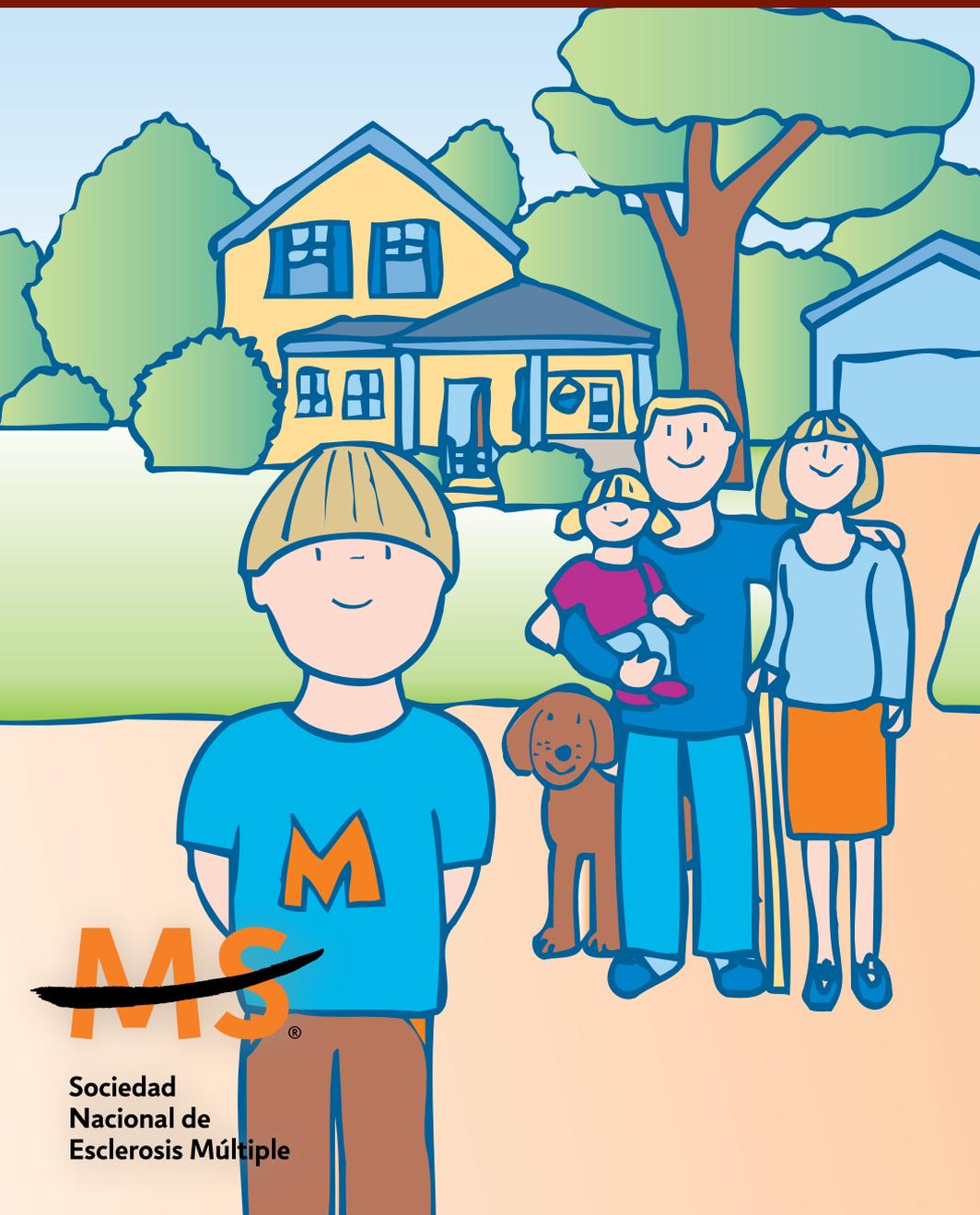


Alguien que conoces tiene esclerosis múltiple
UN LIBRO PARA FAMILIAS
CON NIÑOS Y ADOLESCENTES



MS[®]

Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple

Alguien que conoces tiene esclerosis múltiple

UN LIBRO PARA FAMILIAS

ADAPTADO POR: MARTHA KING DE MATERIAL
ORIGINAL POR CYRISSE JAFFEE, DEBRA FRANKEL,
BARBARA LAROCHE Y PATRICIA DICK

ILUSTRACIONES POR: CLAUDE MARTINOT

Martha King fue directora principal de Publicaciones de la
Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (jubilada).

Claude Martinot es artista e ilustradora profesional
especializada en materiales didácticos para niños.

Esta publicación es auspiciada por la Sociedad Nacional de
Esclerosis Múltiple con aportes de miembros y amigos

© 2020 NATIONAL MS SOCIETY. TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS.

Agradecemos a los padres, niños y personal de las filiales de la zona metropolitana de Nueva Inglaterra y Wisconsin, quienes ofrecieron sus puntos de vista y experiencia para este librito: Eric, Marilyn y Michelle Bernstein; Anthony, Chuck, John y Nancy Delgreco; Jennifer y John Dick; Judy y Pamela DiPalma; Mary Hooley; Nicole Klabunde; Gail y Kristin Lubanski; Ann Shuman; y Andrea Ternes. También les damos las gracias por sus ideas y aliento a: Mike Boni, Alan Brightman, Pat Cunning, Marie Harrison, James Lehrich, MD, Marjorie O’Byrne, Joyce Rich y los voluntarios de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple en las filiales de la zona metropolitana de Nueva Inglaterra y Wisconsin.

Nota para Padres

Usualmente, los niños son mucho menos frágiles y tienen mayor capacidad de aceptar realidades dolorosas de lo que creemos. Con frecuencia, los padres tratan de esconder que algo les preocupa, para proteger a sus hijos, pero la comunicación abierta y franca entre familiares es valiosa e importante. A largo plazo genera confianza.

No todos los asuntos que se mencionan en este librito serán relevantes en su situación familiar. Ya que la esclerosis múltiple es tan variable y cada familia es única, quizá quiera personalizar este librito cuando se lo lea a su hijo.

Hay muchas preguntas sin respuesta sobre la esclerosis múltiple. Si bien puede ser frustrante para usted y su hijo, compartir esta frustración puede incluso ser reconfortante para este.

Esperamos que usted y sus familiares se comuniquen con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple si necesitan apoyo e información adicional. Pueden obtener recursos e información si se comunican con un Navegante para la EM®.

Llaman al 1-800-344-4867.

— Debra Frankel

Alguien Que Conoces Tiene Esclerosis Múltiple



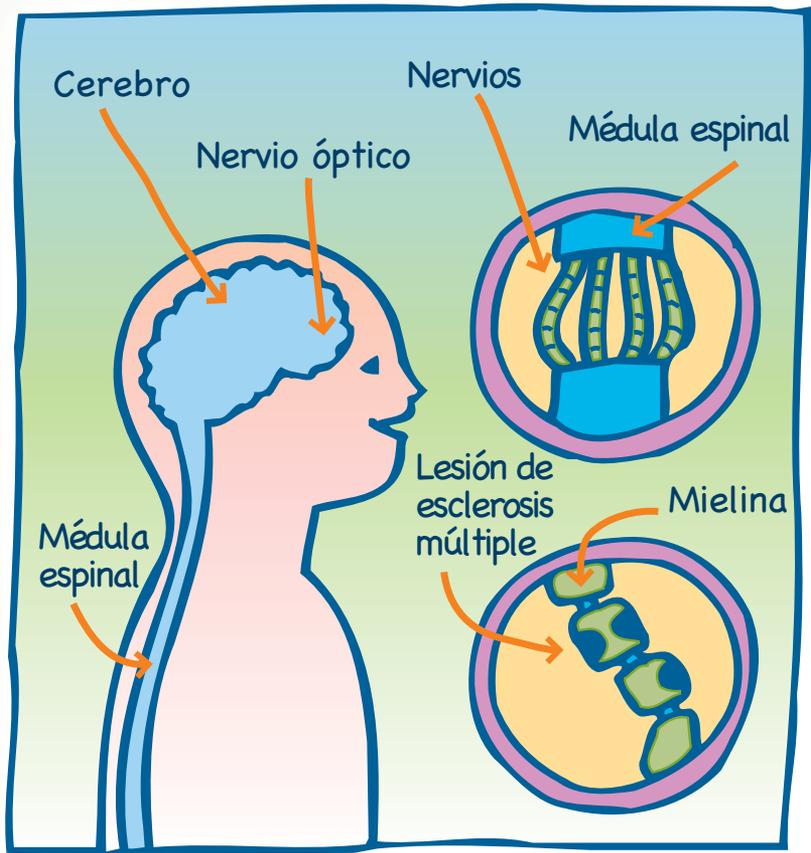
“Me llamo Miguel. Mi mamá tiene esclerosis múltiple. Al comienzo no entendía qué era. Solo sabía que es una enfermedad que nunca se va”.



¿Qué Es La Esclerosis Múltiple?

Miguel se preguntaba, “¿La esclerosis múltiple se contagia? ¿Por qué sucedió en mi familia?”

Le preocupaba contagiarse. ¡Y es tan difícil decir “es-cle-ro-sis múl-ti-ple”!



“El cerebro es como una computadora”, explicó la mamá de Miguel, “que envía mensajes al cuerpo diciéndole qué hacer. La médula espinal es como un ramillete grueso de alambres conectados a la computadora. Los mensajes viajan del cerebro, a lo largo de la médula espinal, y llegan a los músculos y otras partes del cuerpo”.

“Si quieres saludar con la mano a alguien, tu cerebro envía un mensaje a lo largo de la médula espinal y hasta el brazo para que se levante y salude”, dijo el papá de Miguel.



Pero cuando una persona tiene esclerosis múltiple, la capa especial que protege los nervios se daña. Esta capa se llama mielina. Se forman cicatrices donde la mielina estuvo alguna vez.

Estas cicatrices demoran o paran los mensajes. Esclerosis múltiple significa “muchas cicatrices”.



Cuando la mamá de Miguel trata de levantar una taza de café, a veces el mensaje no le llega a la mano y no logra levantarla.

¿Cómo Sabe La Gente Que Tiene Esclerosis Múltiple?

“Es difícil para nosotros hacer las cosas. Esto se llama síntomas. No todas las personas con esclerosis múltiple tienen los mismos síntomas que yo tengo, y yo no tengo todos los síntomas todo el tiempo”, dijo la mamá de Miguel. “Lo que sí me pasa con frecuencia es que me siento muy, muy cansada. A veces pasa de repente”.

A veces, quizá notes que tu mamá o papá no tiene mucha energía.



“Cuando íbamos al supermercado, mi mamá decía, ‘se me están cansando las piernas’. Y yo le pedía, ‘Mami, un par de minutos más’. Y ella contestaba, ‘No, realmente tenemos que irnos a casa ahora’. Yo pensaba que era flojera. Luego supe de la esclerosis múltiple”.

Otros Síntomas De La Esclerosis Múltiple



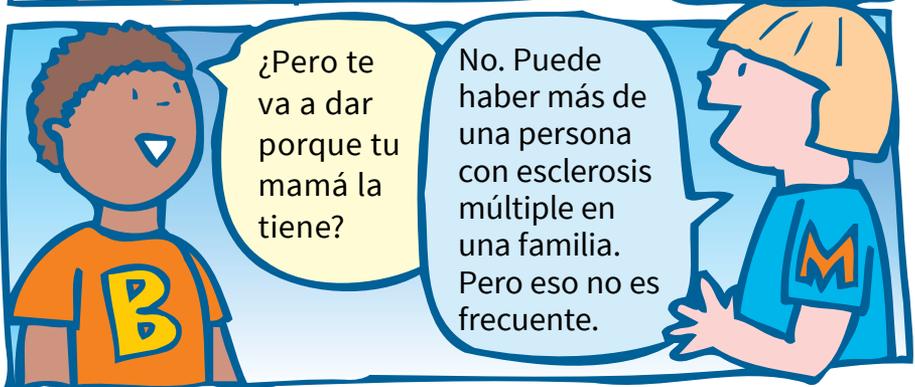
¿A Quiénes Les Da Esclerosis Múltiple y Por Qué?

La mayoría de las personas con esclerosis múltiple tienen entre 20 y 50 años. Los médicos no saben la causa. Sí saben que la esclerosis múltiple no es una enfermedad contagiosa. No es como un resfrío. No se contagia.

A veces las personas piensan que hicieron algo que causó la esclerosis múltiple. Pero no es culpa de nadie. Es algo que simplemente pasa.

Nos Da Miedo Preguntar

Miguel les contó a Cristina y Benito sobre la esclerosis múltiple. Lo bueno es que sus padres le hablaron de la enfermedad, pues sus amigos estaban preocupados.



Lo Difícil



“Mi mamá tuvo que ir al hospital y todo era diferente en casa. Vino la señora Jiménez. Por más que traté, no me cayó bien”.

A veces, los síntomas de la esclerosis múltiple empeoran de repente. Se llama un ataque o recaída. Un ataque puede durar varias semanas. Una vez, la mamá de Miguel tuvo que ir al hospital varias horas al día durante una semana para recibir medicina especial. Otras veces puede tomar la medicina en casa.

Cuando mamá vino a casa, tuvo que quedarse en cama. Me sentía incómodo porque mi papá tuvo que pedirles a otras personas que me llevaran a la clase de piano. Mi mamá decía, ‘Me va a tomar un tiempo’ ”.



Lo Bueno

Los médicos todavía no pueden curar la esclerosis múltiple, pero hay medicinas para los ataques y síntomas. Hay medicinas que pueden retrasar el avance de la esclerosis múltiple. La mamá de Miguel se pone inyecciones. Se cuida mucho y hace ejercicio cuando puede.



Ya me acostumbré. Mi mamá dice que las inyecciones mantienen callada a la esclerosis múltiple”.



Algunas personas se ponen las inyecciones ellas mismas. El papá de Miguel se las pone a su mamá casi siempre.

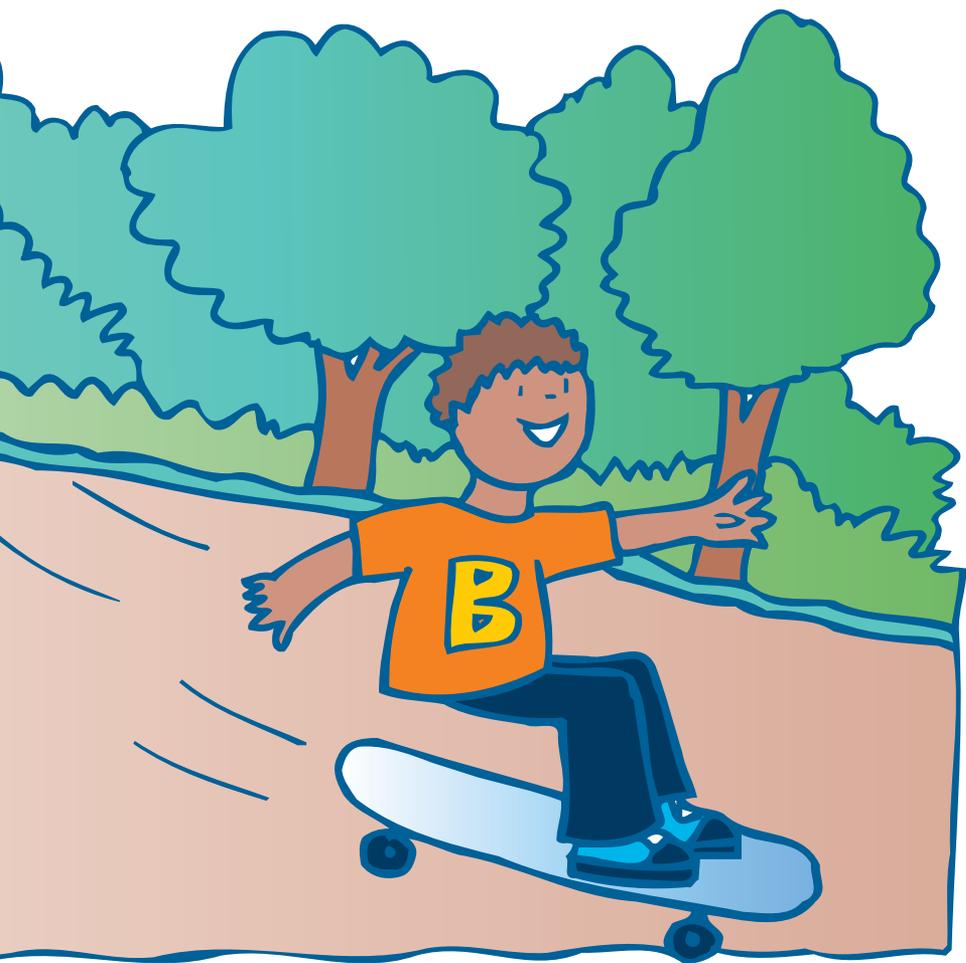
¿Y Ahora Qué Va A Pasar?

“El médico me dijo que siguiera mi vida normal a pesar de los problemas”, dijo la mamá de Miguel.

Como la mamá de Miguel, tu papá o mamá seguirá siendo la misma persona, pero quizá tenga que hacer ciertas cosas de otra manera.



La esclerosis múltiple puede empeorar, mejorar o seguir igual. A veces casi desaparece. Esto se llama remisión. La remisión puede durar unas semanas o varios años. Luego los síntomas vuelven. Por eso es difícil saber qué pasará después con la esclerosis múltiple.





Ahora ni parece que tiene esclerosis múltiple. Se pone un fierro en la pierna ¡y camina bien!

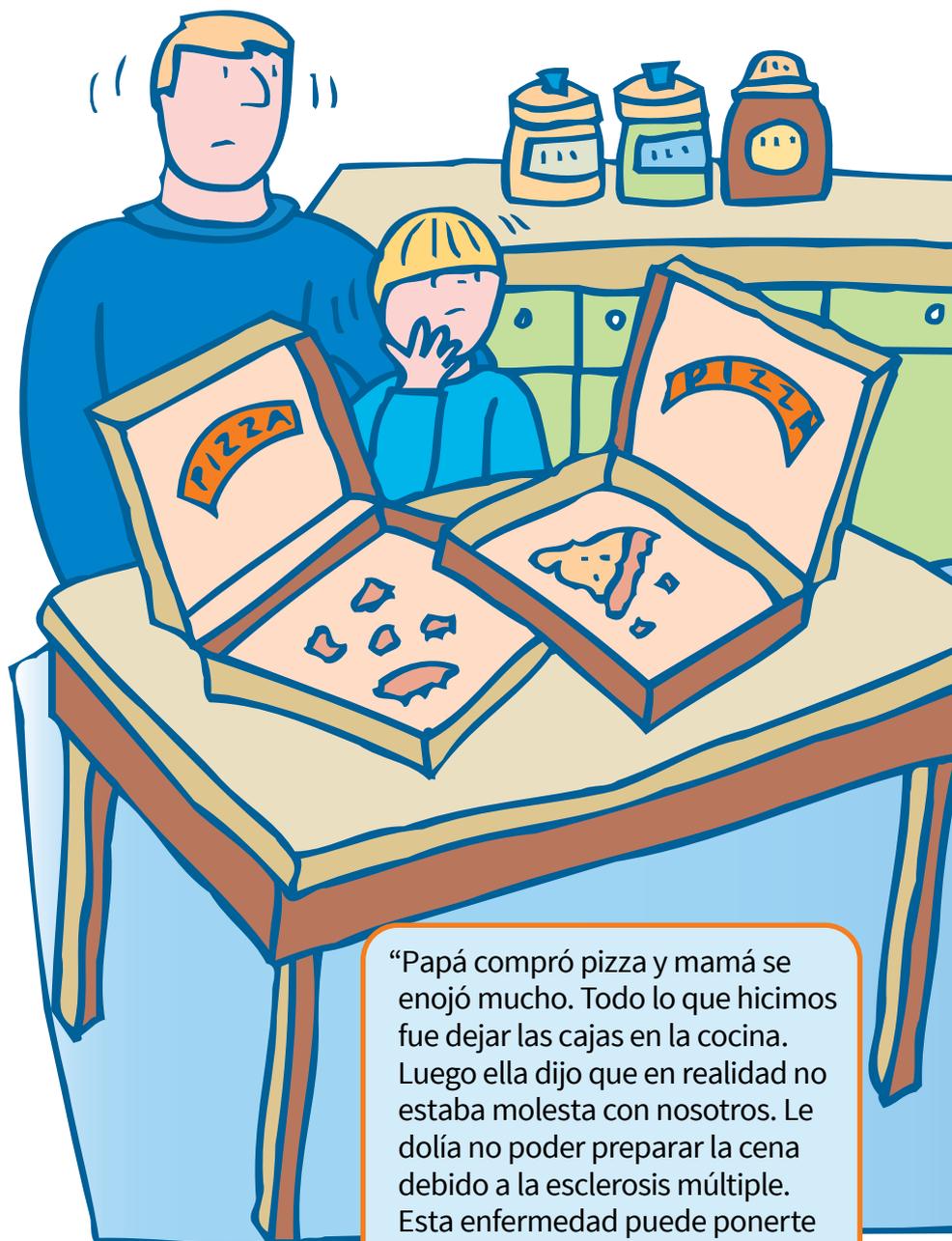
Quizá tu mamá o papá necesite un fierro, bastón, andador o silla de ruedas. Tal vez tenga que usar un scooter, incluso en casa.



A algunos niños les avergüenza que su mamá o papá use equipo especial como ese. Pero el equipo ayuda a las personas con esclerosis múltiple a moverse.

En vez de esperar a tu papá, ¡quizá tengas que perseguirlo! Y tal vez te lleve de paseo en la silla de ruedas.





“Papá compró pizza y mamá se enojó mucho. Todo lo que hicimos fue dejar las cajas en la cocina. Luego ella dijo que en realidad no estaba molesta con nosotros. Le dolía no poder preparar la cena debido a la esclerosis múltiple. Esta enfermedad puede ponerte de mal humor”.



Los Sentimientos

La esclerosis múltiple es frustrante. Quizá sea fácil adaptarte a algunos de los cambios que trae la esclerosis múltiple y sea difícil aguantar otros. Es posible que a veces te sientas triste.

Sientes Temor o Tristeza

“Dijo que tendría esclerosis múltiple hasta que encontrarán la cura. Por eso yo quiero encontrar la cura de inmediato”.



Nadie sabe qué causa la esclerosis múltiple ni cómo curarla, por lo menos todavía no. Toda la familia de Miguel habla de lo frustrante que es esto.



“Me gusta cuando mamá hace dibujos y explica qué pasa. Me ayuda a saber lo que sucede, porque puede estar muy triste un momento y luego está bien una hora más tarde”.

Quizá notes que otras cosas en tu vida te salen mal. Tus notas bajan de repente o no eres tan bueno jugando pelota. Tal vez hay cosas que ya no puedes hacer con tu familia.



Cuando Miguel tuvo notas bajas en su libreta, se sintió tan mal que empezó a llorar. Todo parecía irle mal a Miguel. Tenía muchas ganas llorar y lo hizo. Dejó salir la ira y tristeza que tenía dentro. Llorar hizo que se sintiera mejor.

El papá de Miguel dijo, “Nos ha cambiado la vida”. Empezó a dedicarle tiempo cada día a Miguel para hablar sobre sus sentimientos y ayudarlo con sus tareas.

“ ‘Mami, eres igual que las otras mamás’, le dije. Respondió que sí. ‘Pero ya no montas bicicleta’, señalé. Supo lo que quería decir y me dijo, ‘Pero de todos modos puedo ser como todas las mamás’. Y lo es. Juega cartas muy bien y me cuenta historias y hace muchas cosas. Fue al paseo de mi escuela”.



Cómo Aliviar Las Penas

Hablar de sentimientos privados no es fácil para todos. Pero es posible hacer muchas cosas cuando nos cuesta expresar nuestros sentimientos.

Estas son algunas de las cosas que hace Miguel: Dibuja. Construye algo con madera. Escribe un poema o una historia. Corre alrededor de la manzana. Monta bicicleta. Juega a la pelota.

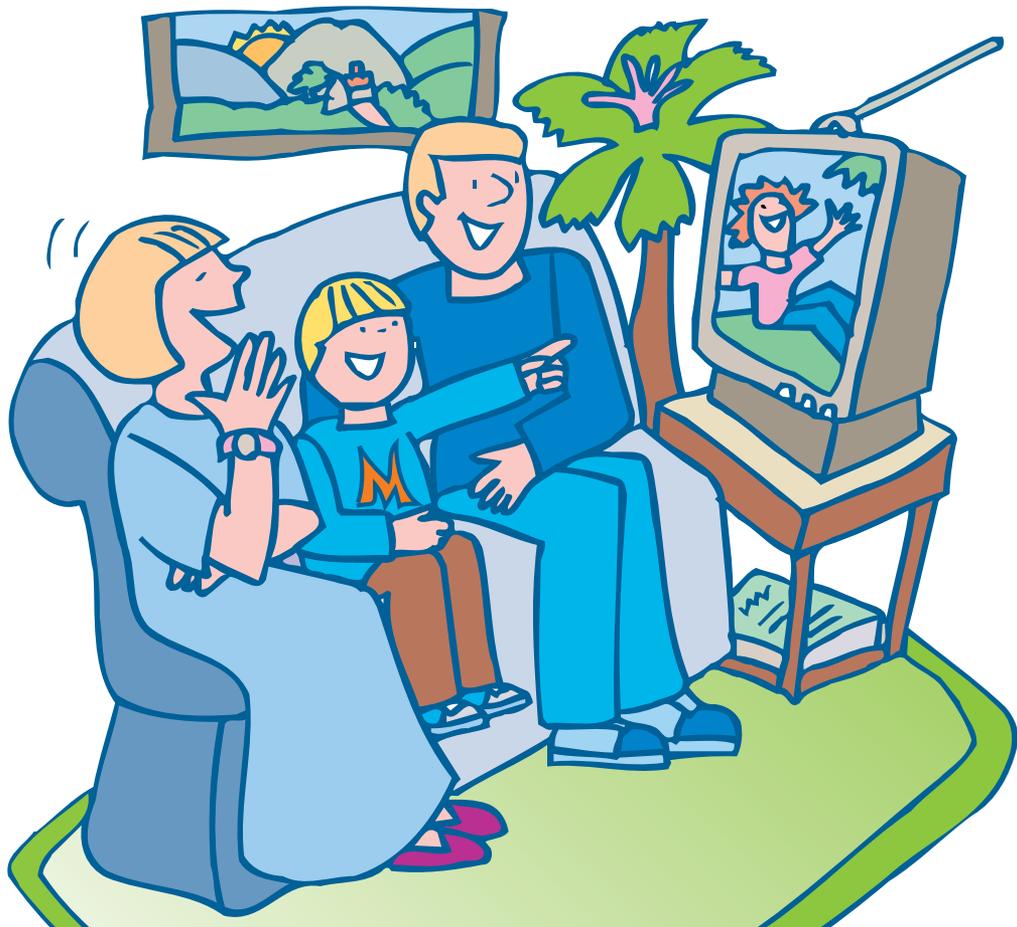


“¡Martillar hace que me sienta mejor!”



“¡Tiro la pelota muy fuerte!”

A veces Miguel va a su habitación y se desquita con la almohada. Le pega y le pega, y eso hace que se sienta mejor.



“No puedo ser tosco al jugar con mi mamá, pero cuando no ve muy bien, le digo lo que pasa en la televisión. A veces, de broma, le digo que pasa otra cosa y todos nos reímos juntos”.

Te Sientes Molesto y De Mal Humor

Si no te gusta cómo te ha cambiado la vida, no significa que eres malo. Estar molesto no es terrible, especialmente si te parece injusto lo que ha pasado. A veces, se cancelan sin aviso las divertidas actividades en familia. La familia de Miguel ya no va a la playa, porque el calor empeora la esclerosis múltiple de su mamá.



“¡No es justo! ¿Por qué tuvo que pasarnos esto? ¡Quisiera no haber oído nunca de la esclerosis múltiple!”

Miguel incluso se preguntó si todavía lo querían. Las personas le preguntaban por su mamá y no por él. “¡Nadie me hace caso!” gritó una noche. Su papá no se molestó. Se sentaron a hablar de ello.

Luego, toda la familia fue al Día Familiar de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, donde había muchos niños con padres con esclerosis múltiple. Miguel se divirtió jugando con Robin. Su mamá monta su scooter todo el tiempo.



Hacer Las Cosas

Miguel tiene que ayudar en casa. Por supuesto que sus amigos Esteban y Lisa hacen quehaceres también. Lisa tiene que rastrillar y recoger hojas, y doblar la ropa lavada. Esteban retira los platos de la mesa. Y sus padres no tienen esclerosis múltiple.

Pero Miguel debe hacer más. No hay forma de hacer que parezca justo. Pero sus padres se sienten orgullosos de que sea tan responsable.



“Tengo que hacer mi cama, sacar la basura y poner la mesa todos los días. Los fines de semana, ordeno mi habitación, aspiro y ayudo a mi papá con el jardín. Sé que estoy ayudando y eso es bueno, pero a veces me siento molesto por dentro”.

Miguel y su papá se han dado cuenta de que tener un plan los ayuda mucho. Pusieron un pizarrón en la cocina para ver quién hace qué. Miguel ya no tiene que vaciar la lavadora de platos cada vez. Odia hacerlo. Y Miguel y su papá están aprendiendo a cocinar juntos.



Son Una Familia Especial

A nadie le gusta la esclerosis múltiple, pero no todo es malo y triste. Como Miguel, tú eres especial. Tu familia incluye a una persona que tiene esclerosis múltiple, que no siempre se siente bien y a veces quizá necesite ayuda extra. Compartir como lo hacen, puede hacer que se sientan más unidos como familia.



“Mi mamá no siempre se siente bien. Me acuesto solo porque papá tiene que encargarse de mi hermanita. Pero está bien. Me gusta saber lo mucho que puedo hacer solo”.

Esto es lo que Miguel quiere que sepas...



“Les diría a los chicos que acaban de enterarse de que su mamá o papá tiene esclerosis múltiple que no es tan malo como creen. Sigue siendo tu mamá o tu papá, pase lo que pase”.

Incluso si tus papás no pueden patinar contigo ni salir de caminata, hay muchas cosas que sí pueden hacer juntos. Si tu mamá o papá está en casa durante el día, quizá pasen más tiempo juntos que otros niños.

“Mi papá dice que es importante recordar que hay científicos en todo el mundo que trabajan duro para encontrar la cura de la esclerosis múltiple. Cada día saben más y más sobre la esclerosis múltiple. Y mi mamá dice que es importante recordar que podremos resolver algunos de los problemas que causa la esclerosis múltiple si nos ayudamos unos a otros”.

“Todos juntamos dinero para el estudio de la esclerosis múltiple. Mucha gente sale a caminar en Walk MS®, y es divertido”.



La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple se enorgullece de ser una fuente de información sobre la esclerosis múltiple. Nuestros comentarios se basan en asesoría profesional, experiencia publicada y opinión de expertos, pero no representan recomendaciones terapéuticas individuales ni consejos médicos. Para información y recomendaciones específicas, consulte con su médico.

El tratamiento temprano y continuo con una terapia aprobada por la Dirección de Alimentos y Medicamentos (FDA por su sigla en inglés) puede tener mucho impacto en las personas con esclerosis múltiple. Entérese de sus opciones al hablar con un profesional de salud y comunicarse con la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, [nationalMSSociety.org](https://www.nationalmssociety.org) o 1-800-344-4867.

La Sociedad publica muchos otros panfletos y artículos sobre diversos aspectos de la esclerosis múltiple. Visite [nationalMSSociety.org/brochures](https://www.nationalmssociety.org/brochures) para bajarlos o llame a un Navegante para la EM® al 1-800-344-4867 para recibir copias por correo.

Más material para los niños en su vida:

- **Keep S'myelin** — Un colorido boletín informativo para niños de 5-12, lleno de historias, entrevistas, juegos y actividades que destacan una variedad de temas sobre la esclerosis múltiple. También incluye una sección para padres. Disponible en versión impresa o versión interactiva en internet. ([nationalMSSociety.org/KS](https://www.nationalmssociety.org/KS))
- **Keep S'myelin: libro de actividades para niños sobre la esclerosis múltiple** (inglés y español)
- **Cuando un padre tiene esclerosis múltiple: guía para adolescentes** — Para niños mayores y adolescentes con un padre con esclerosis múltiple. Trata temas reales mencionados por adolescentes.

JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES.

**JUNTOS CAMBIAREMOS
EL MUNDO PARA
LAS PERSONAS CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE.**

ÚNASE AL MOVIMIENTO®



**Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple**

nationalMSsociety.org

**Para información:
1-800-344-4867**