

¡Oye!
¡Yo también
estoy aquí!



¡Oye!
¡Yo también
estoy aquí!

Por Irwin M. Siegel, M. D.


Ilustrado por Elise Mills



Introducción (para los padres)

Un niño con distrofia muscular necesita atención especial – así como cada miembro de su familia, incluyendo sus hermanas y hermanos. “¡Oye! ¡Yo también estoy aquí!” fue escrito para ayudar a los hermanos de los niños con distrofia muscular a explorar cómo se sienten consigo mismos, con sus hermanos y con su familia. También entrega respuestas específicas a algunas de las preguntas que deben preocuparles.

Con su apoyo, este librito abrirá líneas de comunicación que demostrarán a sus niños que usted les escucha y quiere ayudarles. Muchos padres deberían leer este librito en voz alta a sus niños, porque también les da la oportunidad de participar en la discusión sobre la distrofia muscular. Si su niño quiere leer “¡Oye! ¡Yo también estoy aquí!” a solas, le sugerimos que le anime a platicar sobre ello después.



Introducción (para los niños)


No es fácil saber que tu hermano tiene distrofia muscular. Su enfermedad podría darte pensamientos y sentimientos tristes. Podrías tener preguntas y no saber las respuestas. A lo mejor sentirás timidez de preguntar o de pedir ayuda porque tu hermano necesita toda la atención.

Este folleto se escribió especialmente para ti. Te ayudará a decirle a los demás: "¡Oye! ¡Yo también estoy aquí!"

Aquí encontrarás algunas preguntas que quizás te preocupaban. Lee las respuestas con mucho cuidado y asegúrate que las comprendes. Si no es así, por favor pide ayuda a tus padres. No tengas miedo de hacer más preguntas y de platicar de las cosas que piensas.


Aunque este librito probablemente no contestará todas tus preguntas, te ayudará a comenzar.

Veamos pues...

A cartoon illustration of a family tree with various characters and a speech bubble. The tree is brown and has several heads of people of different ages and genders attached to its branches. The background is a light blue color with decorative zigzag lines in yellow, purple, and pink. A large white speech bubble with a blue border is positioned in the upper right quadrant. The text inside the speech bubble is in bold black font. The text below the speech bubble is in a smaller, italicized black font. The characters include a young boy in a blue cap, a woman in a brown hat with a purple flower, a man in a purple shirt, a woman in a purple hat, a man with a grey beard and glasses, a man in a black top hat, a woman with a purple bow, a woman with a pink flower, and a man with a mustache and a pink scarf.

**¿Qué es la
distrofia muscular
de Duchenne?**

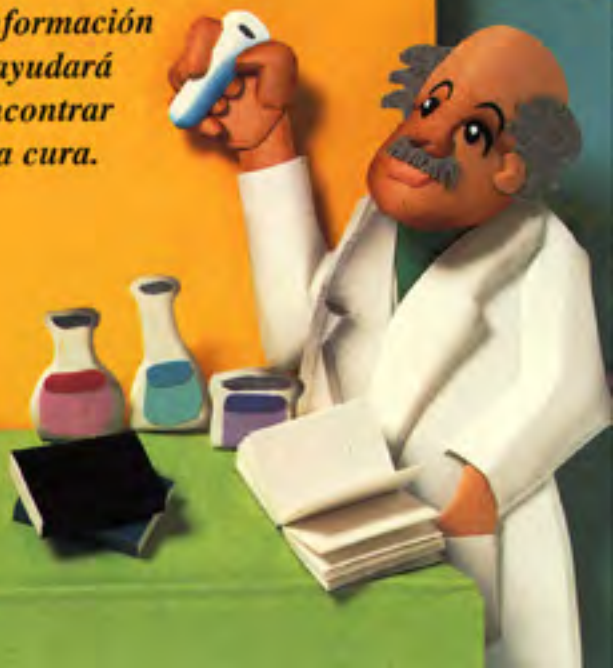
Tu hermano tiene distrofia muscular de Duchenne. Esta es una enfermedad que se hereda y que hace que los músculos se pongan muy débiles. Las enfermedades hereditarias pasan de una generación a la siguiente en la misma familia.



**¿Hay una cura
para esta
enfermedad?**

*Todavía no.
Pero los científicos ya saben
qué causa la distrofia
muscular de Duchenne.*

*Esta información
los ayudará
a encontrar
una cura.*






**¿Quién puede
contraer distrofia
muscular de
Duchenne?**

*Esta enfermedad comienza a mostrar
síntomas a temprana edad. Casi siempre
afecta a los hombres. Las niñas casi nunca
contraen distrofia muscular de Duchenne.*






¿Es la distrofia muscular una enfermedad que sólo contraen los niños?

Sólo los niños sufren la distrofia muscular de Duchenne. Hay otras formas de distrofia muscular que sólo contraen los adultos. Estas son muy poco comunes y sería muy raro que tu mamá o tu papá contrajeran una de estas enfermedades.






**¿Se me puede
"pegar" la distrofia
muscular?**

*No.
Las enfermedades hereditarias
no son contagiosas.*





¿De quién es la culpa de que mi hermano tenga distrofia muscular?

De nadie. La distrofia muscular no es culpa tuya, ni de tus hermanos, ni de tu mamá o de tu papá.

Es una enfermedad hereditaria y nadie puede controlar eso.






**¿Hay alguna forma
en que una niña pueda saber
si sus hijos van a heredar la
distrofia muscular de
Duchenne?**

*Sí. Hay exámenes que pueden
darte esta respuesta.*

*Tu doctor
puede
hacerte
estos
exámenes.*





**¿Qué tan común
es la distrofia
muscular?**

La distrofia muscular se puede encontrar en todo el mundo. En los Estados Unidos cerca de 200.000 personas sufren de distrofia muscular.

La distrofia muscular de Duchenne es la forma infantil más común de esta enfermedad.





¿Afecta la distrofia muscular tus habilidades para ver, oír, hablar, pensar y aprender?

La mayoría de los niños con distrofia muscular no tienen dificultad para ver, oír, hablar, pensar o aprender.

Algunos de ellos son los más aplicados de la clase.




$$(4y + 2x)(3x + 6y)$$

$$12xy + 24y^2 + 6x^2 + 12xy$$

$$y^2 + 24xy + 6x^2$$

$$6(4y^2 + 4xy + x^2)$$



¿Puede ir mi hermano a las mismas escuelas que yo voy?

Algunos niños con distrofia muscular van a escuelas públicas comunes y corrientes y otros van a escuelas especialmente adaptadas para sus habilidades.

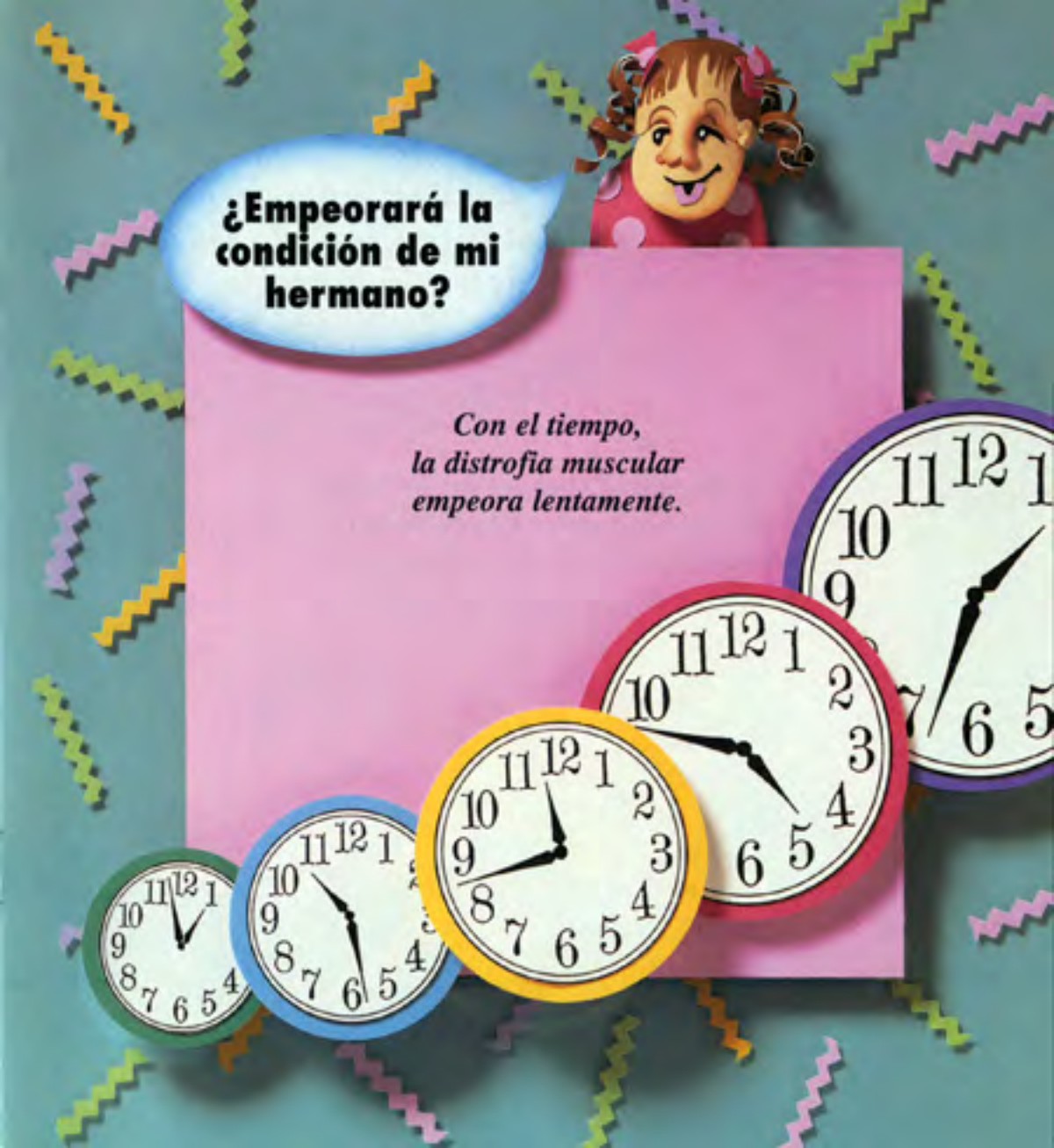
Algunos pueden ir a la universidad y muchos de ellos trabajan.





¿Causa dolor la distrofia muscular?





**¿Empeorará la
condición de mi
hermano?**

*Con el tiempo,
la distrofia muscular
empeora lentamente.*






¿Cuáles músculos se debilitan cuando tienes distrofia muscular de Duchenne?

La distrofia muscular de Duchenne casi siempre causa debilidad de los músculos de las piernas, las caderas, los hombros y la columna vertebral.






**¿Se le van a
poner tiesas las
piernas a mi
hermano?**

Las piernas de tu hermano se pondrán tiesas porque sus músculos son débiles y no puede mover las piernas con facilidad.




A colorful illustration of a young boy with brown hair, wearing a blue cap and a purple shirt, peeking over a decorative yellow and blue scalloped edge. Below him, a boy with brown hair, wearing a blue and white striped shirt and green shorts, is riding a yellow carousel horse. The horse is decorated with a pink saddle and a pink and blue striped mane. The boy is smiling and waving. A large blue speech bubble is positioned to the right of the boy on the horse. The background is purple with colorful streamers in yellow, blue, and green.

**¿Hay algo que pueda
ayudar a mi hermano a
caminar después de que
sus piernas se pongan
muy débiles?**


*A veces los aparatos ortopédicos
para las piernas
pueden ayudar.
Estos aparatos son
livianos y por lo
general se usan
bajo la ropa.*

*A menudo se necesi-
ta una pequeña
operación de las
piernas para
ponerlos.*



¿Va a necesitar mi hermano una silla de ruedas?


Para cuando tu hermano sea un jovencito, podría necesitar una silla de ruedas.



¿Se van a poner débiles los músculos de sus manos?

Aunque los músculos de las manos de tu hermano se van a debilita, podrá hacer casi todo lo que quiera con sus manos hasta que la enfermedad esté muy avanzada.





**¿Va a tener
problemas mi
hermano para
tragar y respirar?**

*Tu hermano podría desarrollar
problemas para respirar o
tragar después de haber tenido
distrofia muscular por un largo
tiempo.*

*También es posible que no
tenga ningún problema.*






**¿Se pondrá débil
el corazón de mi
hermano?**

*A veces, después de tener distrofia
muscular por muchos, muchos años,
el corazón también puede debilitarse.*






**¿Hay tratamientos
para la distrofia
muscular?**

*Hay muchos tratamientos
que pueden ayudar a tu
hermano a mantenerse
activo e independiente
por el mayor
tiempo posible.*






¿Ayuda a mi hermano el ejercicio?



Sí. Los ejercicios de estirarse ayudarán a tu hermano a mantener sus músculos lo más sanos posibles.

El ejercicio en general también ayuda, siempre que no se haga demasiado.






Conclusión

Es muy triste cuando tu hermano tiene una enfermedad tan seria como la distrofia muscular. Muchas veces, los hermanos y hermanas como tú tienen preocupaciones extras, porque no tienen la información que necesitan sobre la distrofia muscular. Por eso es que es muy importante que comprendas lo más posible de la condición de tu hermano. Mientras más aprendas, mejor te sentirás.

No hay nada malo con tus sentimientos, aunque sean de rabia, resentimiento o vergüenza. Está bien. Y es natural que a veces te sientas mal o que estés preocupado, especialmente si es difícil para ti hablar de tus sentimientos.

Comienza a compartir tus sentimientos. Habla de ellos. Si tienes más preguntas, habla con tus padres. Si ellos no tienen la información que necesitas, pídeles que hablen con el doctor de tu hermano.



Acerca del autor

El Doctor Irwin M. Siegel es profesor asociado del Departamento de Neurológicas del Centro Médico Rush-Presbyterian-St. Luke en Chicago. Además, es director de la clínica de la Asociación para la Distrofia Muscular en el hospital.

