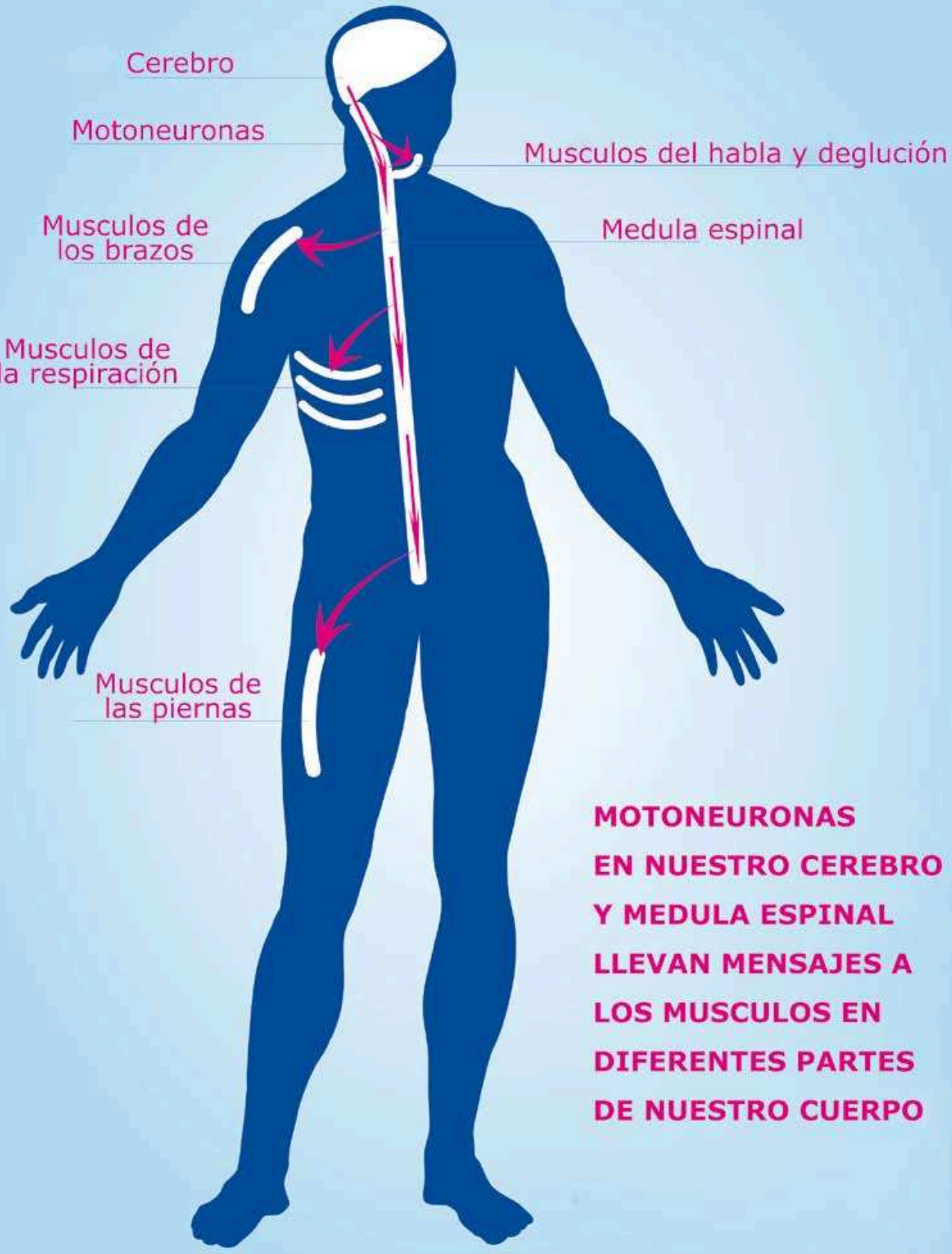


HABLANDO SOBRE LA ENFERMEDAD DE

MOTONEURONA

PARA NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS

mnd Australia



MOTONEURONAS EN NUESTRO CEREBRO Y MEDULA ESPINAL LLEVAN MENSAJES A LOS MUSCULOS EN DIFERENTES PARTES DE NUESTRO CUERPO

¿Has notado que tu mamá o papá se ha estado moviendo más lentamente y que se cansa muy rápido? Seguramente estarás preocupado por lo que eso significa.

Este pequeño libro puede ayudarte a entender lo que está sucediendo, y algunas formas en las que tú podrías ser capaz de ayudar.

¿CUÁL ES EL PROBLEMA?

¡Nuestros cuerpos son asombrosos!, ¡pueden hacer tantas cosas! Es porque tenemos MÚSCULOS por todas partes.
Los músculos nos ayudan a movernos. Los músculos de nuestras piernas trabajan para que podamos andar. Los de nuestros brazos nos permiten coger cosas, limpiar nuestros dientes y peinar nuestro pelo. Los músculos de la boca y de la garganta nos permiten hablar, masticar y tragar nuestros alimentos y beber bebidas.

Antes de que un músculo pueda moverse necesita un mensaje desde el cerebro diciéndole lo qué tiene que hacer. El cerebro envía sus mensajes a través de las células nerviosas llamadas neuronas motoras. Cuando las neuronas motoras de una persona dejan de funcionar correctamente recibe el nombre de Enfermedad de la Motoneurona (EMN) ó ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).

Cuando las motoneuronas se estropean, cada vez son menos los mensajes del cerebro que llegan a los músculos. Estos músculos se ponen más débiles y comienzan a consumirse.

Finalmente, ningún mensaje del cerebro llega a los músculos, estos no se moverán incluso cuando la persona trata con fuerza de usarlos.
Algunas personas con EMN no serán capaces de andar, otras no podrán mover sus brazos, otros podrían parecer 'graciosos' porque no pueden hablar claramente o tragar correctamente.

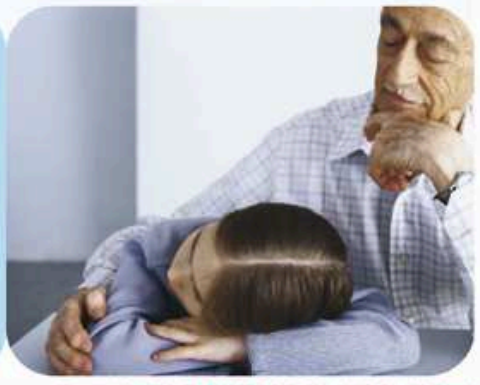
Si tu Mamá o tu Papá tienen EMN no podrán ser capaces de hacer todas las cosas que hacían contigo antes. No pueden jugar contigo o poner sus brazos alrededor de ti para darte un abrazo afectuoso. Pero estarán encantados de pasar tiempo contigo.

Cuando tú quieras, puedes darles un abrazo grande. Esto no les hará daño. Tú puedes animarlos jugando con un brillante globo o con uno de tus preciosos dibujos.

Tus padres cuidaran y se preocuparán de ti absolutamente igual que antes. Incluso cuando el cuerpo de papá o mamá comience a cambiar, ellos seguirán siendo los mismos.











COSAS IMPORTANTES A SABER SOBLE LA EMN

- Nadie sabe qué causa la EMN, solamente pasa.
- Nadie es culpable. No hay nada que tú hayas dicho o hecho para causar la enfermedad en mamá o papá.
- No hay ninguna cura para la EMN en estos momentos, pero los científicos de todo el mundo están trabajando muy duro para encontrar un medicamento que la cure.
- Tu no puedes coger la EMN, no es contagiosa. Tú siempre puedes dar a mamá y papá un abrazo y un beso.

SENTIMIENTOS

La EMN afecta a los sentimientos de cada miembro de la familia así como al cuerpo de mamá o de papá. Una persona puede sentirse triste, otra persona podría enojarse, otra puede actuar como si nada pasara. Tú puedes tener sentimientos diferentes a los del resto de miembros de tu familia.

Eso está bien, tus sentimientos son los tuyos, y son adecuados para ti.

Sentimientos Tristes...

Algunas veces podrías sentirte muy triste si no puedes hacer las cosas como solías hacerlas. Mamá y papá también se sentirán tristes por ese motivo.
La EMN puede hacer que mamá o papá estén muy cansados, lo cual, les puede hacer llorar con mayor facilidad, y eso puede molestarte.
A veces tú también lloraras.

Está bien llorar cuando te sientas triste. Llorar ayuda a desahogarse y exteriorizar los sentimientos que tenemos dentro de nosotros. Nos ayuda a sentirnos mejor.

!!! Sentimientos de ira!!!

Sentimientos de tristeza o miedo pueden hacer que te sientas enfadado, enojado y horrible.

Las mamás o papás con EMN también pueden enfadarse porque ahora necesitan ayuda para hacer cosas que antes hacían solos como vestirse, rascarse un picor o asearse. A ellos no les gusta tener que pedir ayuda todo el tiempo.

La EMN podría hacerte enfadar, porque trae muchos cambios. Puede ocupar parte del tiempo que tus padres te dedicaban a ti y que utilizaban para estar contigo.

Y podría haber un montón de gente extraña en la casa ayudando a mamá y papá por la mañana o cuando vuelvas del colegio. Ellos son el equipo de atención médica, llevan información y un equipo para ayudar a que mamá o papá estén más cómodos con los cambios que han sufrido sus cuerpos.

La ira esta bien. Puede ayudar a limpiar el aire, puedes ser honesto acerca de cómo te sientes realmente.

!!! Sentimientos Felices!!!

Vas a tener días felices así como algunas veces tristes. Recuerda que Mama y Papá quieren que seas feliz. Es muy bueno para ti que continúes jugando con tus amigos, que sigas divirtiéndote, que sigas siendo la misma persona que eras antes.

Puedes tener buenos sentimientos si continuas haciendo las cosas que antes te gustaban y hacían que te sintieras feliz.







AMIGOS PARA SIEMPRE

- *Es muy importante que mantengas el contacto con tus amigos.*

- *Invita a tus amigos a venir a tu casa. Tus amigos pueden ayudar a animar a mamá o papá.*

- *Los buenos amigos empiezan a entender y a acostumbrarse a la enfermedad de tu mamá o tu papá.*

- *Tus padres tienen un pequeño folleto titulado "Para los Amigos" para dárselo a tus amigos si tú quieres y ellos están interesados en su lectura.*

¿COMO PUEDES AYUDAR?

- Convierte cada día con mamá o papá, en un día especial. Averigua cosas que podáis hacer juntos.

- Es posible que haya juegos nuevos y especiales para jugar, leer juntos, ver películas y por supuesto muchos abrazos.

- Trata de encontrar algo que ayude a mamá o papá. Puede ser especial para ellos y puede ayudar a que te sientas más cerca de ellos. Te sorprenderá la cantidad de ayuda que les puedes dar.

Es difícil para tú familia convivir con la ELA(EMN). Pero esto realmente te da la posibilidad de:

- *CONOCER MÁS a tus padres y ellos a ti.*
- *Aprender más sobre TI MISMO.*
- *SER AMABLE Y AYUDAR a mamá o papá.*
- *ENTENDEROS Y QUEREROS unos a otros MEJOR.*

