

---

Alumna: Marta Orquín Gerhard  
Tutor: Albert Cervera Rucabado

---

# Com puc explicar l'esclerosi múltiple (EM) als nens?

---

## **Presentació**

Escollir un tema per elaborar un Treball de Recerca pot implicar cert dubte o indecisió, però aquest no ha estat el meu cas. Podem mostrar interès cap a diferents elements o temes que ens envolten, però alguns són molt extensos o massa específics per elaborar-los.

La principal motivació del meu treball va sorgir quan em vaig començar a interessar per la malaltia que patia un familiar molt proper a mi, en aquest cas la meva tieta. El nom d'esclerosi múltiple em sonava, però no sabia exactament què era, per què ho patia la meva tieta, si era hereditari o si en un futur aquella malaltia perjudicaria la seva vida de forma greu. Llavors va ser quan en vaig parlar amb ella i em va dir que no hi havia cap problema i que, de fet, l'ajudaria a fer una cosa força especial. El meu objectiu principal ha estat elaborar un material adequat per a nens d'uns 6-7 anys per tal de transmetre d'una manera molt general i simbòlica la malaltia. La persona amb qui he dut a terme l'experiment ha estat la meva cosina. Elaborar un material per poder-lo posar en pràctica amb algú tan proper fa que t'esforcis al màxim i que les ganes d'implicar-t'hi siguin més grans.

## **Metodologia**

---



---

Per poder elaborar la part pràctica necessitava tenir certs coneixements imprescindibles. Per aquesta raó dins de la meua part teòrica hi ha havia dos grans temes dels quals havia de parlar. En primer lloc fer una gran recerca sobre la malaltia, com el diagnòstic, causes, símptomes, etc. I per altre costat fer un esment al sistema immunitari, ja que en el cas de l'esclerosi múltiple, aquesta és una malaltia autoimmune (el sistema immunitari ataca el propi organisme en comptes de defensar-lo). Un cop vaig assolir aquests coneixements, a través d'entrevistes, xerrades i pàgines web, la segona part consistia a elaborar la part pràctica. Aquesta era fonamental per poder complir el meu objectiu. Per tant, vaig haver d'inventar una història amb diferents personatges per poder explicar la malaltia.

### **Cos del treball**

L'esclerosi múltiple (EM) és una malaltia inflamatòria, crònica i degenerativa del sistema nerviós central (SNC) que afecta el cervell i la medul·la espinal. En l'EM, el sistema actua erròniament i ataca sobre una part de les neurones, la mielina. La mielina és una substància formada per proteïnes i greixos. Aquesta substància recobreix les fibres nervioses que permeten el funcionament correcte del sistema nerviós i faciliten la transmissió dels impulsos nerviosos. En l'esclerosi múltiple, la mielina està danyada, és a dir, hi ha zones on es produeix una pèrdua de mielina i d'això n'anomenem lesions. Les lesions poden aparèixer en qualsevol part del SNC, depenent d'on hagi estat atacada la mielina, i, per tant, els símptomes seran diferents segons la zona afectada (pèrdua de sensibilitat, problemes de parla, problemes de coordinació i equilibri, etc).

Un cop ben informada sobre la malaltia, també vaig buscar si era recomanable explicar la malaltia a la descendència. En la majoria dels casos, els psicòlegs diuen que si no se'ls explica la situació, els nens poden sentir-se culpables i alhora poden perdre la confiança en l'adult. És important explicar-ho de manera que el nen o nena se senti al màxim de tranquil i còmode. És per això que vaig creure necessari i important crear per primera vegada un material per poder transmetre la malaltia de manera adequada i coherent per a un nen de 6-7 anys. En aquest cas, vaig decidir fer una mena d'història amb uns personatges i una simbologia especial per tal que s'entengués que hi ha una malaltia que pot afectar pares i mares i que forma part de la vida quotidiana de moltes famílies. També vaig buscar la manera per tal que els nens puguin formar part de l'activitat, llegint parts de la història a l'hora de relacionar els personatges.

### **Conclusions**

Un cop finalitzat el Treball de Recerca he acabat assolint els objectius marcats al principi. En primer lloc, he pogut conèixer la malaltia d'una forma força extensa gràcies a conferències i entrevistes, i també entendre-la. Però el més important que cal

---

---

saber és que és una malaltia que sorgeix d'un error del propi sistema immunitari i que afecta el sistema nerviós central.

En segon lloc, volia buscar el mètode per poder explicar la malaltia als nens, i això ha comportat pensar i dissenyar un material adequat tenint en compte la complexitat de la malaltia i l'edat dels nens als qual es vol explicar. A través de mostrar aquest material a la persona adequada i veure la seva actitud d'interès i positivitat puc dir que l'objectiu imprescindible d'aquest projecte s'ha pogut realitzar i que la meva tasca podria ser d'ajuda per a altres famílies que viuen la mateixa situació.

### **Bibliografia i webgrafia**

Llibres:

Llibre de Biologia de 2n de Batxillerat – Llibre d'Ignasi Pujades sobre Miquel Martí i Pol: *"Amb vidres a la sang. Viure amb l'esclerosi"*.

Webs (enllaços d'informació on he extret informació sobre la malaltia en general):

Pàgina web internacional de l'Esclerosi Múltiple. <<https://www.msif.org/>> – Pàgina web Esclerosi Múltiple Espanya. <<http://www.esclerosismultiple.com/>> – Grup d'Afectats d'Esclerosi Múltiple. <<https://fundaciongaem.org/ca/>> – Articles on es parla les raons per les quals es recomana explicar la malaltia als fills. <<http://www.observatori-esclerosismultiple.com/ca/viure/aspectes-psicologics/com-parlar-als-fills-sobre-les-clerosi-multiple/>> <<https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/guide/ms-family#1>>

---