



CUÉNTAME COSAS DE LA EM

PARA PAPÁS Y MAMÁS

- * Uno de los retos más grandes para los padres y madres con Esclerosis Múltiple es ayudar sus hijos a entender la EM y su carácter variable e impredecible.
- * Resulta muy tranquilizador saber que los niños tienen una enorme capacidad de adaptación y -aunque se produzcan cambios en su vida- continuarán desarrollándose y creciendo a todos los niveles (emocional, social, en la escuela...).
- * A su manera, suelen usar bastante la lógica; confían en lo que ven para sacar sus propias conclusiones. Pero muchos de los síntomas de la EM son “invisibles” -como la fatiga, los cambios de ánimo, o los problemas de memoria-, 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.
- * Al ser tan sensibles al clima emocional del hogar, es importante explicarles -teniendo en cuenta su edad, madurez y su estilo de aprendizaje- los cambios que puede producir la EM en su familia.
- * A veces se siente cierto vértigo al plantearse hablar de la EM a los hijos e hijas, pero todo parece indicar que es preferible informarles a no hacerlo o hacerlo tarde. Antes de tomar la decisión, tratad de encontrar una coherencia y reflexionad sobre la información que habéis compartido -o no- en otros contextos (pareja, familia, trabajo, amigos, etc.).
- * Cada caso es diferente, cada familia es diferente y cada niño o niña es diferente. Buscad un espacio tranquilo sin interrupciones, y una forma de hablar con él o ella a través de ejemplos concretos, centrándoos en el presente y aportando alternativas a la situación.
- * **“Cuéntame cosas de la EM”** podrá ayudaros a explicar a vuestros hijos o hijas qué es la Esclerosis Múltiple y mostraros algunas pautas para manejar situaciones o emociones que pueden aparecer al convivir con esta situación.

Os invitamos a que os acerquéis junto con vuestros hijos o hijas a la versión **“Cuéntame cosas de la EM” (para niños y niñas)**, y comentar así aquellas cuestiones que puedan surgir de la lectura.

**AUNQUE UNO DE LOS DOS TENGÁIS ESCLEROSIS MÚLTIPLE,
 PODÉIS SEGUIR SIENDO UNOS PAPÁS Y UNAS MAMÁS
 SENSACIONALES**

ALGO ESTÁ PASANDO, ¿QUÉ ES?

- * Mamá y papá: aunque no lo creáis, me doy cuenta de que algo está pasando. Hablar con sinceridad y confianza en familia, me ayudará.
- * 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, pero sí podéis contarme lo que sí sabéis.
- * Papá, mamá, recordad que soy un niño/a. Explicadme las cosas con ejemplos que yo pueda comprender. Si soy pequeño/a 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.



RECUERDA QUE SIGO SIENDO UN NIÑO/A

- * Tratad de que mi vida diaria cambie lo menos posible. Sigue siendo importante para mí mantener un horario, mis amigos y mis aficiones.
- * Es normal que yo os proponga planes, retos, juegos... Si la EM no me deja disfrutar de algunas actividades con vosotros, dadme alternativas para que pueda realizarlas con familiares, amigos, vecinos...
- * A veces, contar a mis profesores o profesoras que uno de los dos tenéis EM puede ayudarme.
 - * Sigo necesitando normas y límites adecuados. Tengo que aprender a vivir en esta situación.



- * 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.

ME EXPRESO Y ME SIENTO ESCUCHADO/A

- * 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 o pequeña.
- * Compartir cómo nos sentimos me ayuda a entender que sentir y expresar es algo normal y aceptable.
- * 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 que me ayudéis en esta nueva situación.

CON NATURALIDAD, ES MÁS FÁCIL

- * No me sobreprotejáis, no quiero volverme inútil. Ayudadme a crecer.
- * Si en algún momento necesitaras algún tipo de ayuda técnica (como un bastón, por ejemplo), tu naturalidad me ayudará a normalizarlo.
- * 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 y niñas.

¿NECESITAS AYUDA?

Cuando algo os resulte difícil, recordad que podéis aprender de otros papás o mamás en la misma situación, y consultar con profesionales de la psicología especializados en EM.



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:

