



Mi Mami Tiene EP...
¡Pero Todo Estará Bien!



Una guía para que niños pequeños aprendan acerca de la
enfermedad de Parkinson



Mi Mami Tiene EP... ¡Pero Todo Estará Bien!

Por Jan Quist

Una guía para que niños pequeños aprendan acerca de la
enfermedad de Parkinson

apda AMERICAN
PARKINSON DISEASE
ASSOCIATION
Strength in optimism. Hope in progress.



Nota a los padres:

Muchas veces, padres quieren proteger a sus hijos pequeños de situaciones difíciles en sus vidas. Sin embargo, hasta niños pequeños pueden identificar cuando algo está mal o diferente con sus seres queridos. Esto puede causarles temor si no se reconoce lo que están observando y si no se les dan explicaciones. Este folleto está diseñado para ayudarle a hablar con su niño acerca de la enfermedad de Parkinson y darle ideas de cómo contestar algunas de las preguntas más comunes que niños puedan tener acerca de la enfermedad. Esperamos que este folleto le de la oportunidad de abordar el tema con su familia y que beneficie a todos los que han estado buscando una manera de hablar y compartir sus sentimientos acerca de la enfermedad de Parkinson.

“Mi Mami Tiene EP...Pero Todo Estará Bien” está escrito para niños a un nivel de tercer grado. Para usarlo con niños más pequeños, los adultos lo pueden leer a los niños en voz alta como si fuera un cuento. Por supuesto que puede substituir “mami” por “papi” o usar el nombre del ser querido con EP. Esperamos que este libro ayude a las familias afectadas por la enfermedad de Parkinson a encontrar fuerza en el optimismo y fe en el progreso.

Al principio cuando mi mami se enfermó, yo tenía mucho miedo. Ella se veía muy triste y lloraba mucho.



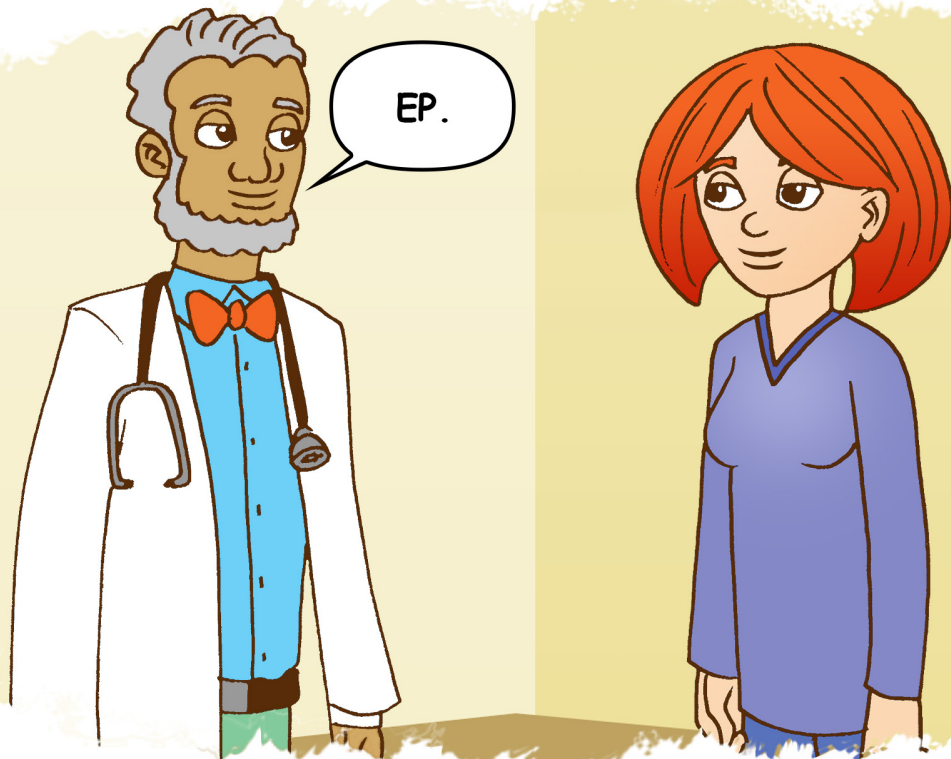
Sus manos le temblaban y a veces caminaba muy despacio. Algunas veces hablaba muy suavemente y otras muy rápido. Mi mamá decía que se sentía adolorida. Creo que se sentía como me siento yo cuando juego fútbol por mucho tiempo.



Mi papi le ayudó a encontrar un doctor. Era un neurólogo. El le hizo varias pruebas a mi mami.



El nuevo doctor dijo que mi mami padece de la enfermedad de Parkinson. Nosotros le decimos EP: es más fácil.



Papi dice que hay una pequeña parte del cerebro de mi mami que no está funcionando como debería. Pero ella se puede tomar unas pastillas que el doctor le dio y la hacen sentirse mejor.



No sabemos porqué le dio EP. Solamente le dio.



Ahora que sabemos lo que mi mami tiene, ya no tengo tanto miedo.

Aunque mami se tome sus medicinas, algunas veces parece que está “congelada” y no se puede mover...parece una estatua. Y a veces necesita ayuda con algunas cosas. Yo le puedo ayudar a amarrarse los zapatos o a abrir un frasco.



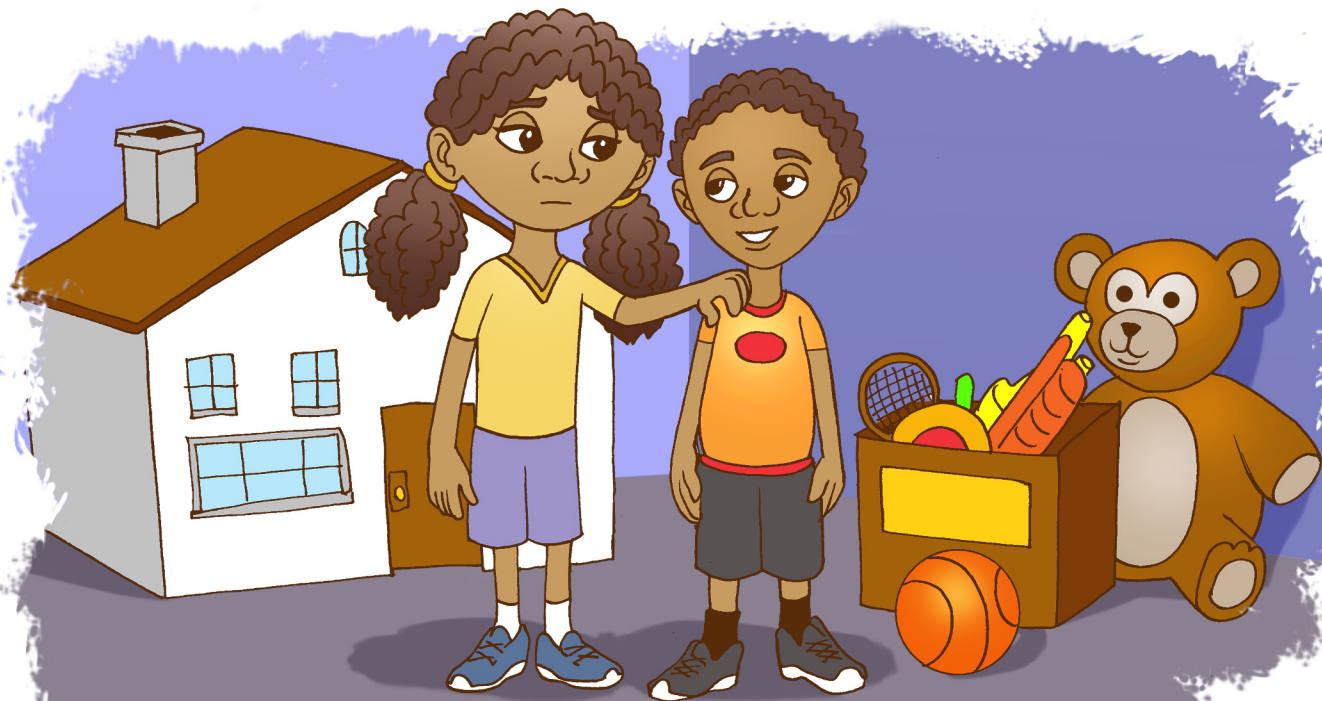
Yo le hago masaje en los pies cuando se le acalambran. Yo la espero cuando vamos a caminar a nuestro perro Oso y ella tiene que caminar despacio.



Mi mami siempre me ayuda a hacer muchas cosas. Ella me escucha cuando estoy leyendo un libro y me ayuda a practicar mis tablas de multiplicación. En la noche, ella me acurruca en la cama y me da abrazos muy grandes!



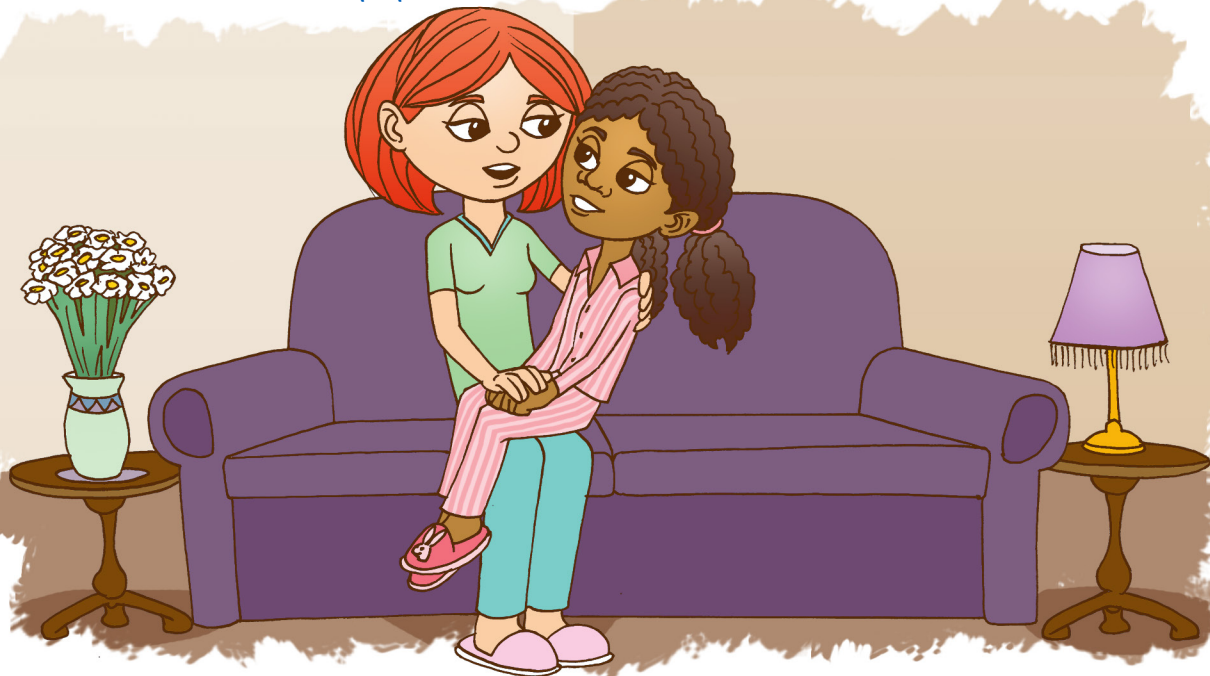
A veces me preocupo que mi hermano Juan y yo nos vamos a contagiar de EP.



Mi mami dice que no debemos preocuparnos por eso. No nos podemos contagiar de EP como yo me contagié de varicela cuando le dio a mi amiga Clara.



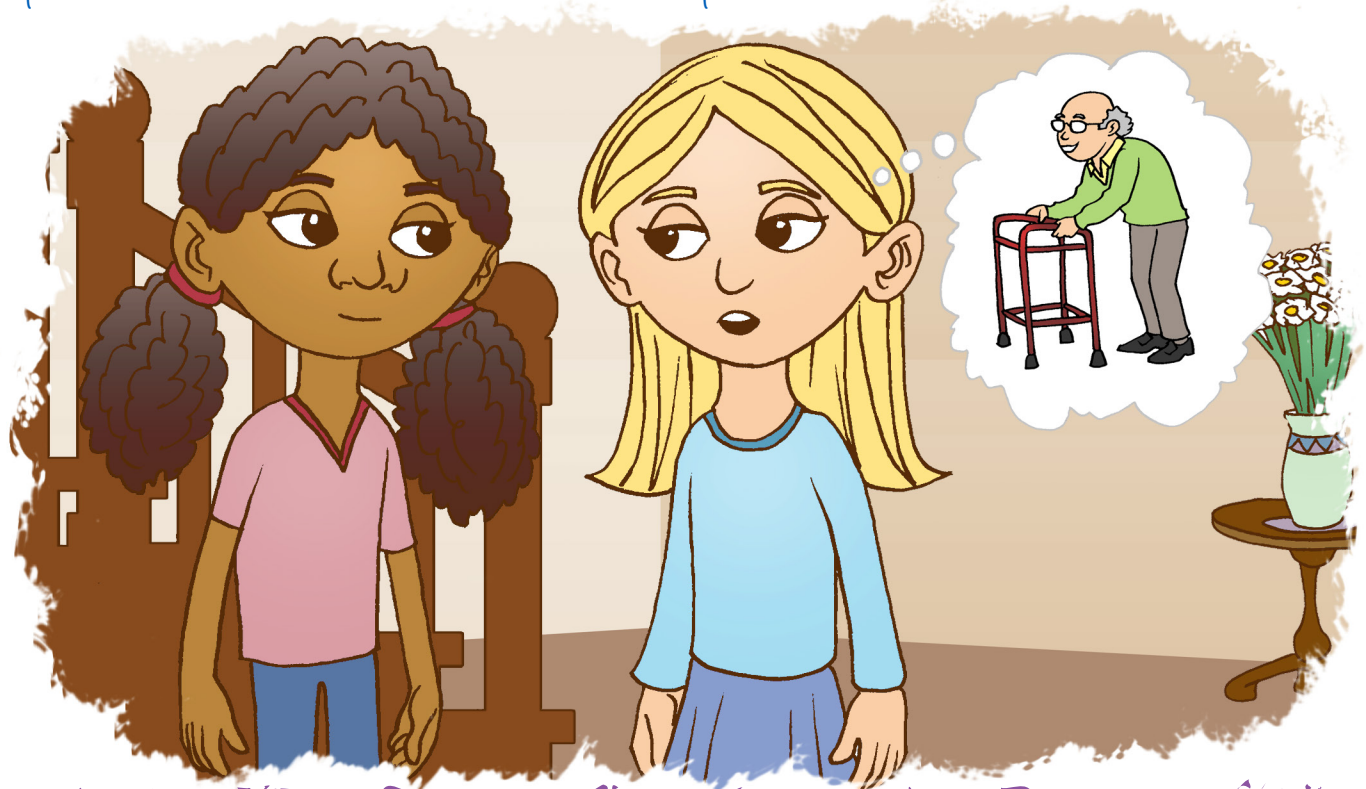
A veces siento miedo por mi mami. Al principio hasta tenía miedo porque pensaba que se iba a morir. Pensé qué si la ayudaba más, ella se mejoraría. Pero mi mami me sentó en su regazo y me dijo que eso no era cierto. Ella me dijo que si algo me preocupaba que debería hablar con ella o con mi papi.



Mi amiga Emilia me preguntó por qué a mi mami a veces le tiemblan las manos y por qué tiene que tomar tantas siestas.



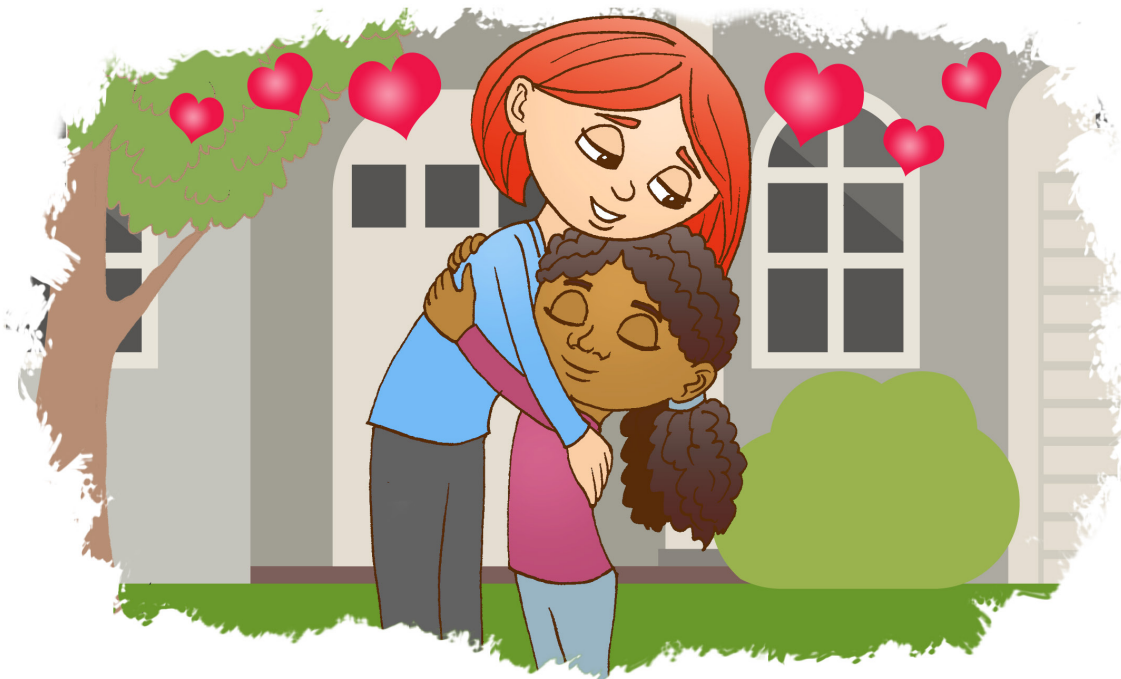
Yo le dije, “mi mami tiene EP.” Yo le conté todo lo que mi papi me había dicho. Ella me dijo que su abuelito también tiene EP. Él tiene que usar una andadera.



Mi mami dice que hay doctores muy inteligentes que se dedican a encontrar nuevas maneras de ayudar a personas con EP. Nosotros podemos recaudar fondos para ayudar a estos doctores que están trabajando en encontrar una cura para EP. Toda mi familia va a ir a la “Caminata del Optimismo” de la APDA (la Asociación Americana de Enfermedad de Parkinson). Yo le pregunté a mi mami si podía vender limonada con mi amiga Emilia para también recaudar fondos. Ella me dijo, “¡Eso sería muy bueno!”



Lo mejor de todo es que mi mami es la misma mami de siempre y que nos amamos mucho... ¡así es que todo estará bien!



La Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson (APDA por sus siglas en inglés) está a su servicio para proporcionarle la información y los recursos que necesitará para mejor navegar la enfermedad de Parkinson (EP). Puede que se esté sintiendo agobiado si usted o alguien cercano ha sido diagnosticado con EP. Este folleto ha sido diseñado para ayudarle, al presentarle información importante acerca de EP, incluyendo síntomas comunes y tratamientos disponibles para el manejo de la enfermedad, consejos prácticos para aquellos que tienen que cuidar a alguien con EP y estudios de investigación de EP que se están llevando a cabo actualmente.

Para más información, por favor comunicarse con la APDA al:



135 Parkinson Avenue
Staten Island, NY 10305
1-800-223-2732
apdaparkinson.org

Acerca de la autora:

Jan Quist desarrolló y escribió este folleto para niños. Ella fue diagnosticada con la Enfermedad de Parkinson a la edad de 48 años. Jan trabajó en el campo de la educación por más de 25 años.



135 Parkinson Avenue
Staten Island, NY 10305
1-800-223-2732
apdaparkinson.org

El apoyo para la traducción de este folleto fue proporcionado por una beca generosa de:



La información presentada en este folleto es únicamente para la información del lector. No debe usarse con fines de tratamiento, pero más bien como guía de conversación con el médico del paciente.

