

**¡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...



**¿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.*



A cartoon illustration of a young boy with brown hair, wearing a blue cap and a purple shirt, peeking over the top edge of a large pink rectangular wall. The background is a teal color decorated with colorful zigzag streamers in yellow, green, and purple.

**¿Causa dolor la  
distrofia muscular?**

A cartoon illustration of a young boy with brown hair, wearing a blue and white striped shirt and green pants, falling backwards against the pink rectangular wall. His arms are outstretched, and he has a surprised expression. A speech bubble next to him contains the word "NO!".

**NO!**



**¿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 and white striped shirt and green shorts, riding a carousel horse. He is wearing a white cast on his right leg and a blue cap. The background is purple with colorful streamers. A large speech bubble is positioned above him.

**¿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 nece-  
sita 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.*



A young girl with brown hair in pigtails, wearing a pink polka-dot shirt, is peeking over the top edge of a large pink rectangular box. She has a playful expression with her tongue sticking out slightly.

**¿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.*



A colorful illustration featuring a boy in a blue and white striped shirt and green pants sliding down a black curved slide. He has a happy expression with his arms outstretched. Above him, a boy in a purple shirt and blue cap looks on. In the bottom right corner, a girl with red pigtails and a pink polka-dot shirt points towards the text. The background is green with scattered colorful zigzag confetti. A large light blue speech bubble contains the question.

**¿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.*

