

CUÉNTAME COSAS DE LA EM

PARA NIÑOS Y NIÑAS

*Tu papá o tu mamá tiene Esclerosis Múltiple,
pero ¿eso qué significa?*

A LAS PERSONAS QUE TIENEN ESCLEROSIS MÚLTIPLE (TAMBIÉN SE SUELE LLAMAR "EM")

- * 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 en 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.
- * **No se sabe por qué papá/mamá tiene EM...** pero hay muchas otras cosas que sí se saben. Si tienes dudas, pregúntalas.



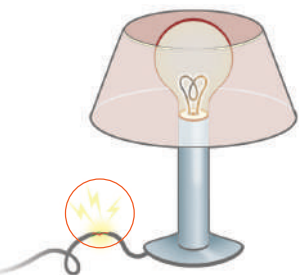
- * La EM **nunca es culpa de nadie**.
- * Hay muchas investigaciones y cada día sacan noticias nuevas. Por eso, los **tratamientos** que le pone el médico a papá/mamá van a hacer que esté mejor. Incluso podría ser que alguna vez tenga que ir al hospital.
- * La EM es **distinta en cada persona**.
- * Es posible que alguna vez papá o mamá necesite **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".

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?



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.



Quando 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, todos 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.

¿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 mal día.

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

Cuando te enfades, te sientas triste, tengas miedo o tengas dudas, díselo a tu papá, tu mamá, o alguna persona con la que estés a gusto, ¡y ya verás cómo te encontrarás 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 tenga EM
¡Puede seguir siendo un papá o una
mamá sensacional!



www.esclerosismultiple.com

Edita: Esclerosis Múltiple España

Con agradecimiento a:

Laura García Jiménez: psicóloga, FEMM

Margarita Quintana Vázquez: psicóloga, ABDEM

Óscar Orive Vivar: psicólogo, AFAEM

Responsable de publicación: Sandra Fernández Villota, EME

Con la colaboración de:

