

ENTORNO FAMILIAR



Si ha llegado a tus manos este material, tu familia acaba de recibir una impactante noticia.

El objetivo de este material es **resolver algunas dudas y acompañar en estos primeros momentos**.



¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad autoinmune y crónica del sistema nervioso central (SNC).

La mielina que recubre las fibras nerviosas es atacada por el sistema inmunológico durante los brotes produciendo lesiones.

No se conoce su causa ni su cura y no se puede pronosticar el curso de la enfermedad. **La EM es impredecible y varía de unas personas a otras.** Se la conoce como **“la enfermedad de las mil caras”**.

Una vez se controlen los brotes, **tu hijo/a podrá continuar con su vida como hasta ahora.** Los síntomas concretos dependen de las partes del SNC que se vean afectadas y de las funciones de estas zonas.

En ocasiones aparecen **problemas conductuales** tras el diagnóstico, en casa o en el colegio.

Es importante distinguir si estos cambios son propios de la adolescencia o, si por otro lado es la forma de manifestar sus emociones y ansiedad por el diagnóstico o si son síntomas de la EM. Ante la duda, consulta con un especialista.

Y ahora... ¿cómo se lo digo a mi hijo?

Digerir una noticia así requiere tiempo. Es importante que te permitas vivir **tus emociones y expresarlas**, no existe una “emoción correcta” o una manera de llevar el diagnóstico “adecuada”.

Recuerda que tu hija/o es distinto a ti, y es posible lleve esto de forma distinta a la tuya.

Tu hijo/a tiene derecho a conocer, lo antes posible, **su diagnóstico**, siempre adaptando la explicación a su capacidad.

Habla con él/ella cuando lo hayas elaborado y **puedas sostenerle emocionalmente sin desbordarte**. La forma en la que afrontas la EM determina cómo lo percibirá tu hijo/a ahora y en el futuro.



Utiliza un lenguaje sencillo y asegúrate que entiende los términos médicos. Permite que tu hijo/a te note cercano en esta conversación. Tómate el tiempo necesario.

Tu hijo/a decidirá cómo serán las conversaciones sobre EM. Mantén siempre un canal de comunicación abierto.

Decidid como familia qué información y a quienes queréis dársela. Tened una explicación consensuada sobre qué es la EM, dejando claro que no es ELA, que no es contagiosa y que no es mortal, las tres falsas creencias ante el desconocimiento de la EM. Tampoco es hereditaria ni implica necesariamente dependencia.

Tu hijo/a es el/la protagonista, y por lo tanto tiene el derecho de manejar la información, y tú como madre/padre la responsabilidad de hacerle comprender la importancia de esto.

¿Cómo manejamos la parte médica?

Piensa qué dudas tienes, apúntalas y compártelas con el especialista. Comunícate con tu hijo/a y con el resto de la familia en cada paso de la EM.

Invita a tu hijo/a a tener un rol cada vez más informado, activo y participativo en su EM.

No le sobreprotejas y fomenta su autonomía.

¿Qué podemos hacer en nuestros hábitos familiares para estar mejor?

Podéis adoptar los **hábitos de una vida saludable** para ayudar al bienestar de tu hijo/a.

Estos cambios están centrados en una **dieta sana, actividad física, buena calidad de sueño y abandonar el consumo de sustancias nocivas como el tabaco.**

Siempre que lo necesites busca apoyo en profesionales y Asociaciones y Fundaciones de EM