MND Schools 20/8/09 11:05am Page 1



HABLANDO CON GENTE JOVEN SOBRE LA ENFERMEDAD DE **MOTONEURONA**

PARA COLEGIOS

mnd Australia

MND Schools 20/8/09 11:05am Page 2



MND Schools 20/8/09 11:05am Page 3

ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE MOTONEURONA

La Enfermedad de Motoneurona (EMN) ó Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es el nombre de un grupo de enfermedades en las que las células nerviosas (neuronas) que controla el motor de los músculos se deterioran y mueren.

Como las motoneuronas degeneran, los músculos que activan se debilitan gradualmente y se atrofian, haciendo que las personas con EMN estén cada vez más discapacitadas.

Los patrones de la debilidad y la tasa de progresión varían de persona a persona. Sin embargo, algunas personas se enfrentan más rápidamente a mayores niveles de discapacidad.

- La función intelectual y la sensibilidad raramente son afectados.

- Existe un tratamiento limitado y no se conoce causa ni cura. La esperanza de vida es de alrededor de 1 a 5 años tras el diagnóstico, aunque algunas personas pueden vivir más tiempo, dependiendo del tipo del tipo de síntomas que presenten.

- La EMN familiar afecta aproximadamente del 5 al 10% de las personas diagnosticadas con EMN.

- La EMN afecta a cerca de 350.000 personas en todo el mundo. En España hay 4.000 personas con EMN.

- La EMN por lo general se produce al azar entre la población. No es contagiosa.





¿CÓMO PUEDE AFECTAR LA EMN A LOS JÓVENES?

Las escuelas tienen muchos años de experiencia en proporcionar apoyo psicológico ó religioso a los estudiantes que se enfrentan a la pérdida y el dolor. Sin embargo, es muy probable que muy pocos hayan trabajado con una persona joven que tiene un padre con enfermedad de motoneurona (EMN). La EMN es menos común que la mayoría de enfermedades mortales, pero también es una de las más duras a la que cualquier familia tiene que enfrentase.

EMN es diferente de otras enfermedades que amenazan la vida debido a su velocidad de progresión y dificultad del enfermo y su familia para adaptarse a los cambios, los padres y los niños se enfrentan a una rápida serie de impactos por sucesivas pérdidas físicas que sufre el paciente. El creciente nivel de presión sobre el padre/madre cuidador principal y el apoyo emocional y físico de los niños a los padres con EMN puede ser muy intenso y agotador.

Muchos niños y adolescentes tienen que hacer el duro camino de la EMN con sus padres, a veces en compañía de otro padre y otras veces por su propia cuenta.

"En la EMN el viaje de los estudiantes puede tener consecuencias negativas en la escuela, derivando a un aislamiento, agobiado por el trabajo extra que debe desarrollar en casa, los trabajos escolares, tratando de satisfacer las expectativas de sus profesores y amigos y agotado por el creciente sentido de la pérdida. Muchos jóvenes también tienen responsabilidades importantes para el cuidado de sus padres. A menudo se descubren magníficas cualidades de resistencia y valor en ellos y en en el resto de su familia que se esfuerzan por vivir una vida tan normal como sea posible en tales circunstancias."

(RD PAUL BROCK, DIRECTOR OF LEARNING AND DEVELOPMENT RESEARCH, NSW DEPARTMENT OF EDUCATION, 2007. DR BROCK HAS MND.)





Todos los niños que viven con la enfermedad terminal de los padres se sienten apenados. Ellos se sienten tristes y a veces experimentan fuertes sentimientos de ira y resentimiento, así como momentos de felicidad y diversión. Los estudiantes pueden desestabilizarse con facilidad por estos sentimientos. Ellos no pueden ser capaces de controlar cómo y cuándo van a ocurrir estos cambios.

A los jóvenes que conviven con EMN les puede parecer que su casa está fuera de control. Ya no ven su casa como un lugar seguro y familiar diferentes profesionales sanitarios entran y salen con frecuencia y esto les hace sentirse incómodos. Es posible que quieran castigar a su padre por estar enfermo de EMN y cambiar por ello sus cómodos y estables ritmos de vida, así que, cuando se le pide ayuda, pueden reaccionar con desprecio, con un "¿Por qué yo?". Después pueden sentirse culpables por su comportamiento y esto puede agravar sus sentimientos de culpa.

Por otra parte, algunos jóvenes dedican todo su tiempo y energía a ayudar en casa con la consiguiente exclusión de sus propios amigos e intereses .Ellos necesitan más que nunca el apoyo de sus amigos íntimos.

CÓMO PUEDE AYUDAR LA ESCUELA

Los padres que viven con EMN deben recibir información periódica acerca de cómo van sus hijos en la escuela. Igualmente deben estar atentos a cualquier cambio preocupante que se produzca en la conducta de sus jóvenes por si necesitan atención psicológica o la ayuda de otros profesionales.

Por ejemplo, un niño con ansiedad, puede ser objeto de intimidación por parte de algunos compañeros ó un niño enfadado podría iniciar un acoso a otros niños.

Los docentes pueden notar cambios negativos en el comportamiento o rendimiento académico. Es importante que las actitudes o actividades anti-sociales sean tratadas con tacto y delicadeza, de modo que el joven siga comportándose en la escuela con naturalidad, continuando con su rutina. Esto le proporcionará el equilibrio necesario para llevar de forma más suave y agradable los cambios que se van sucediendo en su hogar.

Los padres a su vez, deberían informar a la escuela sobre los cambios que se van sucediendo en el hogar, cambios que pueden afectar al rendimiento escolar del niño ó a su comportamiento.

El Director del colegio, podría proponer una reunión con la familia para concretar las necesidades que puedan derivarse de la nueva situación y fijar con el estudiante y su familia los parámetros de confidencialidad dentro de la escuela.

Puede ser útil designar a un miembro del personal con el que el estudiante está especialmente cómodo, así como un amigo especial o un mentor. El niño tiene más probabilidades de recurrir a ellos cuando se siente angustiado.

La confianza del alumno en los maestros puede desarrollarse a través de los propios intereses del niño en el deporte, arte, inglés etc. Completar una de estas tareas con éxito puede ser un impulso a la confianza en sí mismo. El elogio del maestro puede ser muy útil para mejorar la baja autoestima.

Algunos maestros han encontrado que escribir sobre sus padres ayuda a los estudiantes. Utilizar este ejercicio fortalece el vínculo con su madre o padre, sin sentirse señalado como un "alumno especial».

Varias escuelas han encontrado que los espectáculos de marionetas u obras de teatro en torno al tema de la discapacidad son valiosos para crear un mejor entendimiento de la enfermedad de un padre.

Para los alumnos mayores, puede ser útil que se queden en casa una temporada o que vayan a la biblioteca, si sienten que la situación les sobrepasa.

"Yo sabía que era libre de salir cuando lo necesitaba y no tenía que informar o pedir permiso a nadie y eso era suficiente. Nunca salía, pero lo importante es saber que podía hacerlo si era necesario".

Siempre que sea posible, debe proporcionarse el acceso del padre con EMN a la escuela, acorde con la discapacidad, de manera que pueda continuar asistiendo a las actividades que su hijo desarrolla en el colegio y participar en las reuniones, actos, etc.

¿QUÉ PUEDE HACER EL PERSONAL DE LA ESCUELA?

"Mi Directora conocía la mayoría de los nombres de los estudiantes y ha sido directora de mi hermano, dos años antes. Cuando empecé a los once años, me llamó a su despacho y tuvimos una charla general sobre varias cosas y también sobre papá. Era muy tranquila, me dejó hablar y me hizo saber que ella siempre estaba ahí si necesitaba hablar. En realidad no hacía nada concreto para ayudarme, pero yo siempre sabía que estaba allí, si necesitaba su ayuda y me sentí muy cómodo hablando con ella".

- Es aconsejable acordar con la escuela la cantidad de deberes para hacer en casa. También examinar los objetivos si el estudiante empieza a distraerse y muestra desinterés.

- Con el acuerdo del joven, el tutor puede designar a un "amigo" para que le ayude con las tareas escolares, sobre todo cuando es posible que necesite faltar a la escuela.

- Motivar a los jóvenes a que se involucren en actividades como el arte, el deporte, la música y la escritura en revistas ó diarios, puede ayudarles a expresar sus sentimientos en una forma segura.

"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"

- Actuar con flexibilidad si el estudiante se ha retrasado con sus tareas. Es normal que tenga procesos de ira y rebeldía.

- La normalidad en el cumplimiento de las reglas de la escuela, le ayudará y proporcionará seguridad. El joven aprende que ciertas cosas en la vida se mantienen constantes, incluso si el mundo parece que se derrumba bajo sus pies. Otro factor importante es impedir que el estudiante sea visto como "diferente" ó señalado como un «favorito».

- Ofrecerles una opción de tareas siempre que sea posible. La frustración y la irritabilidad puede desbordarles si sienten que están siendo discriminados ó empujados a un rincón.





ESTUDIANTES Y EMN

Las siguientes notas pueden ser útiles para el personal con menos experiencia de trabajo con los estudiantes que viven con un padre con la enfermedad de EMN que amenaza la vida.

"A los doce años tuve que escribir una redacción en inglés sobre un tema personal". Escribí sobre la enfermedad y muerte de mí papá. Sentí que no sería fiel a mi papá y a mí mismo si no lo escribía. Mi profesor quería saber de donde había sacado las fuerzas, él no sabía que mi padre había muerto seis meses antes".

ESTUDIANTES DE LA ESCUELA PRIMARIA

Psicólogos de los alumnos de primaria que trabajan con las familias que viven con la EMN aconsejan que para los niños más pequeños la forma de adaptar su mundo a la nueva situación, tienen que ser muy prácticas y concretas.

• Los estudiantes muy jóvenes pueden no entender porqué su padre está enfermo o ha muerto. Pueden parecer que no están tristes y que no les afecta. Para los adultos es difícil de entender esta aptitud.

• No siempre pueden ser capaces de distinguir la causa y efecto, y pueden tener miedo de ser los causantes de la enfermedad de su padre porque piensan que se han portado mal "...Si hubiera sido bueno, papá no tendría esta enfermedad".

• Tienden a ser obsesivos con los gérmenes, por lo que a pesar de repetirles y garantizarles que la EMN no es contagiosa, puede quedarles la duda de enfermar ellos también.

• Pueden tener una mezcla de amor y resentimiento hacia sus padres, haciéndoles responsables del cambio que experimenta su vida. También pueden pensar que sus padres están actuando así para fastidiarle. Quieren hacer las mismas cosas que sus compañeros y ven que no es posible porque su situación familiar les limita.

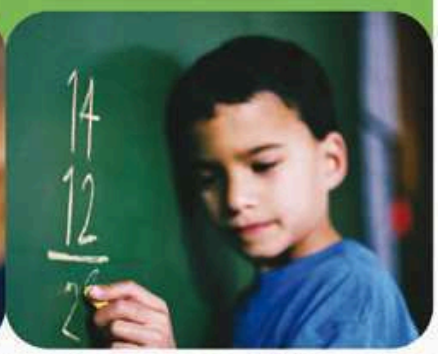
• Un niño puede tratar de castigar a los padres, en particular, al progenitor con EMN. Puede sentir rechazo o desprecio cuando ese padre ya no puede hacer las cosas que hacía normalmente. Su mamá o papá no puede abrazarle nunca más, tampoco puede ayudarle con las tareas escolares ó ir con él al parque, jugar a la pelota o pasear.

• Los estudiantes de la escuela primaria pueden tener dificultad para prestar atención, concentrarse en el trabajo escolar, recordar las cosas aprendidas o acabar las tareas.

• Pueden empezar a intimidar a otros niños, sin saber el mismo porqué lo hace. Es a causa de su malestar y ansiedad.







MND Schools 20/8/09 11:06am Page 8

ADOLESCENTES JOVENES

Los Docentes de la escuela, observan a menudo que los adolescentes jóvenes son probablemente los más volátiles. El joven que vive con un padre con EMN está desarrollando unos cambios hormonales que tiene que controlar. Cambios de imagen, expectativas de pareja, el choque entre los modelos populares y los que están de moda... etc.

Ellos están prestando más atención a sus amigos, necesitan ser aceptados en un grupo y ser admirados y respetados. Se sienten contrariados si sus padres y profesores le hacen sentirse "diferente" ó con menor "éxito" que sus amigos. Algunos estudiantes no quieren que nadie fuera de la familia conozca la enfermedad que padece su padre.

Los estudiantes en este rango de edad, no quiere ser señalado en público en la escuela o en su grupo de amigos. Se sienten más cómodos si en su entorno el comportamiento es normal. Si el personal de la escuela expresa casualmente "Felicita a tú papá por su cumpleaños de mi parte" ó "saluda a tú mamá de mi parte"
Una joven recuerda:

" Creo que lo más importante para mí y lo que más me ayudó en la escuela fue que me tratasen exactamente igual que a los demás".

Es importante para los adolescentes que viven con EMN entender que los límites y las normas también se aplican a ellos al igual que al resto de los estudiante. El gozar de mucha condescendencia puede perjudicarles, provocando distanciamiento con sus amigos. El tratamiento de "normalidad" en cambio, les facilitará su plena integración.

A veces puede ser difícil distinguir entre la rebeldía adolescente normal y la conducta alterada. Es muy importante que todos los profesores y demás personal sean sensibles a las necesidades de los jóvenes y alertar de los cambios anormales en su comportamiento dentro o fuera del aula. En tal caso habría que preguntarse: ¿Este nuevo patrón de comportamiento tan exagerado obedece a su situación familiar ó es simplemente un comportamiento puntual y fuera de lugar? .

ESTUDIANTES MAYORES

Los adultos jóvenes pueden adoptar una actitud más comprensiva con la condición de sus padres y el efecto que esto provoca en su vida. Quizás aparenten que no les está afectando lo que ocurre en su hogar, ni sentimentalmente ni en lo que se refiere a sus necesidades.

Estos chicos, tienen que madurar más rápidamente de lo esperado, generalmente piensan que no serán capaces de apoyar a su padre con EMN.

También tendrán que ayudar emocional y físicamente al cuidador, a la vez que continúa con las tareas de la escuela y la preparación de exámenes. En ocasiones el mismo puede ser el cuidador principal.

Es probable que esté asumiendo demasiadas responsabilidades extras en casa y sentirse estresado muchas veces. Puede pensar que tiene que asumir el papel de "cabeza de familia" y cuidar de su padre ó madre y de sus hermanos.



ASESORAMIENTO

Los estudiantes cuyo comportamiento ha cambiado pueden beneficiarse de asesoramiento, ya sea en la escuela o de forma privada. Sin embargo la gente joven no está de acuerdo en el valor de la orientación cuando se trata de una EMN de los padres.

Un estudiante sugirió:

"Creo que quizás el joven podría tener una entrevista con un psicólogo y ponerse de acuerdo sobre algunas cosas que los profesores necesitan saber, el asesor puede informar de ello a los maestros. Los maestros deben entender la complejidad de cada situación y que cada joven necesita ayuda acorde con sus necesidades y aplicarlo solo si el joven está de acuerdo".

La posibilidad de elección en esta materia es muy importante para los alumnos mayores.

"Yo no creo que el psicólogo de la escuela deba obligar al joven a seguir una terapia a menos que sea necesario o solicitado por el propio joven. El profesor no puede sustituir a amigos y familiares."

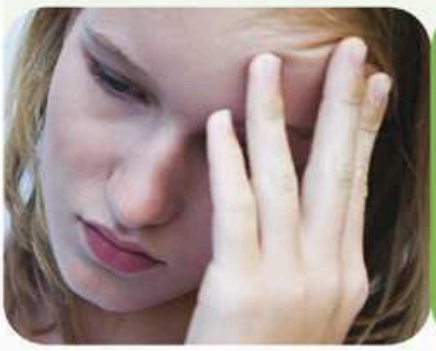
Si un estudiante sufre un prolongado período de negatividad, sería conveniente que su profesor de confianza, hablara con él antes de comentarlo con la familia.

Un joven que demuestra odio o resentimiento con la vida, debe ser tratado siempre con seriedad y puede necesitar ayuda profesional fuera de la escuela.

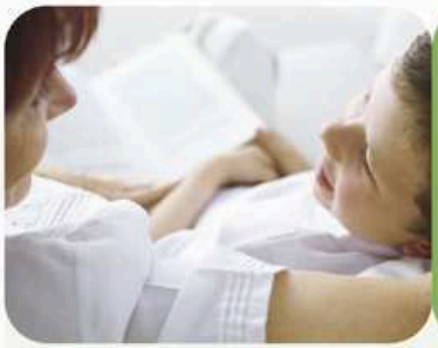
ESTUDIANTES AFLIGIDOS

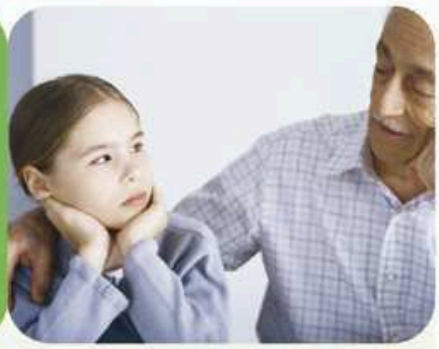
Cuando la madre o el padre del estudiante muere, harán su duelo en una forma que es exclusiva de ellos. Como ustedes saben, el duelo lleva tiempo. La intensidad y la duración de su pena y la manifestación de la misma, también será completamente individual.

No trate de "animar" a un estudiante que está pasando por un duelo, los jóvenes, como los adultos, en realidad nunca "superan" el dolor de perder a alguien que aman. Simplemente cambia su forma de sentir y de expresarse y va cambiando a medida que aprenden a construir la vida con el vacío y dolor que dejó la perdida.









Mientras, el estudiante puede preferir hablar con el psicólogo de la escuela ó el Capellán. También puede ser muy beneficioso que los demás miembros del personal, concientes de la pérdida del joven le comuniquen suavemente su pesar. "Lamento que usted y su familia estén pasando por tan duros momentos". Puede ser suficiente apoyo, a menos que el estudiante demande más

A muchos estudiantes les resulta más fácil hablar con un psicólogo externo al sistema escolar.

Visitar al psicólogo de la escuela puede ser demasiado evidente y puede hacer que los jóvenes desconsolados se sienten "débiles" por que necesitan ayuda.
Es importante respetar el dolor de una persona joven, inclusive auque uno no se sienta cómodo acerca de cómo ellos se expresan. El apoyo compasivo ayuda al niño a manejar el dolor.

Escuchar, sin expresar una opinión, es una manera muy útil de ayudar a un joven afligido.

"Los profesores que dedican a sus estudiantes tiempo y apoyo para la cicatrización de sus heridas, les están proporcionar un verdadero regalo".

(THE DOUGY CENTER FOR GRIEVING CHILDREN AND FAMILIES, USA)