



# LA EXPERIENCIA DE LA ELA: ES DIFERENTE Y DURA

Un libro para adolescentes de familias viviendo con ELA

**ALS**  
ASSOCIATION



Melinda S. Kavanaugh, PhD, MSW, LCSW

Megan Howard, MA

University of Wisconsin-Milwaukee

Guía traducida y adaptada al español por la  
Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral  
Amiotrófica

# ¿POR QUÉ ESCRIBIMOS ESTE LIBRO?

**Queríamos crear un espacio que te permita saber que otros jóvenes también tienen preguntas sobre la ELA, los cuidados y sobre cómo hablar con sus familias sobre la ELA.**

**No eres el único viviendo con alguien con ELA en tu familia y, en muchos casos, brindando cuidados.**

A lo largo de los años, hemos conocido a muchísimos jóvenes como tú, que viven en familias con ELA u otras enfermedades. Queríamos crear un espacio que te permita saber que otros niños y jóvenes tienen preguntas sobre la ELA, los cuidados y cómo hablar con sus familias sobre la ELA. No eres el único que vive con alguien con ELA en su familia y le brinda cuidados.

Usamos personas reales en este libro. Se cambiaron sus nombres para proteger su confidencialidad, pero *sus historias son ciertas*. Puedes ver por lo que pasan otros jóvenes y tal vez puedas aprender de ellos. En este libro, le brindamos opciones basadas en lo que hicieron o pudieron haber hecho las personas en el libro al hablar con amigos, familiares y otros adultos. También incluimos algunos ejemplos de cuando no hablan de ELA. El camino que elijas depende de ti.

¿Para quién fue escrito el libro? El libro fue creado principalmente para jóvenes de 13 a 18 años, pero está disponible para jóvenes de cualquier edad que tengan un familiar con ELA. Tenemos otro libro para niños más pequeños y otro para adultos jóvenes. Puedes elegir cuál es el adecuado para ti.

¿Cómo puedo obtener una copia? Puedes obtener este libro en línea a través de la Asociación Colombiana de ELA en [www.acelaweb.org](http://www.acelaweb.org). Queremos asegurarnos de que la mayor cantidad posible de jóvenes tengan una copia. Puedes leerlo a tu propio ritmo. Detente o continúa cuando lo necesites. Guárdalo en tu mochila o colócalo en tu biblioteca. Léelo cuando lo necesites.

La creación de este recurso no fue un proceso singular. Queremos agradecer especialmente a las familias extraordinarias que participaron en el estudio familiar de ELA y en los programas de educación y capacitación para jóvenes en Wisconsin y Colorado. Participar en la investigación y contar tu historia es un regalo para este libro. Le agradecemos y esperamos que, al leer este libro, otros jóvenes encuentren apoyo y herramientas para compartir su experiencia.

Melinda y Megan

# TABLA DE CONTENIDO

## CAPÍTULO 1

### ¿Qué es ELA? ¿Cómo hablo de ELA? 6

Vivir en una familia con ELA: ejemplos de jóvenes 7

Laura, Andrés y Martín: introducción a los personajes. 8

Preguntas que escuchamos sobre la ELA 12

Hablando de ELA 18

Ejemplos de jóvenes 19

¿Qué tienen que decir otros jóvenes? 24

## CAPÍTULO 2

### Escuela y amigos 32

Lidiar con la ELA en la escuela 33

Hablando con amigos 36

## CAPÍTULO 3

### Ser Cuidador ¿Cómo es ayudar a alguien con ELA 38

Ser cuidador 39

¿Qué tienen que decir otros jóvenes? 42

Dispositivos de asistencia y ELA 46

## CAPÍTULO 4

### Cuando alguien muere: duelo y pérdida 50

Hablando de la Muerte y Morir 51

Duelo 53

Grupos de apoyo 58

Las experiencias de Andrés, Martín, y Laura podrán ayudarte a *entender* cómo afrontaron la ELA de su familiar. También podrás ver cómo hay otros enfoques disponibles para elegir, para mostrar lo que podría haber sucedido si hubieran tomado un camino diferente. Esto te va a *ayudar* a descubrir qué enfoque podría funcionar **mejor para ti** y tu familia. Pero primero, repasemos los **fundamentos de la ELA**– qué es y qué no es.

# 1

¿QUÉ ES  
ELA?

¿CÓMO  
HABLO DE  
ELA?

Q “Desafiante y siempre ahí  
recordándote”

Así describe un joven de 15 años vivir con ELA en su familia. Esto puede sonar como tu experiencia con ELA, o no. Vivir con ELA es *diferente para cada* **persona** y **familia**.

# VIVIR EN UNA FAMILIA CON ELA: EJEMPLOS DE JÓVENES

Puede ser difícil pensar en la ELA y en cómo afecta a tu familia, o incluso en que otras personas sientan lo mismo. Para ayudarle a pensar sobre la ELA y cómo le afecta tu familia y a ti, recurriremos a *tres personas muy parecidas a ti*. Les pedimos que describieran cómo es vivir con un familiar con ELA y cómo hablaron sobre la ELA.

*Primero*, te daremos algo de contexto de cada personaje, permitiéndoles contar *su historia*. Entonces podrás ver las **elecciones que cada uno hace** al hablar de ELA, sus cuidados y la muerte. Cada una de estas opciones incluye posibilidades para hablar con adultos y amigos, o no hablar en absoluto. Tendrás la oportunidad de tomar algunas decisiones para estos personajes a medida que avanzas en esta guía.

**Comencemos con algunos personajes de nuestras guías.**

# LAURA

**15 años**

**Vive con su mamá, papá y hermana pequeña.**



**Laura tiene 15 años y vive con su mamá, su papá y su hermana pequeña.** Los padres de Laura se mudaron a los EE. UU. inmediatamente después de casarse y nacieron Laura y su hermana allí. Su familia extendida es bastante numerosa: aproximadamente la mitad vive en los EE. UU., pero el resto todavía vive en casa. El hermano mayor de su madre vive en Estados Unidos y es el tío favorito de todos. En realidad, es más el “papá” de la familia, pues es el mayor ya que el abuelo de Laura murió hace mucho tiempo. La madre de Laura es muy cercana a su hermano y lo trata con el respeto que trataría a su propio padre. Todos ellos viven cerca y se ven todo el tiempo. Hace unos 6 meses, Laura notó que a su tío se le caían las cosas y sonaba extraño cuando hablaba, como si tuviera algo en la garganta. Ella le preguntó a su

mamá, quien dijo que no era nada, pero Laura sabía que algo andaba mal. Su mamá lloraba todo el tiempo, se encerraba en su habitación y siempre estaba hablando por teléfono con su familia. Iban a visitar a su tío y todos estaban tristes. Estaba empeorando físicamente, pero seguía siendo divertido. Laura y su hermana no sabían lo que sucedía y nadie les decía nada. Ambos estaban enojados y tristes y sentían que los trataban como niños pequeños.

**Laura y su hermana no sabían lo que estaba pasando y nadie les decía nada**

# MARTÍN

**16 años de edad**

**Hijo único**

**Vive con su mamá  
en un barrio  
urbano.**



**Martín tiene 16 años, es hijo único y vive con su madre en un barrio urbano.** Le encanta jugar baloncesto y tiene muchos amigos en su equipo. Tienen muchos amigos de la familia. Cuando tenía 2 años, a su padre le diagnosticaron ELA. Siempre hablaban de ello como familia, por lo que el que su padre tuviera ELA era algo normal. De hecho, la ELA es casi todo lo que Martín sabe. La enfermedad progresó rápidamente al principio, pero luego disminuyó mucho. El padre de Martín utilizó silla de ruedas eléctrica y otros

dispositivos de asistencia durante la mayor parte de su infancia, pero aun así pudo trabajar durante muchos años. Era ingeniero informático y tenía una habitación llena de tecnología en su casa. Solía mostrarle a Martín todos los cables, conductores y máquinas complicadas. Martín no quería nada más que ser como su padre; eran muy cercanos.

**Que el padre  
de Martín  
tuviera ELA  
era algo  
normal.**

# ANDRÉS



**14 años de edad**



**Le encanta montar bicicleta y leer.**



**Es tranquilo y muy observador de todo lo que lo rodea.**

**Andrés es el hijo del medio. Tiene un hermano mayor, Tomás, a quien ama y con quien es muy cercano, y una hermana menor, Susana, que vuelve loco a Andrés.**

Susana sólo parece querer hablar de sus amigos y personajes famosos, pero rara vez de su familia. Andrés vive en una ciudad de tamaño mediana y conoce a casi todo el mundo. Sus padres estuvieron casados durante mucho tiempo, pero hace tres años se separaron. Andrés era muy cercano a su padre, por lo que el divorcio lo afectó bastante. Sus padres fueron honestos y dijeron que rompieron porque simplemente ya no se llevaban bien, pero que seguirían viviendo cerca el uno del otro y se preocuparían el uno por el otro. Andrés vive con su mamá, pero va en bicicleta a casa de su papá todos los días.

Hace aproximadamente un año y medio, el padre de Andrés empezó a caerse... y mucho. Siempre había sido un tipo grande, por lo que verlo tropezar y caer fue extraño y aterrador para Andrés y toda su familia. A su padre le diagnosticaron ELA unos cuatro meses después de que comenzara a caerse. Cada miembro de la familia reaccionó de manera diferente ante la noticia. Su mamá lloró mucho, su hermano comenzó a actuar como si fuera el “hombre del

familia”, y su hermana—bueno, ella no habló de eso en absoluto. Andrés no sabía qué hacer. Amaba a su papá y estaba realmente preocupado por lo que significaba este diagnóstico para él. Empezó a leer todo lo que pudo sobre la ELA, lo que quizá no haya sido la mejor idea, ya que hay algunas cosas raras en Internet.

**Andrés amaba a su padre y estaba realmente preocupado por lo que significaba este diagnóstico para él.**

# PREGUNTAS QUE ESCUCHAMOS ACERCA DE LA ELA



“Sé que comienza, como si tuviera pasos, y a algunas personas les afecta la parte inferior del cuerpo, a menudo son ambas. Bueno, para mi madre son ambas partes del cuerpo”.

El chico de 14 años de arriba tiene razón. La ELA puede afectar a personas en **diferentes formas** y en diferentes zonas del cuerpo, lo que hace que sea *bastante confuso* de comprender. Para ayudarnos a comprender un poco mejor qué es la ELA, aquí hay una breve descripción de los Doctores. Ezgi Tiryaki y Holli Horak, ambos expertos en ELA y autores de la guía, “¿Qué es la ELA?” la primera guía de recursos de la serie Vivir con ELA.

# ¿Qué es la ELA?

A la ELA a veces se le llama “enfermedad de la neurona motora” o ENM. Esta es una mejor descripción de lo que sucede en el cuerpo. Vamos a ser muy detallados, así que ten paciencia.

Primero, las células nerviosas que se comunican (inervan) con los músculos se enferman y mueren. Sin embargo, este término, ENM, se usa con menos frecuencia porque existen otras causas de ENM además de la ELA (en otras palabras, ENM no se refiere solo a personas con ELA). La ELA es un tipo de enfermedad de la neurona motora (ENM).

## ¿Qué son las ENM?

Las ENM son enfermedades que dañan las células nerviosas motoras, que son células necesarias para el movimiento. El término *esclerosis* significa cicatrización o endurecimiento. En la ELA, esta cicatrización se debe al daño y la pérdida de células nerviosas. *Lateral* significa lado y se refiere al área de la médula espinal que alberga las fibras de las células nerviosas que mueren en la ELA. *Amiotrófica* es un término médico que significa pérdida de nutrición del músculo. Los músculos pierden su volumen y se vuelven más pequeños.

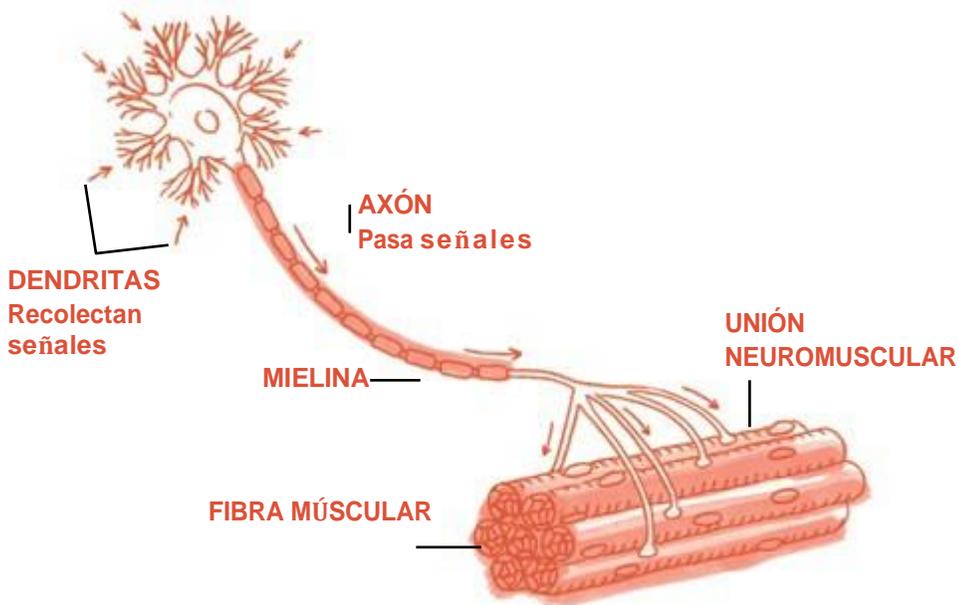
## ¿Qué hace la ELA?

La ELA causa debilidad y atrofia de todos los músculos voluntarios. Esto significa que los músculos que utilizamos para movernos, tragar e incluso respirar se ven afectados por la ELA.

Todos los movimientos corporales requieren células nerviosas en el cerebro y en la médula espinal. Estas células nerviosas se llaman neuronas motoras y controlan nuestros músculos. El cerebro envía señales a las células nerviosas apropiadas de la médula espinal que controlan los músculos de los brazos, las piernas y los pies, por ejemplo, para realizar acciones como levantar un vaso o mover un pie. Estas células envían mensajes a los músculos a través de una fibra nerviosa larga llamada axón.

Sin esta señal, un músculo no tiene forma de saber qué hacer. Es similar al mouse de los computadores: si no están conectados, no hay cómo hacer que se mueva el cursor en la pantalla. El músculo también necesita esta conexión nerviosa para sobrevivir.

Existe una relación simbiótica (es decir, se necesitan mutuamente) entre cada músculo de nuestro cuerpo y un axón nervioso específico. Si se corta la conexión, el músculo no sólo no recibirá la señal de qué hacer, sino que también se encogerá (término médico: atrofia) sin un axón (Figura 2). Por eso, en la ELA u otras EMN, no podemos estimular el nervio artificialmente para revertir los efectos de la enfermedad: el axón debe estar intacto para que el músculo permanezca sano.



## ¿LA ELA ESTÁ EN TODOS LADOS DEL CUERPO?

La enfermedad puede comenzar en diferentes partes del cuerpo. Sin embargo, a medida que pasa el tiempo, la debilidad empeora en los músculos que fueron afectados primero y luego se extiende a otras partes del cuerpo.

## ¿Qué causa la ELA?

La ELA ocurre con mayor frecuencia de manera esporádica, es decir, sin una causa o advertencia conocida. No se conoce ninguna causa directa. Eso significa que no podemos decir si tiene que ver con lo que uno come, cómo hace ejercicio o el aire que respira. Sin embargo, se están realizando muchas investigaciones para descubrir qué factores del entorno pueden influir en la forma en que alguien desarrolla ELA.

## ¿Si no sabemos qué lo causa, ¿cómo sabemos quién lo contraerá?

La ELA esporádica es responsable de aproximadamente el 90 por ciento de todos los casos de ELA diagnosticados. Esporádico significa que *La enfermedad no se transmite en las familias*. Los investigadores están buscando genes que puedan hacer que una persona tenga más probabilidades que otra de desarrollar ELA.

Hay un pequeño grupo de personas con una forma genética de ELA, denominada ELA familiar. Esto representa aproximadamente el 10 por ciento de las personas con ELA y tiene una alta presencia en la familia (término médico: penetrancia). Esto significa que muchos miembros de una misma familia se ven afectados (como padres, hermanos o abuelos, pero no típicamente un primo segundo o tercero, o un familiar remoto). Sin embargo, si te preocupa una conexión familiar, debes hablar con tu médico de cabecera para analizar la posibilidad de desarrollar ELA familiar y la opción de hacerte cualquier prueba genética recomendada.

## ¿CÓMO EMPEORA LA ELA?

Esta es una pregunta difícil de responder, ya que no hay dos personas que experimenten ELA exactamente igual. Algunas personas empeoran y disminuyen en un área antes de que se propague, mientras que otras tienen una progresión rápida por todo el cuerpo. En algunas personas, la enfermedad progresa muy lentamente.

## ¿CUÁNTO TIEMPO VIVE UNA PERSONA CON ELA?

En general, las personas con ELA viven entre tres y cinco años después de experimentar el primer signo de debilidad. Esta es una generalización, que se basa en promedios. **Las personas con ELA pueden vivir desde unos pocos meses hasta décadas, dependiendo de los cambios en la enfermedad y los tipos de atención médica y dispositivos de asistencia que elijan.** La ELA es diferente en cada persona y progresará de manera individual.

# Entonces, ¿qué sucede en la ELA?

Una persona con ELA puede desarrollar debilidad grave (el término médico es parálisis) de todos los músculos de los brazos y las piernas, y de los músculos de la respiración, la deglución y el habla.

**PERO RECUERDA: CADA PERSONA ES DIFERENTE.** Algunas personas tienen debilidad grave en un área, pero poca en otras (por ejemplo, es posible que no puedan tragar, pero aún puedan caminar y conducir), pero otras personas pueden demostrar una gravedad similar de afectación en diferentes áreas. Algunas personas tienen la enfermedad que progresa muy lentamente, mientras que otras tienen cambios que ocurren más rápidamente.

Es muy difícil para los médicos predecir cómo progresará la ELA de una persona en el momento en que se realiza el diagnóstico. Por lo tanto, intentan ver a la persona con ELA tanto como sea posible para poder observar y realizar un seguimiento de cómo progresan los síntomas.

## ¿Puedes decirnos algo sobre lo que puede pasar después?

Aunque ningún proveedor de atención médica de ELA puede saberlo con certeza, en general es cierto que las personas que experimentan un inicio más rápido tendrán un curso más rápido de la enfermedad, mientras que las personas con un inicio lento probablemente experimentarán una progresión más lenta. En general, las personas con afectación de la cara y la lengua (el término médico es bulbar) tienen una vida más corta debido a los problemas de pérdida de función en esta área (respiración, deglución).

También es cierto en general que la propagación se produce de una parte del cuerpo a la siguiente. Así, por ejemplo, si la enfermedad comienza en las piernas, se esperaría que los siguientes afectados fueran los brazos. Los síntomas no comienzan todos a la vez ni de repente.

## ¿Qué tan rápido pueden ocurrir los cambios?

Muchas personas temen despertarse paralizadas, **PERO LOS SÍNTOMAS NO CAMBIAN DE LA NOCHE A LA MAÑANA.** Algunos miembros de la familia pueden notar un cambio abrupto, pero ese cambio probablemente se debe a que la persona que vive con ELA intenta compensar las cosas que ya no puede hacer. Simplemente ya no pueden hacerlo, así que parece que cambiaron muy, muy rápido.

# ¿Hay algo que podamos hacer para ayudar con los cambios?

Bueno, mantente atento a los cambios. No, no es necesario que mires fijamente a tu familiar con ELA, sólo observa cuando las cosas cambien. Luego díselo a tu mamá o a tu papá y ellos se lo dirán al médico. De esa manera, el médico podrá tratar los síntomas y prepararte para los próximos cambios.

## **SÉ QUE LAS COSAS CAMBIAN – YO HAGO MUCHO PARA AYUDAR A MI PAPÁ.**

Si esto es verdad. Las personas con ELA perderán la capacidad de hacer muchas cosas, como levantarse de la cama, sentarse en una silla, vestirse, ducharse, comer e ir al baño. Esto se debe a la pérdida de las neuronas motoras que provocan la parálisis. Además, las personas que viven con ELA pierden masa muscular y, como resultado, pierden peso corporal. La pérdida de peso también se debe en parte a una mayor necesidad de calorías, una menor capacidad para comer adecuadamente debido a las dificultades para tragar, así como a la debilidad de brazos y manos, lo que afecta la capacidad de alimentarse.

# ¿Existe una cura?

Desafortunadamente, no existe cura para la ELA. No se conoce ninguna forma de detener o revertir esta enfermedad. Sin embargo, existen tratamientos que los especialistas en ELA recomiendan para ayudar a las personas a controlar sus síntomas.

**La anterior es una sección difícil, llena de detalles, términos extraños y de mucha información. Después de leerla, es un buen momento para detenerte y hacer más preguntas a tus padres, médicos o al personal tu Asociación de ELA.**

**La ELA puede resultar bastante confusa, por lo que lo mejor que puedes hacer es preguntar. Si no estás seguro de qué preguntar o cómo hablar sobre la ELA, ¡la siguiente sección es para tí!**

# HABLANDO DE ELA

- ¿Cuándo te enteraste acerca de la ELA?**
- ¿Alguien te lo dijo o te acabas de enterar?**
- ¿Tu familia habló sobre qué es la ELA o tuviste que buscarlo?**

Puedes obtener información sobre la ELA de diversas formas. Algunas personas **se enteran** sobre el diagnóstico inmediatamente, y otras *mucho más tarde*. A veces los miembros más jóvenes de la familia se sienten **enojados** porque no sabían que su familiar tenía ELA o porque sus padres no les contaban a ellos, como en el caso de LAURA. Otros pueden sentir que tienen que investigar todo por su cuenta como ANDRÉS— lo que puede dar miedo. Cualquiera de estas reacciones es totalmente *comprensible*. Quieres saber cosas y ser parte de las conversaciones.

Entonces, **hablar es bueno**— incluso cuando es *duro*. Pero ¿cómo es realmente la comunicación en las familias? ¿Cómo hablan los niños sobre la ELA y con quién?

Revisemos y veamos qué opciones tienes para hablar.

## **Andrés tenía 13 años cuando diagnosticaron a su padre con ELA.**

Al principio, a Andrés le costó mucho afrontar el hecho de que su padre estaba muy enfermo. Andrés ya estaba pasando por una serie de cambios en su vida. Sus padres se habían divorciado unos años antes y él tenía que dividir su tiempo entre la casa de su madre y la casa de su padre. La salud de su padre estaba empeorando rápidamente; ya tenía problemas para hablar y caminar a los pocos meses de ser diagnosticado con ELA. Andrés estaba triste después de que diagnosticaran a su padre, pero no estaba seguro de estar listo para hablar sobre la ELA de su padre. No necesitaba otra razón para que la gente lo viera como "diferente" ya que sus padres estaban divorciados y no tenían mucho dinero. Tenía algunos amigos cercanos y era cercano a su madre, pero no sabía cómo hablar con ella. ¿Todavía amaba a su padre? Quiero decir, ella lloró mucho, pero Andrés no estaba seguro. Amaba a su hermano y era cercano a él, pero Tomás estaba actuando muy raro, como un "nuevo papá".

**Si fueras Andrés, ¿qué harías?**

---

**a) Hablar con tus amigos.** Pasa a la página 26

**b) Hablar con un adulto de confianza (padre, maestro, entrenador).** Pasa a la página 28

**c) No hablas con nadie.** Pasa a la página 30





**Martín quería aprender todo lo posible sobre la ELA, para poder estar informado y hablar inteligentemente sobre ello.**

De esa manera, cuando sus amigos le preguntaran qué estaba pasando con su papá, podría darles una respuesta completa. Cuando hablaba con personas que no conocían a su padre, a veces le preguntaban a qué se dedicaba. Martín siempre les decía que su papá estaba enfermo y que tenía ELA. Hablar con alguien que no tenía idea de lo que era la ELA significó que Martín tuvo que muchas explicaciones, principalmente porque probablemente nunca han visto a alguien con ELA y no saben lo que la ELA le hace al cuerpo. A Martín se le ocurrió una frase para decirle a la gente: "La ELA ataca y mata todos los músculos del cuerpo". Pero últimamente, la ELA de su padre ha empeorado. Martín se levanta tarde en la noche para ayudar a voltear a su papá en la cama o ayudar a su mamá a llevarlo al baño, por lo que Martín no duerme lo suficiente. **¿Qué harías si fueras Martín?**

- 
- a) **Hablar con tus amigos.** Pasa a la página 26
  - b) **Hablar con un adulto de confianza (padre, maestro, entrenador).** Pasa a la página 28
  - c) **No hablas con nadie.** Pasa a la página 31

## **Aunque Laura sabía que algo andaba mal, ella no sabía qué.**

La familia de Laura es parte de una comunidad muy unida, pero los adultos eran los únicos que hablaban de cosas como enfermedades en la familia. Laura y su hermana nunca fueron incluidas en la conversación. Laura tenía buenos amigos en la escuela, pero no sabía cómo hablar de la enfermedad de su tío, no sabía muy bien qué decir. Se sentía aislada y sola... sólo quería saber qué estaba pasando con su tío y cómo podía ayudar.

**Si fueras Laura, ¿qué harías?**

---

**a) Hablar con tus amigos.** Pasa a la página 26

**b) Hablar con un adulto de confianza (padre, maestro, entrenador).** Pasa a la página 29

**c) No hablas con nadie.** Pasa a la página 30



**Muchas familias hacen un gran trabajo al hablar sobre la ELA. Son abiertos y comparten pensamientos e información con los miembros de la familia, incluidos los jóvenes del hogar. Procesan información y comparten sentimientos, lo que resulta útil para todos los involucrados.**

**PERO**, algunas familias tienen unas *dificultades* hablando de enfermedades y ELA. Cubramos algunos de las *razones* por las cuales las familias no hablan sobre ELA. ¿Alguno de estos suena como **tú familia**?

## **Tu familia siente que te están protegiendo al no hablar de ello.**

El papel principal de tus padres y tu familia es asegurarse de que estés protegido. Es posible que consideren que hablar contigo sobre la ELA te entristece y te lastima. Los padres a menudo dicen que no quieren que sus hijos se “preocupen” por la ELA, pero lo que sucede es que terminan sin hablar contigo sobre la ELA en absoluto.

También les preocupa lo que puedas descubrir por tu cuenta a través de Internet. Sabemos que tienes acceso a Internet.

De hecho, creciste con Internet y con acceso a todo tipo de información. Puedes buscar casi cualquier cosa muy fácilmente. Sin embargo, esa información no siempre es correcta. Los padres hablan mucho de esto: quieren protegerte de lo que hay en Internet.

*¿Qué puedes hacer?* Hazles saber que estás bien y que quieres hablar de ello, por muy difícil que les resulte tener la conversación. Una conversación abierta y honesta es una buena manera de empezar.

## Los adultos pueden tener miedo y no estar seguros de cómo se sienten al respecto

Ser diagnosticado con ELA es difícil para todos los miembros de la familia, sobre todo para la persona que recibe el diagnóstico. Muchas personas se sienten conmocionadas, molestas, asustadas y preocupadas cuando les diagnostican ELA. Realmente puede alterar toda la dinámica familiar, como leímos con la familia de Laura. Es importante recordar que las personas necesitan tiempo para comprender y procesar el impacto del diagnóstico.

Necesitan saber cuál es su posición respecto de sus propios sentimientos antes de poder hablar con alguien al respecto. Para algunas personas, este proceso puede llevar más tiempo que para otras. Saber que es posible que tu familiar todavía esté averiguando cómo se siente con respecto a su diagnóstico (y que ustedes pueden resolver las cosas juntos) puede hacer que te sientas mejor.

## Los adultos simplemente no saben qué decir

Hemos hablado con muchos padres y muchos dicen que hablar sobre ELA es simplemente difícil para todos. *El hecho de que sean adultos no significa que siempre sepan qué decir.*

*¿Qué puedes hacer?* Está bien que les hagas saber a tus padres y familiares que quieres escuchar lo que tienen que decir. Puede resultar útil hacer una pregunta para mostrar tu interés y dejar que la conversación fluya a partir de ahí. Les decimos a los padres que no hagan “gran cosa” la primera vez que hablen sobre ELA; es solo el comienzo de la conversación. Entonces cualquiera de ustedes puede simplemente empezar a hablar. A veces, esto requiere varias veces mientras descubres cómo sentirte más cómodo con ello. Por muy difícil que sea (y tal vez por mucho que quieras quedarte en tu habitación), *sigue intentándolo.*

**Ahora que tenemos un poco más de información del sentir y pensar de tus padres, veamos qué preguntas tienen otros adolescentes. Entrevistamos a más de 60 niños que tienen un familiar con ELA. Tenían muchas preguntas y comentarios. Éstos son sólo algunas. ¿Te has preguntado alguna de estas?**

# ¿QUÉ TIENEN QUE DECIR OTROS JÓVENES?

## “No sé qué decirle a mi papá”

A veces, es posible que tus padres quieran hablar contigo, pero tú no quieres hablar con ellos. Todos sabemos que ser adolescente es difícil. Incluso sin verse afectado por la ELA, este es un momento para descubrir quién eres, quiénes son tus amigos y dónde encajas en tu familia. Éstas son preguntas importantes que pueden hacerte sentir la necesidad de “desconectarte” y estar lejos de tu familiar que vive con ELA. Esto es muy normal: es difícil saber qué decir o qué preguntar.

*¿Qué puedes hacer?* Si bien está bien no querer hablar de ello, es necesario hablar en algún momento. Asegúrate de hablar y hacer preguntas en algún momento. Por más difíciles que puedan ser las preguntas, es posible que incluso los acerquen más.

## “Siento que no somos la misma familia”

Eras como cualquier otra familia, pero ahora tienes un familiar con ELA. Las cosas no son iguales y eso puede resultar difícil para todos. Vivir con ELA requiere que tu familia desarrolle nuevas rutinas y formas de hacer las cosas, para crear una “nueva normalidad” y vivir con ELA, no a pesar de ella. En palabras de un joven de 17 años: “Cada uno tiene lo suyo, esto es lo nuestro”.

*¿Qué puedes hacer?* A continuación, se muestran algunos ejemplos de formas en que otras familias han adaptado sus rutinas y se han adaptado a vivir con ELA:

**SI ERAN UNA FAMILIA QUE LE GUSTABA IR DE CAMPING, HAGAN VIAJES DE DÍA CORTOS O LLEVEN A MÁS PERSONAS PARA ASISTIR.**

**SI AMAN IR A LA PLAYA, VAYAN A PLAYAS ACCESIBLES CON SILLAS ANFIBIOS.**

**SI LES GUSTA IR AL TEATRO, COMPREN LOS ASIENTOS DEL PASILLO.**

¿Qué formas se te ocurren para adaptar tu familia a una “**¿nueva normalidad?**”

## “¿Está bien hablar con otra persona?”

¡Absolutamente! De hecho, puede resultar muy útil hablar con un entrenador, un profesor o un mentor. A veces, esta es una solución ideal porque estos adultos están alejados de la situación inmediata, pero aún están disponibles para escuchar y dejarte hablar. Más adelante sabremos de cómo Martín habló con su entrenador, lo cual fue de gran ayuda.

## “¿Hay alguien que pueda ayudarte a iniciar la conversación?”

¡Sí! La Asociación de ELA cuenta con psicólogos y voluntarios que pueden ayudarte a hablar sobre la ELA con tu familia. Esto puede resultar extremadamente difícil, por lo que le dedicamos un capítulo completo más adelante en la guía.

# Opción A: Habla con tus amigos

## ANDRÉS

Andrés decidió hablar con su mejor amigo, Carlos, sobre el diagnóstico de ELA de su padre mientras andaban en bicicleta por la ciudad. Andrés pensó que sería difícil hablar de eso, pero ayudó que simplemente estuvieran andando en bicicleta como siempre; no era como una conversación programada y sentada, lo que habría hecho que Andrés se sintiera raro. Carlos hizo un par de preguntas sobre qué era la ELA y Andrés pudo compartir parte de la información que había aprendido durante una de las citas médicas de su padre. Carlos se ofreció a ayudar a Andrés con la tarea o a tomar notas adicionales si Andrés alguna vez tenía que faltar a clases para ayudar en casa. Andrés se sintió mejor después de compartir su noticia y de que alguien más supiera por lo que estaba pasando.

[Volver a la página 22](#)

## Martín

Martín decidió hablar con algunos de sus amigos cercanos sobre el deterioro de la salud de su padre. Todos sabían que su padre tenía ELA y Martín fue muy abierto al respecto. Pero no había hablado de lo mal que se habían puesto las cosas. Martín ayuda mucho a su familia durante la semana y su madre contrata a un cuidador externo para que venga los fines de semana para ayudarlos y darles un descanso. Martín fue a la práctica de baloncesto y les dijo que las cosas estaban difíciles con los nuevos medicamentos de su padre y que se quedaba despierto hasta tarde para ayudar a su madre. Sus amigos se ofrecieron a ayudar a Martín con su tarea y le preguntaron la semana siguiente cómo iban las cosas para ver si estaban mejor. Para Martín fue útil que sus amigos lo escucharan y lo apoyaran.

[Volver a la página 22](#)

## Laura

Laura tiene unos amigos realmente estupendos, a algunos de los cuales conoce de toda la vida. Ella y sus amigos son todos parte de la misma comunidad unida y conocen bien a las familias de los demás. Van al mismo centro comunitario y servicios religiosos. Sus amigos habían oído que su tío tenía algunos problemas de salud, pero no sabían que era ELA. Debido a su comunidad compartida, todos entendieron que puede ser difícil hablar de cosas dentro de la familia, principalmente porque sus familias son iguales. Escucharon a Laura y la apoyaron, lo que hizo que Laura se sintiera menos sola.

[Volver a la página 22](#)



**¿Qué puedes aprender de cada uno de estos ejemplos del mundo real?**

**¿Alguien dijo o hizo algo que tenga sentido para ti? ¿Cómo crees que el hablar con tus amigos sobre ELA te podría ayudar en la escuela?**

# Opción B: Habla con un adulto de confianza



## ANDRÉS

Aunque Andrés tenía buenos maestros en la escuela, simplemente no se sentía cómodo hablando sobre la ELA de su padre, ya que su hermano y su hermana asistían a la misma escuela. Sintió que estaría traicionando a su familia porque sabía que sus hermanos no habían hablado con nadie. A

través de la Asociación de ELA, Andrés se enteró de un “evento juvenil” que formaba parte de una reunión más amplia de adultos sobre ELA. Andrés no tenía intención de ir al evento para jóvenes, pero su padre quería ir a la reunión para adultos y necesitaba ayuda con el transporte. Andrés y su hermano Tomás llevaron a su padre a la reunión y Andrés decidió participar en el evento juvenil mientras Tomás se quedaba con su padre. Andrés conoció a otros niños, lo cual fue genial, pero todavía sentía que no podía abrirse y hablar con nadie. Durante el almuerzo, uno de los trabajadores sociales se sentó a su lado y empezó a hablar. Era fácil hablar con ella y parecía saber mucho sobre la ELA y los niños. Andrés le contó todo sobre su familia, su hermana que no quiere hablar de eso en absoluto, su hermano que actúa como si fuera el padre y su mamá que simplemente está triste. El trabajador social tuvo un gran impacto en Andrés y en su forma de pensar acerca de vivir con un padre con ELA. Habló de no darse por vencido con su padre, sin importar cuán grave fuera su ELA, y de comprender que a algunas personas les cuesta mucho hablar, pero eso no significa que no les importe. Esto ayudó a Andrés a comprender un poco mejor a su hermana.

Volver a la página 22



## Martín

La mayoría de las personas en la vida de Martín saben que su padre tiene ELA. Pero cuando las cosas empezaron a empeorar, fue muy difícil para Martín. Quería ser un niño “normal”, pero cada vez era más difícil llegar a la práctica de

baloncesto, a pesar de que su madre trabajó muy duro para asegurarse de que Martín tuviera una vida lo más “normal” posible. Después de que Martín llegó tarde a la práctica, decidió contarle a su entrenador, el Sr. Herrera, lo que estaba pasando en casa. Compartir cómo se sentía con el Sr. Herrera fue de gran ayuda. El Sr. Herrera incluso dio algunas sugerencias sobre cómo Martín podría hablar sobre sus sentimientos y no sólo sobre la ELA. Desde el día que habló con el Sr. Herrera, Martín se sintió mejor después de compartir su historia, sabiendo que su entrenador lo apoya.

Volver a la página 22



## Laura

Laura no sabía con quién hablar sobre la enfermedad de su tío, ni siquiera qué decir. Todavía no estaba del todo segura de lo que estaba pasando. Escuchó mencionar la ELA y buscó algunas cosas en Internet. Fue bastante aterrador, especialmente sabiendo que su tío eventualmente moriría. Tenía muchas ganas de hablar con un adulto y obtener algunas respuestas. Un día, Laura llegó a casa de la escuela y decidió que tenía que hablar con su mamá. Se sentó con su mamá y le dijo que sabía que su tío tenía ELA y que tenía miedo. Le dijo a su mamá lo difícil que era verla llorar todo el tiempo. Laura y su hermana estaban haciendo todo lo posible para ayudar a su mamá, pero ahora Laura necesitaba saber qué estaba pasando. La madre de Laura se sorprendió, pero en realidad agradeció que Laura mencionara el tema porque no creía que alguna vez pudiera iniciar esa conversación. Hablaron, pero no mucho. Se necesitarían varias conversaciones para que se sintieran más cómodas y abiertas sobre la ELA, pero finalmente lo hicieron. Aunque fue difícil escuchar parte de la información sobre su tío, Laura se sintió mejor al saber lo que estaba pasando.

[volver a la página 22](#)

# Opción C: No hables con nadie

Algunos de ustedes pueden estar diciendo: sí, bueno *no quiero hablar con nadie. Estoy bien*. No necesito hablar de todo, todo el tiempo. Me siento mucho más **cómodo** quedándome en mi habitación, evitar estar en casa o hacer turnos adicionales en el trabajo.

**Muchas personas** se sienten así. Tal vez sólo están *demasiado abrumadas*, o *muy tristes* para hablar. tal vez lo estén **enojado** que esto le pasó a su familia. O tal vez simplemente estén enojados por tener que lidiar con eso. Hay muchas razones por las que alguien no habla de ello.

Revisemos y veamos cómo se ve cuando no hablas de ello con nadie.



## ANDRÉS

Andrés decidió no hablar con nadie sobre la ELA de su padre. Andrés se alejó de sus amigos en la escuela; se sentía diferente y raro y no sabía cómo hablar con otros niños sobre lo que estaba pasando en casa. El mejor amigo de su padre, el Sr. Santos, intentó acercarse, pero Andrés simplemente no sabía qué decir. Andrés tuvo que faltar a la escuela, además de asistir a las citas médicas de su padre y luchó por mantener altas sus calificaciones. Él quería hablar con su mamá, pero tampoco sabía qué decirle. Su hermana no hablaba con nadie y su hermano actuaba de manera tan extraña que Andrés no sabía que pensar.

Volver a la página 22

## Laura

Para Laura era fácil no hablar con nadie, porque nadie en su familia decía nada. Laura descubrió que su tío tenía ELA, pero no tenía con quién hablar. Dejó de lado a amigos y familiares y se puso muy triste. Su mamá lloraba todo el tiempo, por lo que Laura gastó su energía cuidándola, pero nunca en hablar de lo que realmente estaba pasando. Tanto Laura como su hermana lo sabían, pero mantuvieron todo reprimido.

Volver a la página 22





## Martín

Martín tuvo dificultades para hablar sobre el deterioro de la salud de su padre en casa. No quería ser señalado en sus clases, así que dejó de hablar con sus profesores sobre el diagnóstico de su padre y mantuvo sus sentimientos reprimidos. Aunque todos sabían de la ELA de su papá, debido a que la tuvo durante tanto tiempo, las cosas estaban empeorando y Martín simplemente no quería hablar de eso. Su entrenador, el Sr. Herrera, preguntó qué estaba pasando, pero Martín no dijo nada y continuó su práctica. Martín tampoco habló con su mamá ni con su papá. Sólo quería que dejara de empeorar cada vez más. Martín comenzó a enojarse y a sentirse resentido por todas las formas en que la ELA le estaba afectando a él y a su vida.

[Volver a la página 22](#)

**No hablar, aunque inicialmente sea cómodo, puede terminar siendo una mala idea. Cuando no hablamos con nadie, no podemos dejar de lado los sentimientos, sean buenos o malos. Necesitamos desahogarnos, hacer preguntas y obtener apoyo. Hemos conocido a muchos niños que no hablaban con nadie. Algunos simplemente no sabían cómo plantearlo. Terminaron sintiéndose muy estresados, tristes y aislados de todos. Mereces hablarlo con alguien y obtener el apoyo que necesitas.**

# 2

## ESCUELA Y AMIGOS

¿Es la escuela un “escape” para ti - un lugar donde puedes ser un niño normal - sin pensar en la ELA?

¿El colegio es **ESTRESANTE**? ¿Te *preocupas* por tu *familiar* mientras estas en la escuela?

# LIDIAR CON ELA EN LA ESCUELA

Los estudiantes nos contaron cómo es **vivir** con ELA en la familia y tratar de vivir una vida "**normal**" en la escuela. Algunos se sienten **aislados** de otros niños que no tienen un familiar con ELA, mientras que otros sienten mucho apoyo y ayuda en la escuela.

## Hablar de ELA en la escuela puede resultar complicado

Para encontrar un equilibrio, muchos estudiantes encuentran una manera de incorporar la ELA en su escuela, principalmente hablando con sus compañeros de clase o presentando un informe sobre la ELA a su clase.

Cuando a un niño de 13 años cuyo padre tiene ELA se le pidió que hiciera una presentación sobre la ELA en su escuela, al principio se puso muy nervioso. No había hablado muy abiertamente en el pasado y no sabía cómo tomarían la conversación sus compañeros de estudios. Pero, después de hablarlo con su profesor, decidió abrirse a su clase porque se dio cuenta de que sus compañeros realmente no entendían la ELA y su impacto en la familia, y ¿quién mejor que él para decírselo? Al final se alegró de haberlo hecho. De hecho, lo hizo sentir mejor.



Cuando le preguntamos a los estudiantes sobre la escuela y la ELA, los niños que habían hablado con amigos y compañeros de estudios dijeron que hablar era muy útil. He aquí el por qué:

- **Puedes tomar control de la ELA en tu vida**, mientras hablas con tus compañeros y el personal de la escuela. Al contar tu historia, puedes ayudar a tus compañeros a comprender mejor la ELA y cómo puede esta afectar a las familias.
- **Tienes el poder de compartir** tanta información (o tan poca) como te sientas cómodo.
- **Al adelantarte a** cualquier pregunta que puedan tener o chismes sobre tu mamá, tu papá o tu abuelo, tú puedes iniciar la conversación.

Si estás pensando en dar una charla o una presentación, ¿a dónde acudes para obtener información?

¡Pregúntale a ACELA! *La Asociación Colombiana de ELA* puede ser una herramienta valiosa al brindarte información, detalles y gráficos sobre ELA para tu uso. Quizás también puedes hablar con el médico de tu familiar u otro profesional de atención médica sobre la ELA, el tratamiento y cómo lidiar con la ELA.

**¿Cómo se vería si hicieras una presentación sobre ELA? ¿Ya has hecho una? ¿Cómo puedes ayudar a otros estudiantes que quieran hacer una presentación sobre ELA?**

## Las presentaciones también crean conciencia

Algunos de los estudiantes que hicieron una presentación descubrieron que sus compañeros tenían mucha curiosidad y realmente querían hacer algo sobre la ELA. De hecho, dar una charla en el colegio ha propiciado:

- **Caminatas para la ELA**– algunas de ellos se han llevado a cabo con la participación de toda la escuela.
- **Venta de pasteles**– los niños pueden mostrar sus habilidades culinarias y recaudar dinero y crear conciencia.
- **Eventos deportivos**– He visto torneos de baloncesto, frisbee, triatlones y fútbol, ¡lo que sea! Si se trata de deporte, ¡se puede hacer para ayudar a crear conciencia y apoyar a la ELA!

Hacer una presentación, crear una recaudación de fondos y crear conciencia puede ser muy divertido y una excelente manera de involucrar a la escuela, a tus compañeros y a toda tu comunidad. Como beneficio adicional, ¡también puede unir a las familias!

**Pero...**

### **¿Qué pasa si no quiero hablar con los profesores u otras personas en la escuela?**

Está bien si no te sientes cómodo hablando con los maestros o el personal de la escuela de inmediato. De hecho, muchos adolescentes dicen que nunca irían a hablar con un maestro; se siente muy extraño hacer eso. Si esto te suena familiar, escribe una lista de razones o pensamientos sobre por qué no estás listo para hablar de ello. Vuelve a la lista después de unos días o semanas y detalla si las cosas han cambiado.

Algunos estudiantes han mencionado estas razones para no querer hablar con la gente en la escuela:



**“...Siento que no lo entenderían”**



**“No me gusta hablar de eso en la escuela porque solo... intento no sé... es duro.”**



Otros estudiantes mencionan sentirse separados de sus compañeros y no querer ser señalados. La escuela es un lugar donde eres un niño, un amigo, un estudiante, no un cuidador o alguien que es un "otro". Es difícil intentar explicar siempre a la gente cómo es tu vida hogareña.

La verdad es que muchos estudiantes tienen vidas hogareñas que no son necesariamente “normales” por diversas razones. Habla de esto con tu familia o un amigo de confianza. Tal vez incluye a tu maestro para ver qué piensa al respecto. Puede resultar útil.

*En realidad, si lo piensas bien, ¿qué es normal?* Todo el mundo tiene algo. No es necesario que visites al psicólogo de la escuela ni hables con tus maestros sobre tu familiar con ELA, pero puede ser útil que la escuela sepa lo que está sucediendo para que puedan ofrecerte apoyo. El personal de la escuela debe mantener estas conversaciones confidenciales, por lo que no debes preocuparte de que otros estudiantes se enteren de lo que discutes en privado. Y a veces es útil hablar con otro adulto que no sea pariente tuyo ni esté involucrado en la situación.

*Acoso.* Los acosadores existen y atacan a las personas por diversas razones: 1) se sienten inferiores consigo mismos; 2) vienen de una vida familiar difícil, por lo que se desquitan con los demás; 3) han sido abusados, por eso abusan de otros; 4) ellos mismos tienen un problema de salud y no quieren parecer débiles. A veces, los niños que tienen un padre enfermo pueden ser acosados. Algunos de tus compañeros de clase pueden ser un gran apoyo, pero otros pueden ser simplemente malos. Dar a conocer la historia de la ELA antes de que alguien tenga la oportunidad de burlarse de ti o de tu familia podría ser beneficioso para ayudar a todos a procesar la ELA.

**Si estás siendo acosado, por cualquier motivo, habla con alguien al respecto (maestro, padre, familia, etc.). Mereces que no te intimiden y que la mayor cantidad de personas posibles te apoyen.**

# HABLANDO CON AMIGOS

**“Sería bueno tener un amigo que la padezca, me refiero a la ELA. Alguien a quien no tenga que explicarle todo siempre”**

Este chico de 16 años tiene razón. Todos necesitamos a alguien que nos comprenda y comprenda lo que estamos pasando, incluido vivir con ELA en la familia.

*Los Amigos* son *súper importantes* en tu vida. Algunas personas tienen muchos amigos y otras tienen algunos amigos cercanos. Independientemente de cuántos amigos tengas, ellos juegan un papel realmente importante en tu vida, ayudándote a ver el mundo de diferentes maneras, así como a comprender cómo encajas en el mundo.

## **¿Cómo hablas con tus amigos?**

Andrea, una joven de 15 años, nos cuenta cómo puede contarle todo a sus amigas. Ella "confía completamente en ellas". Saben lo que está pasando y cómo la ELA ha impactado su vida.

Encontrar amigos es muy importante, especialmente en este momento de la vida. No necesitas muchos amigos; algunas personas solo necesitan uno. Lo importante es encontrar a alguien con quien hablar que tenga tu edad. Muchos adolescentes hablan de lo importante que es hablar con alguien de su edad que los haga sentir un poco más "normales".

Definitivamente es más fácil decirlo que hacerlo. No es fácil exponerte y salir a conocer gente nueva. Asistir a un evento con la Asociación de ELA es un buen lugar para conocer otras personas que "te entienden". Consulta con tu Asociación o pregúntale a tus padres.

**¿Cómo hablas con tus amigos? ¿Cuáles son algunas opciones para descubrir cómo hablar con tus amigos?**

## ANDRÉS



Andrés decidió hablar con su mejor amigo, Carlos, sobre el diagnóstico de ELA de su padre mientras andaban en bicicleta por la ciudad. Andrés pensó que sería difícil hablar de eso, pero ayudó que simplemente estuvieran andando en bicicleta como siempre; no era como una sesión programada, o una conversación sentada;

Lo que habría hecho que Andrés se sintiera raro. Carlos hizo un par de preguntas sobre qué era la ELA y Andrés pudo compartir parte de la información que había aprendido durante una de las citas médicas de su padre. Carlos se ofreció a ayudar a Andrés con la tarea o a tomar notas adicionales si Andrés alguna vez tenía que faltar a clases para ayudar en casa. Andrés se sintió mejor después de compartir su noticia y de que alguien más supiera por lo que estaba pasando.



## Martín

Martín decidió hablar con algunos de sus amigos cercanos sobre el deterioro de la salud de su padre. Todos sabían que su padre tenía ELA e Martín fue muy abierto al respecto. él. Pero no había hablado

de lo mal que se habían puesto las cosas. Martín ayuda mucho a su familia durante la semana y su madre a un cuidador que vaya los fines de semana para ayudarlos y darles un descanso. Martín fue a la práctica de baloncesto y les dijo que las cosas estaban difíciles con los nuevos medicamentos de su padre y que se quedaba despierto hasta tarde para ayudar a su madre. Sus amigos se ofrecieron a ayudar a Martín con su tarea y le preguntaron la semana siguiente si las cosas estaban mejor. Para Martín fue útil que sus amigos lo escucharan y lo apoyaran.

## Laura



Laura tiene unos amigos realmente estupendos, a algunos de los cuales conoce de toda la vida. Ella y sus amigos son todos parte de la misma comunidad unida y conocen bien a las familias de los demás. Van al mismo centro comunitario y servicios religiosos. Sus amigos habían oído que su tío tenía algunos problemas de salud,

pero no sabían que era ELA. Debido a su comunidad compartida, todos entendieron que puede ser difícil hablar de cosas dentro de la familia, principalmente porque sus familias son iguales. Escucharon a Laura y la apoyaron, lo que hizo que Laura se sintiera menos sola.

# 3

## SER CUIDADOR ¿CÓMO ES AYUDAR A UN FAMILIAR CON ELA?

# SER CUIDADOR



**"Es desafiante. Es simplemente una especie de . . . Siempre está ahí recordándote. Tienes que dejar de lado tus propios cuidados porque realmente tienes que estar ahí para ayudar."**

Este niño de 14 años ayuda a cuidar a su padre con ELA. Ha estado haciendo muchas cosas para ayudar a su papá, incluso ayudarlo a vestirse o moverse de la silla a la cama. A veces ayuda a su papá a bañarse. Algunas personas consideran este tipo de actividades como "cuidar", pero muchos niños, como tú, piensan: Espera, ¿soy un cuidador? ¿Qué significa eso?

Veamos que tenía **Martín** para decir sobre ser cuidador:

## **Martín**

Martín siempre fue un cuidador. Algunos de sus primeros recuerdos fueron recoger cosas para su padre, empujar su silla de ruedas y llevarle algo de beber. Para Martín era normal la forma en que era su familia. Siempre supo sobre la ELA. Pero con el tiempo, el cuidado se volvió más difícil y pasó factura. Cuando el padre de Martín no podía voltearse o levantarse de la cama o de una silla, Martín tenía que ayudar a su madre a levantar y mover a su padre, incluso de noche. Otras veces, Martín tenía que levantarse y ayudar a su papá a ir al baño, lo cual era lo peor. Martín programaría el dispositivo de comunicación de su padre y prepararía líquidos especiales para su padre. Hubo otras personas que ayudaron; sinceramente, su mamá era la que más hacía y tenían un cuidador



a tiempo parcial para ayudar, pero levantarse por la noche era cada vez más difícil. Martín empezó a quedarse dormido en clase, aunque se esforzó por no hacerlo. Incluso terminó llegando tarde a la práctica. Aunque sus amigos sabían sobre la ELA, ser cuidador a veces hacía que Martín se sintiera raro. Parecía que había crecido demasiado rápido. Casi como si extrañara su infancia. No era como los demás niños y le costaba mucho hablar de ayudar a su papá a ir al baño con otros niños, niños que no tenían que ayudar a sus papás a ir al baño.

Los adultos, al igual que los investigadores y los profesionales de la salud, a menudo se refieren a los niños que brindan atención o asistencia a alguien como "jóvenes cuidadores". Pero eso no significa que tu tenga que llamarte "joven cuidador". De hecho, no tienes que llamarte a ti mismo de ninguna manera: ¡puedes ser sólo tú!

“Me llamaría cuidador porque hago más de lo que un niño normal haría por sus padres. Ayudo mucho. A veces es como un trabajo”.

### ¿SABÍAS?

**En el estudio National Family ALS, casi 1/3 de las familias tenían un joven en el hogar que hacía cosas para ayudar a cuidar a un miembro de la familia.**

Ser cuidador no significa simplemente que limpies la casa o tu habitación (que, por supuesto lo estás haciendo, ¿verdad?). Ser cuidador significa que estás haciendo algo para ayudar o cuidar a otra persona, que puede ser un padre, un abuelo u otro miembro de la familia. Aquí hay una lista de las cosas que los niños nos dijeron que hacen para cuidar a un miembro de la familia con ELA:

- Configuración, gestión y soporte de dispositivos de comunicación.
- Hablar con el médico del familiar que vive con ELA
- Ayudar a preparar alimentos y alimentar a la persona que vive con ELA.
- Seguimiento y administración de medicamentos.
- Limpieza y manejo de equipos respiratorios.
- Participar en ejercicios de rango de movimiento o terapia física con la persona que vive con ELA.
- Limpiar babas y ayudar con la higiene bucal.
- Traslados y ayudar en el baño.



Algunos niños son cuidadores, pero no todo el tiempo, como **Andrés**.

## ANDRÉS



Andrés no vivía con su padre, por lo que no se sentía como un verdadero “cuidador”. Iba a la casa de su padre todos los días después de la escuela y lo ayudaba a desplazarse y preparar la cena, pero eso no era realmente ser un cuidador. Simplemente estaba siendo un hijo para su padre. Su hermana no hizo nada y no mencionaba a su papá. Su hermano manejaba a su padre a lugares y ayudó con las finanzas de su padre. Andrés veía a su hermano como el cuidador, pero no a sí mismo. Una noche, Andrés recibió una llamada de su padre a la 1 de la madrugada. Las ventanas estaban abiertas y hacía mucho frío en la habitación. ¿Podría Andrés ir en bicicleta y cerrar las ventanas? Andrés se subió a su bicicleta y se hizo cargo de las ventanas. Fue difícil despertar, pero saber que podía cuidar de su padre (y que su padre se había acercado a él) hizo que Andrés se sintiera muy bien consigo mismo.

Otros, como **Laura**, actualmente no están haciendo nada para brindar atención, aunque quieran ayudar.

## Laura

Laura hace muy poco para ayudar a su tío. Cada vez que ellos van de visita a su casa, parece empeorar. Ella quiere ayudarlo y, en ocasiones, lo ha ayudado a moverse. Pero hay tanta gente rondando a su alrededor que ella no hace gran cosa. Está bien, pero quiere sentir que forma parte de ello y es una buena sobrina. Todo el mundo dice que no se preocupe y que es demasiado joven, pero Laura no lo cree así. Ella quiere ayudar.



**Andrés** y **Laura** nos muestran cómo se experimenta el cuidado de diferentes maneras. Así como la ELA es diferente en todas las personas, *ser cuidador también es diferente.*

# ¿Qué tienen que decir otros jóvenes?

En la siguiente sección abordaremos el cuidado y las diferentes experiencias utilizando las palabras de las personas que participaron en un estudio sobre jóvenes y ELA.

Todos son cuidadores.

Nos contaron cómo es brindar atención y nos hicieron algunas preguntas realmente importantes sobre la prestación de cuidados.

A continuación, se presentan algunas de sus preguntas y comentarios. ¡Algunos podrían estar diciendo exactamente lo que estás pensando!

## **“Es muy difícil hablar con otros niños, simplemente no lo entienden”**



Al igual que hablar sobre la ELA en general, puede resultar difícil hablar de algo como bañar o alimentar a tus padres con otros niños. El cuidado es uno de esos temas que la gente no comparte, ¡ni siquiera los adultos!

**¿Qué puedes hacer?** Aunque pueda parecer vergonzoso hacer esto, habla con tus padres sobre los grupos de apoyo a través de la Asociación de ELA. Si hay un lugar donde otros niños “lo entenderán”, es allí. No está solo como cuidador. Si bien es posible que la mayoría de tus amigos en la escuela no lo entiendan, los niños y jóvenes que participan en los eventos de la Asociación de ELA sí lo entenderán.

## **“A veces solo quiero ser escuchado”**

Somos humanos y nos gusta que nos digan que lo que hacemos es bueno o útil. Esto incluye ser cuidador. Los niños nos cuentan todo el tiempo que la gente pregunta por su mamá o su papá, su abuelo o un ser querido, pero rara vez por ellos. Es agradable que te lo pidan y no deberías sentirte mal por querer ser reconocido. Un adolescente dijo: “Siento que siempre estoy ayudando a otras personas y supongo que no hay nadie ahí para ayudarme. Lo mejor sería que alguien dijera, oye, buen trabajo, lo que sea. Ya sabes, a veces”. Este es un sentimiento muy normal.



## Pero ¿cómo se habla de ser cuidador?

1. **Se honesto**– Está bien decir lo que sientes acerca del cuidado. Es probable que tu familiar también se sienta un poco incómodo.
2. **Sin ira**- Esto es importante. Puede que estés muy molesto, triste o enojado por eso, pero cuando usas la ira, todo el mundo se calla. Piensa en cómo te sientes, tal vez escríbelo y luego habla de ello con un adulto o amigo de confianza. Es posible que puedan ayudarte a encontrar una manera de hablar sobre el cuidado sin enojarse.
3. **Humor**– A veces simplemente tienes que reírte, incluso cuando parece que aquello de lo que te ríes no es tan divertido. La risa puede facilitar una situación y hacer que las personas estén menos preocupadas o enojadas.

## “¿Cómo es para mí familiar necesitar que lo cuide?”

Ésta es una gran pregunta y es realmente importante hacerla. Algunos padres dicen que se sienten MUY ORGULLOSOS de que su hijo ayude a cuidarlos. Te ven crecer y madurar y asumir responsabilidades, lo que los hace felices.

Pero algunos familiares se sienten mal. No quieren hacerte sentir estresado o preocupado, pero a veces solo necesitan ayuda. Puedes considerar hablar con alguien como un maestro o un trabajador social en la escuela. Hazles saber que quieres hablar con tu familia, pero no sabes cómo.

**La conclusión es: ¡Habla de ello!** Sabemos que puede ser difícil. Todos los involucrados están preocupados por los sentimientos de los demás, pero también sabemos que hablar puede ayudarte a sentirte más cómodo con la situación. Y probablemente también ayudará a tus padres a sentirse mejor. Esto es lo que dijo un joven de 16 años:



**“Es importante asegurarse de no hacer que la persona a la que cuida se sienta como una carga. Aprender a amar el cuidado de la persona y crear una actitud trabajadora; pero nunca sientas que siempre tienes que ser el fuerte. Se desgasta mucho en el cuerpo”.**

# “Supongo que me siento bien y mal por ello, no sólo de una manera.”

Algunas personas, sin importar la edad que tengan, se sienten bien siendo cuidadoras. Quieren ayudar porque demuestra que aman y cuidan a su familiar. Brindar atención en cualquier forma es algo que pueden hacer en un momento en el que no hay mucho más que se pueda hacer para que su ser querido tenga ELA. Sienten que están retribuyendo y quieren hacerlo.

Pero...Es importante darse cuenta de que las personas también luchan con la atención que brindan. Es posible que se sientan estancados y tengan el sentido del deber de brindar atención, o sientan que no pueden detenerse. Es posible que sientan que están perdiendo su infancia y que no son como otros niños “normales”.

Algunos niños simplemente están enojados. Están enojados porque tienen que ayudar, porque su infancia ha pasado, porque sus padres no siempre están ahí para ellos como lo estuvieron en el pasado. Es difícil hablar de estos sentimientos porque la gente no quiere admitirlo o simplemente quiere mirar más allá de ellos. Pero son reales y es posible que tú te sientas así.

**¿Qué puedes hacer?** Piensa en cómo te sientes y tal vez por qué te sientes así. Esto no siempre es fácil, por lo que este es un buen momento para hablar con alguien sobre tus sentimientos. NO es un momento para cerrarte y evitar tus sentimientos y personas. Estos son los tipos de sentimientos que pueden crear verdaderos problemas más adelante. Después de la muerte de tus padres o un ser querido, es posible que te arrepientas de no haber estado allí o de no haber hablado con ellos. No queremos que eso suceda. Mereces hablar sobre tus sentimientos y elaborar un plan para afrontarlos.

A continuación, se muestran algunas formas en que otros jóvenes cuidadores han afrontado sus sentimientos:

- 1. Escribe en un diario**– todos los sentimientos: buenos, malos y feos. Luego olvídate de él. Ten en cuenta que los sentimientos están ahí, pero que no tienes que aferrarte a ellos.
- 2. Habla con alguien en quien confíes para contarle las cosas fuertes.** A veces el simple hecho de ser escuchado ayuda. Entonces ve y quédate con tu familiar -ve a cenar, sal a caminar o dar un paseo, habla, ve una película. Sea lo que sea, simplemente quédate ahí con ellos.

**¿Qué otros planes se te ocurren?**



## “Siento que perdí mi infancia”

**¿Qué sucede cuando tienes que cuidar a un ser querido durante un largo período de tiempo?**

**¿Cómo te afecta esto a medida que envejeces?**

Muchos cuidadores jóvenes describen la sensación de que crecieron demasiado rápido debido a las **responsabilidades** de ser cuidador.

¿Has faltado a eventos escolares, deportes o actividades extraescolares porque te necesitan en casa? A veces puedes sentir que sabes más sobre las camas de hospital que sobre la cultura pop, lo que puede hacer que sea **difícil de conectar** con amigos o compañeros de clase que no han tenido experiencia en el cuidado.

Todos necesitan **balance**. Es importante que tengas la oportunidad de salir con amigos, ir a la escuela y participar en deportes y actividades escolares. Está bien tomarse un descanso del cuidado. A veces necesitas tiempo para **cuidarte**. recuerda que tu trabajo también es ser niño, no sólo un cuidador. Un joven cuidador nos dio un excelente consejo:



**“No dejes que la frustración se interponga en tu camino porque cada momento cuenta para ellos. Así que sólo tienes que tomarte un segundo, calmarte y recordar que es importante. Así que sólo tienes que seguir con las cosas adelante.”**

# DISPOSITIVOS DE ASISTENCIA Y ELA

“¿Qué tiene de diferente el cuidado en familias con ELA?”

Sabemos que los niños de familias con ELA participan en una variedad de tareas de cuidado, al igual que millones de otros jóvenes cuidadores en el mundo. Sin embargo, dada la complejidad de los síntomas de la ELA, los cuidadores jóvenes de personas con ELA (en comparación con otros cuidadores jóvenes) suelen utilizar dispositivos de asistencia como equipos de succión, respiradores, sondas de alimentación u otros dispositivos de adaptación.



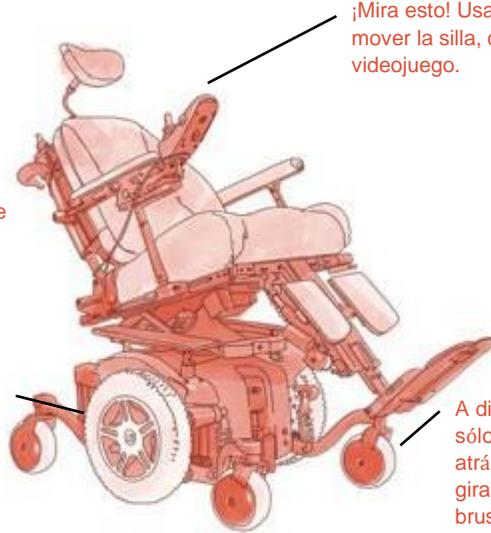
“A veces me da vergüenza que mi papá esté en silla de ruedas. ¿Esto me hace una mala persona?”

Absolutamente no. Es difícil hacer la transición para que tu papá o tu mamá luzcan diferentes o avancen a través de la ELA. En las entrevistas con jóvenes que realizamos, muchas personas dijeron que se sentían “raras” al ser cuidadoras y tener a un padre conectado a varios dispositivos de asistencia. Puede ser difícil porque se siente raro. Tu familia es diferente a las familias de otros niños y esto puede resultar muy difícil y aterrador. Nos gusta sentirnos similares a los que nos rodean y puede ser difícil sentir que de alguna manera somos diferentes o “peores” que otros niños. No es inusual sentir que los dispositivos que usa un padre o un familiar con ELA son demasiado extraños. La gente mira fijamente, tal vez la gente dice cosas sobre el dispositivo. Puede que sea difícil lidiar con eso.

Pero una forma de pensarlo es... *¿Qué tan genial es que estos dispositivos puedan ayudar?*

## ¿Qué tiene de bueno una silla de ruedas eléctrica?

A diferencia de otras sillas de ruedas, esta silla puede pasar de esta posición normal de sentado a una posición horizontal y plana.



¡Mira esto! Usas un joystick para mover la silla, como lo harías en un videojuego.

A diferencia de las ruedas que sólo van hacia adelante y hacia atrás, estas ruedas pueden girar y permitirle realizar giros bruscos.

## ¿Qué tienen de bueno los dispositivos de comunicación?

Son realmente geniales y se pueden usar para crear dichos o frases únicas usando una voz generada por computadora, ¡o incluso la voz de un miembro de su familia! Durante los programas de capacitación y desarrollo de habilidades, a los niños les encantó poder programar palabras o voces. Pudieron ver todas las cosas maravillosas que hace la máquina. Mostramos estos dispositivos en un evento de la Asociación. Cara dijo que su mamá se negó a usarlo, pero Cara realmente quería saber qué hacía el dispositivo. Entonces, ella pudo jugar con eso. Esto era exactamente lo que Cara necesitaba. Fue a casa y le dijo a su mamá que comprara uno. Incluso dijo que ayudaría a su mamá a programarlo. Al día siguiente, su madre llamó a la oficina local de la Asociación ELA y concertó una cita para conseguir un dispositivo.

No podemos quitarle la ELA ni el hecho de que tú hagas cosas para ayudar a cuidar a tu familiar. Pero es importante recordar que tu familiar con ELA *sigue siendo la misma persona*. Ya sea que utilicen una silla de ruedas eléctrica o se comuniquen a través de una computadora. Nada sobre ti o tu familia es “incorrecto”, “raro” o “malo”. Tú eres tú y tu familia es simplemente diferente.



“A veces no sé lo que estoy haciendo. Le doy a mi mamá sus medicamentos, pero no estoy seguro de cómo”

- ¿Haces cosas para ayudar, pero no estás seguro de estar haciéndolo correctamente?**
- ¿Alguien te ha hablado alguna vez sobre qué hacer?**
- ¿Cómo consigues ayuda?**

¿Sabías que al 60 % de los niños que cuidan a un miembro de la familia que vive con ELA nunca se les ha dicho cómo hacerlo? Muchos dijeron que simplemente “improvisaron”. Eso puede dar miedo. Si estás haciendo algo para cuidar a alguien, pero no estás seguro de lo que estás haciendo –**¡pide ayuda!** Está bien decir: “No estoy seguro de qué hacer” y pedirle a un adulto que te ayude.

Pero ¿qué pasa si quieres saber cómo hacer algo mejor o aprender más? ¡Tu Asociación de ELA es un buen lugar para comenzar! Pueden conectarte con un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional u otro terapeuta para guiarte y capacitarte sobre qué hacer.

**Tus padres y familiares están resolviendo esto junto a ti. Están tratando de equilibrar sus emociones en torno al cuidado con las necesidades del miembro de la familia, así como con sus necesidades y sentimientos.**

**Es posible que todavía estén averiguando cómo hablar contigo sobre el cuidado. Es importante recordar que incluso si tus padres no se han acercado a ti, puedes acercarte a ellos para iniciar la conversación.**

Entonces, ¿qué pasa con Martín, Andrés y Laura?

Laur  
¿Cómo obtuvieron apoyo con el cuidado?

# Obtener ayuda siendo cuidador

## ANDRÉS

Andrés aprendió mucho al asistir a los encuentros y grupos de apoyo de la Asociación de ELA. Estar con los otros niños, aprender sobre el cuidado y la mejor manera de ayudar a su padre, eso le hizo sentir que los otros niños “lo entendieron”. No tuvo que esforzarse para explicar por qué se levantaba por la noche para cerrar las ventanas de su padre. Así mismo, Andrés pudo preguntar a otros niños cómo hacían cosas para ayudar a sus padres y aprendió cuál era la mejor manera de ayudar a su padre a pasar de una silla a otra. (¡Descubrió que lo estaba haciendo todo mal!)

## Martín

Mucha gente ni siquiera preguntó si Martín era un cuidador. Todos asumieron que su mamá hacía todo, a pesar de que Martín había estado cuidando a su papá desde que tenía uso de razón. La gente iba a la casa y hablaba con su madre sobre los cuidados, los dispositivos de asistencia y lo que su padre necesitaba, pero nunca le preguntaban a Martín.

Cuando la gente se enteraba de que él ayudaba con la atención, normalmente no decían nada. Era como si no supieran qué decir. Estaba frustrado. Incluso cuando respondió a sus preguntas, ¡todavía no lo veían como el cuidador de su padre! Martín finalmente habló con su mamá sobre cómo se sentía. Ella fue muy comprensiva y dijo que algunas personas simplemente asumen que los niños nunca cuidan a un padre enfermo. Martín trabajó con la Asociación de ELA para ayudar a desarrollar programas de apoyo para niños como él. Se aseguró de que las discusiones incluyeran el cuidado y cómo hablar y apoyar a los cuidadores jóvenes.

## Laura

Laura ve que cuidar es algo normal para todos los miembros de la familia, aunque su familia todavía se resiste a permitirle cuidar mucho a su tío. Todo el mundo colabora, desde el mayor hasta el más joven, y nadie actúa como si fuera algo raro o extraño. Su familia todavía está muy triste y no habla mucho de la enfermedad, pero todos hacen algo para ayudar. Laura recientemente comenzó a ayudar a su tío con sus ejercicios para los pies. Le gusta trabajar con él y cree que algún día podría ser fisioterapeuta. Aunque es difícil, habla con su familia sobre todo lo que está aprendiendo y sobre la mejor manera de ejercitar los pies y las piernas de su tío.

**Ser cuidador es difícil y puede resultar muy solitario cuando nadie reconoce lo que haces, como fue el caso de Martín. Asegúrate de hablar sobre el cuidado y buscar el apoyo y la educación que necesitas – como lo hicieron Andrés y Laura – es importante. Las familias no son perfectas, especialmente cuando padecen una enfermedad como la ELA. ¡Pero son exactamente como deben ser!**

# 4

## CUANDO ALGUIEN MUERE: DUELO Y PÉRDIDA

# HABLANDO DE LA MUERTE Y MORIR

“A menos que ella mencione el tema [la discusión sobre la muerte], yo no voy a mencionarlo porque no quiero ponerla más triste de lo que ya está”.

Esto es un tema *difícil*. No conocemos a mucha gente a la que le guste hablar de este tema. La mayoría de la gente se aleja de él. Pero lo que sabemos es lo *importante* que es hablar de la pérdida y expresar **tus sentimientos**, porque este puede ser un momento realmente difícil.

Tú y tu familia merecen hablar de cómo están **cambiando** las cosas, cómo será la pérdida de tu familiar y qué harán después que se haya ido. Reprimir estos sentimientos sólo puede empeorar las cosas, a veces muchos años después. Entonces, tener una conversación *abierta* y *honesto* es *muy importante*.

¿Qué preguntas? ¿Qué quieres saber? Todo el mundo tiene preguntas, incluidos los cuidadores jóvenes como tú.

**¿Cómo será la muerte?**

**¿Cómo se manejará?**

**¿Permanecerán mis padres en la casa?**

**¿Puedo estar presente durante el fallecimiento?**

**¿Qué pasará conmigo cuando ocurra la muerte?**

**¿Cómo será el funeral y las ceremonias religiosas?**

**¿Qué apoyos existen?**

**¿Dónde viviremos después de que muera mi padre o madre?**



¿Alguna de estas preguntas te suenan familiar? Quizás no te hayas preguntado acerca de todas ellas. Pero apuesto a que te preguntaste al menos una. Estas son preguntas muy importantes porque ayudan a tu familia y a ti a procesar los próximos pasos y cómo cambiarán las cosas.

Volvamos a **Andrés**, **Martín**, y **Laura** para ver lo que están pensando:

## ANDRÉS

Andrés estaba realmente asustado porque la ELA de su padre estaba progresando muy rápido. Habían pasado menos de dos años desde el diagnóstico inicial y su padre no podía hacer nada por sí mismo excepto abrir los ojos. El médico había dicho que la enfermedad podía progresar rápidamente, pero Andrés no estaba preparado para tantos cambios. La respiración de su padre era mala y tuvieron que usar bastante succión para mantener sus vías respiratorias despejadas. Andrés tenía muchas preguntas; incluso su hermana se empezó a abrir y se preguntaba qué iba a pasar. Ahora tienen un cuidador a tiempo parcial, pero no parece que su padre vaya a estar con ellos por mucho más tiempo. **Si fueras Andrés, ¿qué harías?**

---

**a) Hablar con tus amigos.** Pasa a la página 60

**b) Hablar con un adulto de confianza (padre, maestro, entrenador).** Pasa a la página 61

**c) No hablar con nadie.** Pasa a la página 63

## Martín

La gente asumió que Martín había aceptado la enfermedad de su padre y el hecho de que estaba muriendo lentamente. Su padre tuvo ELA durante tanto tiempo que era solo una parte de sus vidas. Pero fue muy difícil para Martín, porque sabía sobre la ELA, pero no mucho sobre lo que significaba perder a su padre. El padre de Martín había progresado tan lentamente que era casi como si hubieran olvidado que moriría a causa de la enfermedad. Pero entonces su padre se puso muy mal y necesitó atención a tiempo completo. De repente todo cambió, hospitalizaron a su padre con cuidados paliativos en casa, pusieron una cama enorme en la sala de estar y toda esa gente nueva iba y venía. Fue súper abrumador. **Si fueras Martín, ¿qué harías?**

---

**a) Hablar con tus amigos.** Pasa a la página 60

**b) Hablar con un adulto de confianza (padre, maestro, entrenador).** Pasa a la página 62

**c) No hablas con nadie.** Pasa a la página 63

## Laura

Aunque su familia nunca habló de ELA, siempre hablaron de la muerte y de morir, lo que puede parecer extraño. Fue como si hubieran pasado por alto el diagnóstico, la atención y el tratamiento y hubieran ido directamente al hecho de que se estaba muriendo. Laura pensó que esto era cultural, ya que su cultura estaba bastante centrada en la muerte y el morir, pero todavía le parecía extraño y la hacía sentir como si fuera una historia incompleta. Necesitaba hablarlo. **Si fueras Laura, ¿qué harías?**

---

**a) Hablar con tus amigos.** Pasa a la página 60

**b) Hablar con un adulto de confianza (padre, maestro, entrenador).** Pasa a la página 62

**c) No hablas con nadie.** Pasa a la página 63

# DUELO

Muchas personas de tu edad aún no han tenido que afrontar la muerte de un ser querido cercano. Es posible que sientas que tus amigos no entenderán por lo que estás pasando, o que esta sea la primera vez que experimentas un dolor intenso, y eso puede ser aterrador.

El duelo adopta diferentes formas. Podrías llorar y sentirte muy triste o deprimido. O podrías asumir un papel de adulto: convertirte en el "hombre" de la casa, como fue el caso del hermano de Andrés, Tomás. Podrías negarlo e incluso arremeter o involucrarte en comportamientos riesgosos. Éstas son emociones y respuestas normales, pero *es importante reconocer tu dolor y superarlo con la ayuda de otros*. La Alianza Nacional para los Niños en Duelo ([WWW.CHILDRENGRIEVE.ORG](http://WWW.CHILDRENGRIEVE.ORG)) es una fuente maravillosa de apoyo y orientación sobre cómo los niños enfrentan el duelo. A continuación, presentamos aspectos importantes que debes saber sobre el duelo según la Alianza:

El duelo es real y se presenta de diversas formas. Si bien muchos asumen que el duelo sólo ocurre después de la muerte de alguien, es un proceso que puede comenzar mucho antes de la pérdida del ser querido. El duelo puede incluir todas las pérdidas asociadas con la enfermedad:

- La pérdida de la infancia
- La pérdida de la relación entre el familiar y el niño.
- La sensación de "normalidad" se altera cuando a alguien se le diagnostica, pero también cuando la enfermedad progresa y las cosas cambian.
- Cada vez que ocurre un nuevo síntoma o una progresión de un síntoma actual, es una pérdida para la persona con ELA y para ti. A medida que aumenta cada pérdida, la relación cambia y puede dejarte confundido, triste y desconsolado.
- También puede haber una sensación de anticipación o expectativa de la pérdida y del eventual proceso de duelo.

 **“Las cosas son tan diferentes que siento que las perdí, pero todavía están aquí”.**

Este sentimiento se llama duelo anticipado. Es difícil de describir, pero básicamente, incluso antes de que tu familiar muera, estás experimentando una pérdida. Las pérdidas incluyen la pérdida de la voz de los padres, escuchar los chistes divertidos de tu padre, jugar con tu abuelo o dar largos paseos con tu madrastra. **Estas pérdidas, aunque a veces se pasan por alto, son una parte muy real del proceso y es necesario reconocerlas.**

“[la máquina] dificulta mucho la comunicación. . .Creo que es sólo porque esa no es su voz. Porque eso es todo lo que realmente quieres oír. Y todo lo que escucho es eso. . . la máquina. El viejo celular de mi papá tiene el mensaje de voz de mi mamá. Y llamamos para poder escucharla”.

Ella está de luto por la pérdida de la voz de su madre mientras su madre aún vive. De hecho, está de luto por la pérdida de lo que conocía como su “normalidad”. Su madre eventualmente morirá, pero la pérdida más importante en este momento es la pérdida de la voz y la relación vinculada a la voz. Es importante reconocer las pérdidas incrementales y el duelo anticipado.

- ¿Cómo te sientes acerca de los cambios y/o progresiones de la ELA de tu familiar?**
- ¿Qué pérdida estás lamentando?**
- ¿Qué extrañas de tu padre/madre o ser querido con ELA?**

Estas conversaciones pueden ser emotivas y difíciles. Es importante saber que tu familiar con ELA también está triste y desconsolado, y puede ser útil compartir sus sentimientos entre sí. Puede resultarte útil hablar con un trabajador social, un sacerdote o un terapeuta de salud mental para que te guíe a través del proceso y encuentras apoyo para superar la anticipación de la muerte y la pérdida.

Cuando alguien muere, te sentirás triste, enojado, aliviado, entumecido... cualquier cantidad de sentimientos y todos son válidos.

Todo estos son duelo. Aquí hay algunas cosas que debe saber sobre el duelo.

### **EL DUELO ES NORMAL**

- La tristeza de perder a un familiar no desaparece por sí sola. Se necesita tiempo y durante este tiempo los extrañarás a tu manera. Nunca se “supera” la muerte de una persona, pero se puede aprender a vivir con la realidad.
- El duelo no es un problema que estemos tratando de solucionar. Es una experiencia con la que se vive. Una joven de 16 años cuenta que su madre murió cuando ella tenía 10 años, pero que incluso ahora, seis años después, la extraña y a veces llora. Esto es totalmente normal. Así como tu familia se adaptó a tener ELA (la “nueva normalidad”), tú ahora te estás adaptando a la pérdida de ese miembro de la familia. Otra “nueva normalidad”. Tómate el tiempo para resolverlo y siempre, siempre habla con alguien al respecto.

### **TU DUELO ES TUYO Y PUEDE SER MUY DIFERENTE DE ALGUIEN MÁS**

- Así como tu relación con la persona con ELA era diferente a la de cualquier otra persona, también lo es la forma en que te sentirás después de su muerte.
- Algunos niños necesitan hablar sobre la persona que murió y sus sentimientos. Esto está perfectamente bien. Siempre puedes hablar de ellos, para siempre.
- Es posible que otros no hablen en absoluto de la persona.
- Otros pueden expresar su dolor a través del arte, el juego, la música o la escritura.

## ¿Cómo expresas el duelo? ¿Alguno de estos suena como algo que harías?

### EL DUELO PUEDE HACERTE SENTIR SOLO E INCOMPRENDIDO

- A veces los adultos evitan hablar de la persona que murió por temor a que hacerlo los haga sentir peor. Pero, si hacen esto, es posible que tu sientas que hablar o incluso expresar tu dolor no es aceptable.
- Muchos niños sienten que son la única persona que ha experimentado la muerte de alguien en su vida, aunque pueda haber otros amigos que estén pasando por circunstancias similares.

## Sientes duelo en diferentes momentos de tu vida.

- Muchas veces, aparecerán intensos sentimientos de duelo que van a *durar más* y vienen *más a menudo* de lo que creemos que deberían.
- **El duelo es una experiencia que dura toda la vida.** Experimentarás duelo en diferentes niveles y en diferentes momentos a lo largo de tu vida.

Cuando obtienes tu licencia de conducir, anotas un gol, vas al baile de graduación o te gradúas de la escuela secundaria, es posible que pienses de manera muy intensa en esa persona que perdiste. Esto también se extiende hasta la edad adulta. Mi padre murió hace 14 años. Cada vez que sucede algo importante, pienso en él y me entristece mucho que no esté aquí para verme. Puedo sonreír y saber que él estaría orgulloso, pero eso no detiene mi dolor. *El duelo no tiene límite de tiempo.*

- Compartir sus sentimientos abiertamente puede ayudar a normalizar esta experiencia y ayudarte a encontrar maneras de lidiar con estos poderosos sentimientos que van y vienen, y regresarán a lo largo de tu vida.

# El duelo a veces es positivo y puede ayudarte a crecer

- Puede que no lo sientas ahora, pero puede suceder. Pasar por momentos realmente difíciles puede hacernos crecer como personas. No elimina la tristeza, el dolor y la pérdida, y no significa que la pérdida haya sido algo bueno. Pero pasar por esto puede hacerte sentir ser más compasivo con los demás e incluso valorar la importancia de los buenos amigos como no lo hacía antes.

**El duelo es normal y puede durar algún tiempo.** El duelo va y viene, pero cambia y disminuye con el tiempo. Pero a veces el duelo es más que eso y afecta la vida cotidiana y te perjudica. Todo el mundo, sin importar la edad que tenga, puede experimentar este tipo de duelo, llamado *duelo complicado*. El duelo complicado puede incluir lo siguiente:

1. Pérdida de interés en las actividades y eventos diarios, incluso aquellos que antes amabas.
2. Incapacidad para dormir, pérdida de apetito, miedo a estar solo.
3. Regresión o actuar más joven de lo que eres.
4. Imitar excesivamente a la persona con ELA que falleció.
5. Hablar de querer morir para estar con la persona que ha fallecido.
6. Evitar a compañeros y amigos, incluso a los más cercanos.
7. Cambio extremo en el rendimiento escolar o evitar la escuela.

Si tú estás experimentando alguno de estos, no dudes en abordarlo y *busca ayuda*. Además de la Asociación de ELA, tu escuela, tu hogar religioso, un terapeuta y muchos otros en tu comunidad pueden brindarte apoyo y ayudarte a superar los aspectos complicados del duelo, reconociendo al mismo tiempo que aún puedes estar afligido.

**Te mereces** hablarlo y obtener ayuda. *Puedes superar este momento.*

# Grupos de apoyo

Después de que la persona con ELA haya muerto, es posible que los grupos de apoyo sean *de gran ayuda* para ti.

Los grupos de apoyo en esta etapa deben abordar lo que sucederá a continuación, cómo desarrollar otra “nueva normalidad” y, en general, cómo abordar la pérdida y los cambios. En este punto, los grupos de apoyo deberían centrarse menos en los detalles de la enfermedad y más en apoyar a tu familia y a ti. Si crees que un grupo sería bueno para ti, consulta con tu *Asociación de ELA*. Es posible que tengan un grupo o que estén interesados en iniciar uno.

## Referencias

1. 8. Nacional Asociación para duelo Niños. Recuperado 2/12/2016 <https://childrengrieve.org>

# ¡LO LOGRASTE!

**¡Guau!** Eso es todo. Hemos incluido mucho en este libro. Queríamos asegurarnos de abordar todo, pero estoy seguro de que omitimos algunas cosas. Si lo hicimos, consulta con tus padres o con tu Asociación de ELA para obtener respuestas a tus preguntas. Puede que no siempre lo parezca, pero *a la gente le importa tu bienestar*, incluidos adultos y amigos.

*Acércate y habla.*

**o simplemente pasa el rato con amigos.**

Consigue el **apoyo** tú *mereces*.

# Opción A: Habla con tus amigos

## ANDRÉS



Andrés decidió hablar con su mejor amigo, Carlos, sobre la muerte de su padre. Sabe que está cerca y necesita decírselo a alguien. Al principio Carlos estaba muy callado, lo que hizo que Andrés se sintiera estúpido. Entonces Carlos le dijo a Andrés que no sabía qué decir. Quería ser un amigo, pero nunca había perdido a nadie, por lo que tenía miedo de decir algo incorrecto. En realidad, esto ayudó a Andrés porque demostró que no era el único niño que no sabía mucho sobre la muerte y el morir. Entonces Carlos comenzó a hacer muchas preguntas, muchas de las cuales Andrés no podía responder. Pero escuchar a Carlos preguntarles también fue reconfortante. Ayudó a Andrés a pensar en algunas de sus propias preguntas y a descubrir cómo preguntarle a su mamá sobre estas cosas.

[Volver a la página 53](#)

## MARTÍN



Aunque Martín tenía buenos amigos, decidió hablar con su primo mayor, Sebastián, de 19 años. Sebastián perdió a su padre en un accidente automovilístico hace varios años, por lo que sabía lo que se sentía perder a un padre. Martín preguntó si Sebastián le diría cómo fue cuando su padre murió y qué hicieron después, ya que Martín se sentía completamente abrumado. Sebastián fue de gran ayuda y le hizo saber a Martín que será diferente para él, pero que lo que siente ahora es bastante común. Aunque el padre de Sebastián tuvo un accidente, no murió durante casi 6 meses. Sebastián sintió la pérdida de su padre incluso antes de morir, que es exactamente lo que siente Martín. Martín se siente mal incluso estando en la misma habitación con su padre porque no es su padre, o no es como siempre lo ha sido. Lo único en lo que Martín puede pensar es en lo que está perdiendo, lo que le hace sentirse culpable. Sebastián le asegura a Martín que está bien y que él siente lo mismo.

[Volver a la página 53](#)

## Laura



Como su familia es tan abierta sobre la muerte, Laura habla mucho con sus primos. Pero lo que Laura realmente quiere es hablar con sus amigos sobre otras cosas, no para ignorar que su tío va a morir, sino para hacerla sentir más como una niña. Se lo ha contado a sus amigos, pero les ha hecho saber que, si bien está bien hablar de ello, no quiere que la traten de manera diferente. Quiere ser una niña normal y alejarse de ello de vez en cuando.

[Volver a la página 53](#)

## Opción B: Habla con un adulto de confianza



### ANDRÉS

Andrés habló con su mamá, lo cual fue miedoso para él. Su mamá ha estado triste y llorando, pero tampoco muy disponible para hablar con Andrés sobre su papá. Andrés estaba nervioso, pero solo preguntó qué pasaría después. Le sorprendió saber que su madre había estado pensando mucho en ello y quería hablar con Andrés y sus hermanos, pero no sabía cómo. Andrés sintió un gran alivio. Hablaron de lo aterrador que era y de lo mucho que se desconocía. Su mamá le hizo saber que ella y su papá habían hablado y que sabía lo que su papá quería. No quería permanecer conectado a máquinas de soporte vital y su madre quería asegurarse de que estuviera cómodo. Andrés entendió esto porque pensó que él querría hacer lo mismo. Su mamá le contó todas las conversaciones que tuvo con su papá y animó a Andrés a hablar con su papá también, aunque él no pudo responderle. Ella ayudó a Andrés a comprender lo importante que era sentirse triste, saber la pérdida que será cuando su padre muera, pero estar con él tanto como sea posible.

[Volver a la página 53](#)



## Martín

Martín le preguntó a su mamá: “¿qué pasará después?” Como su padre tenía una trayectoria tan larga, era difícil responder. Sintió que se estaba acercando, pero no podía decirlo con seguridad. Ella lo animó a seguir hablando de ello y le dijo que haría todo lo posible para responder tantas preguntas como fuera posible. Aunque habían vivido con ello durante tanto tiempo que pensaban que lo sabían todo, en realidad nunca hablaban de la muerte y de morir. Martín le dijo a su mamá que sentía como si su papá se hubiera ido, aunque todavía estaba allí. Su mamá sintió lo mismo. Estaban de duelo antes de que muriera. Martín preguntó qué harían cuando él muriera, ya que siempre estaban tan concentrados en su padre. Su madre dijo que en realidad no lo sabía, pero que estaba agradecida de que pudieran resolverlo juntos, y él estaba agradecido de haber contactado para empezar.

[Volver a la página 53](#)



## Laura

Hablar de la muerte y de morir era extrañamente normal en su familia, excepto cuando se trataba de hablar con su madre. Seguía llorando todo el tiempo y apenas podía hablar de su tío. Laura quería desesperadamente hablar con su mamá. ¿Qué haría ella cuando su tío muriera? ¿Su mamá lo superaría alguna vez? ¿Tendría Laura que dar un paso al frente y ser la mamá de su hermana? Laura estaba empezando a asustarse, así que acudió a su consejero escolar. El consejero había oído hablar del tío de Laura, pero nunca había hablado con Laura al respecto; en lugar de eso, dejó que Laura acudiera a ella. Laura le contó todo acerca de cómo su familia hablaba muy poco de ELA se comportaban muy raros acerca del tema de la muerte. Sobre cómo su mamá lloraba todo el tiempo y el miedo de Laura de que su mamá nunca se recuperara. La consejera fue de gran ayuda, sobre todo porque dejó hablar a Laura, lo cual se sintió bien. Además, debido a que ella no era parte de la familia ni de la comunidad de Laura, Laura podía decir lo que quisiera sin que su madre se enterara. El consejero la ayudó a crear algunos escenarios de discusión con su mamá y muchos “¿y sí?”. Esto fue muy útil. Laura decidió irse a casa y empezar a hablar con su mamá...

[Volver a la página 53](#)

## Opción C: No hables con nadie

No hablar puede ser más fácil, pero a la larga es lo que causa la mayoría de los problemas. Veamos qué pasa cuando nuestros jóvenes no hablan de ELA



### ANDRÉS

Todos en la familia de Andrés estaban bastante asustados. Él quería hablar, pero no sabía cómo. Decidió seguir como siempre, ignorando lo que pueda pasar. No dormía e incluso empezó a ignorar a su mejor amigo, Carlos. Andrés sabía lo que significaba la muerte (su finalidad), pero estaba empezando a confundir los detalles. Estaba leyendo mucho en línea, pero sin nadie con quien hablar, no estaba seguro de qué creer.

[□ Volver a la página 53](#)

### Martín



Martín sabía que su padre se estaba muriendo y simplemente lo aceptó. Hizo todo lo que se suponía que debía hacer y no hizo ninguna pregunta. Sintió que necesitaba "crecer" y ser el hombre de la casa, aunque no estaba seguro de lo que sucedería después. Su entrenador de baloncesto siguió preguntándole cómo estaba, pero Martín dijo que estaba "bien". Aunque el entrenador estaba bastante seguro de que Martín no estaba bien. Su concentración estaba perdida y tuvo que ausentarse de un juego porque se perdió muchas prácticas. Su padre se estaba muriendo y Martín se sentía muy solo.

[Volver a la página 53](#)

### Laura



A pesar de que su familia estaba abierta a hablar de la muerte y de morir, Laura no quería hablar de ello. Le entristecía pensar que su tío no estaría con ellos algún día, y no había nada que pudiera hacer para evitarlo. Su mamá prefería no hablar del tema con Laura y no le gustaba discutir el tema con sus amigas. Ella sólo quería ser una niña normal. Laura intentó ocultar sus sentimientos y no pensar en lo que pasaría cuando muriera su tío. Pero tenía dificultades en la escuela y tenía pesadillas por las noches.

[Volver a la página 53](#)

## Sobre los autores

**Dra. Kavanaugh** es una trabajadora social clínica y profesora asociada de trabajo social. Tiene más de 15 años de experiencia en la práctica y la investigación con familias y jóvenes que viven con trastornos neurológicos. Ha publicado y presentado ampliamente sobre el papel que desempeñan los niños y jóvenes como cuidadores y es una de las pocas expertas en su campo con sede en Estados Unidos. Además de su investigación principal y desarrollo de programas con la Asociación ELA, la Dra. Kavanaugh realiza investigaciones con organizaciones estadounidenses e internacionales para desarrollar programas educativos y de apoyo basados en evidencia para cuidadores jóvenes y sus familias. Dra. Kavanaugh tiene un MSW de la Universidad de Washington en St. Louis y un doctorado en bienestar social de la Universidad de Wisconsin-Madison.

**Megan Howard, MA** es coordinadora del programa de investigación de la Universidad de Wisconsin-Milwaukee (UWM). Megan está capacitada en psicología y desarrollo infantil y ha pasado años trabajando en proyectos de investigación que involucran a niños y familias. Actualmente trabaja con la Dra. Kavanaugh en el desarrollo de programas de capacitación para cuidadores de jóvenes.

Ilustrado por Phil Gosier.

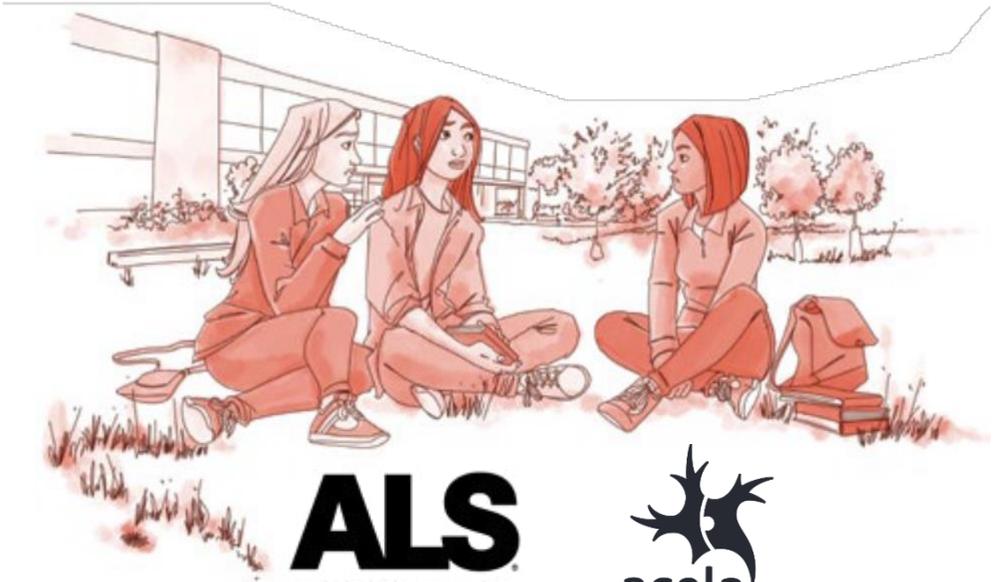
## Gracias

Estamos muy agradecidos por los jóvenes que compartieron sus historias y dieron su tiempo para ayudar a crear este libro. Otros libros de la serie informativa para niños y adultos jóvenes incluyen Real Kids Talk About ALS: Feeling Normal, Sad, and Different and School, Friends, Work, and ALS: A Young Adult Guide to Balancing Life with ALS.

La Asociación ELA de Estados Unidos es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la ELA en todos los frentes. La misión de la Asociación es descubrir tratamientos y una cura para la ELA, y servir, defender y capacitar a las personas afectadas por la ELA para que vivan sus vidas al máximo.

Para más información visite <https://www.als.org/> o [www.acelaweb.org](http://www.acelaweb.org).





**ALS**  
ASSOCIATION

