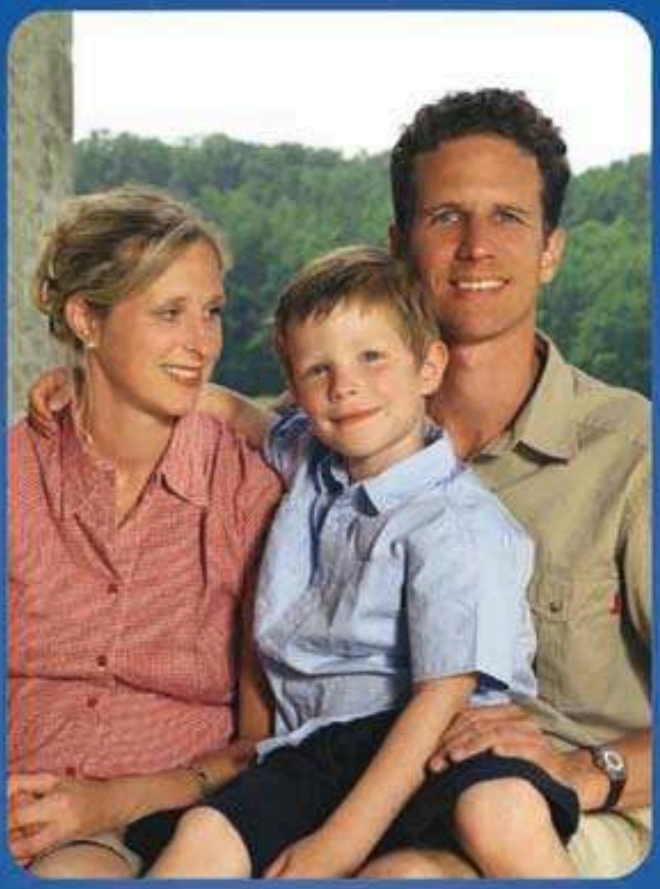
MND Parents 20/8/09 11:01am Page 1

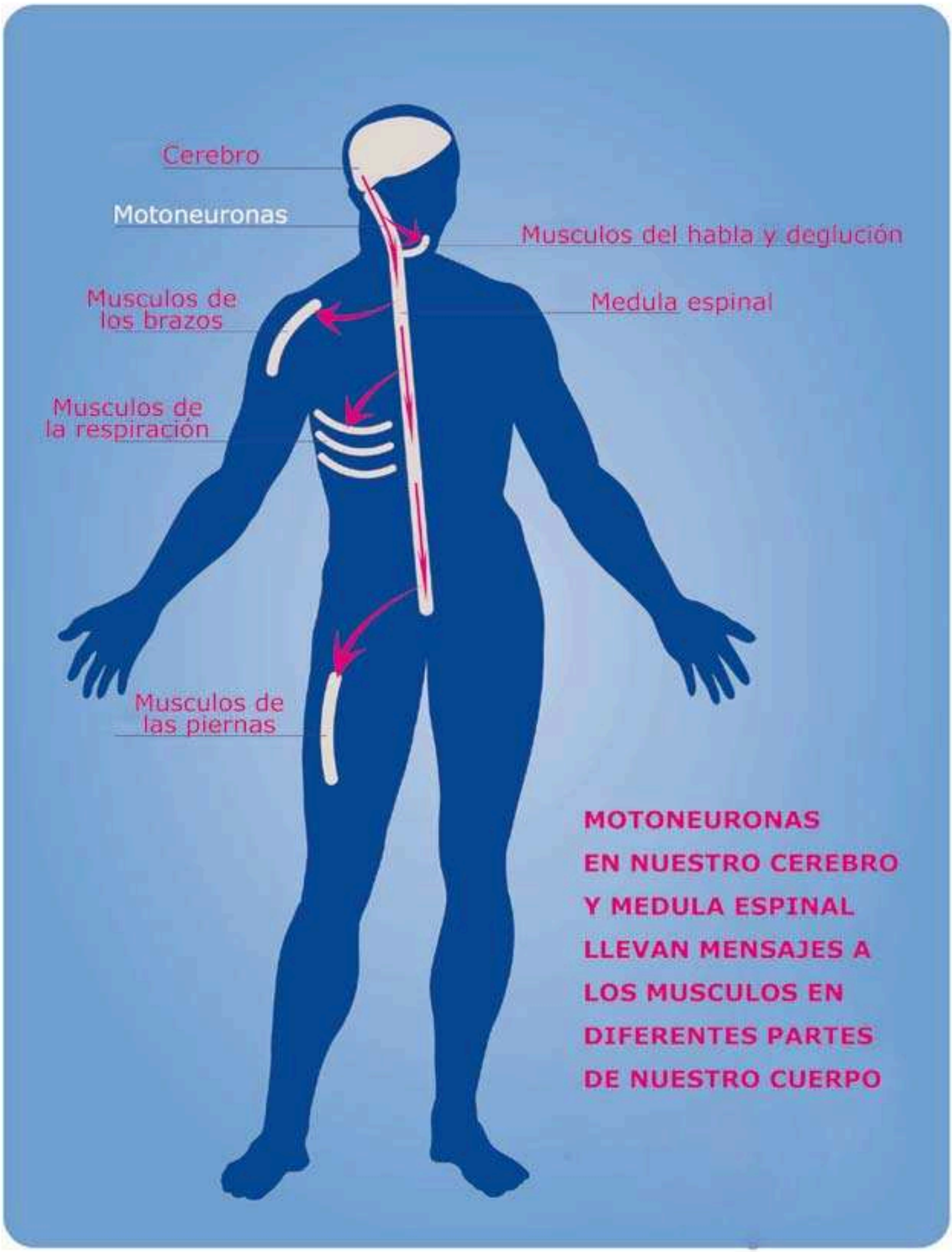


HABLANDO CON GENTE JOVEN
SOBRE LA ENFERMEDAD DE

MOTONEURONA

PARA PADRES

mnd Australia


Cerebro
Motoneuronas
Musculos del habla y deglución
Musculos de los brazos
Medula espinal
Musculos de la respiración
Musculos de las piernas
MOTONEURONAS EN NUESTRO CEREBRO Y MEDULA ESPINAL LLEVAN MENSAJES A LOS MUSCULOS EN DIFERENTES PARTES DE NUESTRO CUERPO

MND Parents 20/8/09 11:01am Page 2

CONTENIDOS

HABLANDO CON LOS JÓVENES ACERCA DE LA EMN...4

CONTANDOLE A LOS NIÑOS SOBRE LA EMN.....5

MANTENER UNA FUERTE COMUNICACIÓN.....7

PARA LOS CUIDADORES.....9

CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA.....11

VIVIENDO CON EMN 11

HABLANDO ACERCA DE EMN.....12

HABLANDO DE PERDIDA.....15

MANTENER UNA ACTITUD POSITIVA.....17

HABLANDO CON LOS JÓVENES ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE MOTONEURONA (EMN)

Este folleto ha sido escrito para ayudar a los padres a hacer el difícil viaje con la Enfermedad de Motoneurona (EMN). Es parte del Paquete de Información, "Cómo hablar con los jóvenes sobre la EMN". El paquete incluye información que le puede resultar útil para sus hijos, sus amigos, las escuelas de los niños y los profesionales de la salud con los cuales podrían estar en contacto. Por favor, siéntase libre para copiar cualquier parte de estos folletos.

Las sugerencias en este folleto son de los padres y los niños que quieren compartir su experiencia de vivir con EMN con otras familias.

Algunos de los profesionales de la salud en Australia, especialistas con experiencia en el apoyo a las personas con una enfermedad potencialmente mortal, han prestado su asesoramiento.

Hay sugerencias para que puedan hablar con sus hijos después de un diagnóstico de la EMN y las ideas acercan a cómo mantener fuerte la comunicación con el paso del tiempo.

"Es importante mantener siempre abiertas las líneas de comunicación. Los niños no solo necesitan saber cómo pueden ayudar y lo que tienen que hacer, sino también tener la suficiente libertad para salir y divertirse."

Cómo hablar de EMN será diferente dependiendo de su propio estilo y las edades de sus hijos, por lo que hay ideas diversas para hablar con diferentes grupos de edad.





CONTANDOLE A LOS NIÑOS SOBRE LA EMN

CUANDO SE DIAGNOSTICA LA EMN

Una persona diagnosticada con una EMN, de repente se enfrenta a cambios no deseados y aterradores que le afectaran a ella y a toda la familia. Su confianza y su sentido de la autoestima pueden resultar afectados. Muchos padres recuerdan lo conmocionados y tristes que se sentían en el momento en que la EMN se confirmo. Describen sus reacciones como "una paralización de la mente" ó "una sensación desoladora", no se sintiéndose suficientemente fuertes e informados acerca de esta enfermedad para hablar con sus hijos hasta más adelante, a veces semanas mas tarde.

¿CUANDO ES EL MEJOR MOMENTO PARA CONTARLO?

Una de las cosas más difíciles de afrontar es cómo y cuándo decírselo a los niños. Los psicólogos especializados en familia, recomiendan contarles la grave noticia a los niños, tan pronto como sea posible.

Han encontrado que los niños más pequeños pueden detectar la infelicidad de sus padres y la ansiedad. El miedo se desarrolla con rapidez si los niños intentan "adivinar" lo que está pasando. Es probable que empiecen a preocuparse de que debe ser su culpa, algo malo que han hecho.

¿QUIÉN ES LA MEJOR PERSONA PARA CONTARSELO?

Puede ser un momento de gran tensión, seria muy bueno que consiguiera a su médico u otro profesional de la salud para decírselo a los niños con usted delante. Esto conseguiría una situación tranquilizadora para sus hijos, en lugar de portadores de graves noticias.

Si no pueden organizar una reunión o quieren decírselo a los niños ustedes mismos, puede ayudar si repasan lo que quieren decir con alguien que entienda la situación. Hable con su oficina local de la Asociación de la EMN y que esta le permita ponerse en contacto con otro padre que entienda la experiencia de la EMN.

Alguien que sepa realmente lo que está pasando podría ser muy útil.
Si usted piensa que puede ser muy doloroso y puede no ser capaz de decírselo bien a los niños, pregúntele a su tía o tío favorito o algún conocido de su confianza, para decírselo en su lugar o delante de usted.

Sirve de ayuda si los niños pueden ver que, incluso si usted está molesto y triste, todavía es posible hablar sobre la EMN. Cuando usted se sienta capaz de hablar de más cosas con ellos, elija un lugar tranquilo y cómodo donde no le molesten. Estar en un lugar donde los niños se sientan a gusto - en el parque o caminando por la playa - puede reducir la sensación de estar "afrontando" malas noticias.

No se preocupe si usted siente que los niños no lo entendieron muy bien la primera vez. Ellos comprenderán que son amados y tenidos en cuenta, incluso si su mensaje es confuso. Puede que tenga que repetir alguna información mas tarde. Los niños más pequeños pueden olvidar las cosas rápidamente y pueden no ser capaces de tomar toda la información cuando se dijo por primera vez.









¿QUE PODRIA SER UTIL DE CONTAR?

Buscar en primer lugar lo que ya saben, que hayan escuchado rumores que han dado una imagen falsa. Podrías preguntarles algo como:

"¿Sabes porque Mamá está cansada?"

ó

"¿Qué quieres saber sobre las piernas de Papá?"

Luego llene toda la información esencial que no sepan ya.

Para los niños mayores, puede darles un folleto correspondiente a su grupo de edad y utilizarlo como base para el debate.

Ayudarles a expresar sus sentimientos con palabras. Usted podría decir algo así como:

"Sentí miedo cuando el médico me dijo que tenia una ELA.
A veces, todavía lo tengo, pero tengo mis días buenos...
Conseguiré sacarlo de mi cabeza....
¿Cómo te sientes?"

Abrácelos para compartir sus sentimientos. Les tranquilizara que les pida pasar estos momentos juntos.

MANTENER UNA FUERTE COMUNICACIÓN

Sigan animando a sus hijos a hacer preguntas sobre el progreso de la EMN en papá o mamá, para que puedan entender lo que está ocurriendo, a su manera.

Continúe asegurándoles que no es su culpa, que nadie tiene la culpa de ello.

Elogie y anime a sus niños tan a menudo como sea posible. Si tiene dificultad para hablar, todavía puede sostener una "tarjeta ilustrativa" que diga: "Lo hiciste muy bien"; "Estoy orgulloso de ti", "Te quiero". El lenguaje corporal de signos como la "aprobación con el pulgar" o mandar un beso puede ser tan tranquilizador para el niño como las palabras reales. Utilice señales propias de usted y de su familia, para que sus hijos sepan como se siente acerca de ellos.

Tenga cosas entrañables en toda la casa: fotos de momentos felices, dibujos y pinturas, color y luminosidad.

Mantenga la vida rutinaria tanto como pueda pero, también trate de hacer que sus niños, juntos o por su propia cuenta, a veces se sientan especiales. Un papá con EMN podría pactar con la escuela para tener a sus hijos fuera de ella, un día al mes para hacer algo especial juntos.

Involucre a los niños en la toma de decisiones sobre el futuro, tales como la planificación de vacaciones, para decidir sobre las actividades del fin de semana, la organización de una fiesta de cumpleaños.

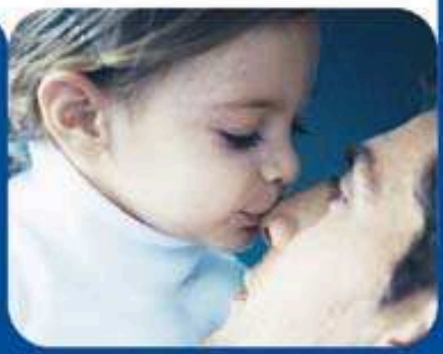
Anímeles a mantener sus intereses normales, los deportes y amistades. Su familia y amigos pueden ayudar a llevarlos a la escuela y a las actividades sociales, si usted está escaso de tiempo.

Muestre su sentido del humor para que los niños sepan que está bien y que es muy feliz, que usted los ama aún cuando esta haciendo el tonto.

"Seguimos intentando divertirnos. Hicimos amigos con los niños jóvenes de 6 y 7 años, eran estupendos y realmente levantaron el ánimo de papá. Solía darnos paseos por el parque montados en la parte posterior de su silla de ruedas motorizada".

Preparar a los niños para el cambio. Implicándolos en las decisiones sobre la planificación de futuro, los nuevos equipos, modificaciones en la casa y así sucesivamente.





Invite a sus hijos mayores a asistir a las reuniones con el equipo sanitario. Antes de la reunión, hable con ellos acerca de cualquier pregunta que les gustaría hacer al equipo. Ideas para el equipo de salud están incluidas en el folleto "Para profesionales de la salud".

Alentar a los niños a concentrarse en lo que pueden hacer, más que en lo que no pueden, por su familia y amigos, sus padres y por ellos mismos.

Mantengan las cosas tan normales como puedan, no cambien los acuerdos que ya han establecido sobre conducta, hora de acostarse, volver a casa desde la escuela o los eventos sociales.

"Algunas familias encuentran útil hacer una serie de carteles para las puertas de sus habitaciones que dejan claro lo que está sucediendo. Carteles que podrían decir cosas como... NECESITO ESTAR SOLO ó NECESITO A ALGUIEN PARA HABLAR... ó PREGUNTARME QUE ESTA MAL ó ESTOY ENFADADO/ASUSTADO/PREOCUPADO... ó NO ME PREGUNTES COMO ME SIENTO... lo que se adecue a la ocasión".

Al igual que todas las familias, habrá momentos en que la unidad familiar se rompe por un tiempo, los sentimientos sacan demasiadas frustraciones de algunos convirtiéndolas en desagradables o complicadas.

Los niños pueden tener un aumento de ansiedad por causa de los cambios en el hogar. Es importante que no se sientan olvidados o no importantes. Dígales regularmente que los ama y desea que sean felices y se diviertan.





MND Parents 20/8/09 11:01am Page 8

PARA LOS CUIDADORES

Si usted está proporcionando la mayor parte de la atención primaria en su casa, usted necesita cuidar de su propia salud y su energía. Otras personas han encontrado útiles estas estrategias.

- No trate de "ir por sí solo". Puede buscar ayuda de las organizaciones de servicios de su comunidad. Ellos pueden hacer que sea muy diferente la forma en la que usted, su pareja y los niños llevan su vida con la ELA. Pídales que le proporcionen un respiro, pausa, cuando necesite un descanso.

- Mantenga sus niveles de estrés bajos mediante desahogos regulares. Hable del tema con un psicólogo o alguien que le escuche correctamente. Elija a alguien que le anime y le refuerce para mantener su energía como cuidador principal.

- Un cartel que indique "Cómo me siento hoy" en una puerta o en el refrigerador puede ser útil. Solamente es una hoja de papel con las declaraciones sobre lo que quieres: "Necesito un abrazo, por favor", "Un poco de espacio es necesario hoy en día", "Excelente día, ¡hagamos algo bueno!" Un imán de nevera puede ser utilizado para apuntar los "sentimientos del día".

- La familia y los amigos pueden ser capaces de echarle una mano regularmente. Negocie con ellos sobre lo que pueden hacer cómodamente: recoger a los niños después de las actividades escolares; acompañar a tu pareja mientras tú te tomas un respiro; desyerbar el jardín delantero ó llevar al perro a pasear.

- Los psicólogos que trabajan con familias que viven con esta enfermedad, sugieren que se tenga una persona de confianza para que le ayude y le sustituya durante dos horas a la semana, este es un plazo razonable que puede servir de ayuda.

- Los programas de apoyo también pueden ser muy útiles. Pregunte acerca de los que ofrece las Asociación dedicadas a estas enfermedades.

- Un psicólogo sugirió que ver programas de televisión como 'Historia de Australia "juntos, es una forma de mantenerse positivos y optimistas. Son historias donde se muestra la vida de personas que han pasado por situaciones muy difíciles, y como resultado de ello son más fuertes.









- Retire la presión de los niños. A veces los padres esperan de sus hijos demasiada ayuda, cuando ellos están tratando de hacer frente a sus propias y complicadas vidas de jóvenes.

- Anime a sus hijos mayores a ponerse en contacto con otros jóvenes que conozcan la EMN y puedan reflexionar sobre lo que les funcionó para ayudarles.

- Tranquilizará a los niños que les pida pasar estos momentos difíciles juntos. Un padre que ha tenido lo mismo sugiere:

"Sirve de ayuda si usted y los niños toman cada día como venga y hacen lo mejor para ese día".

- Mantener un equilibrio entre las cosas tristes y las esperanzadoras.

"Después de un debate serio, hay que parar "esto ya es suficiente", hay que distraerse haciendo algo agradable con esos niños y esos padres. Esto enseña a los niños habilidades para la vida, maneras de poner limites a las cosas angustiantes, cómo vivir con el dolor y la felicidad juntos."

CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA

Las escuelas de los niños se convierten en una parte muy importante de sus vidas cuando un padre está enfermo. El Manual "PARA LA ESCUELA" sugiere a los profesores y demás personal de la escuela, cómo pueden contribuir a apoyar a los estudios de los niños y a su sentido del bienestar. Si usted lo desea, puede copiarlo para dárselo al director o a varios profesores.

Asegúrese de que la escuela entiende que sus hijos probablemente no desean recibir atención extra evidente. La mayoría de los niños quieren que la vida en la escuela permanezca tan "normal" como sea posible.

Sería muy útil para el personal de la escuela si pudiera hacerles saber de cualquier cambio en el hogar que pueda afectar a las emociones de sus hijos y al rendimiento.

VIVIENDO CON EMN

La EMN progresa más rápidamente en algunas personas que en otras. Si progresa lentamente, hay más oportunidad de adaptarse a cada cambio y mantener las actividades de la familia y sus rutinas y funciones. Los cambios y su impacto en la vida familiar serán más difíciles de controlar si la EMN progresa rápidamente.

"Haced juntos todo lo que sea posible. No aplacéis nada, ese viaje especial, pasar más tiempo juntos. Tratar el día a día. Hacer el Plan para mañana".

Puede parecer extraño, pero hay aspectos tanto positivos como negativos, cuando una familia tiene que compartir una enfermedad grave.

Es una experiencia triste, porque nunca nadie elige tener EMN. Pero vivir con ella puede ayudar a su familia a apoyarse y amarse unos a otros de manera más profunda de lo que ustedes podrían imaginar. Tienen la ocasión y el momento para concentrarse solo en lo importante que son las relaciones y contribuir con buenos momentos a ello. Otros padres recuerdan como llegaron a darse cuenta de que todas las comunicaciones eran preciosas y cómo valoraban estar hablando y haciendo cosas juntos.

"La EMN no se detiene porque ocurran cosas malas, pero no nos impide hacer las cosas bien!"

HABLANDO ACERCA DE EMN

MENORES DE 4 AÑOS DE EDAD

Los niños menores de 4 años son por lo general demasiado jóvenes para discutir las cosas en profundidad, pero pueden llegar a sentirse asustados muy rápidamente si tienen que adivinar porqué sus padres están tristes. Mantenga una sencilla explicación:

"Pobrecita mamá, se siente enferma, o cansada. No es tu culpa. Mamá y papá te quieren mucho y vamos a cuidar de ti".

Los psicólogos de familia recomiendan las ideas mencionadas a continuación como las mejores maneras para comunicarse con los niños pequeños.

- Manténgalos felices, seguros y libres de preocupaciones.
- Anímelos a hacer cosas positivas con sus padres con EMN, como por ejemplo, horarios regulares para un abrazo y charlar.
Asegure que todos los días
- Asegúreles cada día que usted los ama mucho.



DE 4 A 8 AÑOS DE EDAD

Este grupo de edad, se centra en el 'ahora'. No piensan muy lejos, como preguntar la causa y el efecto de las cosas. Un minuto pueden hacerle bastantes preguntas perspicaces acerca de la enfermedad de mamá o papá y parecer realmente afectados y al siguiente, están fuera jugando felices.

Ellos no quieren una gran cantidad de información acerca de la EMN, pero pueden sentirse ansiosos de que el problema pueda ser su culpa, un castigo por algo «malo» que han hecho.

Asegúreles que no han causado la enfermedad de mamá o papá, que nadie tiene la culpa.

Los niños en este grupo de edad tienden a estar obsesionados con los virus y los gérmenes. Son proclives a pensar que la EMN está llena de gérmenes peligrosos. Asegúrese de que saben que todavía pueden besarle, abrazarle y sentarse en sus piernas y que no se contagiaran nada. Si es posible, déle a su pareja un abrazo y un beso así mostrara a su hijo que es seguro para que ellos puedan hacerlo también.

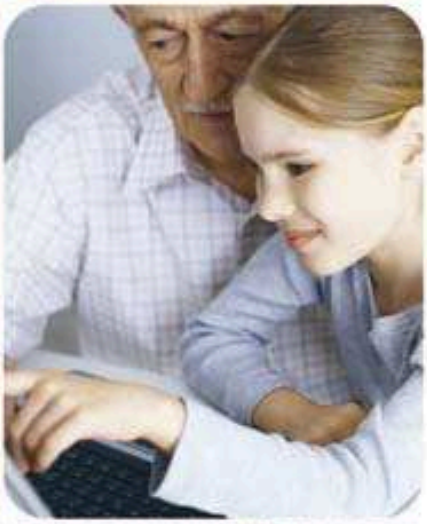
Sin embargo, es mejor no forzar a un niño para obtener un mayor acercamiento físico a mamá o a papá si muestran alguna reticencia o miedo. Algunos niños tienen una resistencia natural que sólo podrá superarse si no se convierte en un gran problema.

DE 8 A 12 AÑOS DE EDAD

No es tan difícil hablar de EMN con pre-adolescentes. Ellos comienzan a querer ser incluidos, respetados y escuchados dentro de la familia.

Por lo general, no quieren saber mucho acerca del estado de la mamá o el papá al principio, pero probablemente hará más preguntas según se produzcan los cambios. Cuando lo hagan, pregúnteles: "¿Qué te gustaría saber exactamente?". Responda honestamente y pregunte si desea más información. Dejémosles decidir qué y cuanto quieren saber.

En estos manuales "Hablando con Gente Joven" existe un folleto especialmente escrito para este grupo de edad. Podría dárselo y a continuación, establecer un tiempo para hablar acerca de las cosas cuando hayan tenido oportunidad de leerlo.



MND Parents 20/8/09 11:01am Page 12

ADOLESCENTES

Cuando hable con sus hijos adolescentes sobre el diagnóstico de la EMN pueden actuar "calmados" en lugar de mostrar sus sentimientos reales. Los adolescentes mayores pueden adoptar un aire muy adulto y tratar de asegurarle de que están bien, que tienen todo bajo control, no se preocupe por ellos.

Interiormente ellos pueden estar ocupados mezclando sus miedos y emociones con sus propias preocupaciones acerca de su "identidad", su aceptación por su grupo de compañeros, cómo ser tomado en serio por los adultos y hacer sus tareas pendientes. Alrededor de los 15 años están también comenzando a alejarse de la familia como centro de actividades y asuntos encaminándose a ser un joven adulto en su propio círculo.

Como ustedes saben, los adolescentes cambian rápidamente cuando se activan sus hormonas de la pubertad. Ellos están en esa edad cuando su propia apariencia, tiende a ser una grave preocupación. Se preocupan de que vaya a ser difícil seguir haciendo cosas que les gusta realizar con sus compañeros.

Los jóvenes no pueden hablar de lo mucho que están sufriendo, ya que no desean añadir a mamá y a papá más preocupaciones y estrés. Emocionalmente, sin embargo, pueden estar en una montaña rusa con grandes altibajos: algún día apáticos por el dolor, comportándose como un niño al día siguiente, luego de repente huraño y hostil.

Es posible que se sientan culpables de tener sentimientos contradictorios sobre la enfermedad de su padre. Pueden sentirse muy tristes por ello la mayor parte del tiempo, pero también resentidos por que eso les hace "diferentes" de sus amigos. Pueden molestarse por la "invasión" de su casa por un ejército de profesionales de la salud y el hecho de que la enfermedad ocupa ahora gran parte del tiempo y energía de sus padres.

Los adolescentes pueden sentirse molestos si su mamá o papá con EMN desarrolla "inestabilidad emocional" riendo y llorando de forma inesperada o inadecuada o tiene síntomas como dificultad para sentarse recto, babeo o forma de hablar poco clara. Pueden dejar de llevar a sus amigos a casa ó empezar a alejarse mucho de ella.

"Yo solía preocuparme por como otras personas pensaban, cuando mi padre iba pasando por diferentes etapas. El debía usar un collarín en el cuello para detener la caída de su cabeza hacia adelante y aunque era funcional, no era elegante! Recuerdo que me sentí avergonzado de él al estar en la silla de ruedas y con su posición para tomar bebidas, hablar con el ordenador, etc, aunque estas personas me decían que ellos no se fijaban en esto".

A veces los padres temen que están perdiendo el control de la situación. Es natural entonces querer proteger demasiado a los adolescentes de la realidad. Sin embargo, este grupo de edad puede hablar sobre el futuro y la pérdida con la misma inteligencia que muchos adultos. Una discusión individualizada es más eficaz para los jóvenes.





Si puede, lleve a su hijo adolescente a un "lugar tranquilo" como una cafetería popular en un momento de tranquilidad ó a caminar en el parque. Demuéstrele que le considera más como un adulto que como un niño. Conforme la EMN avanza, es importante para los adolescentes pasar buenos momentos con sus padres. Necesitan la oportunidad de construir y reforzar su vínculo de amor. También les ayudará a mirarse a sí mismos como una persona más buena, alguien que se comportó con decencia. Esto es fundamental para ayudar a desarrollar su sentido de amor propio.

- Puede ser importante para la autoestima del adolescente aportar algo al cuidado de los padres, pero no debe estar abrumado por esto. Trate de ayudarle a conseguir un buen equilibrio entre compartir algunos de los cuidados, de salir con sus amigos y continuar con el resto de sus actividades normales.

- Algunos padres disfrutan compitiendo con sus hijos adolescentes a través de un juego de ordenador ó un juego de tablero popular. O pueden pasar tiempo juntos en el ordenador investigando ó escribiendo memorias.

- Si la comunicación o el movimiento se vuelve demasiado difícil, ver videos o escuchar música juntos puede ser una experiencia de unión isi usted puede aguantar el gusto de los demás!

- Sugerir algo práctico que puedan hacer de manera regular, como la lectura en voz alta de los aspectos más destacados de las noticias ó la página deportiva de cada día.

"No pienses que porque tu padre tiene EMN no se interesará más por tu vida.
Solía sentarme con mi padre diariamente y le contaba lo que había aprendido en la escuela".

- Llevar un diario puede ser útil para los adolescentes para anotar las cosas que pasan, sus sentimientos, poemas, dibujos etc. También se puede usar para escribir las cosas que quieran discutir con su mamá o papá.

"He encontrado realmente útil llevar un diario en el cual escribir todas las cosas que yo pensaba y como me sentía, las cosas que quería preguntar y decirle a mi padre al día siguiente. Escribía por la noche cuando me iba a la cama, cuando solía estar realmente alterado. Escribía lo que quería que me explicara para poder procesarlo y volver a leerlo cuando ya no estuviera tan afectado emocionalmente"





HABLANDO DE PÉRDIDA

La EMN es una enfermedad que provoca una serie de pérdidas. Supone un aumento de los niveles de discapacidad y cambios en lo que una persona fue capaz de hacer.

Usted sabe que por el momento no se ha encontrado cura. A la mayoría de los padres les resulta difícil decirles a sus hijos que en algún momento su mamá o papá con EMN morirá, porque eso puede sonar como si no hubiera esperanza. Pero llegará un momento en que usted necesitará preparar a los niños para la idea de la pérdida y la muerte. Cuando decirlo y cómo hacerlo, por lo general depende de lo fuerte que sea cada niño, la rapidez con la que pueda recuperarse de un duro golpe.

Cuando usted se sienta preparado, estas sugerencias de otros padres y psicólogos podrían ayudarle.

MENORES DE 4 AÑOS DE EDAD

El cambio es casi imperceptible para un pequeño niño. Su sentido del tiempo no es muy fuerte. Conforme pasan los meses, serán conscientes de que puede ser más difícil para mamá o papá con EMN demostrarles físicamente su amor y su afecto.

Usted podría compensar esto dejándoles jugar y sentarse en sus rodillas, si se encuentra en una silla de ruedas.

Siendo acurrucado en su regazo puede ser tan tranquilizador para un niño pequeño como jugar un juego con usted en el exterior.

Hay algunos excelentes libros con ilustraciones que usted puede leer a niños de 3 y 4 años de edad, eso puede ayudarles a entender que todas las cosas tiene su particular "tiempo de vida"- unas mas que otras.

DE 4 A 8 AÑOS DE EDAD

Los niños en este tramo de edad, por lo general, peguntan sobre la información que ellos quieren. Por ejemplo, podría preguntar: "¿Por qué mi papá no quiere jugar conmigo más tiempo?". Para explicarlo, usted puede referirse a alguna cosa con la que su niño está familiarizado, como un juguete que le guste y no este funcionando correctamente. Si le pregunta: "¿Se va a morir mamá?" podría decir algo como: "Bueno, algún día. Unas personas tienen un tiempo de vida largo y otras mas corto. Así que todos nosotros vamos a hacer que el tiempo de mama o de papa sea tan bueno como podamos, juntos. ¿Qué cosas bonitas podemos hacer? "

Anime a sus hijos a hacer pequeñas cosas para ayudar con el cuidado de mamá o papá, como ayudar a preparar comidas especiales, o preparar su botella de refresco. Este grupo de edad ama las historias. Lea con ellos siempre que pueda. Mas adelante, usted puede encontrar libros, que pueden ayudarle cuando necesite hablar con ellos sobre la idea de la pérdida.

DE 8 A 12 AÑOS DE EDAD

Los niños mayores pueden empezar a hacer preguntas más perspicaces sobre como progresa la EMN. Respuestas honestas a sus preguntas es mejor que tratar simplemente de hacerles sentirse bien.

Usted puede preparar a sus pre-adolescentes a estar preparados para la pérdida de un modo práctico.

- Déles un bonito cuaderno o diario ó inicie una caja de recuerdos. Puede agregar a ella por escrito historias de su propia infancia; recuerdos divertidos; grandes aventuras; mascotas preferidas; las mejores películas; canciones y poemas. Las cajas de recuerdos funcionan bien cuando están llenas de dibujos, cartas, antiguas entradas de espectáculos, fotos, pequeños trozos de tejido de su ropa favorita, una película de su vida juntos.

- Puede buscar proyectos para compartir como, la investigación de la historia de su familia en Internet, jugar en el ordenador juntos, o trabajar en un proyecto escolar.
Trate de equilibrio con una mala noticia

- Trate de alternar las malas noticias con las buenas. Por ejemplo, si se necesita un nuevo aparato ortopédico, muestre a los niños cómo aumenta la comodidad de mamá o papá.

- Sin poner demasiada responsabilidad sobre ellos, dejémosles participar como un cuidador. Pueden ayudar a preparar las comidas, leer en voz alta y hacer recados.

- Anime a los niños a que traigan a sus amigos a casa.

"Mi padre estaba encantado cuando los amigos de mi hermano y yo veníamos y nos sentábamos y hablábamos con el acerca de cosas en general."



ADOLESCENTES

El dolor afecta a los jóvenes en diferentes maneras. Pueden mostrar sus sentimientos de impotencia, desesperanza y miedo a lo desconocido en forma de mal humor, comportamiento infantil, faltar al colegio o no querer regresar a casa después del colegio. Los psicólogos describen otras reacciones como "ira, silencio, aislamiento, tristeza, desolación".

Pueden estar avergonzados y resentidos por los cambios físicos de sus padres. Servirá de ayuda si mamá o papá admite que también les resulta difícil acostumbrarse a los cambios y, a veces, se sienten avergonzados cuando las personas les están mirando.

A veces la ira puede ser dirigida a los demás, especialmente a los hermanos y amigos. Estas reacciones pueden ser muy dolorosas para los padres, así como para las personas jóvenes.

Anime a sus jóvenes a enfadarse con la enfermedad, pero no con mamá o papá. Recuérdeles que la EMN es horrible, pero nadie tiene la culpa.

Mantenga un ojo en los estados de ánimo más negativos de sus hijos. Si continúan y se hacen más pronunciados, piense en conseguir ayuda profesional, como un psicólogo que haya trabajado con otras familias que viven con una enfermedad potencialmente mortal.

En su Asociación local de ELA pueden sugerirle y ayudarle a contactar con un psicólogo que haya trabajado con las familias que viven con este tipo de enfermedades.



MANTENER UNA ACTITUD POSITIVA

Puede ser difícil a veces, pero los jóvenes dicen que les ayuda si sus padres pueden ser realistas y positivos. Si usted puede demostrar a sus hijos cómo manejar una situación realmente difícil como tener EMN, establecerá un buen ejemplo de cómo gestionar los momentos difíciles en su futuro.

Puede haber días en los que te sientas desesperado, abrumado, generalmente harto y resentido. Todo el mundo se siente a veces de esa manera, incluso cuando no tienen que hacer frente a una enfermedad potencialmente mortal como la EMN.

Trate de seguir hablando con sus hijos durante o después de una mala racha, así como durante los buenos momentos. Aprenderán que es normal para ellos tener días "bajos" también. Les estas ayudando a que aprendan como manejar los altibajos de la vida.

Eso le ayudará a mantenerse sano, positivo y descansado en lo posible, para centrarse en lo que puede hacer ahora y aprovechar al máximo cada día.

Siempre que sea posible, trate de ver el lado divertido de las cosas. El sentido del humor a menudo puede ayudar a aliviar el estrés.

Encuentre cosas nuevas que puedan hacer todos juntos.

"La actitud de papá me ayudó a compartir mis sentimientos con amigos / familia, anotándolo, compartiendo un proyecto que nos parecía muy importante -- escribiendo un libro sobre su vida y la enfermedad -- sentía que yo era parte del viaje."

Esperanza y valor son muy importantes para la vida familiar con la EMN. Un papá con EMN construye el sentido de optimismo de sus hijos recordándolo:

"Puede haber algunos resultados maravillosos en el futuro de la investigación tal como la investigación con células madre."

La EMN es una cosa muy dura para que una familia tenga que vivir con ella. Sin embargo, también puede ser una oportunidad para que cada miembro de la familia crezca como persona y favorecer el acercamiento de unos a otros.

El tiempo que pasan todos juntos puede ser muy valioso, un enfoque en la vida para siempre.

"Sería una increíble viaje ... maduraríamos juntos, nos convertiríamos en amigos, conoceríamos a los demás de una manera que otros padres / hijos no lo harían."



