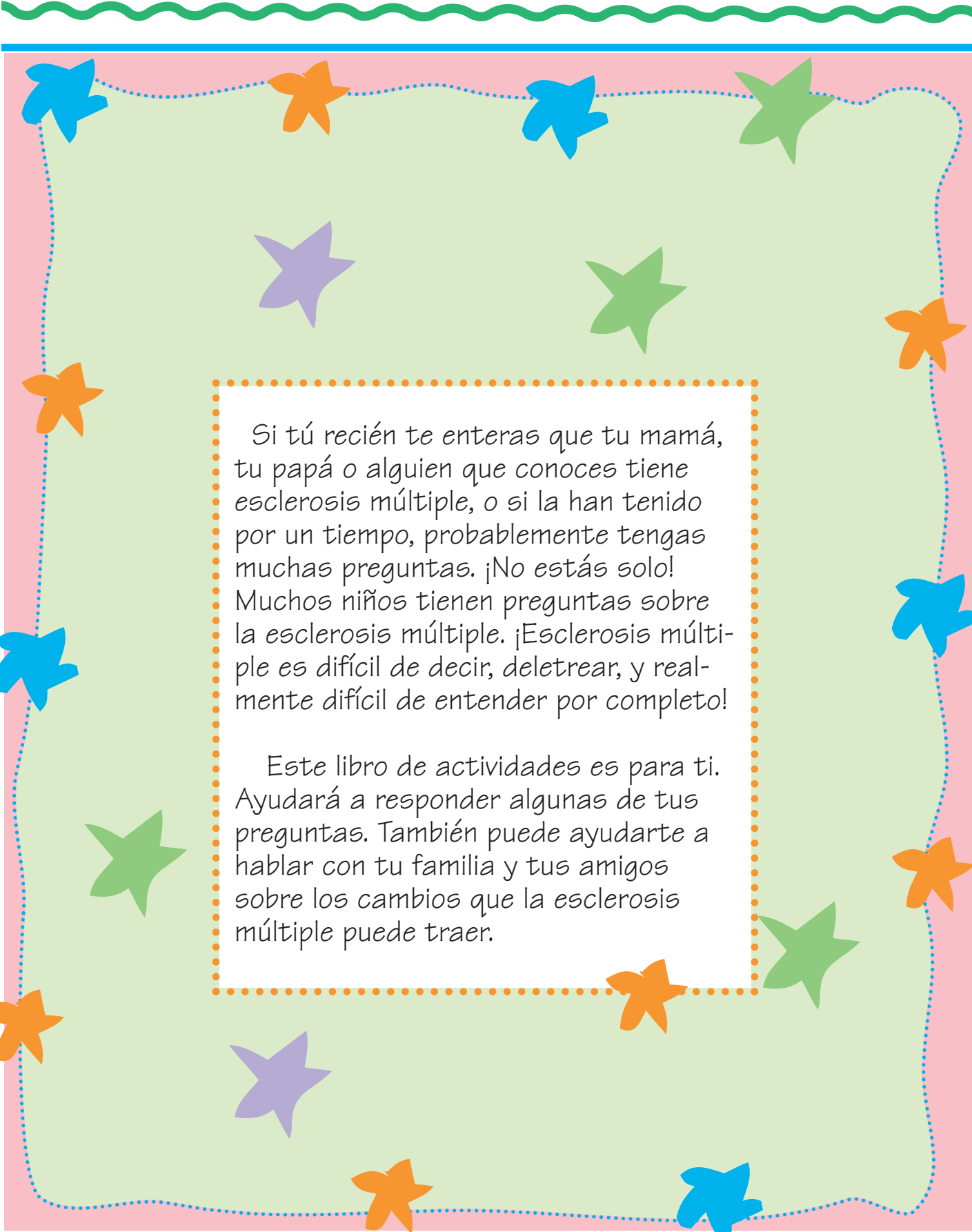


Sigue Sonriendo

UN LIBRO DE ACTIVIDADES PARA NIÑOS SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE





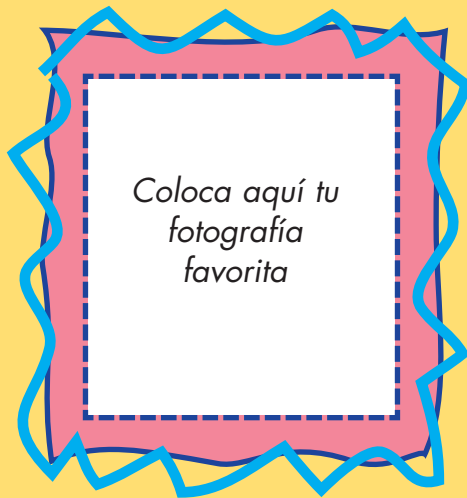
Si tú recién te enteras que tu mamá, tu papá o alguien que conoces tiene esclerosis múltiple, o si la han tenido por un tiempo, probablemente tengas muchas preguntas. ¡No estás solo! Muchos niños tienen preguntas sobre la esclerosis múltiple. ¡Esclerosis múltiple es difícil de decir, deletrear, y realmente difícil de entender por completo!

Este libro de actividades es para ti. Ayudará a responder algunas de tus preguntas. También puede ayudarte a hablar con tu familia y tus amigos sobre los cambios que la esclerosis múltiple puede traer.

¡Todo SOBRE MÍ!

Quando un miembro de la familia tiene esclerosis múltiple es importante recordar que cada persona en la familia es especial. ¡A veces puede resultar difícil para ti recordar que tú también eres especial!

Mi nombre es _____
Tengo _____ años.
Nací en _____



MIS COSAS FAVORITAS

¿Cuáles son algunas de tus cosas favoritas?

Comida _____

Programa de televisión _____

Juego _____

Lo que me gusta hacer _____

Animal _____

Cuento _____

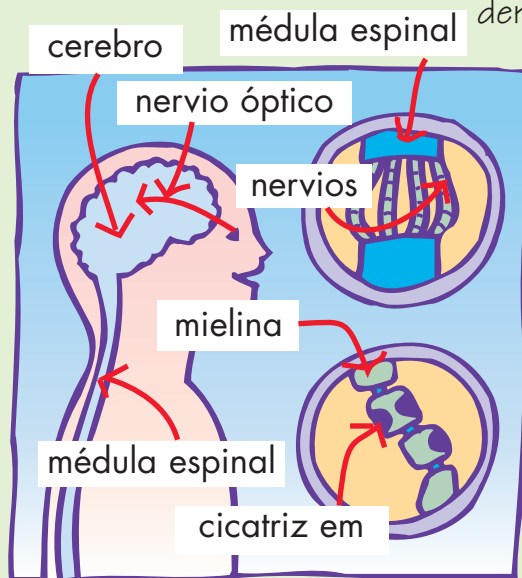
¿En qué cosas te pareces a tu mamá o a tu papá? _____

¿Qué es Esclerosis Múltiple?


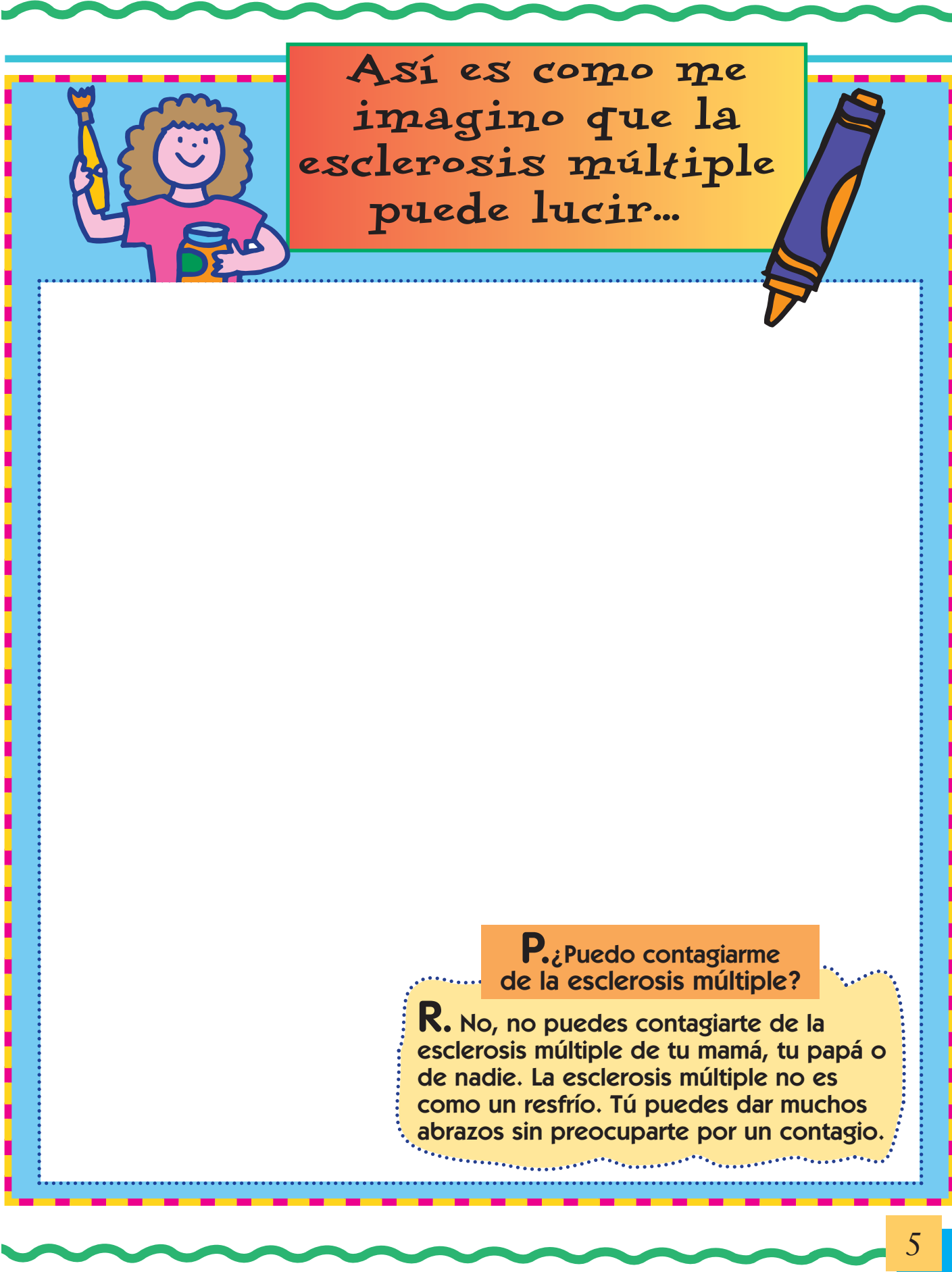
La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal). El cerebro es como una computadora que le envía mensajes al cuerpo diciéndole qué hacer. La médula espinal es como un cable grueso de alambres conectado a la computadora. Los mensajes van desde el cerebro, a lo largo de la médula espinal hasta los músculos y hasta otras partes del cuerpo. Si el cerebro quiere que los dedos se muevan, les envía un mensaje a través de la médula espinal hasta el brazo y los dedos, y éstos se mueven.

Cuando una persona tiene esclerosis múltiple, la envoltura o cubierta (llamada mielina) que protege los nervios en el cerebro y en la médula espinal resulta dañada. La mielina funciona como la protección plástica que cubre los cables de electricidad o teléfono.


Cuando los cables de un teléfono pierden esa protección, el sonido resulta chirriante (como si oyeras chirridos) y de mala calidad. Cuando los mensajes salen del cerebro, a veces se atascan o se retrasan porque la mielina está dañada. Cuando ello sucede, los músculos u otras partes del cuerpo no pueden siempre hacer lo que el cerebro les está pidiendo.



MÚLTIPLE significa muchos.
ESCLEROSIS significa cicatrices.
Esclerosis Múltiple significa muchas cicatrices.



Así es como me
imagino que la
esclerosis múltiple
puede lucir...



P. ¿Puedo contagiarme
de la esclerosis múltiple?

R. No, no puedes contagiarte de la
esclerosis múltiple de tu mamá, tu papá o
de nadie. La esclerosis múltiple no es
como un resfrío. Tú puedes dar muchos
abrazos sin preocuparte por un contagio.

¿Cuáles son los síntomas de la esclerosis múltiple?

Si tu mamá o tu papá tiene esclerosis múltiple, puede estar teniendo problemas al realizar actividades diarias... poniéndose los calcetines, haciendo un sándwich o sacando el perro a pasear. Su cuerpo puede sentirse "raro" o diferente. Estos son llamados "síntomas". Es difícil para una persona con esclerosis múltiple saber de un día para otro cómo se va a sentir. Es por ello que decimos que la esclerosis múltiple es **impredecible** (no se puede predecir).

Los síntomas de esclerosis múltiple pueden ser muy leves, muy serios o estar un punto en el medio. Viene y se van. A veces los síntomas desaparecen por unos días, semanas o meses, y luego regresan. Hay muchos síntomas que se pueden tener.

SÍNTOMAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

X	C	A	D	A	P	E	R	S	O	N	A	C	O	N
E	M	E	S	D	I	F	E	R	E	N	T	E	J	I
B	A	H	W	R	T	D	A	D	I	L	I	B	E	D
A	R	I	A	T	Y	Z	R	B	R	D	Z	S	B	O
P	E	J	Z	U	E	F	A	I	B	L	R	E	U	C
B	O	Q	U	P	N	I	L	S	G	O	H	R	K	A
A	S	S	R	Y	L	U	B	G	M	Ñ	A	O	I	N
L	I	O	W	M	V	H	A	U	D	N	R	L	I	S
A	T	S	I	V	F	E	H	X	I	U	L	B	H	A
N	Ñ	D	R	A	Y	L	B	M	U	N	E	M	Z	N
C	B	C	P	G	A	G	A	E	H	Y	P	E	Ñ	C
E	N	T	U	M	E	C	I	M	I	E	N	T	O	I
Ñ	S	O	Z	A	R	E	L	I	F	L	A	Ñ	N	O



BALANCE MAL HUMOR VISTA TEMBLORES TORPEZA
ENTUMECIMIENTO HABLAR CAMINAR MAREOS
ALFILERAZOS CANSANCIO DEBILIDAD

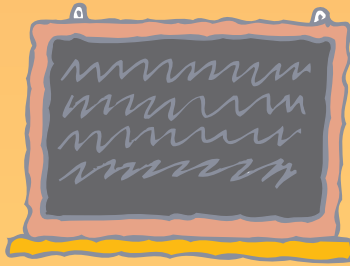
¡Fíjate si puedes encontrar la solución mágica de esta sopa de letras!
¿Qué sabemos acerca de los síntomas y de las personas con esclerosis múltiple?

RESPUESTA: CADA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE ES DISTINTA.

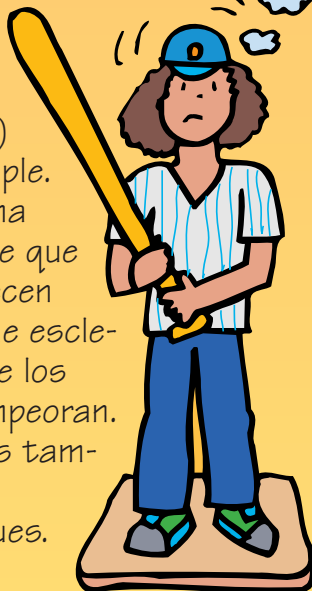
¿QUÉ ES UNA EXACERBACIÓN?

EX-Sa-Cer-Ba-Ción

Imagínate que estás sentado en la escuela. De repente la pizarra se vuelve borrosa y no puedes leer nada. O imagínate que es tu turno

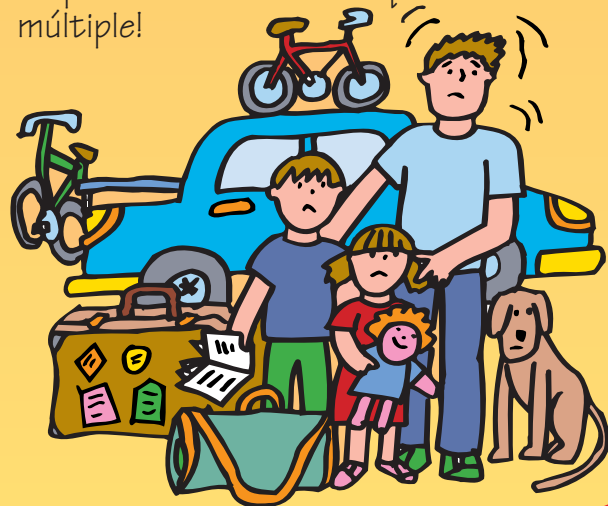


para batear y de pronto no tienes energía para golpear la pelota o para correr a la otra base. Eso es similar a sentir una exacerbación (ex-sa-cer-ba-ción) de esclerosis múltiple. Exacerbación es una palabra muy grande que significa que aparecen nuevos síntomas de esclerosis múltiple o que los viejos síntomas empeoran. Las exacerbaciones también se llaman recaídas o ataques.



No se sabe qué causa que una persona tenga esclerosis múltiple. Tampoco se sabe por qué una persona con esclerosis múltiple, que se ha estado sintiendo bien, tenga de momento una exacerbación.

Pero sí sabemos que no hay nada que un niño pueda hacer para causar que la mamá o el papá tenga un ataque de esclerosis múltiple. Olvidarte de tu tarea, no hacer tus quehaceres o pelearte con tu hermana puede enojar a tus padres, ¡pero no puede causar un ataque de esclerosis múltiple!



Conozcamos a las personas que se encargan de cuidar a las personas con esclerosis múltiple

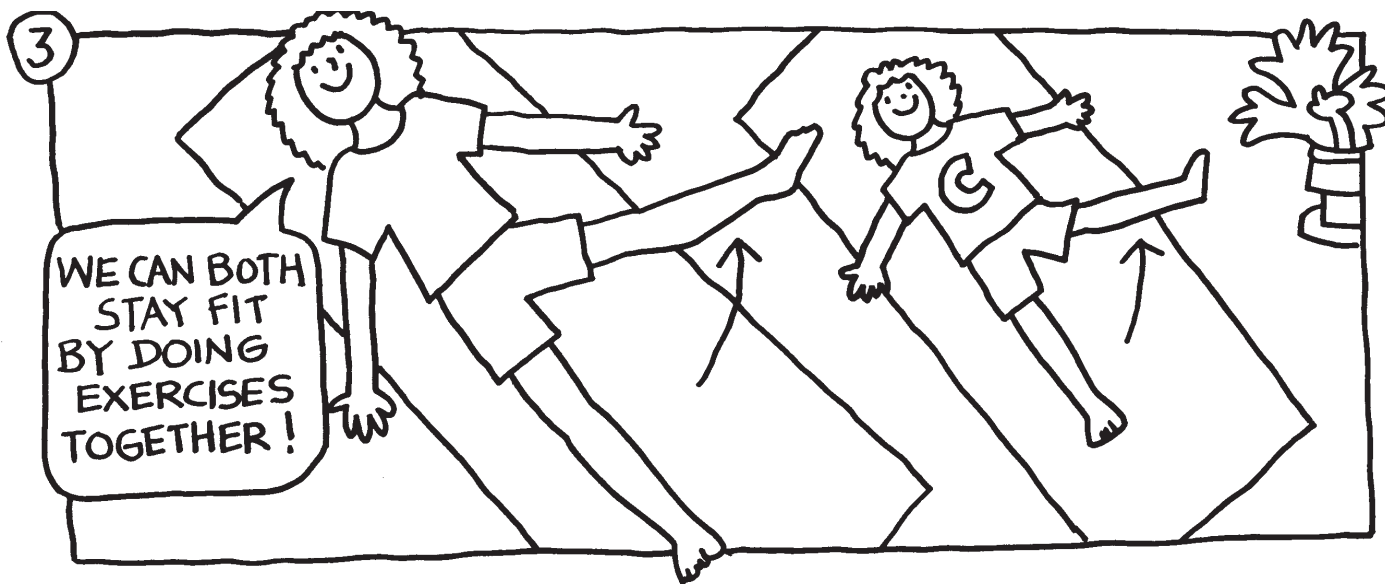
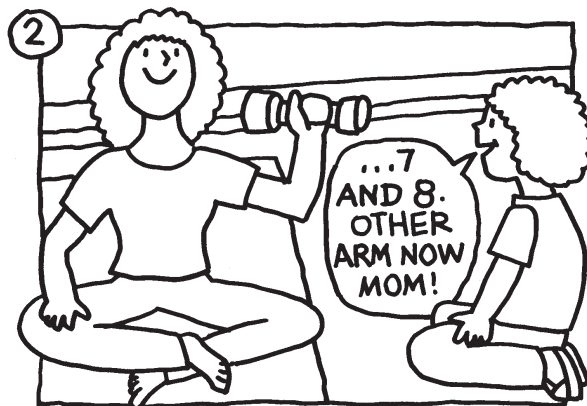
SOPA de LETRAS

ENCUENTRA A LOS ESPECIALISTAS

- ENFERMERO
- RADIÓLOGA
- TRABAJADOR-SOCIAL
- FONIATRA
- URÓLOGO
- TERAPEUTA
- PSICÓLOGA
- TERAPEUTA FÍSICO
- NEURÓLOGA
- TERAPEUTA OCUPACIONAL

MIGUEL CRISTAL Y BENJAMÍN

NIÑOS SONRIENTES



TUS SENTIMIENTOS

La esclerosis múltiple afecta los sentimientos de todas las personas en la familia, no solo a la persona que tiene esclerosis múltiple. A veces la esclerosis múltiple puede hacerte enojar, o puedes sentirte triste o asustado si tu mamá o papá no se siente bien. También te sentirás contento porque tú amas a tus papas y te gusta divertirte con ellos.



A veces lo más difícil de los sentimientos es compartirlos con otros, pero hablar de ellos puede ayudarte mucho. Puede hacerte sentir mejor, acercarte a las personas que quieres y hacerle conocer algunas de tus preocupaciones.



Hacer una lista de tus sentimientos puede ayudarte. Puedes hacer esto en tu cabeza, en un papel, por medio de un poema o de un dibujo. Entonces podrás compartir tu lista con alguien en quien confías—como tu mamá o tu papá. Esto te ayudará a sentirte mejor.



Encuentra a alguien:

- Con quien es fácil hablar
- A quien aprecies y en quien confíes
- Que te oiga y tome en cuenta tus sentimientos

Yo les diría que no deben preocuparse. Todo va a estar bien. Bueno, se pueden preocupar un poquito, ¡pero no mucho!
SA, Ghana.

Yo les diría que intentarían olvidarse de ello la mayor parte del tiempo. Pero no lo dejes fuera de tu mente todo el tiempo, ¡porque tu mamá o papá aún necesita tu ayuda!
SM, Vancouver, Canadá.

Yo les diría que yo tengo los mismos sentimientos. TS,
Toronto, Canadá.

Yo diría: "¡Deja salir tus emociones! ¡Y ejercítate!"
TR, New Jersey, Estados Unidos.



Tabla de estado de ánimo



1. Haz un dibujo de cada persona de tu familia (incluyéndote a ti mismo).

2. Colorea los dibujos usando estos colores para mostrar como se siente cada persona.



Enojado



Feliz



Avergonzado



Aburrido



Triste



Asustado

3. Muéstrales tus dibujos a las personas de tu familia y habla con ellos sobre los colores que usaste para describir sus sentimientos.

Tener una mamá o un papá con esclerosis múltiple a veces puede ser muy duro. ¡Hablar sobre los sentimientos puede ayudar a todos a sentirse un poco mejor!

¿Qué pasa cuando la esclerosis múltiple se incorpora a la familia?



Vivir con esclerosis múltiple trae cambios a cada miembro de la familia. Algunos cambios pueden ser grandes, otros pueden ser pequeños. Aquí hay algunos de los cambios que a veces los niños ven:



Tu mamá o papá puede sentirse distinto de un día para otro. Por ejemplo, tiene mucha energía un día y al otro día se siente muy cansado. Es una buena idea tener un "plan B" para los días en que tu mamá o papá no se siente bien.



Tu mamá o papá puede verse más preocupado de lo usual. Esto puede pasar cuando alguien

en tu familia es diagnosticado con esclerosis múltiple, y nadie está seguro exactamente qué esperar. Si tú también comienzas a preocuparte, asegúrate de

hacérselos saber. Las preocupaciones son más fáciles de sobrellevar cuando hablas de ellas.

Cuando alguien en la familia tiene esclerosis múltiple, todos los demás pueden necesitar ayuda. A veces las

mamás y los papás cambian de trabajos y responsabilidades porque quien tiene esclerosis múltiple no puede hacer las cosas que solía hacer. Se le puede pedir a los niños que realicen más actividades domésticas. A la vez que los niños nos dicen que no siempre les gusta realizar más tareas, también dicen que ayudar a su mamá o papá con esclerosis múltiple los hace sentir muy orgullosos.

P: ¿Es la esclerosis múltiple la que hace que mamá se sienta molesta y malhumorada?



R: Las mamás y los papás con esclerosis múltiple a veces se sienten molestos y malhumorados. Pueden sentirse cansados, tristes o frustrados por cosas que no pueden hacer, o sólo malhumorados. Lo importante es recordar que todos a veces nos sentimos malhumorados, incluso las mamás y los papás que no tienen esclerosis múltiple. Quizás tú y tus padres puedan hablar de las cosas que los hacen sentirse malhumorados y las cosas que los hacen sentirse mejor.

N I Ñ O S S O N R I E N T E S

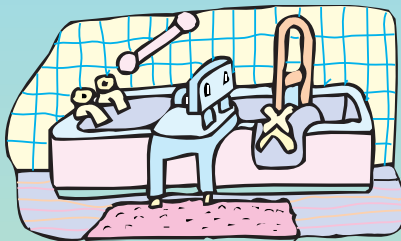
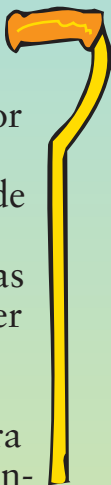


MUCHOS IMPLEMENTOS PUEDEN HACER LA VIDA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

más fácil

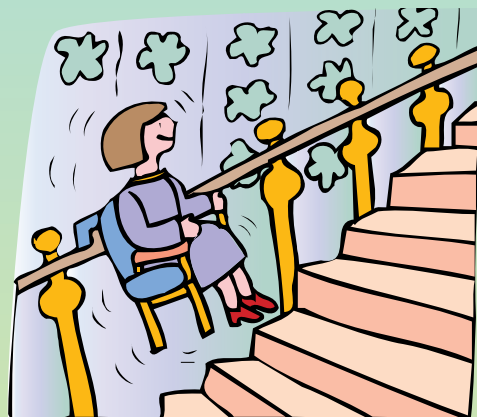


Muchas personas con esclerosis múltiple usan diferentes tipos de implementos o aparatos que los ayudan a moverse, divertirse y realizar las actividades de todos los días. Por ejemplo, alguien que conoces puede usar un bastón, una silla de ruedas o un scooter, tener pasamanos en el cuarto de baño o ¡una computadora que funciona cuando le hablas!

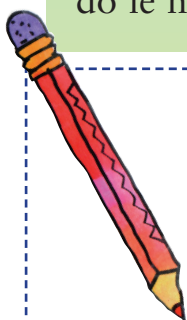


De hecho, todos usamos herramientas para ayudarnos en las actividades diarias: una mochila para llevar cosas, anteojos para ver más claramente, un carrito en el supermercado para cargar las compras. ¿Puedes pensar en otros implementos u otras herramientas que usemos?

Quizás tu mamá o papá ha realizado cambios en tu casa para que le fuera más fácil y seguro moverse en ella, como construir una rampa o instalar un pasamanos en el cuarto de baño.



¿Puedes pensar en otra herramienta que pueda hacerle la vida más fácil a alguien que tiene esclerosis múltiple?



JUEGO

DEL

PUE DEN

Todo tipo de cosas **PUEDEN** hacer nuestras vidas más fáciles. Los anteojos **PUEDEN** ayudarnos a ver. Una calculadora **PUEDE** ayudarnos a sumar más rápido. Una lista **PUEDE** ayudarnos a recordar qué necesitamos comprar en el mercado.

Completa las siguientes oraciones con palabras que empiezan con **PUE-**.



1. Ciudad pequeña:

PUE _ _ _



2. Construcción que permite pasar sobre un río:

PUE _ _ _

3. Animal que hace "Oink, oink":

PUE _ _ _

4. Vegetal bulboso verde y blanco:

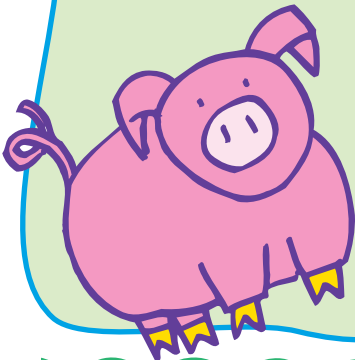
PUE _ _ _

5. Elemento de madera, metal u otro, por donde se entra a una habitación:

PUE _ _ _

6. Lugar al que llegan los barcos:

PUE _ _ _



7. Tienda de un mercado:

PUE _ _ _

ANSWERS

1. Pueblo
2. Puente
3. Porco
4. Puerto
5. Puerta
6. Puerto
7. Puesto



Adivinanzas

¿Cómo se llama una hormiga llevando un fusil?

Un hormigón armado.

¿Qué hay al final del camino?

La letra "o".

¿En qué sitio está el Jueves antes que el Miércoles?

En el diccionario.

¿Cuál es el juguete más egoísta?

El "yo-yo".

La mamá de Michelle tiene tres hijas. La primera es Luna, la segunda Sol. ¿Cómo de llama la tercera?

Michelle.

¿En qué se parecen un elefante y una cama?

El elefante es un papi-dermo y la cama es papi-dermas.

DIVERSIÓN

ACTIVIDAD

Aquí tienes una gran idea para hacer rompecabezas con fotografías! Necesitarás un cartón grande y algunas fotografías viejas que tengas guardadas que no quieras conservar (preguntales primero a tus papas si las puedes usar). Corta las fotografías en varias piezas de diferentes formas y tamaños. ¡La diversión comienza cuando tratamos de poner las piezas juntas para hacer que las piezas sean una imagen completa! Después de manejar, pégalas a un cartón grande y guárdalas en una caja o envoltorio para cerrar para jugar de nuevo.

ROMPECABEZAS DE FOTOGRAFÍAS!



JUEGOS

DAD

Para tu caja de par de tijeras y un duplicado o Pregúntale (puedes usar). las y distintas for- on comienza cuan- zas juntas! Para más fáciles de ón. También puede n una bolsa con más adelante.

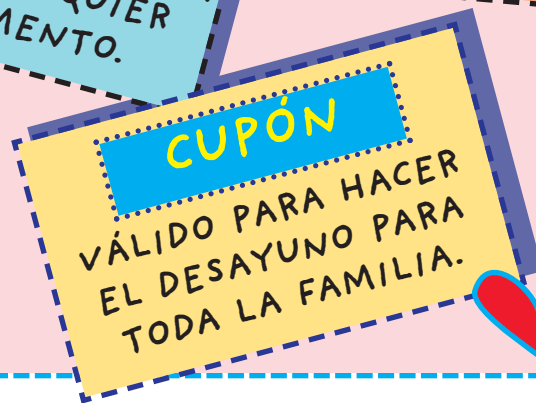
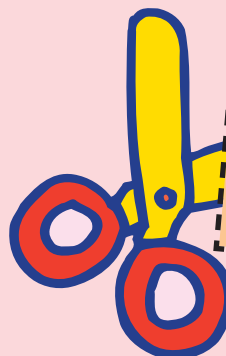
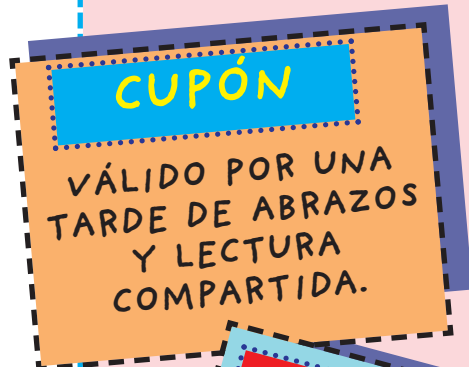


CUPONES DE AMOR

Aquí tienes una gran idea para hacerle un obsequio para alguien a quien amas, que tiene esclerosis múltiple. ¡Hazle un cupón!

¡Tu mamá o papá amará este regalo porque le dice que la o lo amas y quieres ayudar!

Aquí hay algunas ideas para cupones que puedes darle a tu mamá o a tu papá.



¿QUÉ HARÍAS?

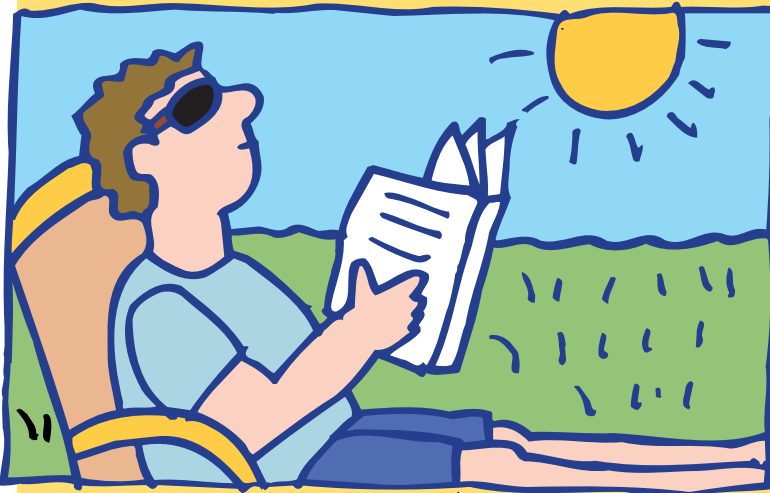
Platica con tu mamá y papá qué harías en las siguientes situaciones:



Esta niña y su madre quieren ir a la biblioteca, pero para llegar hay que usar muchas escaleras. **¿Qué harías?**



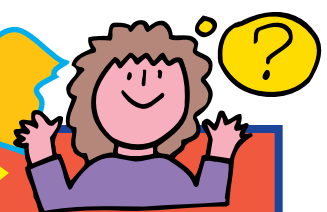
Esta niña recién se enteró que su papá tiene esclerosis múltiple. **¿Qué harías?**



Es un día muy caluroso y este papá con esclerosis múltiple ha estado mucho tiempo afuera de la casa. **¿Qué harías?**



¿QUÉ ES ABSURDO EN ESTE DIBUJO?



¿Dónde está la cura para la esclerosis múltiple?

Los adultos siempre dicen "¡Ten paciencia!" Pero es difícil tener paciencia esperando la cura para la esclerosis múltiple. Las investigaciones sobre la esclerosis múltiple se están moviendo más rápido que nunca. Todos los días los científicos están más cerca de las respuestas que necesitamos para las preguntas más importantes: ¿Qué causa la esclerosis múltiple? ¿Qué puede curar la esclerosis múltiple? ¿Qué puede prevenir que otras personas tengan esclerosis múltiple?



Todavía no tenemos la cura para la esclerosis múltiple, pero los científicos en todo el mundo están trabajando juntos para encontrar las respuestas. Las computadoras los ayudan a comunicarse sus ideas y los resultados de sus experimentos. ¡Pueden ayudarse unos a los otros sin tener que estar en el mismo lugar! Exactamente como el trabajo en equipo que toma para marcar un gol en un partido de fútbol, o construir un rascacielos o enviar una mujer o un hombre a la luna, encontrar las respuestas a la esclerosis múltiple requiere trabajo en equipo.

¿Cómo sería la cura para la esclerosis múltiple?

Quizás será una vacuna que evitará que la gente adquiera la esclerosis múltiple. Esto sería como la vacuna contra el sarampión o las paperas que te dan cuando vas al doctor. O quizás sea un medicamento que haga que la esclerosis múltiple se vaya de una persona que ya lo tiene. O quizás será una cura que ayude a las células en el sistema inmunológico a que hagan lo que tiene que hacer. Los científicos están explorando todas estas posibilidades, y más. Y quizás la cura será algo sobre lo que nadie pensó aún.

¿Cómo piensas tú que será la cura para la esclerosis múltiple?

P. ¿La gente se muere por la esclerosis múltiple?

R. No, la gente casi nunca se muere por la esclerosis múltiple. Muy rara vez la esclerosis múltiple causa otros problemas que pueden causar que una persona esté muy enferma o se muera, pero eso no pasa con mucha frecuencia.

MIGUEL
CRISTAL

Y
BENJAMÍN

NIÑOS SONRIENTES

BONJOUR
MONSIEUR
LE DOCTEUR!
*

* ¡BUENOS DIAS, SEÑOR DOCTOR!

¿QUÉ ESTÁS
HACIENDO,
MIGUEL?

BENJAMÍN: ¡ NO
SABÍA QUE TIENEN
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
EN FRANCIA?

ESTOY ESCRIBIÉN-
-DOLE A UN DOCTOR
QUE ESTÁ HACIENDO
UNA INVESTIGACIÓN
SOBRE LA ESCLEROSIS
MÚLTIPLE EN FRANCIA.

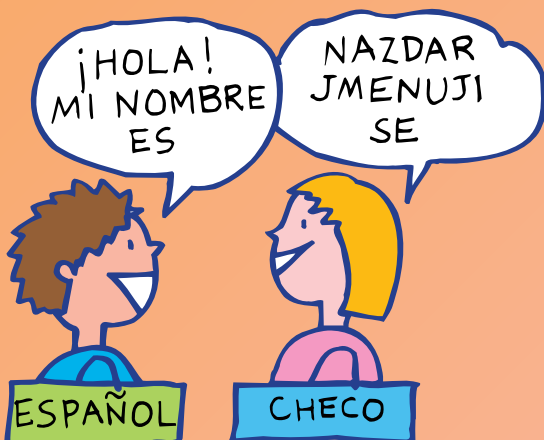
ALREDEDOR DE UN
MILLÓN DE PERSONAS
EN TODO EL MUNDO
TIENEN ESCLEROSIS
MÚLTIPLE. Y LE ESTOY
ESCRIBIENDO AL DOCTOR
PARA DECIRLE * *
DÉPÊCHEZ-VOUS ET
BONNE CHANCE!

* * ¡ APRESÚRESE USTED
Y BUENA SUERTE!

¡DI HOLA!

P Si quisieras decirle hola a todas las personas del mundo, ¿cuánta gente sería? ¿Y cuántos idiomas deberías aprender?

R ¡Tendrías que decirle hola a casi 6,000,000,000 de personas y aprender 2,796 idiomas! Aquí hay algunos ejemplos:



Pronunciación:
NAH-zdar ihmeh-noo-EE seh



Pronunciación: koh-NEE-cheewah
Wah-TAHK-sheewah (su nombre)-DEHSS-ew



Pronunciación:
ZzDRAST-vet-yah Men-YAH zoh-YOOT



Pronunciación:
goo dahg meet nahmn air

Sugiere cambiar los saludos de español a otros idiomas.
Busca en un diccionario bilingüe o en un libro para las traducciones
Si quieres aprender más, visita el sitio de Internet: <http://www.ipl.org/youth/hello/>

★ PREGUNTAS ★

SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- La envoltura alrededor de los nervios se llama _____
- Los problemas físicos causados por la esclerosis múltiple se llaman _____
- La esclerosis múltiple puede cambiar de un día al otro. Es por ello que decimos que es _____
- La esclerosis múltiple afecta el cerebro y la médula espinal; estos conforman el _____
- Los mensajes que van desde el cerebro a otras partes del cuerpo viajan a lo largo de la _____
- El cerebro se parece a _____
- Las palabras esclerosis múltiple significan _____

Elige las respuestas entre estas palabras desordenadas:

- nalimei
- duméla naespil
- dotapuracom
- chasmu tricacesci
- cipredebleim
- mastosín
- tesima viosoner tralcen



Respuestas

1. mielina
2. síntomas
3. impredecible
4. sistema nervioso central
5. médula espinal
6. computadora
7. muchas cicatrices

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá están orgullosas de ser una fuente de información sobre la esclerosis múltiple. Nuestros comentarios están basados en asesoramiento profesional, experiencias ya publicadas y opiniones expertas, pero no representan recomendaciones terapéuticas o prescripciones. Para información específica, consulte a un médico calificado.

Ni la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple ni la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá recomiendan productos, terapias, servicios o fabricantes. Ambas sociedades no asumen ninguna responsabilidad por los contenidos o el uso de ninguno de los productos o servicios mencionados.

La misión de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple es terminar con los devastadores efectos de la esclerosis múltiple.

La misión de la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá es liderar la búsqueda de la cura para la esclerosis múltiple y permitir que las personas afectadas por la esclerosis múltiple realicen su calidad de vida.

Versión en inglés:

Editada por:

- Kimberly Koch, MPA
- Cristina Toporas, BSc

Diseño e ilustraciones

- Claude Martinot Design

Revisada por:

- Rosalind Kalb, PhD
- Cindy Shaffer, MeD
- Deanna Groetzing, MA
- William McIlroy, MD, FRCP

Versión en español:

Traducida por:

- Everly Macario,
ScD, MS, EdM

Editada por:

- María A. Reyes-Velarde,
MD, MPH

Este libro de actividades ha sido posible a través de una subvención educacional irrestricta de la Fundación Medtronic.



Este libro de actividades está basado en una publicación en inglés, "Keep S'myelin" (Sigue Sonriendo) ganadora de múltiples premios de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. Esta publicación es un boletín informativo para niños con una madre, un padre o un ser amado con esclerosis múltiple. Para más información sobre este boletín informativo, póngase en contacto con su capítulo al 1-800-FIGHT MS (1-800-344-4867).

© 2007 National Multiple Sclerosis Society