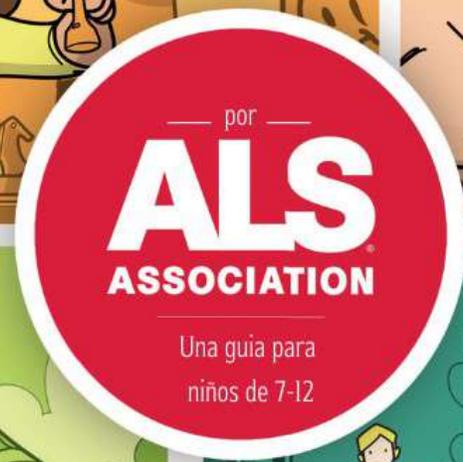
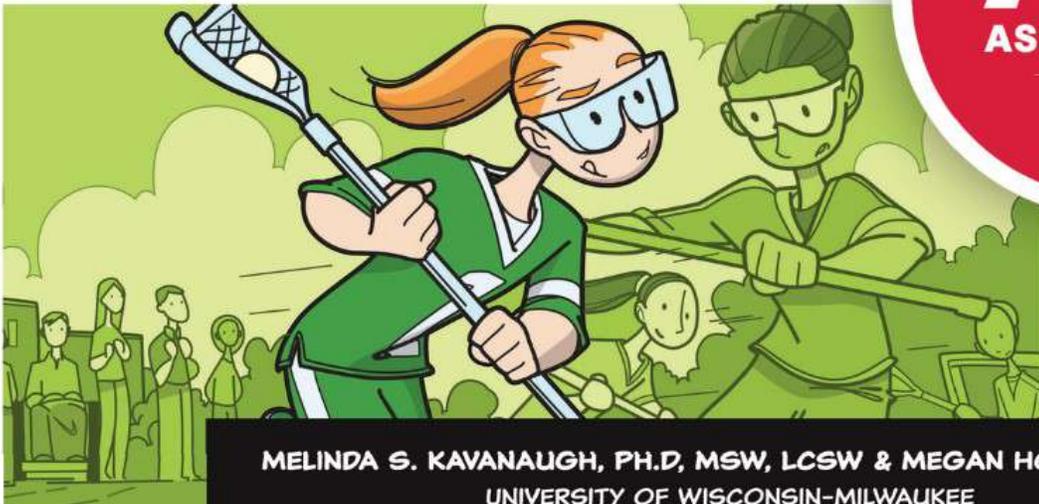


NIÑOS REALES HABLAN SOBRE

ELA

**SENTIRSE NORMAL, TRISTE
Y DIFERENTE**



MELINDA S. KAVANAUGH, PH.D, MSW, LCSW & MEGAN HOWARD, MA
UNIVERSITY OF WISCONSIN-MILWAUKEE

La Dr. Kavanaugh es trabajadora social clínica con licencia (LCSW) y profesora asociado 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 los jóvenes como cuidadores y es una de las pocas expertas en su campo en los EE. UU. Además de su investigación principal y desarrollo de programas con La asociación de 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. La 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 en 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 está trabajando con la Dra. Kavanaugh en el desarrollo de programas de capacitación para cuidadores de jóvenes.

Ilustrado por **Phil Gosier**

Traducido al español por la **Asociación Colombia de Esclerosis Lateral Amiotrófica – ACELA** www.ancelaweb.org

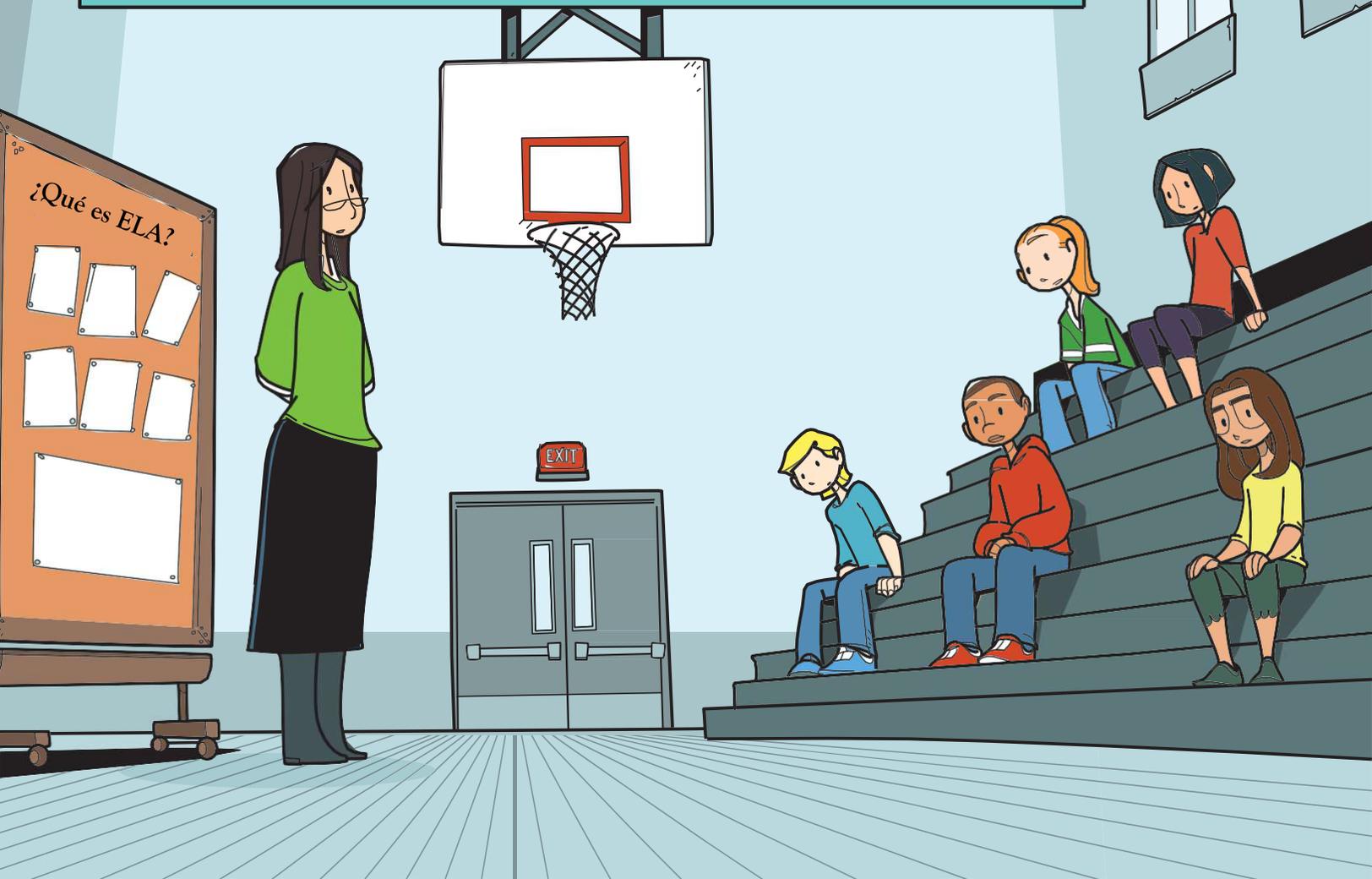
¿Por qué escribimos este libro?

La ELA afecta a todas las personas de la familia, incluidos los niños. No hay suficiente información para ayudar a los niños a comprender qué es ELA, qué papel juegas como cuidador y cómo hablar sobre estos temas.

La Dra. Melinda Kavanaugh, ha realizado muchas investigaciones con familias que viven con enfermedades neurológicas, incluida la ELA. Ella ha preguntado a padres e hijos qué necesitan y lo que saben o no saben sobre ELA.

Todas las declaraciones de los jóvenes en el libro son citas reales de niños reales que viven en familias afectadas con ELA, como tú.

Nos gustan las novelas gráficas y espero que a ti también. De esta manera se quiere que hablar de ELA sea mucho más fácil. Gracias a todas las familias que participaron en el Estudio a nivel Nacional sobre la Familia y los Jóvenes de personas con ELA, y a Bella, quien compartió su historia y su arte para que este libro fuera posible.



Capítulo 1:
¿Qué es ELA?



La ELA ataca los músculos y los destruye.

Sí, Valeria, eso es correcto!

La ELA ocurre cuando las neuronas dejan de comunicarse con los músculos, como cuando el teléfono se corta y no puede escuchar a la otra persona. Cuando esto sucede, alguien con ELA no puede usar sus brazos como solían hacerlo porque los músculos no saben qué hacer.

Mi mamá no puede moverse.

Tienes razón, Jessica. Muchas personas con ELA no pueden moverse. Pero no todos y no de inmediato. Eso es confuso, ¿no?

La ELA se ve diferente en diferentes personas. Todas las personas en estas fotos tienen ELA.

¿Qué es ELA?

La ELA causa debilidad y desgaste de todos los músculos voluntarios, lo que significa que los músculos que usamos para mover, tragar e incluso respirar se ven afectados.

¿Sí, Javier?

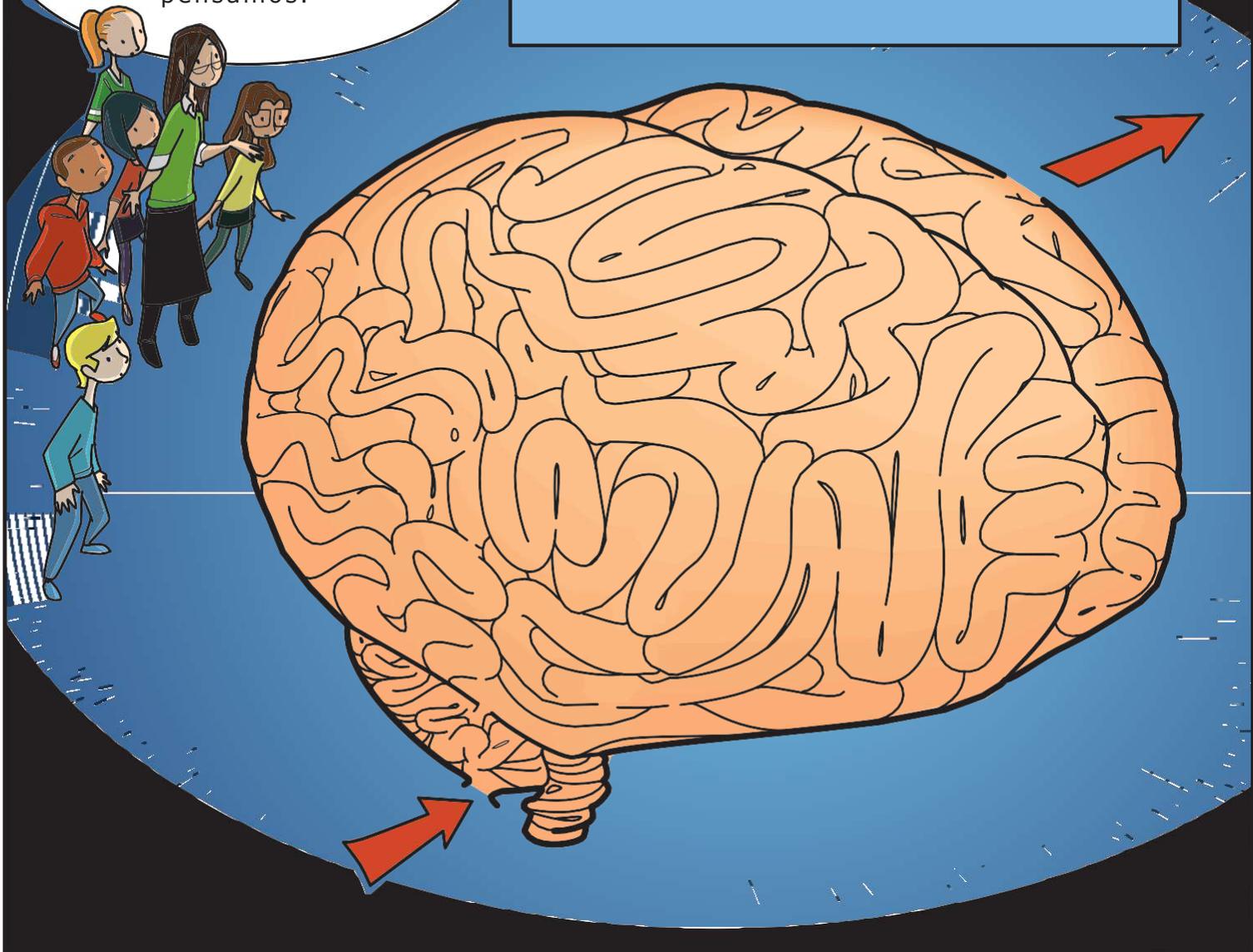
Pensé que solo las chicas podían padecerla.

En realidad, cualquiera puede ser diagnosticado con ELA. Ocurre con mayor frecuencia en adultos, pero tanto hombres como mujeres pueden ser diagnosticados con ELA.



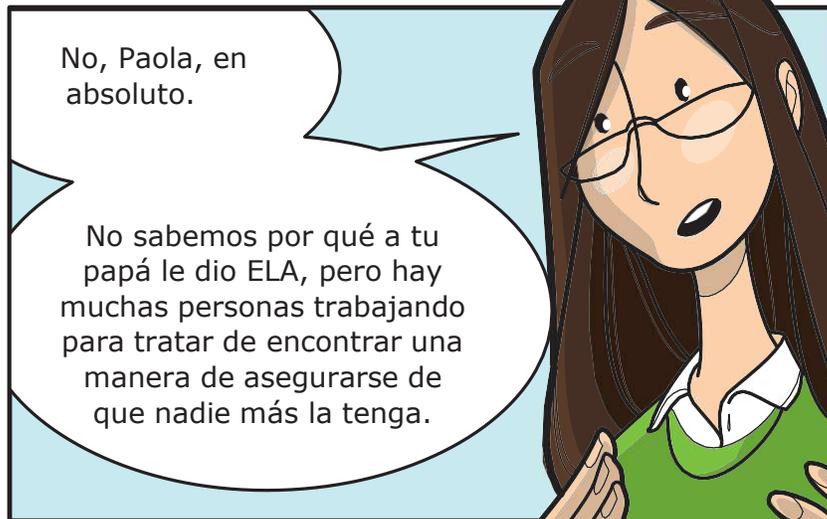
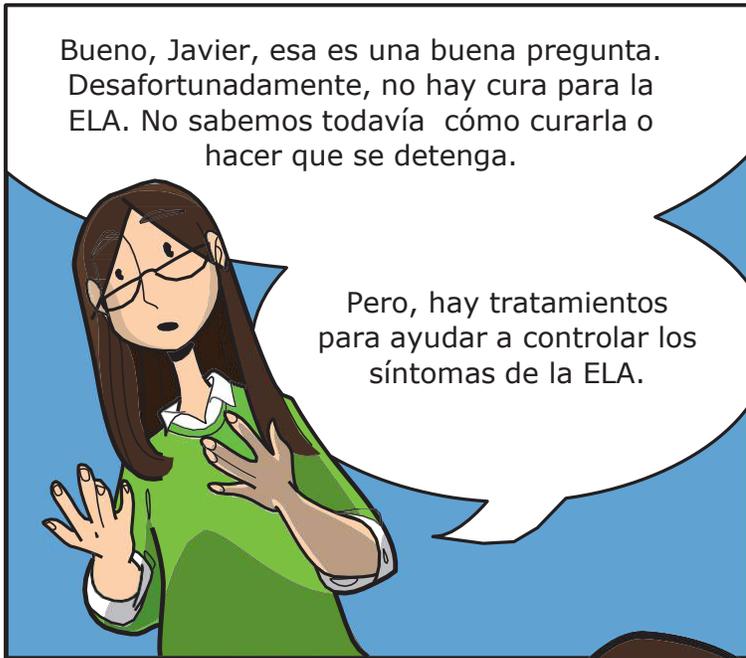
Los cerebros son muy geniales. Son el centro de control de cómo hablamos, caminamos y pensamos.

Usa este laberinto para caminar por el cerebro. ¡Mira si puedes hacerlo todo el camino!



Entonces, cerebros, ELA, neuronas: muchos temas importantes. ¿Alguien tiene alguna pregunta?







Para aquellos niños que no están aquí con nosotros, ¿cómo es tener un padre o familiar con ELA?

¡Da bastante miedo!

¿Miedoso, eh?

Ok, hablemoslo. La gente no sabe cómo le da ELA, y no saben cómo se verá en cada persona.

Además, no sabemos cuánto tiempo vivirá alguien con ELA. Entonces, hay muchas cosas que no sabemos, que pueden dar miedo.



No estás solo. Los jóvenes hablan mucho sobre estar preocupado y no saber con quién hablar. Cuando hablamos y compartimos nuestros miedos, nos ayudamos mutuamente a sentirnos mejor.

Quiero contarte sobre Bella.



Capítulo 2: Hablando sobre ELA



Bella tiene 11 años. Su papá tenía ELA. Digo que tenía, porque murió este año. Su padre no padeció ELA durante mucho tiempo, por lo que fue muy difícil entender lo que estaba sucediendo.

Bella sabía que algo estaba pasando cuando su padre se caía bastante. Entonces su voz comenzó a sonar rara. Bella estaba muy cerca de su padre, a menudo bromeaba con ella, por lo que comenzó a tener miedo de que algo realmente estaba sucediendo.

Su familia no habló demasiado sobre lo que estaba sucediendo, porque no querían preocupar a Bella. Fueron a muchos médicos y finalmente obtuvieron uno que diagnosticó a su padre con ELA. Bella dice que obtener el diagnóstico fue difícil para ella porque se ponía ansiosa y a veces tenía miedo de hablar con los miembros de la familia sobre muchas cosas, incluida la ELA. Sin embargo, con el tiempo, le fue más fácil hablar sobre ELA.



La experiencia de Bella es realmente común. A veces las familias no hablan porque no quieren molestarte mutuamente. Pero, como Bella, probablemente tengas muchas preguntas.







Entonces dijimos que hablar con la familia es importante. ¿Qué hay de hablar con otras personas? ¿Alguno de ustedes ha hablado con alguien más sobre ELA?

Hablé con mi trabajadora social del colegio.

Yo hablo con mi tía.

Hablé con mi mejor amigo.



No hablé con nadie porque no quería hacer que mi papá se sintiera mal hablando a sus espaldas.



Ese es un buen punto, Paola. Eso muestra cuánto amas a tu papá. Tiene sentido que no quieras lastimarlo. Pero compartir tus sentimientos con alguien no le hará daño. Te mereces hablar de tus sentimientos con alguien en quien confías. Sin embargo, es importante lo que dices.

Está bien que estés triste por cómo están cambiando las cosas y hablar sobre cómo te sientes.



Al mismo tiempo, es posible que no desees hablar de ELA, con nadie.

Y eso está bien. Todos tenemos ganas de hablar a veces y no hablar en otros momentos. Pero no hablar puede hacerte sentir más triste, ansioso, preocupado y solo.

No tienes que hablar todo el tiempo, solo asegúrate de hablar en algún momento.



Ok, ahora hablemos de...

Paola, ¿tenías alguna pregunta?



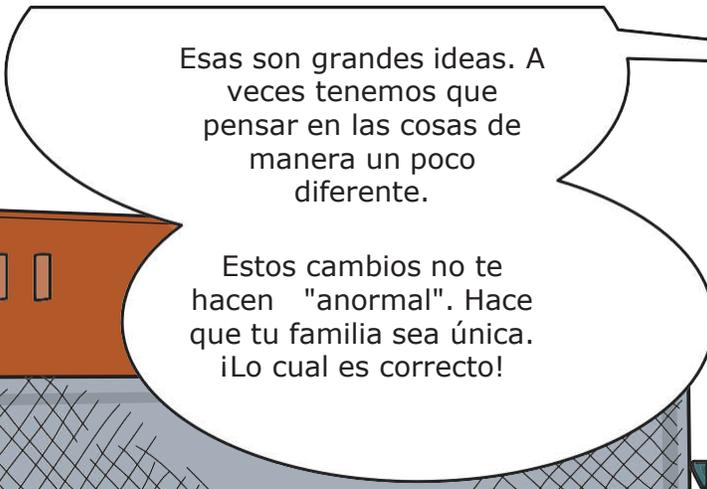
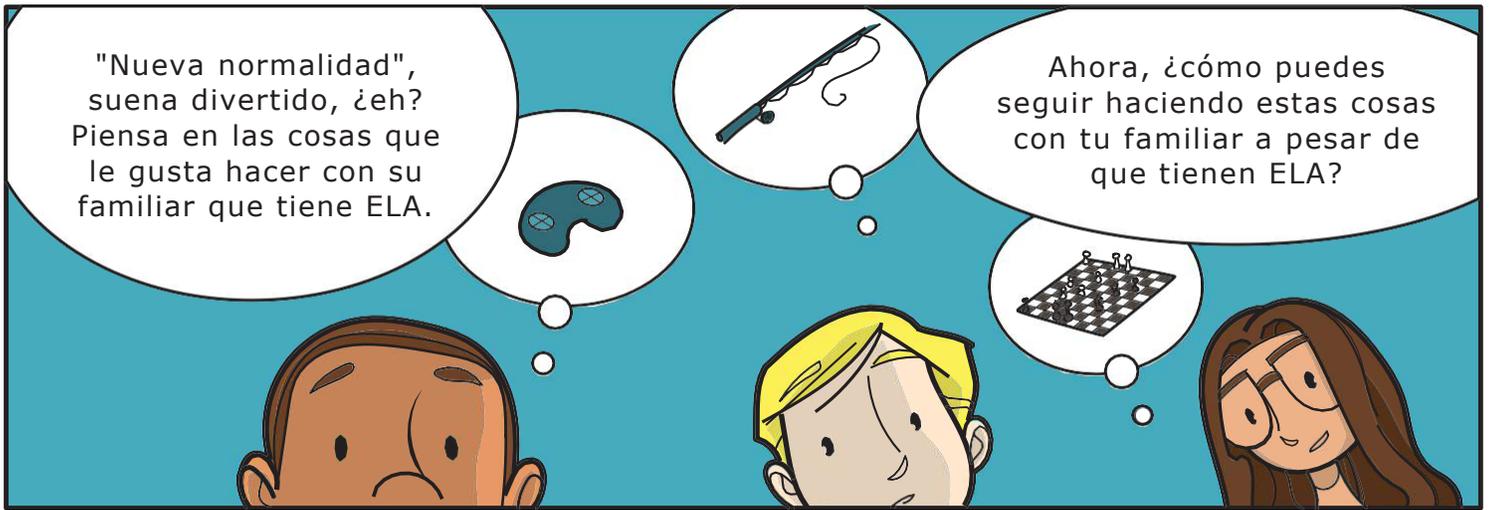
Bueno, no es realmente una pregunta, pero debido a que mi papá tiene ELA, ya no me siento como una familia normal.



Gracias, Paola, por compartir eso. Muchos niños sienten lo mismo. La verdad es que las cosas son diferentes, pero aún normales -

Solo una "nueva normalidad".





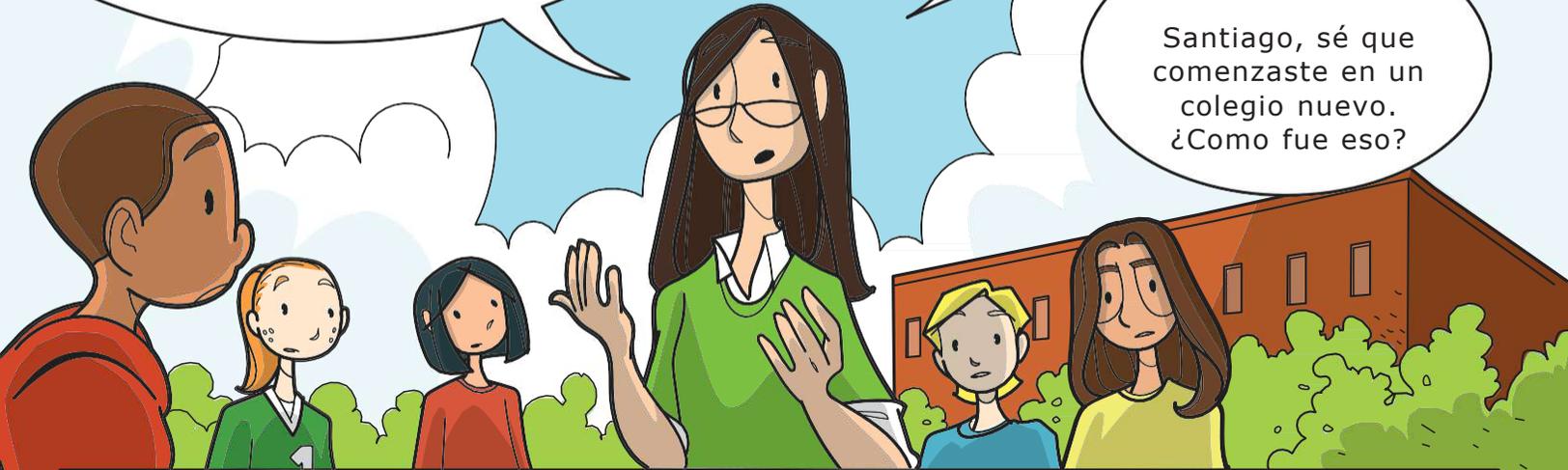
Eso en realidad nos lleva al siguiente tema-

Capítulo 3:
Amigos y colegio

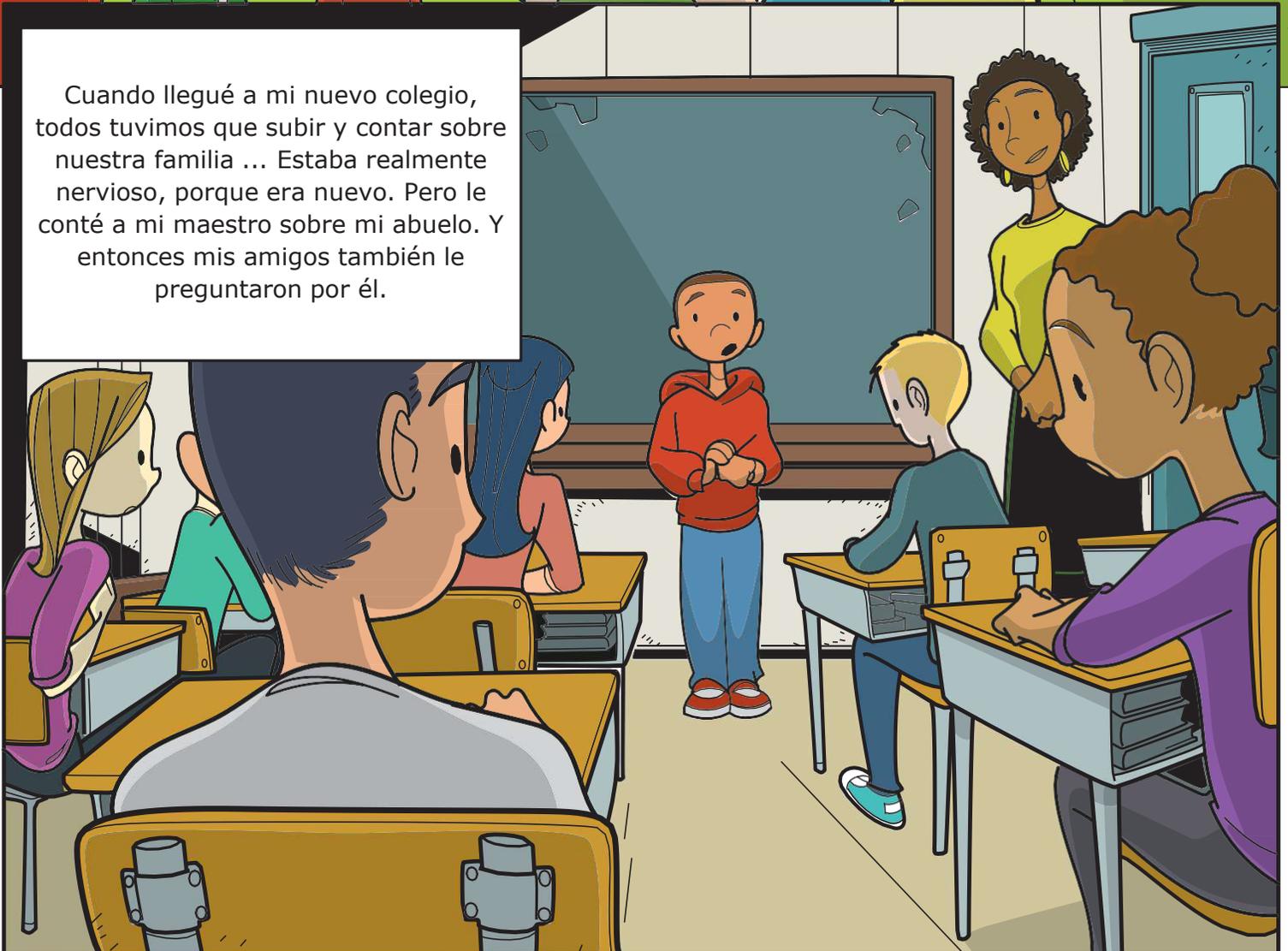
Volver al colegio o ser nuevo en un colegio es emocionante, aterrador y confuso. Puedes conocer nuevos amigos por primera vez o ver viejos amigos.

Es normal mirar a los otros estudiantes y preguntarse cómo son. ¿Cómo es su familia? Especialmente si la ELA es un nuevo diagnóstico en tu familia.

Santiago, sé que comenzaste en un colegio nuevo. ¿Cómo fue eso?



Cuando llegué a mi nuevo colegio, todos tuvimos que subir y contar sobre nuestra familia ... Estaba realmente nervioso, porque era nuevo. Pero le conté a mi maestro sobre mi abuelo. Y entonces mis amigos también le preguntaron por él.



Lo que era realmente genial de Santiago fue que tenía la oportunidad de contarle a sus nuevos compañeros de clase sobre ELA y su abuelo. No todos se sentirán cómodos haciendo esto, así que si no te sientes listo, está bien.

¿Sí, Valeria?

En mi colegio anterior, siempre preguntaban cómo estaba mi papá. Y mis maestros a veces todavía me preguntan si mi papá se siente bien. Y mi director también lo hace.

Eso es genial Valeria. Compartir en el colegio es importante. Aquí hay algunas formas en que tú y tus padres pueden pensar en hablar en tu colegio.

¿Te sientes cómodo hablando con tu maestro? ¿Preferirías una reunión grupal o te gustaría hablar solo con el maestro/consejero?





Yo era la única en mi clase cuyo padre estaba enfermo, y realmente no podía ir a ninguna parte. Pero algunos de mis amigos entendieron y fueron muy amables, y me ayudaron.



Gracias, Paola. Hablar con otros niños sobre ELA puede ser difícil, específicamente cuando no tienen un miembro de la familia con ELA. Entonces, cuando tienes la oportunidad, es realmente bueno hablar de eso.



Hablando del colegio, ¿cuántos de ustedes a veces no hacen su tarea porque están ayudando en la casa o ayudando a su familiar con ELA?



Bueno, necesito estar allí para ayudar a mi papá, y a veces eso lleva mucho tiempo.



En realidad, Paola, de eso vamos a hablar a continuación: ayudar a la persona que tiene ELA.



Capítulo 4:
Ser cuidador



Ok, déjame retroceder ... Los maestros e investigadores usan el término "cuidador" para describir a alguien que hace cosas para ayudar o cuidar a otra persona.

En este caso, son los niños como ustedes quienes ayudan a cuidar a un miembro de la familia con ELA. De hecho, les preguntamos a los niños si se veían a sí mismos como cuidadores. La mayoría de ellos lo hicieron, pero algunos no.

No porque no estuvieran brindando atención, sino porque simplemente no les gustaba que les llamaran cuidador. ¡Tu decides!



Bueno, me llamaría cuidadora porque hago más de lo que una niña normal haría por su madre. Ayudo mucho.

No estás sola, Jessica. Los niños hacen muchas cosas para ayudar. ¿Quién más hace las cosas para cuidar a un miembro de la familia con ELA?

¿Qué es el Cuidado?

Vean si pueden encontrar algunas de las cosas que hacen los niños para brindar cuidados.

LISTA DE PALABRAS

- Estando allí
- Vistiendo
- Ejercicios
- Alimentando
- Ayuda
- Escuchar
- Amar
- Apoyo
- Terapia
- Tiempo

	T	E						S	I				
E	L	A	A					A	M	A	R		
J	M	A	R	I	O			P	R	A	D	A	O
E	S	T	A	N	D	O		A	L	L	I	N	O
P	A	O	P	V	I	S	T	I	E	N	D	O	
A	A	L	I	M	E	N	T	A	N	D	O	C	
	C	E	T	E	J	E	X	T	R	A	Ñ		
	O	L	T	I	E	M	P	O	A	E	F		
		M	T	E	R	A	P	I	A	I			
			E	S	C	U	C	H	A	R			
			M	A	I	M	A	P	Y				
			L	A	C	A	O	F	A				
				M	I	Y	L	I					
				A	O	U	C	O					
					S	D	C						
						A							



¡Guau! ¡Esas son todas excelentes sugerencias! Sí, los niños como ustedes necesitan mucho apoyo y ayuda.

¿Sí, Javier?

Dejé caer a mi mamá. Quiero decir, no lejos, pero estaba tratando de moverla, y no creo que lo haya hecho bien. Ella está bien, pero me siento mal.

¡Por supuesto que te sentiste mal, Javier! No eres el único que ha hecho algo así.

¿Quién siempre sabe todo lo que está haciendo?

La historia de Javier muestra lo importante que es obtener capacitación y que la gente te diga cómo levantar a alguien o hacer otras cosas para cuidar a una persona.

¿A quién podemos pedir ayuda para saber qué hacer?

Mi mamá.

La trabajadora social.

El doctor.

¡Sí! Grandes ideas. Ser cuidador es difícil. Así que siempre pidan ayuda. Y no se olviden de la Asociación de ELA.



¿Qué pasa con las cosas buenas? ¿Te sientes bien por ser cuidador?

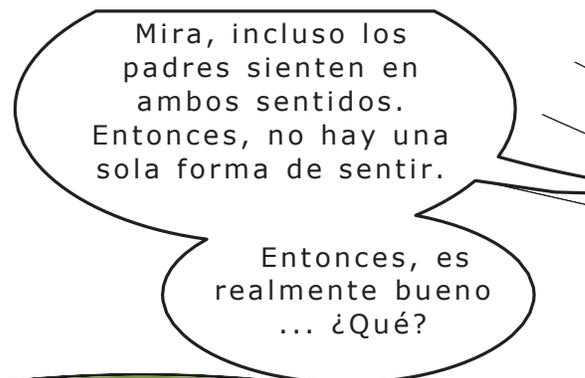
La mayor parte del tiempo se siente bien saber que alguien confía en ti para obtener ayuda y que constantemente les estás brindando esa ayuda.



Gracias, Paola. Puede sentirse bien saber que estás ayudando a alguien. ¿Alguna vez te preguntaste qué piensan tus padres? Le preguntamos a algunos adultos con ELA cómo es, y esto es lo que dijo una persona:



"Me entristece que tengan que verme así a una edad tan temprana, pero siento mucho orgullo de que sean cariñosos. Mis hijos lo hacen porque quieren hacerlo, no porque tengan que hacerlo".



Mira, incluso los padres sienten en ambos sentidos. Entonces, no hay una sola forma de sentir.

Entonces, es realmente bueno ... ¿Qué?



¡Hablar al respecto!

El siguiente tema realmente requiere hablar ...

Capítulo 5:
La muerte, el
dolor y el luto

Esta puede ser una conversación difícil. ¿Alguno de ustedes ha hablado sobre la muerte o el morir con su madre, su padre o su familia?

A menos de que ella lo mencione, no lo mencionaré

Porque no quiero hacerla sentir más triste de lo que ya esta.

Gracias Jessica. Sí, puede hacernos tristes hablar sobre la muerte, o incluso pensar en perder a su familiar.

Esto es realmente difícil. Entonces, si quieres parar por un minuto, está bien.

¿Deberíamos seguir?

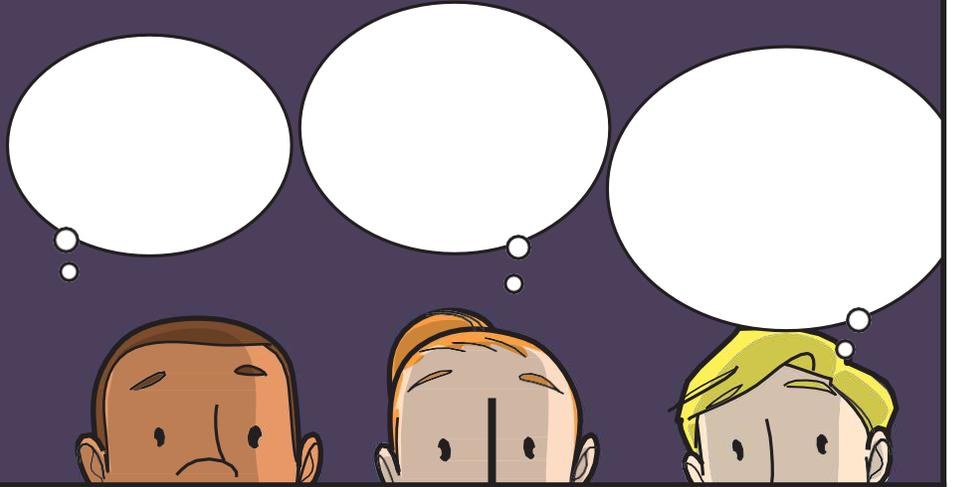
Si.

Ok, aunque es realmente difícil, algún día, todos vamos a morir. Pero algunas personas pueden morir antes que otras personas, incluidas las personas que viven con ELA. Puede ser aterrador pensar en la muerte.

(Esa palabra ... iotra vez!)



¿Qué es para ti la muerte?



Está bien no saber, o tener un poco de miedo. Quiero decir, después de todo, todavía estamos aquí y no sabemos qué es. Puede ser triste porque estás perdiendo a alguien que conoces y amas.

¿Alguien tiene alguna pregunta?

¿Cómo se verá cuando ella muera?

¿Nos quedaremos todos en nuestra casa?

¿Dónde viviremos después de que mi madre muera?

¿Qué me pasará cuando muera?

¿Cómo será el funeral?

¿Estaré allí cuando muera?

¿Alguien estará con nosotros como familia?



¡Guau! ¡Todas estas son excelentes preguntas! Algunas difíciles también. Estas son cosas importantes para preguntarle a sus padres. También puede ser difícil para ellos, pero es bueno saber que todos quieren ayudarse mutuamente.



Veamos con Bella y veamos cómo se sintió cuando murió su padre.

Cuando papá murió, sabía lo que estaba pasando y sabía por qué. Era algo esperado, al menos para mí.

Sabía que hace unos días algo iba a pasar. Se veía más ido que de costumbre, y no estaba hablando tanto, incluso con su computadora. Y a papá le gustaba quedarse hasta muy tarde. Entonces, cuando estaba cansado temprano, era extraño. Luego, cuando murió, no sabía que murió. De hecho, me desperté al escuchar a mi hermana llorando, y estaba un poco molesta porque generalmente no me gusta que me despierten. Pero luego, una vez que llegó la ambulancia, lo supe. Me senté en el dormitorio con mi perro que estaba extremadamente confundida.

Era triste y raro no escuchar 'Hola Sourpuss' (un apodo que mi padre siempre usaba después de una obra de tercer grado) cada vez que entraba por la puerta, pero también era un poco aliviante no tener que ayudarlo con la máquina de succión. (Que siempre se me caía accidentalmente, lo siento)

No fue un buen momento, pero después lo entiendes de una manera distinta creo.



La historia de Bella es algo por lo que muchos de ustedes pueden pasar. La sensación de estar triste, asustado y no saber lo que está pasando. Cuando perdemos a alguien, sentimos el dolor de esa pérdida.



¿Dolor?

¿Qué es eso?

El dolor es tristeza, ira, miedo, pérdida, todas estas cosas en una. Todos pueden sentir dolor.

¿Alguno de ustedes ha perdido a alguien?

Mi abuela murió y estaba muy triste. Lloré un poco. Pero mi madre dijo que estaba bien llorar.

Santiago, sí, eso está bien. El dolor es real y viene de muchas maneras.

Muchas personas piensan que el dolor solo ocurre después de que alguien muere, pero ¿sabías que puede suceder incluso antes de que alguien muera? ¿Cuántos de ustedes sienten que su ser querido ha cambiado?

¿Qué hay de sentir que has "perdido" a un mejor amigo o padres a pesar de que todavía están aquí?

Estas pérdidas son parte del dolor, y muy normales.

¿Recuerdas cuando Paola dijo que ya no se sentía como una familia "normal"? Bueno, esto es una pérdida, y ella está llorando la pérdida de la familia que tuvo mientras todo estaba cambiando.

Bueno, mi papá ya no puede pasar los alimentos.

Y mi madre no puede hablar y extraño mucho su voz.

¿Cómo se sienten cuando cambian estas cosas?

Parece que nos acostumbramos a algo, entonces otra cosa sale mal.

Confundido.

Triste.

Aunque nos sentimos de esta manera cuando las cosas cambian, también hay una sensación de anticipación o expectativa de la pérdida y el eventual proceso de duelo. ¿Con quién puedes hablar?

Mi mamá.

Mi profesor.

Mi mejor amigo.

Sé que se supone que debemos hablar de eso, pero ¿y si no quiero?

Buena pregunta.

Además de hablar, ¿qué más puedes hacer?

¿Qué tal hacer algo de arte: dibujar o usar arcilla para la cerámica?

¡Excelente! Si te gusta escribir, ¿qué tal escribir lo que sientes? Es como si estuvieras hablando, pero sin la persona de conversación real.

En general, perder a alguien es difícil y te sentirás triste. Eso es totalmente normal.

Puedes hacer muchas cosas para lidiar con tus sentimientos. Simplemente no los mantengas adentro.

Lo sabemos, lo sabemos ... ¡Hablemos de ello!

¿Recuerdan a Bella? Aquí hay algo que ella dibujó.

Necesitaba expresar sus sentimientos, y a veces eso es difícil de hacer. Entonces, se dibujó bajo el paraguas, y todas las gotas de lluvia son sus sentimientos. Ella compartió eso conmigo, y lo estoy compartiendo contigo. Esta es solo una forma de expresar sus sentimientos.



No quiero olvidar a mi papá cuando muera.

Por supuesto que no, y nunca lo harás. Mi papá murió hace mucho tiempo, y pienso en él todo el tiempo. A veces aún me pongo triste, lo cual está bien. Mira, perder a alguien no tiene una línea de tiempo. Todavía uno puede extrañarlos incluso a medida que crece y conoce gente nueva, al ir al colegio o conseguir un trabajo. Siempre los recordarás.



Entonces estamos casi al final ... ¿ha sido esto útil?

¡¡Sí!!

¡Estoy tan orgullosa! Ha sido genial hablar con todos ustedes y ahora se conocen.

¿Cómo podemos mantenernos en contacto el uno con el otro?

¿Vas a la reunión de ELA la próxima semana?

¿Cuál es tu número de teléfono?

Soy Javier, ¿cómo te llamas?

La Asociación de ELA en sus áreas está haciendo mucho para asegurarse de que niños como ustedes se mantengan en contacto. Pónganse en contacto con ellos y pueden hacerles saber qué programas o apoyo tienen para Ustedes y sus familias.

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 *La experiencia de la ELA: es diferente y difícil* and *La escuela, los amigos, el trabajo y la ELA: una guía para adultos jóvenes para equilibrar la vida con la ELA*.

La Asociación ELA 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, visita www.als.org.



