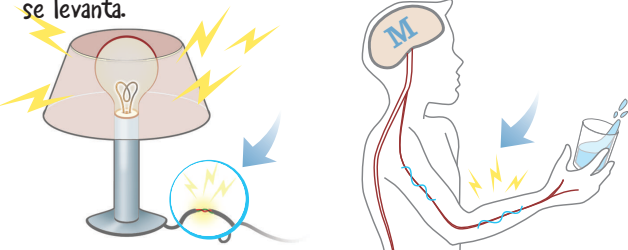




¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM*)?

Imagínate que el cuerpo es como una lámpara que tienes en casa. La lámpara funciona gracias a unos cables que hacen llegar la corriente eléctrica hasta la bombilla. Estos cables deben estar en buen estado para que la lámpara funcione, ¿verdad? Así, cuando tú das al interruptor la lámpara se enciende.

El cuerpo humano funciona como si fuera una lámpara. En las personas, los cables de la lámpara serían las fibras nerviosas que van desde el cerebro a cada una de las partes de nuestro cuerpo, diciendo qué hacer, por ejemplo, "andar" o "hablar". Para que lo entiendas: si tu cerebro quiere que levantes el brazo, manda la orden por un cordón de fibras nerviosas (médula espinal) hasta llegar al brazo, entonces éste se levanta.



Cuando alguien tiene Esclerosis Múltiple, a veces quiere levantar la pierna para dar un paso, el mensaje no llega bien y cuesta mucho levantar esa pierna. Otras veces pasa lo mismo cuando quiere coger un vaso, hablar o ver...

Esto pasa porque los "cables" (fibras nerviosas) están cubiertos por un material que se llama mielina (que es como el plástico que cubre los cables de la lámpara) y que en la EM está estropeada. Por eso, la mayoría de los síntomas que ves en papá/mamá son por esta falta de mielina. Es como cuando los cables de la lámpara están algo pelados: la corriente eléctrica (mensaje) no llega bien y entonces la bombilla no se enciende siempre.

* La Esclerosis Múltiple se suele llamar también "EM"

A LAS PERSONAS QUE TIENEN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- A veces les cuesta más hacer cosas como hablar, andar, coser...
- También pueden estar mucho más cansados que cualquier niño o niña después de jugar en el recreo (y eso sin hacer nada).
- ¿A ti se te ha dormido alguna vez la pierna? Pues eso, es lo que les puede pasar pero durante mucho tiempo.
- A algunas personas, les pesan mucho las piernas y los brazos. Es como si fueran siempre con una mochila a cuestas como la tuya del cole.
- A veces ven borroso, como cuando tú te pones las gafas de ver de algún amigo/a.



Cuando alguien tiene EM hay días buenos y días malos. Hay días en que no les cuesta mucho andar, pero hay otros días que les cuesta un montón y además se cansan otro montón.



RECUERDA QUE...

- La EM no se pega como una "gripe o un catarro".
- Seguramente tú no tengas EM cuando seas mayor.
- Papá/mamá no se va a morir por tener EM, sólo va a tener que esforzarse más para hacer cosas que tú haces fácilmente.
- La EM nunca es culpa de nadie. No se sabe por qué papá/mamá tiene EM.
- Hay muchas investigaciones y cada día hay noticias nuevas. Por eso, los tratamientos que le pone el médico a papá/mamá, van a hacer que esté mejor. Incluso podría ser que alguna vez tenga que ir al hospital.
- La EM es distinta en cada persona.
- Es posible que alguna vez tus papás necesiten tu ayuda para hacer algo.
- La EM va y viene; a veces dura mucho y otras veces poco. Nadie sabe lo que hará la EM, por eso si hace falta, hay que cambiar el plan; a eso se le llama ser "flexible".

CUÉNTAME COSAS DE LA EM (para papás)

- Mamá y papá: aunque no lo creáis, me doy cuenta de que algo está pasando.
- Cuando no comprendo las situaciones, puedo pensar que: es por mi culpa, que no os lleváis bien o cualquier otra idea equivocada.
- Necesito que me tranquilicéis explicándome qué es la Esclerosis Múltiple.
- Sed honestos, realistas y positivos en vuestra explicación.
- Cuando no sepáis algo, no tengáis miedo a decir "no lo sé". Aunque sea pequeño, lo comprenderé.
- Papá, mamá, recordad que soy un niño. Explicadme las cosas con ejemplos que yo pueda comprender. Si soy pequeño dadme cuentos, dejad que dibuje, contadme historias.... Si soy más mayor, podéis darme más información y detalles. Si soy adolescente, incluso yo puedo buscar información para vosotros y comentarla.
- No me dejéis sólo con la información, necesito compartirla con vosotros.
- Comprended que algunas veces me voy a sentir mal y voy a necesitar que me escuchéis. No evitéis hablar conmigo de la EM sólo porque sea pequeño.
- Animadme a hablar y expresar mis sentimientos en cuanto sea posible, no esperéis a que yo os pregunte. Escuchadme cuando lo haga.
- Os necesito a los dos. Saber que puedo contar con vosotros me da seguridad. Hacedme saber que estáis ahí cerca para cuando os necesite.
- Confío en vosotros para que me ayudéis en esta nueva situación.
- Si la EM no me deja disfrutar de algunas actividades con vosotros, dadme alternativas para que pueda realizarlas con familiares, amigos, vecinos...
- Sigo necesitando normas y límites adecuados. Tengo que aprender a vivir en esta situación.
- Tratad que mi vida diaria cambie lo menos posible. Sigue siendo importante para mí mantener un horario, mis amigos y mis aficiones.
- Si necesitáis mi ayuda para realizar alguna tarea, pedídmela, pero recordad que hay cosas que yo no puedo hacer y otras que no podré hacer tan bien como vosotros. Dadme las gracias; me reconfortará.
- No me sobreprotejáis. Ayudadme a crecer.
- Animadme para que pueda hacerme a esta nueva realidad. Incorporad los cambios poco a poco. Recordad la gran capacidad de adaptación que tenemos los niños.

Papá, mamá, acordaos que cuando algo os resulte difícil, podéis aprender de otros papás en la misma situación o consultar con profesionales especializados en EM.



Uno de los retos más grandes para los padres con Esclerosis Múltiple es ayudar adecuadamente a sus hijos a entender la EM y su carácter variable e impredecible.

Los niños suelen confiar en lo que ven para sacar sus propias conclusiones de lo que está pasando. Pero muchos de los síntomas de la EM son "invisibles" a ellos, por eso a veces les resulta difícil comprender por qué su mamá o papá pueden sentirse tan diferentes de un día a otro o de una semana a otra aunque, aparentemente, estén igual.

Aunque uno de los dos tengáis EM, podéis seguir siendo unos papás sensacionales

"Cuéntame cosas de la EM" puede ayudarles a explicar a sus hijos qué es la Esclerosis Múltiple y mostrarles algunas pautas para manejar situaciones o emociones que pueden aparecer al convivir con esta situación.

Les invitamos a que se acerquen juntos (padres e hijos) a la versión para niños de esta publicación, y comentar así aquellas cuestiones que puedan surgir de la lectura.



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

c/ Ponzano 53, 28003 Madrid • tel: 91 441 01 59
info@esclerosismultiple.com • www.esclerosismultiple.com

Edita: FELEM
© Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, 2006.
Responsable de la publicación: Sandra Fernández Villota (FELEM)
Con especial agradecimiento al equipo de psicólogos formado por:

Laura García Jiménez (FEMM)
Margarita Quintana Vázquez (ABDEM)
Óscar Orive Vivar (AFAEM)

Revisado por el neurólogo: Dr. Jaime Sastre Garriga
Diseño y maquetación: Turner Broadcasting System España S.L.

con la colaboración de

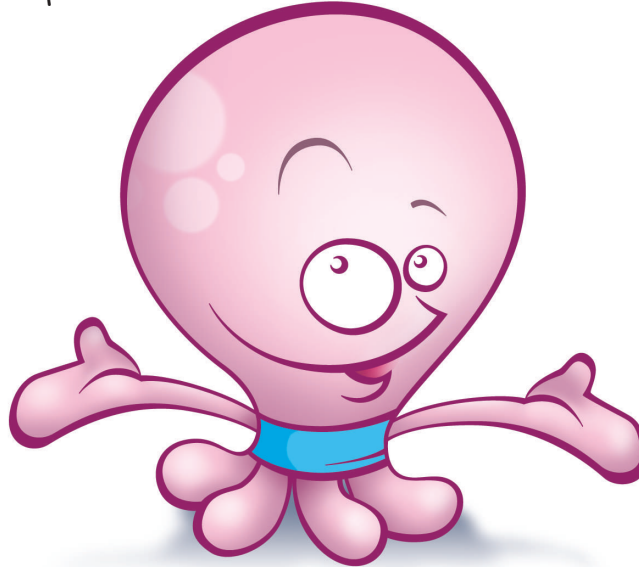


con el patrocinio de



¿QUÉ PASA SI...?

Verás que cuando mamá o papá tiene un día malo, tú a veces te enfadas porque no podéis hacer juntos lo que tú quieres, te pones triste porque no te gusta verle así, o te entra miedo por tu mamá o papá. Esto nos pasa a todos cuando alguien que queremos tiene un día malo.



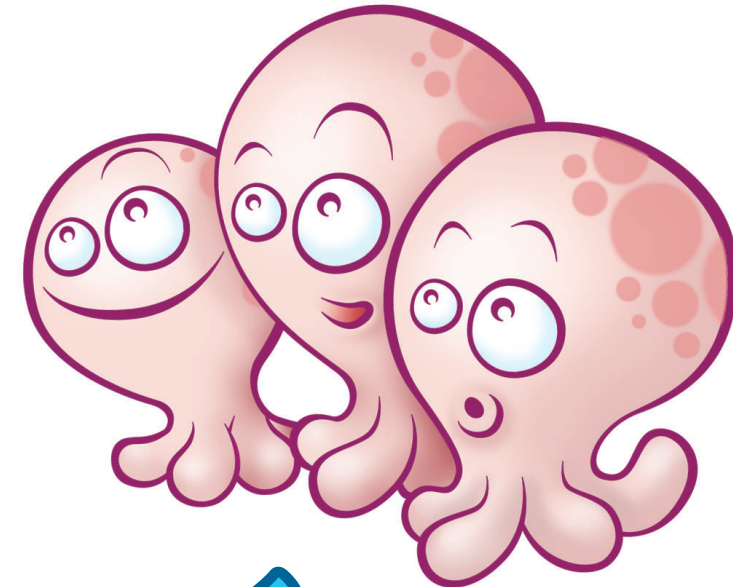
- ❖ Si te pones triste, a veces llorar te ayudará a sentirte mejor.
- ❖ Si te enfadas, piensa que es algo normal, pero intenta descargarlo de otras formas en vez de enfadarte con los demás.
- ❖ Si a veces crees que la EM es más importante que tú, acuérdate que tú siempre vas a ser lo más importante para tus papás.
- ❖ Si a veces te sientes incómodo porque tu mamá/papá necesita un bastón u otra cosa que le sirva de ayuda, piensa que esta ayuda va a hacer que mamá/papá se sienta mejor.

No es bueno para nadie guardar los sentimientos dentro. No tengas miedo a hacer preguntas ni a contar algo que te preocupa. Es importante.

**AUNQUE TU PAPÁ O TU MAMÁ TENGAN EM,
PUEDEN SEGUIR SIENDO UNOS PAPÁS
SENSACIONALES**

www.esclerosismultiple.com

ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)



CUÉNTAME COSAS DE LA EM

**TU PAPÁ O TU MAMÁ TIENE EM,
PERO... ¿ESO QUÉ SIGNIFICA?**



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE