MND Friends A5 20/8/09 11:08am Page 1



HABLANDO SOBRE LA ENFERMEDAD DE
MOTONEURONA

PARA AMIGOS

mnd Australia

MND Friends A5 20/8/09 11:08am Page 2



MND Friends A5 20/8/09 11:08am Page 3

CUANDO LA MADRE O EL PADRE DE TU AMIGO TIENE LA ENFERMEDAD DE MOTONEURONA

Hay algunas cosas muy útiles que puedes hacer para ayudar a un amigo cuando su madre o padre tiene la enfermedad de la motoneurona (EMN). El primer paso es comprender más sobre la EMN y cómo puede afectar a una familia.

¿QUÉ ES EMN?

Nuestros cuerpos son impresionantes - ¡pueden hacer tantas cosas!

Eso es porque tenemos los músculos. Los músculos de las piernas nos ayudan a moverlas para que podamos caminar, los músculos de los brazos y las manos los utilizamos para coger las cosas, limpiarnos los dientes, peinarnos el cabello. Con los músculos de la boca y de la garganta, vamos a hablar, masticar, tragar la comida y beber bebidas.

Antes de que se pueda mover un músculo se necesita que el cerebro envié un mensaje de lo que quieres hacer. El cerebro envía esos mensajes a través de las células nerviosas especiales, llamadas neuronas motoras. La enfermedad de motoneurona (EMN) ó ELA es el nombre utilizado para describir lo que ocurre cuando las neuronas motoras de una persona dejan de trabajar correctamente.

Cuando las neuronas motoras mueren, los mensajes que envía el cerebro no llegan a algunos músculos. La desconexión de las neuronas con los músculos hace que estos se debiliten y empiecen a consumirse. Los músculos no se mueven, incluso cuando la persona trata por todos los medios de moverlos, no puede hacer los movimientos que quiere.

Algunas personas con EMN no son capaces de caminar, otros no pueden mover sus brazos. Algunos no pueden hablar claramente o tragar correctamente.

EMN también puede comenzar con alguna dificultad para hablar con claridad, o con mayores dificultades para tragar alimentos y líquidos.

Es una enfermedad grave que empeora a medida que se extiende a los diferentes músculos del cuerpo. Algunas personas viven más tiempo, pero la mayoría de las personas que tienen EMN viven de uno a cinco años.
Es una enfermedad que no tiene cura.









¿QUE LO CAUSA?

Nadie sabe por qué las personas tienen EMN, pero los científicos de todo el mundo están trabajando para encontrar las causas y la manera de curarla. Sí sabemos que no se transmite de una persona a otra por "gérmenes". Puedes estar físicamente cerca de alguien con EMN, pero no "contraer" la misma.

¿QUE EFECTO TIENE LA EMN?

La persona se vuelve más débil con la EMN por ello va a necesitar más y más ayuda para realizar las cosas que antes podía hacer por sí misma. Las actividades que hacía la familia, ya no va a poderlas hacer igual, tendrán que ajustarse a la nueva situación. Los cambios pueden ocurrir muy rápidamente y esto puede ser muy triste y difícil para los padres con EMN y para todos los miembros de la familia.

La mamá o el papá de tu amigo pueden tener un aspecto diferente. Podría ser más difícil de entender lo que dicen. Pero su mente, su forma de pensar, por lo general permanece intacta. Ellos serán la misma persona. Pueden mantener su curiosidad y el interés por lo que pasa en la familia y en el mundo exterior.





MND Friends A5 20/8/09 11:08am Page 5

CÓMO AYUDAR A TU AMIGO:

- **Deja que tu amigo sepa que estás allí si quiere hablar.**

- **Si no desea hablar, no lo tomes como algo personal. Demuéstrale tu interés y atención ya que puede serle muy útil.**

- **Si quiere hablar, sólo se un buen oyente. Trata de entender cómo son las cosas para él. No interrumpas ni des muchos consejos.**

- **Tu amigo probablemente no quiere ser "tratado" con especial atención solo quiere pasar su tiempo con sus amigos y en la escuela para ser lo "más normal" posible.**

- **Se un "amigo". Ayúdale en la medida que puedas si se va retrasando en la escuela, intentando que se mantenga al día con sus clases y deberes**

- **Habrá "malos" días para tu amigo. Los cambios en su mamá o papá pueden suceder rápidamente. Sólo hazle saber que tú estás y que existes para el.**

- **Mantén el contacto con tu amigo, incluso si no contesta a tus mensajes. Trata de no demorar el contacto con el por mucho tiempo ya que podría sentirse rechazado y decepcionado.**

- **A veces, tu amigo puede estar muy triste, irritable o ausente debido a los cambios que la EMN está haciendo en su vida.**

No pienses que esto es debido a algo que hayas dicho o hecho. El está sufriendo cambios y se tiene que acostumbrar a los equipos médicos y a las personas que entren en su hogar para atender a su papá o mamá.

MND Friends A5 20/8/09 11:08am Page 6

CÓMO AYUDAR A TU AMIGO:

• Sus padres no pueden hacer ahora las cosas que solían hacer. Por ello, necesitará estar más tiempo con sus amigos. Proponle jugar un partido, hacer algún deporte que le guste. Seguramente estas actividades le ayudarán a mantener sus contactos sociales y por supuesto, a mantenerse ocupado. No ofrezcas más ayuda de la que realmente puedas ofrecer, de forma que tu amigo no se sienta defraudado cuando no puedas ayudarle.

• Pon interés en lo que le está pasando a su mamá o su papá. Si vas a visitar a tu amigo, pregunta primero por los cambios que ha habido, necesitas saberlo para no sentirte incómodo, esto pasa normalmente.

• Se honesto. Si ayudar y visitar a tu amigo es difícil para ti. Tú podrías decir algo como:

"Lo qué le pasa a tu mamá o papá hace que me sienta realmente triste y me resulta difícil mostrar mis sentimientos".

• No te sientas culpable por tener tú una vida diferente y más alegre que tu amigo. En esta ocasión podrías decir algo como:

"Me gustaría poder hacer las cosas mejor para ti. No me siento cómodo hablando de mis buenos momentos cuando las cosas son difíciles para ti. Quiero compartir lo que estoy haciendo, como hacíamos siempre".

• A veces puedes sentir que necesitas ayuda para seguir adelante. Hablar con alguien acerca de los efectos que está teniendo la EMN en ti, puede ayudarte a estar disponible para tu amigo.

MND Friends A5 20/8/09 11:08am Page 7

El estar atento y mantener su gran amistad, será de gran ayuda a tu amigo.



