

LA FAMILIA Y LA ELA



UNA GUÍA PARA HABLAR CON
NIÑOS Y JÓVENES
Y APOYARLOS



La familia y la ELA: Una guía para hablar con niños y jóvenes y apoyarlos

Melinda S. Kavanaugh, PhD, MSW, LCSW
Profesora, Trabajo Social
Helen Bader Facultad de Bienestar Social
Universidad de Wisconsin-Milwaukee

Copyright © 2017, Revisado en 2024, The ALS Association.

Todos los derechos reservados.



Se suele decir que los niños no vienen con un manual. Tampoco la enfermedad.

¿Por qué escribimos este manual?

Este manual es el resultado de muchos años de práctica e investigación en trabajo social clínico con familias, niños y jóvenes afectados por enfermedades neurológicas. Aunque se presta mucha atención a la persona con ELA y a sus familiares/cuidadores adultos, los chicos a menudo no tienen voz, pese a prestar cuidados y sentir gran parte de la misma conmoción, tristeza y dolor que los adultos. Durante años, las familias me han hecho a mí y a otros médicos muchas de las preguntas que se plantean en esta guía. ¿Cómo hablo con mis hijos sobre la ELA? ¿Cómo les ayudo a entender la enfermedad? ¿Cómo puedo hablar de los cuidados que prestan? ¿Dónde puedo encontrar apoyo, educación y orientación?

¿Quiénes deben leer este manual?

Este recurso se creó principalmente para las familias que viven con ELA, incluidos padres, abuelos, hermanos y otros familiares. El objetivo es ayudar a las familias a responder a las preguntas anteriores, y a ofrecer apoyo y sugerencias a los profesionales que ayudan a las familias afectadas por ELA.

Un tema clave en esta guía es la comunicación: cómo transmitirla, mantenerla e incluirla en la vida cotidiana.

¿Qué se incluye en este manual?

Esta guía se basa en investigaciones y prácticas clínicas actuales. En concreto, gran parte de los datos y las citas proceden del estudio nacional sobre familias y ELA realizado por la Universidad de Wisconsin-Milwaukee y la ALS Association. Si bien esta guía es abarcadora, no pretende ser la respuesta definitiva a todas las preguntas sobre las familias y la ELA. De hecho, prevemos más preguntas en el futuro. No obstante, esperamos que las familias la utilicen como referencia para las preguntas que surjan al relacionarse con hijos y/o nietos y apoyarlos.

¿Quiénes son estos niños y jóvenes?

Esta guía de recursos aborda cómo hablar tanto con niños pequeños como con jóvenes de más edad. Utilizamos tanto los términos “niños”, “chicos” y “jóvenes” para incluir a todas las personas de corta edad de ambos sexos de la familia. Sin embargo, no ponemos un límite de edad, ya que los niños pueden tener solo 1 o 2 años y los jóvenes, más de 18 años y, aun así, seguir viviendo en casa y ayudar en los cuidados.

Este recurso no fue un proceso único. De hecho, estamos en la segunda edición, que incluye investigaciones y programas más actualizados. No se podría haber logrado sin el constante apoyo del personal y la dirección de la ALS Association, que aportaron revisiones y perspectivas clínicas de valor incalculable. Queremos agradecer especialmente a las extraordinarias familias y jóvenes que participaron en la investigación familiar sobre la ELA y a las familias que respondieron a nuestra solicitud de fotos familiares. Participar en la investigación y compartir sus fotos es un regalo para este manual, que pone de relieve el amor, la compasión y el intenso deseo de las familias que viven con ELA de hacer todo lo posible para apoyar a sus hijos.

Tabla de contenidos

Capítulo 1: Hablar de la ELA con niños y jóvenes	1
Introducción	2
Preparación de la conversación	2
Iniciar la conversación	3
Mantener la conversación: preguntas frecuentes	3
Qué decirles a sus niños y jóvenes sobre la ELA	6
Conversaciones por grupos de edad	9
Capítulo 2: Niños y jóvenes cuidadores	11
Introducción	12
Niños, jóvenes y cuidados	12
Hablar sobre los cuidados	12
Jóvenes cuidadores: preguntas frecuentes	13
Apoyo a los jóvenes cuidadores	17
Formación y educación de cuidadores	19
Impacto a largo plazo de los cuidados	21
Pérdida de la infancia	21
Conclusión	22
Capítulo 3: Escuela, jóvenes y ELA	23
Introducción	24
Hable con su hijo(a) antes del inicio de clases	24
Hablar con la escuela	25
Escuela y compañeros	26
Capítulo 4: Muerte, agonía, pérdida y duelo	29
Introducción	30
Pérdida, muerte y agonía	31
¿Cómo hablo con mis hijos de edades diferentes?	33
Duelo y pérdida	35
Duelo complicado	39
Grupos de apoyo y defensoría	39
Capítulo 5: Recursos profesionales	41
Introducción	42
Visitas clínicas a pacientes	42
Visitas a domicilio	43
Recursos y programas	44
Organizaciones infantiles y familiares sobre ELA	45
Recursos no relacionados con la ELA	45
Referencias	47-48

NOTA AL LECTOR: La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educativos. La información contenida en estas guías no pretende reemplazar la evaluación médica personalizada y el manejo de la ELA. Se debe consultar con su médico y otros proveedores de atención médica calificados antes de iniciar cualquier tratamiento.

CAPÍTULO 1

HABLAR DE LA ELA CON NIÑOS Y JÓVENES

“Creo que hablar con ella sea probablemente lo mejor. Algo como una buena comunicación y cosas así... así que creo que tener una conversación con ella ayuda mucho”.

—Joven de 18 años que vive con su madre enferma de ELA

Introducción

Cuando uno de los padres padece una enfermedad, una de las cosas más difíciles es hablar de esta, de su progresión y del impacto emocional con su hijo(a). Muchos padres pueden sentir miedo de hacer daño a su hijo(a) o asustarle al revelar esa información personal, por lo que evitan cualquier conversación. Aunque estos temores pueden ser reales, no deben cancelar las conversaciones con el chico. Una cosa ha quedado clara en nuestra investigación y el trabajo clínico: **Los chicos quieren saber sobre la enfermedad y quieren oír hablar sobre ella al progenitor o familiar afectado.** Evitar las conversaciones durante la enfermedad solo puede servir para crear más confusión, culpa o miedo en el chico y barreras de comunicación en la familia.



Esta guía de recursos incluye datos y citas de familias que participaron en estudios sobre familias que viven con ELA y los niños y jóvenes que ayudan con los cuidados.

En estos estudios y en las numerosas entrevistas a jóvenes con familiares con otros trastornos neurológicos, uno de los temas más determinantes

identificados ha sido el deseo de que el chico sea escuchado y se le diga la verdad. A menudo entienden mucho más de lo que creemos, por lo que empezar con una actitud de apertura y sinceridad es muy importante.

¿Qué hacer después?

Preparación de la conversación

Conversar sobre la ELA puede ser muy difícil. Muchas personas con ELA están lidiando con su propio diagnóstico y pueden temer llorar o mostrarse demasiado emotivas frente a sus hijos. Además, no todas las personas diagnosticadas con ELA progresan de la misma forma; el avance puede ser muy rápido o muy lento. Esto puede asustar a la persona con ELA y a su familia, sobre todo si nunca han hablado abiertamente de ello. Además, dada la variabilidad de la progresión, puede resultar difícil saber qué decir o cómo decirlo cuando la persona con ELA no sabe qué esperar. Si pensamos en la ELA como una enfermedad de la familia, no solo de una persona, ayuda a valorar cómo hablar de ella con la familia. Afecta a todos los miembros de la familia.

Este capítulo se ha escrito para ofrecer algunas sugerencias que ayuden a orientar la plática y opciones para iniciarla. El objetivo es ayudar a las personas con ELA y a sus familias a sentir menos miedo y más capacidad para hablar con los chicos, a la vez que se disipan los temores de todos los implicados.

Iniciar la conversación

En primer lugar, tenga la conversación. Puede parecer obvio, pero muchas familias la evitan. No quieren agobiar a su hijo(a), o suponen que alguien se lo ha dicho a este(a), o piensan que las pocas “indirectas” que dejaron caer los padres fueron suficientes.

En segundo lugar, es importante hablar de la ELA en la fase temprana del diagnóstico. Los chicos tienen más que nunca acceso a las redes sociales y a Internet. Lamentablemente, este acceso no siempre se traduce en información precisa o presentada de forma comprensible.

NO LO OLVIDE: Iniciar la conversación. Encuentre un momento en el que esté haciendo algo “normal” y no estresante, como ver la TV o relajarse en casa. Esto modela la normalidad de la conversación y pone menos presión en que sea una “gran charla”.

Esta primera conversación no tiene por qué ser larga ni profunda. De hecho, a menudo la mejor forma de manejarla es aprovechar la charla como una forma de abrir la puerta a futuras pláticas. Sin presiones, solo iniciar la conversación.

NOTA: Antes de decirle nada a su hijo(a), siéntese primero con él o ella. Procese o empiece a procesar sus propios sentimientos. Tanto si es una persona que vive con ELA como si es su cónyuge o un(a) hijo(a) adulto(a), merece recibir apoyo para lo que le espera. Acuda a la ALS Association o a un experto en salud mental para hablar de sus propios sentimientos antes de abordarlos con su hijo(a). Hay apoyo y recursos disponibles para ayudarle a hablar con su hijo(a) o nieto(a) sobre la ELA.

Mantener la conversación: preguntas frecuentes

A continuación encontrará preguntas frecuentes que le ayudarán a iniciar y orientar la conversación con su chico sobre la ELA.

Pregunta: ¿Qué ocurre si mi hijo(a) no quiere hablar de la ELA?

Puede que su hijo(a) no quiera hablar y eso está bien. Lo que está haciendo al iniciar la conversación es mostrarle que está bien pensar en ello, hablar de ello y hacer preguntas. Estas son algunas sugerencias para orientar la(s) charla(s) inicial(es):

- Ofrezca el espacio y deje que se le acerque.
- Dígale que puede acudir a usted en cualquier momento cuando esté listo(a).
- Haga que la conversación sea normal, sin presiones. Puede que sean necesarias algunas pláticas iniciales, pero estar disponible y abierto(a) le ayudará a allanar el camino hacia una conversación plena.

ALGO QUE CONSIDERAR: Puede que él o ella no quiera hablar de ello porque usted no toca el tema. Es muy importante saber cuál es su postura antes de hablar con su hijo(a), para modelar una discusión abierta y sincera.

Pregunta: ¿Y si me hace una pregunta que no puedo responder?

Puede ser difícil porque puede significar que usted no acepta lo que ocurre. La forma en que los chicos enfrentan la enfermedad está directamente relacionada con la forma en que usted, como progenitor, lidia con ella. Cuando un progenitor tiene buenas habilidades de afrontamiento, estas pueden traducirse en un manejo adecuado por el chico.

Puntos que considerar:

- Piense en posibles preguntas, en cosas que le incomoden. ¿Cómo le gustaría hablar de ello? ¿Qué le haría sentirse cómodo(a)? Puede tratarse del entorno, la hora del día u otras personas implicadas.
- Muestre su disposición a hablar de cosas difíciles. Empiece diciendo algo sobre la ELA que le incomode, quizás cómo ha cambiado algo. Por ejemplo: "Estoy triste porque ya no puedo usar los brazos".
- Responda con sinceridad y no tema decir que no tiene respuestas o que "lo sabremos sobre la marcha".
- Responda también según la etapa de desarrollo del chico. Las sugerencias al respecto se comentan a continuación.

En el estudio nacional sobre la ELA, muchos chicos señalaron que no sacaban el tema porque se daban cuenta de que era difícil para sus padres y decían que "no querían disgustarle", a pesar de que los chicos querían saber más. La persona con ELA merece todo el apoyo posible para enfrentar la enfermedad y hablar de ella con su hijo(a).

NO LO OLVIDE: Recuerde a su hijo(a) que cualquier pregunta es adecuada. Incluso si no tiene una respuesta inmediata.

Pregunta: ¿Hay alguien que pueda ayudar a iniciar la conversación?

- ¡Sí! La ALS Association cuenta con centros en todo EE.UU., con un equipo de servicios asistenciales que puede ayudarle a hablar sobre las opciones para iniciar la conversación y abordar sus propios temores y los de su hijo(a).
- Estos lugares también podrían identificar a profesionales de su zona que podrían ayudarle (p. ej., consejeros y terapeutas de salud mental). Para encontrar la ALS Association de su zona, visite www.als.org/support. (NOTA: Hablar de la pérdida, la muerte y la agonía es una preocupación para muchas familias. Esto puede resultar sumamente difícil, por lo que le dedicaremos un capítulo entero en la guía)



Pregunta: ¿Cómo me adapto a una “nueva vida normal” con mis hijos?

- Era como cualquier otra familia, pero ahora tiene ELA. Su vida ya no es lo que era, y eso puede ser duro para todos los involucrados. Vivir con ELA exige que piense en formas de crear nuevas rutinas y nuevas formas de hacer las cosas: 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”.
- Muchas familias hablan de cambios en sus rutinas familiares, como la dificultad de acceso a los equipos y el miedo a estar en público cuando ocurra

algo. Aunque todas estas preocupaciones son válidas, una cosa que sabemos por las entrevistas y el trabajo con chicos es que quieren mantener la mayor cantidad posible de actividad “normal”.

Aunque es obvio que la vida cambia, ¿qué puede hacer para crear una “nueva normalidad” en su familia?

- Si a su familia le gusta el *camping*, considere la posibilidad de realizar viajes cortos de un día o traiga a otras personas para que le ayuden.
- Si va al teatro, reserve asientos de pasillo.
- Si le gusta la playa, alquile una silla de ruedas para la arena como la familia de la foto.

Pregunta: ¿Y si mi hijo(a) quiere hablar con otra persona?

Puede que su hijo(a) o joven se sienta más a gusto hablando con otra persona. Esto está bien y no debe verse como el reflejo de una mala relación entre usted y su hijo(a). De hecho, muchos chicos mantienen estrechas relaciones con entrenadores, maestros, trabajadores sociales y otras personas. He aquí algunos consejos dados por un adolescente con un progenitor con ELA:

“Sólo tienes que encontrar a una persona especial con la que puedas hablar y que sea un amigo o un pariente muy cercano”.

Si usted ha iniciado la plática, evalúe cómo se siente su hijo(a) respecto a continuarla con usted o con otra persona.

Comuníquese a su hijo(a) que a usted no le molesta ni se siente ofendido(a) porque quiera hablar con otra persona.

Permitir que su hijo(a) hable con otra persona de confianza le ayudará a reducir su ansiedad, miedo y confusión sobre la enfermedad y puede abrirle la puerta a conversaciones con usted.

Si su hijo(a) prefiere hablar con otra persona, asegúrese de que esta tenga acceso a expertos en la materia para obtener detalles sobre la ELA y el apoyo.

Qué decirles a sus niños y jóvenes sobre la ELA – Los detalles

Después de iniciar la conversación, siga con información básica sobre la ELA. Intente no abrumarlo(a) con demasiados detalles al principio, a menos que su hijo(a) sea mayor y usted sepa que puede ahondar en el tema. Consulte en la siguiente tabla las etapas de desarrollo y las edades para saber cómo hablar de la ELA.

EJEMPLO: Si la persona con ELA aún puede caminar pero ya no puede hablar, haga saber a los niños que así es la ELA en esa situación, pero que puede ser diferente en otra persona. Así no ven la ELA como una “enfermedad de la voz”.

Empiece por cómo le afecta la ELA a usted o a su ser querido. ¿En qué han cambiado las cosas? ¿Qué aspecto tiene desde la perspectiva del chico? A menudo, iniciar la conversación a partir de lo que pueden ver o sienten que ha cambiado ayuda a hacer avanzar la conversación.

SUGERENCIA: Para los niños pequeños, puede ser útil dibujar a una persona y que le muestren dónde “ven” la ELA. Eso podría ayudarles a entender las preguntas que pueden estar haciéndose, que pueden ser incorrectas, pero ilustrativas de sus suposiciones basadas en lo que están viendo.

Lleve la plática por partes, observando si alguna se vuelve abrumadora para usted o para su hijo(a) y deteniéndose cuando sea necesario. Aunque puede que su hijo(a) tenga preguntas, estas son preguntas comunes que los niños y los jóvenes tenían a raíz de nuestro trabajo con las familias:

- ¿Qué causó la ELA?
- ¿Cómo te hace sentir?
- ¿Puedes seguir haciendo cosas?
- ¿Vas a morir?
- ¿Por qué te atragantas con la comida?

Los chicos suelen tener una comprensión básica, pero confunden los detalles. Esta información errónea puede provocar suposiciones sobre el sexo, la edad y la forma de contraerla, por ejemplo, "solo las chicas contraen ELA". Esta conversación es la oportunidad de aclarar detalles y ayudar a sus hijos a conocer los fundamentos de la ELA. Siéntase libre de utilizar cualquiera de los recursos sobre la ELA, incluida una visión general, el habla/la deglución, la fisioterapia, etc.

Puede encontrarlos en el sitio web de la ALS Association: www.als.org.

¿Qué ocurre después, conforme avanza la ELA?

Suele ser lo más difícil porque no sabemos exactamente qué ocurrirá después. Aun así, los niños y los jóvenes quieren saber. Algunas sugerencias sobre cómo abordar este tema cuando surja:

- Sea sincero(a): "es difícil saber qué esperar". Es duro y frustrante de escuchar por todas partes, así que apóyeles en esto. Aunque diga que no sabe, puede seguir implicándoles en la conversación y las actividades. (NOTA: Es un momento propicio para buscar una programación juvenil en la que puedan compartir con otros chicos de familias con ELA).
- Explique qué tipo de ELA padece. Esto puede ayudar a enmarcar la plática, particularmente en el inicio bulbar. Se producen cambios bulbares (habla, deglución). Estas cosas pueden platicarse pronto, como preparación.

Independientemente del tipo de ELA, hay formas prácticas y tangibles de implicar a los chicos en el proceso. Esto les ayuda a manejar la progresión, sobre todo en aquellos chicos que tienen dificultades con las charlas pero quieren ser parte del proceso.

Hacer que sea normal, o incluso divertido

Encontrar formas de hablar de la ELA de forma normal puede parecer contraintuitivo e incluso frustrante. Pero es sumamente útil para los chicos, que suelen ser más resilientes que los adultos para adaptarse e integrar nuevas conductas en una rutina "normal". Por ello, cuando intente encontrar las palabras para hablarles de la ELA, piense en qué otras acciones puede realizar. ¿Cómo puede implicarles en actividades que muestren lo que ocurre, a la vez que promueven la adopción de nuevos comportamientos normales?

Ejemplos:

- **Alimentos y deglución**
¿Qué alimentos puede comer? ¿Blandos? ¿Espesos? ¿Delgados? Use este proceso con su hijo(a) para involucrarle en las texturas de los alimentos. Dígale que mezcle los alimentos, los pruebe y experimente con usted. Este proceso les introduce en la conversación, les permite asumir lo que está ocurriendo y les ayuda a tener una perspectiva "personal" de lo que le pasa. Además, puede que hasta se ría con ellos.
- **Banco de voces**
Nuestras voces somos nosotros, y nuestros hijos cuentan con ellas. Por eso, cuando ya no pueden hablar, es devastador para todos. Considere la posibilidad de empezar pronto con el banco de voces: grabar palabras, sonidos y mensajes que puedan usarse más adelante para crear una voz sintética pero con su propia voz y sonidos.

Hacer que los niños participen en esto es una forma maravillosa de crear vínculos, de compartir la experiencia personal y de que añadan lo que quieran oír y las cosas que quieran que usted diga. ¡Incluso enunciados graciosos o cuando los llama por su nombre completo!

Al evaluar la progresión, y lo que puede esperar, utilice las guías de recursos Vivir con ELA de la ALS Association. Estas guías abarcan una amplia gama de temas, como habla y deglución, síntomas respiratorios, debilidad de las extremidades y equipos disponibles. Pueden ser útiles para prepararle a usted y a su familia para el avance de la ELA.

“Protegerles” de la ELA

Hay que tener en cuenta una cosa. No contar nada a sus hijos sobre la ELA puede dar la sensación de que está protegiéndoles y manteniendo su “normalidad” y ajenos al dolor y al estrés de lo que le ocurre a usted o a su ser querido con ELA. Sin embargo, la “protección” puede crear secretismo y temor en los chicos y transmitirles el mensaje de que no necesitan ni merecen saber lo que está pasando. Esto puede crear conflictos porque los niños ven que hay algo diferente.

Piense por qué quiere protegerlos:

- Si es porque no sabe qué decir, hable con alguien de la ALS Association o con un consejero/terapeuta especializado en este tipo de prácticas. Usted merece hablar de ello y recibir apoyo.
- Si es porque conoce a sus hijos y teme que no lo manejen bien, recurra a un familiar, amigo o terapeuta de confianza para que le ayude a orientar la conversación.
- Si es porque se preocupa por sus hijos y no quiere que sepan, eso puede fomentar el resentimiento y el aislamiento durante muchos años.

Lo importante es mantener la conversación. No tiene por qué ser una constante, pero no deje de comunicarse. Mantenga a sus hijos(as) comprometidos. Sea abierto(a) y deles la oportunidad de preguntar lo que sea, sabiendo que obtendrán una respuesta directa. Hable con ellos de vez en cuando, en especial en los momentos en que la ELA avanza y su “nueva normalidad” está cambiando. Vea cómo les va y pregúnteles si tienen preguntas. Mantener el diálogo es una forma de hacer que la experiencia familiar sea “normal”.

Y escuche. Quizá lo mejor que puede hacer es estar presente y escuchar. Sus hijos pueden estar enojados, confusos o tristes. Óígalos y permítales expresar sus sentimientos. Luego, mantenga la conversación.



Conversaciones por grupos de edad

Los chicos lidian de diversas formas con la enfermedad de sus padres y familiares. Además de saber cómo responde su hijo(a) a los factores de estrés y a las situaciones difíciles, es importante entender cómo responder según su etapa de desarrollo, es decir, cómo le ayudan a enfrentar la ELA su edad, su cognición y sus habilidades emocionales. Basadas en la teoría cognitiva, social y del desarrollo y en la práctica clínica, las siguientes secciones se han creado como puntos de partida para pensar en cómo hablar con los niños de distintas edades. Aunque no existe una forma "correcta" o un chico "ideal", entender cómo enfocar la conversación por grupo de edad puede ser sumamente útil.

RANGO DE EDAD	HITOS DE DESARROLLO	SUGERENCIAS PARA LA DISCUSIÓN
<p>Bebés y niños pequeños (de 0 a 3 años)</p>	<p>Los bebés y los niños pequeños necesitan una rutina y sentirse seguros, y pueden captar la ansiedad y el miedo de los padres.</p>	<p>Mantenga la rutina normal tanto como sea posible. Permita que el menor se suba a la silla de ruedas o se siente con la persona con ELA.</p> <p>Cree un "nuevo" entorno normal (horarios de comidas, tomas, sueño, etc.).</p>
<p>Niños pequeños (de 3 a 7 años)</p>	<p>A esta edad, los niños son pensadores concretos y no necesitan charlas complejas, pero tienen curiosidad y lo más probable es que hagan muchas, muchas preguntas, algunas de ellas muy directas.</p>	<p>Los padres pueden pensar que es demasiado pequeño para hablar de ELA, pero lo cierto es que el menor ve y sabe que "papá no se ve como mamá".</p> <p>La claridad y la sinceridad son importantes. El niño puede sentir que tiene la culpa, que no fue lo suficientemente obediente, que no escuchó, etc.</p>

	<p>Los niños de este grupo edad pueden ser muy egocéntricos (todo gira en torno a ellos) y son “pensadores mágicos”, es decir, creen que algo ocurre porque ellos lo han hecho posible o lo han pensado. Pueden sentir que ellos, su conducta, o la falta de esta, causaron la ELA.</p> <p>Los niños de esta edad también son muy literales.</p> <p>Los niños de esta edad no tienen capacidad para entender situaciones abstractas o hipotéticas. Los niños de esta edad se centran en lo que perciben, en lugar de en lo que es lógico.</p> <p>Por último, no están orientados hacia el futuro, por lo que el tiempo no significa lo mismo para ellos.</p>	<p>Este es un lugar crucial para tranquilizar y apoyar al menor diciéndole que no es responsable de la ELA.</p> <p>Utilizar jerga o términos complicados puede resultar confuso. Puede utilizar un lenguaje sencillo y directo (a papá le duele, papá no puede caminar, etc.).</p> <p>Es importante abordar lo que el niño ve (papá en silla de ruedas). Hágale saber a su hijo(a) que la enfermedad provoca esto, pero que puede ser diferente en cada persona.</p> <p>Cuando usted dice “6 meses”, los pequeños no tienen ni idea de lo que significa, así que hable en el ahora y no utilice dimensiones temporales abstractas.</p>
<p>Mediana infancia (de 8 a 12 años)</p>	<p>Los niños en esta etapa se centran en la identidad. ¿Quién soy? ¿Soy el niño con un padre en silla de ruedas?</p> <p>Los niños de esta edad son capaces de resolver problemas y pueden usar la lógica.</p>	<p>Al hablar de la ELA, puede decir cosas más complejas y dar más detalles.</p> <p>Siga asegurándose de que los niños sepan que no se trata de ellos y que tener un progenitor con ELA no es algo negativo.</p> <p>Aunque tener un progenitor con ELA no es “normal”, es importante “normalizar” la experiencia en términos familiares y de cómo se habla de ella.</p> <p>Hablar de la ELA puede ser un poco más fácil si da detalles y resultados.</p>

Al fin y al cabo, usted conoce a su hijo(a) y sabe cómo escucha y absorbe la información. Esperamos que esta guía sirva para ampliar la información y le ayude a usted y a su familia a hablar abierta y sinceramente de la ELA, los miedos, las inquietudes y las alegrías.

CAPÍTULO 2

NIÑOS Y JÓVENES

CUIDADORES

“Es un reto. Es como que... siempre está ahí recordándotelo, algo así. Tienes que dejar de lado tus propios cuidados porque de verdad tienes que estar ahí para ayudar”.

—Joven de 14 años que vive con un progenitor enfermo de ELA

Introducción

Las familias prodigan la mayor parte de los cuidados a un familiar enfermo. Estos cuidados suelen estar a cargo de los cónyuges y los hijos adultos. No obstante, muchos cuidadores familiares participan profundamente, pero rara vez se les presta atención.

Niños y jóvenes de todo el mundo ayudan a cuidar a sus familiares: “jóvenes cuidadores”. En Estados Unidos, aunque las cifras no son exactas, al menos 5.4 millones de ellos son cuidadores y realizan diversas actividades de cuidado, como hacer compañía a su familiar, garantizar su seguridad y bañar y alimentar a su familiar enfermo. Sin embargo, pese a los enormes cuidados que suelen prestar, se les da muy poca atención o apoyo a los jóvenes cuidadores o a los cuidados que prestan, lo que hace que estos chicos y las personas que dependen de ellos se sientan aislados y sin apoyo.

¿Cómo abordamos o reconocemos el papel que tienen los chicos en los cuidados?

Puede ser un tema muy difícil de platicar, ya que algunas personas pueden sentir que es incorrecto o de algún modo abusivo depender de un menor o joven en el hogar para el cuidado personal. Sin embargo, es importante observar que el cuidado de un niño o joven no es intrínsecamente malo. Pero, la falta de comunicación, apoyo u orientación en torno al cuidado y las necesidades del cuidador puede dar lugar a resultados negativos para todos los implicados. Con ayuda de datos de una amplia serie de investigaciones sobre jóvenes cuidadores en distintos trastornos, en este capítulo ofrecemos detalles sobre los cuidados prestados por niños y jóvenes, orientar a padres y chicos y ofrecer sugerencias para apoyar a los jóvenes cuidadores.

Niños, jóvenes y cuidados

Los chicos tienen experiencias y sentimientos complejos cuando un progenitor o familiar padece ELA. No solo conviven con la enfermedad en el hogar o en la familia, sino que, en muchos casos, si no en la mayoría, participan activamente en la prestación de algún tipo de cuidado directo a su familiar con ELA. En el estudio nacional de familias que viven con ELA, en más de un tercio de ellas hay un menor de 18 años en casa, y la mayoría de ellos prestan cuidados.

Hablar sobre los cuidados

Si bien es sumamente común que miembros de una familia cuiden a otro miembro, la participación de un niño o un joven en los cuidados es algo de lo que rara vez se habla, pese a la gran cantidad de chicos involucrados. Por ello, analizar cómo se sienten tanto la persona con ELA como el chico es importante para el bienestar de la familia.

Preocupación de los padres

Los padres con ELA pueden preocuparse por contar a otras personas que su hijo(a) les ayuda con los cuidados, no queriendo llamar la atención sobre este hecho por miedo a convertirlo en un gran problema para el chico. Los padres también pueden pensar que depender de un niño o un joven es algo abusivo o negativo. Estos sentimientos son comprensibles, pero suelen constituir barreras a la necesidad de cuidados y a la comunicación familiar. Si usted depende de un niño o joven para cuidar a un familiar con ELA, no significa que sea un mal padre. Significa que usted necesita ayuda.



Aspectos que considerar:

- Hablar al respecto. La clave es abordarlo, hablar de ello y no tratar la necesidad de cuidados como un obstáculo en el hogar. Además, una charla abierta puede revelar que el niño o joven se beneficiaría de apoyo y de una válvula de escape, ya sean actividades o charlas, para abordar lo que está haciendo para ayudarle.
- No intente “protegerlos”. En el estudio nacional sobre cuidadores jóvenes de enfermos de ELA, varios padres detallaron las tareas de cuidado realizadas por un chico en la casa, pero no querían que se le entrevistara, diciendo:

“No quiero que piense en ello”. Al igual que al hablar de la ELA, es comprensible querer proteger o defender a su hijo(a). Pero si el chico participa en el cuidado, ya sabe lo que está pasando, o cree que lo sabe. Implicar a los jóvenes cuidadores en los cuidados que prestan y cómo se sienten al respecto servirá para apoyarlos e incluso puede acercar a las familias.

- También puede poner de relieve la necesidad de implicar a otras personas —profesionales de la salud, otros miembros de la familia o amigos adultos— para que cooperen en los cuidados. Además, hablar de los cuidados que necesita y de los que le prestan los chicos permite hablar sobre necesidades e inquietudes con todos los implicados. Sea cual sea el resultado, el objetivo es hablar de la situación y buscar formas de apoyar a toda la familia.

Jóvenes cuidadores: preguntas frecuentes

¿Qué significa ser cuidador a corta edad? ¿Cómo habla de ello la madre, la abuela u otro familiar? ¿Qué se puede hacer para ayudar o apoyar al joven y a la persona con ELA?

Pregunta: ¿Qué es un joven cuidador?

Aunque se suele debatir el rango de edad, los cuidadores jóvenes se definen normalmente como chicos menores de 18 años que prestan algún tipo de cuidados a un familiar (padre, abuelo o hermano) al margen de las tareas domésticas básicas o normales.

Pregunta: ¿Qué hacen los jóvenes cuidadores?

Participan en diversas tareas de cuidado, como bañar y alimentar a alguien, hacerle compañía y asegurarse de que su familiar no se caiga o ahogue. Los jóvenes cuidadores se dedican a actividades que exigen mucho tiempo y que están fuera de las actividades "típicas" o "normales" de los chicos en EE.UU. y el mundo. Estos cuidados pueden ser diarios o semanales, pero a menudo implican muchas horas al día. Aunque estos chicos prestan cuidados más allá de las simples tareas domésticas, también siguen implicados en éstas y en sus responsabilidades típicas (como mantener limpio su cuarto).

Pregunta: ¿En qué se diferencian los cuidados en las familias con ELA?

A partir del estudio nacional sobre familias con ELA, sabemos que los chicos de estas familias participan en una serie de tareas asistenciales muy parecidas a las de millones de otros jóvenes cuidadores en EE.UU. Sin embargo, dada la complejidad de los síntomas de la ELA, los cuidadores jóvenes de personas con ELA, comparados con otros cuidadores jóvenes, suelen ocuparse de aparatos de asistencia, como equipos de succión, respiradores, sondas de alimentación u otros aparatos de adaptación. Además, dado el curso a menudo más corto e intenso de la ELA, suelen participar en tareas asistenciales más complejas durante menos tiempo, a diferencia de quienes cuidan de una enfermedad con un curso más largo, como la enfermedad de Huntington.

Sigue una lista de algunas de las tareas de cuidado identificadas por chicos de familias con ELA:

- Configuración, manejo y asistencia de dispositivos de comunicación
- Hablar con el médico sobre el familiar con ELA
- Ayudar a preparar comidas y alimentar a la persona con ELA
- Seguimiento y administración de medicinas
- Limpieza y manejo de equipos respiratorios
- Realizar ejercicios de amplitud de movimiento con la persona con ELA
- Limpieza de babas/saliva y ayuda con la higiene bucal
- Traslado y baño

Pregunta: ¿Cómo habla de los cuidados con sus hijos?

En primer lugar, piense en cómo hablan en familia. Cuando hay una discusión difícil, ¿cuál es la forma "normal" de hablar de las cosas? ¿Son una familia abierta y comunicativa, o mantienen las pláticas y los sentimientos en el fuero interno? Evaluar cómo se comunica usted en circunstancias comunes es crucial para entender cómo puede comunicarse sobre el cuidado. Dada la necesidad de una comunicación abierta y sincera, adaptar la forma de comunicarse de su familia será vital de cara al futuro.

Haga saber a sus hijos que aprecia los cuidados que prestan y que los quiere independientemente de que los presten o no. Al igual que hablar de la ELA, comunique a sus hijos que pueden hablarle de sus sentimientos y experiencias como cuidadores en todo momento sin herir sus sentimientos. Modele la conversación diciéndoles cómo se siente acerca de que le ayuden en sus cuidados. Tal vez sea difícil a veces que sus hijos le ayuden, pero a veces usted lo necesita. De ese modo se sentirán a gusto diciendo también que a veces es difícil.

NO LO OLVIDE: Si, como alguien que vive con ELA, siente que estas charlas pueden ser hirientes, es un momento excelente para hablar con un consejero, un experto en salud mental o un coordinador de atención de la ELA. Merece recibir apoyo durante este tiempo.

Pregunta: ¿Cómo se sienten los jóvenes como cuidadores?

Mientras evalúa su estilo de comunicación familiar y mantiene una comunicación abierta sobre los cuidados, es importante que piense en cómo se sienten sus hijos como cuidadores. Se trata de una pregunta complicada, a menudo imbricada en cómo se sienten en general sobre su padre/madre/abuelo con ELA y lo que saben sobre la enfermedad. Es vital que dispongan de información sincera, precisa y adecuada a su etapa de desarrollo. Esta información les ayudará a procesar las tareas y a comprender cómo se sienten al cuidar a otras personas: qué les gusta hacer y qué no. Como ocurre con muchos otros aspectos de la infancia, los jóvenes pueden sentirse de distintas maneras en el papel de cuidadores.

Sentimientos positivos

Los chicos prestan cuidados por diversas razones, y no la menor de ellas es que quieren ayudar. Es una expresión de amor y cariño, y algo que pueden hacer en un momento en el que no se puede hacer mucho por tener ELA. Muchos jóvenes se sienten muy bien prestando cuidados. Están retribuyendo y quieren hacerlo.

NO LO OLVIDE: Los cuidadores jóvenes suelen tener sentimientos positivos y negativos en torno al cuidado. Asegúreles que está bien sentirse de las dos formas. Anímeles a sentir lo que sienten y a hablar de ello.

Sentimientos negativos

Por otra parte, los jóvenes cuidadores tienen dificultades con los cuidados que prestan. Pueden sentirse atrapados y con la sensación de que se les exige que presten cuidados o que no pueden dejar de hacerlo. Pueden sentir que están perdiendo su infancia y que no son como los demás chicos "normales".

He aquí algunas formas excelentes de comunicarse con los chicos sobre los posibles sentimientos asociados al cuidado:

- Hágales saber cómo se siente, que cuentan con su apoyo y que no son los únicos jóvenes cuidadores del mundo. Necesitan saber que sus voces son escuchadas en el proceso de los cuidados. Muchos jóvenes dicen sentir que no tienen voz en las cosas, aunque estén muy implicados en el cuidado de su progenitor. Aunque no es necesario convertir a los jóvenes cuidadores en responsables de la toma de decisiones, implicarles y escuchar lo que quieren decir les hará sentirse parte del proceso.
- Cuando piense en cómo se pueden sentir acerca del cuidado, lo mejor que puede hacer es hablar de ello y hacerles saber que todo lo que sientan está bien, incluso si eso significa que les cuesta. Estos puntos se reflejan en una cita de un joven cuidador de 16 años, que dio este consejo a otros jóvenes:

“Es importante hacer que la persona que cuidas no se sienta como una carga. Aprende a apreciar el cuidado de la persona y crea una actitud de trabajo duro; pero nunca sientas que siempre tienes que mostrarte fuerte. Desgasta el cuerpo severamente”

Como progenitor, puede ser difícil oír esto, pero por eso es tan importante la comunicación y la búsqueda de apoyo tanto para usted como para su hijo(a). Puede encontrarse en una situación en la que necesite ayuda del chico por diversas razones. Ambos merecen hablar de ello, ser sinceros y abiertos, e investigar sobre formas de obtener ayuda y apoyo para ambos.

Pregunta: ¿Qué impacto tienen los cuidados en niños y jóvenes?

- A los jóvenes que cuidan les afecta de diversas maneras esta actividad, desde sentimientos positivos hasta aislamiento. Algunos muestran cambios del estado de ánimo, inclusive depresión y ansiedad. Pueden alejarse de amigos y familiares. Puede deberse al miedo a lo desconocido, a la preocupación por el bienestar de su familiar con ELA o al agotamiento causado por cuidar a un enfermo mientras lidia con los trabajos escolares. Es importante evaluar cómo se encuentra su hijo(a) y hablar con él o ella sobre sus sentimientos y emociones.
- Además de sentirse ansiosos o deprimidos, muchos jóvenes cuidadores tienen dificultades con los estudios. Suelen llegar tarde por haberse quedado dormidos, no siempre terminan las tareas y les cuesta mantenerse despiertos y concentrarse en clase. Aunque no todos los jóvenes tienen las mismas experiencias, es vital prestar atención a cómo se desenvuelven, cómo se sienten y cómo rinden en la escuela y otras actividades. En una sección posterior hablaremos de la escuela, pero en general la clave es comunicarse abiertamente, escuchar y buscar formas de apoyarles.

Sueño

Como ya se dijo, la salud mental puede verse afectada por el hecho de ser un cuidador joven. Pero los impactos también pueden extenderse al bienestar general, inclusive dificultades para dormir. Los jóvenes cuidadores suelen informar que se quedan dormidos en clase, pierden tareas y se sienten aturridos durante el día.

Estas dificultades no se deben solo a los cuidados nocturnos, sino a la preocupación e inquietud que sienten de día y de noche. Es importante observar no solo al estado de ánimo de su hijo(a), sino también su somnolencia, desempeño escolar y dificultad para levantarse de la cama. Pueden ser signos de que su hijo(a) no duerme bien y una excelente ocasión para hablar sobre la ELA, los cuidados y las opciones que existen de encontrar un relevo y los apoyos de salud mental para su hijo(a).

Apoyo a los jóvenes cuidadores

"...a veces siento que siempre estoy ayudando a los demás y no hay nadie que me ayude a mí, pienso. Me esperaría a que alguien dijera, oye, buen trabajo, lo que sea. Sabes, a veces".

La cita anterior de un joven de 15 años pone de relieve la necesidad de apoyar a los jóvenes cuidadores como personas y reconocer los cuidados que prestan. Tanto si se trata de un adulto o de un niño, los cuidadores suelen pasar desapercibidos para los demás familiares, los médicos y la comunidad. Sin embargo, dada la gran cantidad de cuidados que prestan los familiares, asegurar que se atienden las necesidades del cuidador es crucial para este y para el paciente. En un estudio sobre jóvenes que cuidan a padres con la enfermedad de Huntington, los jóvenes cuidadores declararon que querían ser reconocidos y apoyados en lo que hacen. No piden recibir toda la atención, sino saber que cuentan con apoyo y con alguien a quien acudir sobre los cuidados y sus sentimientos. No es diferente en el caso de jóvenes cuidadores de personas que viven con ELA.

He aquí una serie de formas de apoyar a los jóvenes, por amigos, familiares y otros adultos.



Amigos y compañeros

Los jóvenes cuidadores suelen vivir una situación confusa con los amigos. Desean pertenecer y sentirse aceptados, lo normal en el plano del desarrollo, sobre todo los jóvenes mayores que están desarrollando su identidad y su individuación lejos de la familia. Sin embargo, sabemos que los jóvenes cuidadores pueden sentirse aislados porque, de entre todos sus amigos, suelen ser los únicos que prestan cuidados a un familiar. En el estudio nacional sobre familias con ELA, casi 50% de los jóvenes entrevistados dijeron que es difícil hablar con amigos sobre el cuidado, pero que quieren hablar con alguien que esté pasando por lo mismo. El valor y la importancia del apoyo entre iguales es crucial y uno de los hallazgos más importantes sobre estos jóvenes es la necesidad de que los amigos "los entiendan". Los amigos pueden prestar apoyo pero también pueden "normalizar" la vida del joven.

Siguen algunas cosas que puede hacer para fomentar un mayor compromiso con los amigos y compañeros de su hijo(a):

Anime a su hijo(a) a estar con sus amigos y a participar en funciones y actividades escolares para seguir conduciéndose como jóvenes y desarrollar redes de iguales. Encuentre a otras personas que ayuden con los cuidados, para que el joven pueda sentirse libre de relacionarse con sus compañeros.

- Las actividades escolares pueden ser de recaudación de fondos o de sensibilización, que ofrecen a los chicos la oportunidad de compartir experiencias y crear apoyo.

Además de sus amigos actuales, es importante buscar oportunidades de participar con jóvenes en situaciones similares de cuidado y de tener un familiar con ELA.

Ejemplos:

- Grupos de apoyo a través de organizaciones que se ocupan de la ELA
- Campamentos de descanso para jóvenes

Hablar sobre sentimientos y compartirlos con otros en situaciones similares en entornos escolares, de descanso o campamento puede disipar temores y mostrar que el joven no está solo. Adelante en esta guía encontrará recursos adicionales de la ALS Association.

Otros familiares y amigos adultos

A menudo, otros familiares o amigos adultos saben que los jóvenes se dedican al cuidado pero no están seguros de qué hacer para ayudar o apoyar a la familia. Aunque el primer paso debe ser siempre hablar con la persona con ELA y los padres/familiares adultos, hay muchas formas en que la familia y los amigos pueden apoyar a los chicos en el hogar.

- Reconozca a los chicos y hágales saber que les escucha y que está ahí para ellos. Los jóvenes cuidadores suelen estar aislados y ser vulnerables. Rara vez tienen compañeros que también sean cuidadores, por lo que reconocerles y preguntarles cómo están y qué necesitan puede tener un gran impacto en su vida.
- No tema preguntar sobre los cuidados que prestan y cómo se sienten al respecto. Pero sepa que suelen estar más preocupados por el bienestar de la persona con ELA que por sus propios sentimientos.

Sea abierto(a) y hágales saber que pueden compartir de la forma que necesiten.

Para la persona con ELA y su familia es igual de importante que acudan a sus amigos y familiares para que apoyen y den un respiro al joven cuidador.

- Comprométase con otros familiares y amigos para dar un respiro o tiempo de descanso al joven. Como los cuidadores adultos, los jóvenes se benefician de tener tiempo para realizar sus propias actividades (escuela, amigos, comunidad), algo crucial para su autocuidado. Pida a otros adultos y amigos que ofrezcan apoyo o relevo en el cuidado de pacientes con ELA, dando así a los jóvenes un tiempo para su autocuidado.
- Organice un equipo de "conexión de cuidados" que pueda ayudar a aliviar parte del estrés de los cuidadores de familiares. Contar con un apoyo asistencial adicional puede liberar tiempo para que el progenitor sano pase tiempo con el joven que le cuida, mientras que un participante en la conexión asistencial (amigo o familiar) ofrece compañía a la persona con ELA. Más información sobre cómo establecer una conexión asistencial en: www.als.org/navigating-als/for-caregivers/als-association-care-connection.

Si usted es un amigo o familiar que quiere ayudar, ofrezca ayuda para el cuidado aunque el joven no se lo pida. Muchos jóvenes no quieren sentirse como si se estuvieran quejando o fueran una carga al pedir ayuda para cuidar de su progenitor. El joven podría tener una asociación positiva con el cuidado y no querrá afectarla tomando el relevo sin preguntar y sin asegurarse de que él o ella está bien.

Pregúntele al joven qué puede hacer para ayudarlo con los cuidados en sí o simplemente apoyándole. Un estudio sobre la ELA muestra que los cuidadores jóvenes desean recibir ayuda, sobre todo con los cuidados manuales. Si otro adulto se ocupa de los cuidados contribuirá en gran medida a aligerar la mente del joven y a reducir el estrés y la carga potenciales.

Formación y educación de cuidadores

"Ayúdame a saber qué hacer y cómo hacerlo".

Como se muestra en la cita anterior de un cuidador de 11 años, ser cuidador exige formación y orientación, sobre todo cuando los

cuidados implican síntomas complejos y muchos equipos de asistencia. Por ello, la formación del cuidador es un aspecto crucial para el bienestar tanto de este como del paciente. Sin embargo, los cuidadores jóvenes suelen quedar al margen de la formación y la educación de cuidadores.

Los cuidadores jóvenes no siempre saben qué hacer. Con frecuencia prestan cuidados para los que no han sido capacitados y se limitan a "improvisar". Además, los complicados dispositivos de asistencia para la ELA pueden resultar confusos y aterradores. Los cuidadores jóvenes pueden preocuparse de estar causando daño al familiar.

Muchas veces, una enfermera, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un logopeda o un profesional de la salud acuden al hogar para orientar sobre las mejores prácticas de cuidados, pero se pasa por alto al chico como cuidador. Se trata de una oportunidad perdida para implicar y capacitar a los jóvenes. Aun si los chicos solo tienen una participación mínima en algunas áreas de los cuidados, como el uso de una sonda de alimentación, o pocas veces asean al progenitor, deben conocer la forma adecuada de trasladarse al baño y cómo limpiar y cuidar a fondo una sonda de alimentación. Solicite sesiones de formación para cuidadores cuando el joven esté disponible para participar.

Programa YCare

Conociendo la poca formación que reciben los jóvenes y las escasas oportunidades que tienen de conocer y hacer preguntas a profesionales de la salud, un equipo multidisciplinar de especialistas en ELA desarrolló el programa YCare, que incluye fisioterapia, terapia ocupacional, patología del lenguaje, trabajo social y neurología. YCare es un programa modular de un día, que enseña habilidades para el cuidado, el compromiso con profesionales de la salud y el apoyo de otros compañeros cuidadores. El programa de un día incluye una plática sobre la ELA con médicos especializados, lo que permite a los jóvenes hacer preguntas que quizá no se hubieran sentido a gusto hacérselas a su progenitor.

Los módulos Ycare tratan sobre:

1. Cuidados básicos,
2. Habla y comunicación,
3. Alimentarse/comer/tragar,
4. Respiración
5. Dispositivos auxiliares

Conforme el joven avanza en cada módulo, se le involucra en pláticas sobre cómo se sienten respecto a los cuidados, a hablar sobre la ELA y al apoyo que necesitan. De ese modo, pueden hablar de todo en el momento en un entorno normalizado, lo que les da la libertad y la seguridad necesarias para hacerlo.

YCare se ofrece en todo EE.UU. y en todo el mundo, y está traducido a varios idiomas. Para más información o para organizar una formación YCare en su zona, visite Global Neuro YCare – www.globalneuroycare.org.



Impacto a largo plazo de los cuidados

Se trata de un ámbito que recibe muy poca atención, por lo que es difícil aportar datos específicos. Las investigaciones muestran que los jóvenes cuidadores actuales sufren más depresión y ansiedad que los jóvenes no cuidadores. Sin embargo, no está claro si esto tiene un efecto a largo plazo. Aunque puede que algunos adultos que prestaron cuidados en la infancia no presenten altos niveles de depresión, puede que sigan estando en riesgo en la edad adulta, aunque también es posible que tengan un sentido más fuerte de sí mismos y se sientan bien por los cuidados que prestaron.

Una cosa está clara: cuando un cuidador no tiene una válvula de escape para hablar de una situación difícil o estresante, puede interiorizar sentimientos negativos sobre sí mismo y sobre la persona enferma, y no saber si se trata de un sentimiento normal o común. Por tanto, pueden aislarse más con el tiempo. Para combatir la negatividad interiorizada sobre los cuidados que prestan, los jóvenes se beneficiarán de hablar sobre las formas en que se implican con su familiar. Normalizarlos y apoyarlos contribuirá en gran medida a minimizar las dificultades a largo plazo.

NO LO OLVIDE: Los jóvenes pueden sentirse culpables si no prestan los “mejores” cuidados posibles o si la enfermedad avanza a tal grado en que ya no son capaces de ayudar. Haga saber a su hijo(a) que, pase lo que pase, él o ella no tiene la culpa.

Pérdida de la infancia

“Me llamaría a mí mismo cuidador porque hago más de lo que un niño normal haría por su padre/madre. Ayudo mucho. A veces es como un trabajo”.

Muchos de los que fueron cuidadores siendo niños o jóvenes, como el joven de 15 años citado anteriormente, describen que sintieron que crecieron demasiado rápido debido al nivel de responsabilidad. Se perdieron los momentos “normales” de la juventud porque se les necesitaba en casa o sentían que debían quedarse para ayudar. No podían asistir a funciones escolares, deportes o actividades extraescolares. Saben más de camas de hospital que de cultura pop y les cuesta conectar con compañeros que no sean cuidadores. La falta de interacción y compromiso con sus iguales puede crear una división entre ellos y otros jóvenes “normales” de su edad.

Es crucial animar a sus hijos a relacionarse con sus iguales, participar en actividades escolares y asistir a la escuela para crear una sensación de “normalidad”. Los jóvenes cuidadores sienten a menudo que no pueden estar con los amigos, pues deben estar en casa. Necesitan que se les asegure que deben salir a veces y estar con sus iguales. Busque a un sustituto en los momentos en que los jóvenes tengan deporte, actividades extraescolares o solo estén pasando el rato con los amigos.

NO LO OLVIDE: Asegúrese de que su hijo(a) sepa que está bien pasar tiempo con sus amigos, aun si participa en los cuidados.

A los cuidadores, tanto adultos como jóvenes, les suele preocupar que otra persona no haga las cosas “bien” o no preste los mejores cuidados. Es especialmente importante aclararles a los jóvenes que su trabajo también consiste en ser jóvenes y que usted quiere que hagan las cosas por sí mismos. No todos los cuidadores jóvenes tendrán asociaciones negativas con el cuidado. De hecho, como ya se dijo, muchos se sienten bien con los cuidados que prestan. Muchos pueden optar por dedicarse a una profesión de ayuda debido a los cuidados prestados y a las asociaciones positivas que sintieron a raíz de ello. Por ello, es importante incluir los aspectos positivos.

Conclusión

Para cerrar esta sección, queremos reiterar que ser un joven cuidador no es intrínsecamente malo o negativo, ni la persona con ELA es un mal padre o abuelo por necesitar los cuidados de un niño o un joven. De hecho, ser cuidador puede ser una oportunidad extraordinaria para compartir y forjar relaciones en el hogar. Lo crucial es que se reconozca, apoye y anime a los chicos a hacer cosas más allá del cuidado. Incluye comprometerse con otros familiares y amigos para asegurarse de que el joven no es el único responsable de los cuidados y de que puede hablar de su experiencia con jóvenes similares. En palabras de un niño de 12 años:

“Si tuviera que hablar con alguien de mi edad que tenga un familiar con ELA, le diría que hay que tener paciencia porque a veces su habla no es tan buena. Y hay que esperar a que lo entiendan todo. Y si lo entienden, y estabas acostumbrado a tener un padre que podía hacer cosas normales, será un tiempo de adaptación. Y que no puede simplemente ser de la noche a la mañana. Tienes que acostumbrarte a las cosas nuevas. Y tienes que aceptar que eso ha ocurrido. Y no hay nada que puedas hacer al respecto”.

CAPÍTULO 3

ESCUELA, JÓVENES

Y ELA

“Nos cambiamos a una nueva escuela. Cuando llegué, todos teníamos que hablar de la familia. Tuvimos que subir y hablar de la familia... Me asaltaron los nervios porque era nuevo. Pero se lo conté a mi maestro, él. Y, entonces, mis amigos preguntaron por él. Por fin se lo conté a alguien en quien realmente confiaba”.

—12 años, vive con su padre enfermo de ELA

Introducción

La vuelta al colegio o el inicio en una nueva escuela es emocionante, atemorizante y, a menudo, una transición difícil para los chicos. Están conociendo a nuevos compañeros o reencontrándose con sus compañeros y maestros después del verano. Los chicos aprovechan ese tiempo para ver quién es quién, hacer grupos de amigos y forjar vínculos. Aunque todos los chicos pasan por estas transiciones, puede ser más difícil para aquellos que tienen un progenitor o un familiar con ELA.



La transición puede ser especialmente difícil si el progenitor ha empeorado o ha recibido un nuevo diagnóstico durante el verano, lo que representa un cambio en su estado "normal". Además, sabemos que en casi un tercio de todas las familias con ELA hay chicos que ayudan en los cuidados y que pueden haber realizado muchas tareas de ese tipo durante el verano. Reducir esa actividad para volver a la escuela puede liberar el estrés, pero también puede causar ansiedad pues el joven se pregunta quién se ocupará de los cuidados ahora que ha vuelto a la escuela. Esto puede hacer que la transición de vuelta a la escuela sea más estresante.

Por ello, ayudar a un hijo(a) o nieto(a) a superar la transición inicial de la escuela puede ser difícil y emotivo para todos. Recurriendo a palabras de niños y jóvenes, este capítulo ofrece sugerencias y opciones para ayudar a facilitar la transición de su hijo(a) o familiar.

Hable con su hijo(a) antes del inicio de clases

Antes de la transición a la escuela, hable con su hijo(a) o joven sobre cómo se siente. ¿Está nervioso(a)? Preocupado(a) ¿Ni lo uno ni lo otro? ¿Qué puede ayudar a aliviar temores o inquietudes? Puede que su hijo(a) esté nervioso(a) por volver a la escuela o por empezar en una nueva. Sin embargo, la ELA puede agravar ese temor.

NO LO OLVIDE: Tenga la conversación con su hijo(a) antes de empezar la escuela para que pueda abordar cualquier temor o ansiedad. Como ya se dijo, la mayoría de los jóvenes desean hablar con sus padres sobre la ELA y cómo les afecta. Hablar de la escuela es una parte importante de estas pláticas.

Hablar con la escuela

"... en mi antigua escuela siempre me preguntaban cómo estaba mi padre. Y mis maestros a veces aún me preguntan si mi padre se siente bien. Y mi director también".

La cita anterior es de una niña de 10 años que describió el inicio en una nueva escuela y el papel que tuvo el personal en cómo se sentía al tener a su padre con ELA. La escuela puede ser una útil herramienta para ayudar en la transición y el eventual apoyo a los chicos.

Antes de hablar con la escuela, hable con su hijo(a) y piense en las siguientes preguntas:

- ¿Se sentiría a gusto su hijo(a) si usted hablara con su maestro(a)?
- ¿Su hijo(a) prefiere una reunión en grupo o hablar a solas con el maestro(a) o consejero(a)?
- ¿Ha hablado su hijo(a) con maestros, trabajadores sociales, entrenadores o cualquier empleado en el pasado? ¿Siente su hijo(a) una conexión con esa persona?

Si es así, recurra a esa persona como conexión para el menor. Es importante asegurarse de que su hijo(a) participe en la elección. Su hijo(a) debe saber lo que está pasando para prepararse y que no sea una sorpresa si el personal le hace una pregunta o se pone en contacto con él o ella.

Practique la conversación

Como preparación para hablar con el personal de la escuela, puede ser útil practicar la plática antes. Dígame a su hijo(a) lo que va a decir y pídale que le ayude a planificar la conversación. Pregúntele cuánta información le gustaría que se compartiera y con quién. Implicar al menor en la conversación con la escuela le ayudará a tener una sensación de control en un momento en que él o ella tiene muy poco control. Esto también ayudará al menor a sentir que puede acudir a usted para seguir conversando.

Programe una cita con el personal escolar

Después de hablar con su hijo(a), programe una cita para hablar con el trabajador social o el consejero escolar. Pueden ser un primer contacto muy útil y una conexión para saber cómo apoyar mejor a su hijo(a) en su vuelta a la escuela.

NO LO OLVIDE: Dé a su hijo(a) la opción de estar en la reunión con el personal de la escuela. Esto hará que el menor se sienta participe y que sepa que su opinión importa.

Implicar a los maestros

Los maestros suelen tener que ocuparse de grandes detalles con todos los chicos de sus clases. Puede que no sepan por qué alguien está triste o actúa fuera de lo normal, por lo que dar alguna información al maestro puede ser muy útil. Esto le ayudará a percibir cambios en el comportamiento de su hijo(a), si duerme en clase o si tiene problemas con las tareas. Asegurarse de que el maestro esté implicado es crucial. Si un chico se ausenta, llega tarde o se distrae, puede deberse a su participación en los cuidados, entre otras cosas. Los maestros pueden hablar con los jóvenes cuidadores en un espacio seguro cuando no haya nadie cerca. Además, si el maestro conoce la ELA, puede remitirle al trabajador social de la escuela o al orientador, si es necesario. De nuevo, su hijo(a) debe saber que usted está hablando con la escuela y debe implicarse en la medida en que usted y su hijo(a) se sientan a gusto.

Escuela y compañeros

“Me han pedido que hable de ello con otros alumnos de mi escuela para que entiendan. Me alegré de haberlo hecho. Me ayudó a sentirme mejor”.

La cita anterior de un menor de 13 años destaca una forma fantástica de hacer que su hijo(a) se apropie de la ELA en su vida, a la vez que involucra a sus compañeros y al personal escolar. Puede que algunos niños o jóvenes deseen hacer una presentación en su clase para compartir sus historias y experiencias. Contar primero su historia puede derribar barreras y conceptos erróneos sobre el progenitor con ELA y disminuir la posibilidad de acoso. Esto permite al chico contar su versión de la historia y sacar a la luz la información antes de que alguien pueda usarla en su contra o acosarle por tener un progenitor o familiar con ELA.

Como siempre, consulte a su hijo(a) para asegurarse de que se siente a gusto haciéndolo antes de ofrecerlo como opción a la clase. La ALS Association puede ser una herramienta de información, detalles y gráficos valiosos sobre la ELA para los chicos. También puede considerar la posibilidad de que su chico entreviste al médico o al profesional de la salud sobre la ELA, su tratamiento y cómo manejarla.

“Muchos de mis amigos, ya que confío plenamente en ellos, saben lo que está pasando y todo eso, y me preguntan sobre ello”.

Como demuestra la cita de un menor de 15 años, tener amigos que “lo entiendan” y que muestren compasión y apoyo, aunque no tengan un padre o un ser querido que viva con ELA, es crucial. Los jóvenes solidarios pueden ayudar en la transición de volver a la escuela o ir a una nueva y ofrecer una sensación de “normalidad” en ese entorno.

NO LO OLVIDE: Hable con su hijo(a). ¿Tiene un buen amigo? ¿Alguien con quien hablar? Esta puede ser la persona con la que su hijo(a) comparta la ELA.

Si su hijo(a) no tiene un amigo íntimo en la escuela, consulte a la ALS Association. Los programas para jóvenes son cada vez más numerosos en la ALS Association, así como en todo EE.UU. Busque en su centro local programas, recursos y apoyo para jóvenes, muchos de los cuales se detallan en el capítulo 5 de esta guía de recursos.

Su hijo(a) puede encontrar a un joven que también viva con un familiar con ELA en su zona y que le haga sentir menos “diferente” y más “normal”, facilitando así la transición de vuelta a la escuela con otros niños. Facebook y/o los grupos de apoyo en línea pueden ser útiles para que los chicos mayores hagan preguntas y se relacionen con otros chicos como ellos que pueden sentirse abrumados por la vuelta al colegio y dejar en casa al progenitor o familiar con ELA y sentir que nadie les entenderá.

Finalmente, animar a los jóvenes a que compartan con su clase la Caminata de la ALS Association o las actividades de defensoría da la oportunidad de alentar a sus compañeros a asistir a una actividad divertida para la familia y ser voluntarios. Los compañeros pueden ayudar en la mesa de juegos infantiles o en la de inscripción o en alguna otra actividad de voluntariado. Esto puede ayudar al niño que vive en una familia con ELA a sentirse más conectado con sus iguales y ofrecer a estos un medio para conectar personalmente con el familiar de su compañero con ELA.

¿Qué ocurre si mi hijo(a) no quiere hablar con los maestros u otras personas en la escuela?

Si su hijo(a) muestra recelo de que la escuela lo sepa, explore eso. Es bueno preguntarle por qué. ¿Cuáles son los temores de su hijo(a)? Averígüelo y atiéndalos. El niño puede sentir que le separará más de sus compañeros. Hágale saber que quiere contárselo a la escuela para que alguien le ayude y apoye, no para que maestros, compañeros o empleados de la escuela le señalen y “marginen”.



La escuela como espacio seguro

La escuela puede ser el único lugar donde el menor se sienta seguro o "normal", donde no tenga que pensar en la ELA. La escuela puede ser un refugio, un lugar donde el niño sea un niño, no un cuidador con un progenitor con ELA. Por ello, consulte a su hijo(a) antes de hablar con la escuela. Esto no significa que la escuela no deba saber nada, sino que necesita saber dónde está el menor y qué necesita en ese momento.

Aunque la escuela cuente con excelentes trabajadores sociales y consejeros, hágale saber a su hijo(a) que no es una obligación hablar con el trabajador social ni con el maestro. Recuérdele que puede decidir, pero, al contarle al personal de la escuela lo que está pasando, puede tener a otro adulto con quien hablar y en quien apoyarse.

Háblele de las normas de confidencialidad por las que se rigen los empleados de escuela. Esto puede ayudar a aliviar los temores. Sea cual sea el modo en que usted y su hijo(a) decidan dirigirse a la escuela, esperamos que esta sección les sirva de apoyo a ambos. El tiempo que se pasa en la escuela subraya la necesidad de tener la conversación pronto y con frecuencia, velando por que su hijo(a) reciba el máximo apoyo.

CAPÍTULO 4

MUERTE, AGONÍA, PÉRDIDA Y DUELO

“No sé cómo describirlo. En cierto modo me enojó porque, sí, todo el mundo va a morir, pero mi madre va a morir, eh, probablemente mucho antes que la persona promedio. Y, pues, no sé. Es como enfrentarlo cada día, saber que cada día está empeorando más y más...

bueno... No sé. Me... enoja”

—17 años, vive con su madre enferma de ELA

Introducción

Muerte, agonía, pérdida y duelo conllevan tabúes, confusión, misterio, miedo, preocupación o dolor, a tal punto a menudo que la mayoría de nosotros no sabemos cómo hablar de cómo nos afectan, incluidos los niños y los jóvenes. El desarrollo "normal" de la vida supone que perdemos a nuestros padres cuando sean mayores, cuando somos adultos. Pero ese no es el caso de muchos niños y jóvenes que tienen a un familiar enfermo, en específico un progenitor con ELA.

Perder a un ser querido es muy difícil a cualquier edad, pero perder a uno de los padres es una de las experiencias más duras que puede tener un niño. Muchas familias se sienten mal preparadas para hablar con su hijo(a) sobre la progresión de la enfermedad y la muerte inminente. Puede deberse a que el progenitor no sabe bien a bien cómo se siente, tiene miedo de sus sentimientos o solo quiere proteger a su hijo(a) de tener que pensar en la pérdida, la agonía y la muerte. Además, muchos padres no tienen ni idea de cómo plantear la conversación o cómo entender el dolor de su hijo(a).



Esto dicen las investigaciones sobre hablar de la muerte y la agonía con niños y jóvenes:

- Hablar con sus hijos y dejar que expresen sus sentimientos y su dolor les ayuda a sentir menos ansiedad ante la muerte.
- Hablar ayuda a los niños a procesar la pérdida de un progenitor.
- A los niños les beneficia una información clara para sentirse bien al expresar sus sentimientos y los padres son ideales para iniciar la conversación y proseguirla.

Los chicos extraen sus claves sobre hablar o no hablar de la muerte de los padres. En un estudio con jóvenes y la enfermedad de Huntington (EH), la mayoría de los participantes no habían hablado de la muerte con el progenitor que vivía con EH, pero les hubiera gustado hacerlo. Reconocían que el progenitor podía no estar dispuesto o no poder hablar sobre su muerte inminente. Uno decía:

"Creo que le incomoda [al progenitor], lo que me incomoda a mí"

Reconociendo la dificultad de este tipo de pláticas, este capítulo se basa en la práctica clínica y en recursos publicados para ofrecer información sobre cómo hablar de la muerte y la agonía, cómo los chicos pueden enfrentarse a la muerte y el duelo y cómo llevar las conversaciones con ellos.

Pérdida, muerte y agonía

En general, como sociedad rehuimos o evitamos las conversaciones sobre la pérdida y la muerte. Sin embargo, en las familias que viven con ELA esa conversación llegará antes que otras y no puede pasarse por alto. Eso no significa que la conversación sea fácil, sobre todo para la persona que vive con ELA. Aceptar la propia mortalidad es emocional, complicado y puede resultar abrumador.

Muchas veces, la gente no quiere “ir allí” ni pensar en lo que su muerte y su agonía pueden implicar o parecer, en particular qué y a quién dejan atrás. Sin embargo, los chicos pueden no sentir lo mismo. Puede que quieran saber y quieran preguntar, pero no están seguros de cómo. Puede que estén confusos o asustados y necesiten hablar de ello. Muchos niños quieren saber algo más que simplemente que su progenitor puede morir. Puede que quieran detalles, pero no saben cómo plantearlo.

“A menos que ella saque el tema [la plática sobre la muerte], no lo voy a sacar yo... porque no quiero entristecerla más de lo que ya está”.

Esta cita de un joven de 16 años capta la necesidad de información, reconociendo la dificultad de la plática pero deseando que la madre tome la iniciativa. A pesar de la dificultad, es crucial abrir la conversación y mantenerla así, dejando que el chico se sienta cómodo para preguntar sobre la muerte y la agonía. A continuación se exponen algunas preguntas específicas que los chicos pueden o desean hacer.

- ¿Cómo será la muerte?
- ¿Cómo se enfrentará?
- ¿Permanecerá su progenitor en el hogar?
- ¿Puede el niño estar presente durante el fallecimiento?
- ¿Qué le ocurrirá al niño cuando llegue la muerte?
- ¿Cómo será el velatorio o el funeral?
- ¿Qué apoyos se han establecido?
- ¿Dónde viviremos después de su muerte?

Aunque su hijo(a) no haga todas estas preguntas, prepárese para responderlas. Sea sincero(a), incluso si eso significa que no está seguro(a) o si le resulta molesto. Dígaselo a él o ella. Hágale saber que tendrá la respuesta. Hágale saber que puede ser difícil para usted también, pero que lo abordarán como familia. Póngase en contacto con la ALS Association o con otra organización afín de su zona para obtener el apoyo que necesita para tener estas pláticas.

Obviamente, depende de la edad y la madurez, pero hay muchos detalles que es importante responder más allá de las meras pláticas sobre “qué es la muerte” y si “el padre o la madre morirá”. Obtener estas respuestas puede calmar la ansiedad y reducir la desinformación y la confusión del chico. Los chicos están muy conscientes del cambio y de la inminencia de pérdida, pero necesitan tener detalles y procesar cómo puede ser eso.

El hospicio y las decisiones al final de la vida

Como se dijo anteriormente, muchos chicos no tienen ni idea de lo que su progenitor puede querer al final de la vida. Aunque intervienen muchos factores, es importante que los jóvenes sepan por qué se toman las decisiones. Usted puede decidir la profundidad de estas respuestas. Si decide renunciar al tratamiento, hágale saber por qué, dependiendo de la edad y el nivel de desarrollo del menor.

Si usted o su ser querido deciden recibir cuidados de hospicio o a domicilio, hágase saber a su hijo(a). Hable con él o ella claramente sobre lo que eso implica y quién estará en el hogar. Puede ser un momento angustioso y ver personas entrando y saliendo puede confundir más a su hijo(a) si no está preparado(a).

A pesar del deseo de resguardar o proteger a su hijo(a), prepararle para lo que ocurre y lo que puede ocurrir es vital.

¿Cómo hablo con mis hijos de edades diferentes?

Esta es una pregunta muy importante. Como sabemos, al hablar de la ELA en general, los chicos procesan y comprenden las cosas de forma diferente según su edad y etapa de desarrollo. Además, su respuesta a los cambios y a la muerte también varía según la edad. Para ayudar a orientar las pláticas específicamente en torno a la pérdida, la muerte y la agonía y su papel en ellas, la siguiente tabla se ha extraído directamente del maravilloso manual creado por Beth Barrett, MSW, y la ALS Association.



¿Cómo hablo con mis hijos de edades diferentes?

ETAPA DE DESARROLLO	POSIBLES REACCIONES	SUGERENCIAS PARA EL COMPROMISO
<p>Bebés y niños pequeños (de 0 a 3 años)</p> <p>Los niños de esta edad tienen una expresión verbal limitada y demostrarán sus emociones y su malestar con acciones.</p> <p>Este grupo de edad no tiene noción de la muerte. No entenderán que un ser querido ha muerto, pero percibirán y reaccionarán a las emociones de los padres y de otros miembros de la familia</p>	<p>Inquietud, irritabilidad</p> <p>Aferramiento</p> <p>Lágrimas, vómitos, comportamiento regresivo en la evacuación, el sueño o la comida, por ejemplo.</p>	<p>Mantenga una rutina regular.</p> <p>Deles cariño y seguridad física, abrazando y acurrucando al niño.</p> <p>Prodigue seguridad y paciencia.</p> <p>Permita que el niño juegue, pues es una válvula de escape para el dolor.</p>
<p>Preescolares (de 3 a 5 años)</p> <p>El preescolar está adquiriendo habilidades verbales y muestra una gran curiosidad. Espere muchas preguntas de este grupo de edad. Los preescolares pueden utilizar el "pensamiento mágico", como preocuparse de que algo que hicieron o dijeron causó la muerte de alguien o creer que la muerte es reversible.</p> <p>Los preescolares viven en tiempo presente; no entienden que la muerte es definitiva. También pueden empezar a personificar la muerte como una persona o cosa, como un esqueleto o un ángel de la muerte.</p>	<p>Preguntas numerosas y repetitivas; curiosidad sobre la muerte</p> <p>Pueden parecer despreocupados o mostrar pocas reacciones. Comportamiento regresivo como pesadillas, incontinencia, posibles juegos violentos</p> <p>Miedo a la separación</p>	<p>Permita preguntas y hable con el niño.</p> <p>Responda a las preguntas con sinceridad y palabras y términos sencillos.</p> <p>Utilice términos reales, como muerte o muerto, no "dormido" o "ido".</p> <p>Proporcione una estructura y un horario normal.</p> <p>Ofrezca paciencia, explicaciones y seguridad.</p> <p>Evite el castigo por exteriorizar cosas.</p> <p>Promueva la actividad física y el juego para expresar sentimientos y consumir energía.</p> <p>Quizá tenga que aclarar que la muerte no es contagiosa.</p>

<p>Niños de primaria (de 6 a 9 años)</p> <p>Este grupo de edad ha desarrollado más habilidades cognitivas y puede tener una comprensión más clara de la muerte. Empiezan a comprender que ellos también morirán algún día. (Este concepto se solidifica en los niños mayores a esta edad.) Tienen un pensamiento más lógico y empiezan a alejarse del pensamiento mágico de años anteriores. Pueden temer a la muerte y empezarán a ser capaces de vivir el duelo. Tenga presente que aunque este grupo de edad puede comprender las realidades de la muerte, no han desarrollado suficientes habilidades emocionales o sociales para enfrentar su duelo. Pueden necesitar más atención y apoyo.</p>	<p>Pueden querer detalles y explicaciones sobre la muerte.</p> <p>Llanto; dolor activo</p> <p>Se preocupan por los sentimientos de los demás.</p> <p>La expresión del dolor puede ir y venir.</p> <p>Pueden parecer ansiosos o emotivos; pueden "portarse mal"</p>	<p>Dé seguridad.</p> <p>Responda a sus necesidades y preguntas con sinceridad y compasión.</p> <p>Permita el juego creativo a través del arte, los cuentos, etc.</p> <p>Promueva el juego físico como válvula de escape para expresar la pena y la energía.</p>
<p>Mediana infancia (de 10 a 12 años)</p> <p>Este grupo de edad ha desarrollado la comprensión de que la muerte es definitiva. A esta edad, la muerte se convierte en algo personal. Estos niños pueden enfocarse en las consecuencias de la muerte, como la preocupación por tener que mudarse, cambiar de planes o no poder participar en actividades debido al fallecimiento. Pueden sentir curiosidad por los detalles biológicos de la muerte. Es posible que este grupo no hable tanto de la muerte o que intente ser "valiente" ante otros miembros de la familia</p>	<p>Distracción, negación, culpa, ira</p> <p>El trabajo escolar puede verse afectado; las notas pueden bajar.</p> <p>Pueden temer dejar el hogar o a los padres; ansiedad de separación</p> <p>Pueden poner "cara de valientes" y no mostrar emociones.</p> <p>Pueden retraerse o exteriorizar</p>	<p>Permítales expresar sus sentimientos.</p> <p>Anime al niño a hacer preguntas y a dar respuestas sinceras.</p> <p>Evite el castigo, pero inspire ánimo, tranquilidad, compasión.</p> <p>Permita que el niño NO sea valiente dándole tiempo para expresar sus emociones y preocupaciones.</p> <p>Pregúntele al niño si le gustaría participar en el funeral y de qué manera.</p> <p>Recuerde abrazarle.</p>

<p style="text-align: center;">Adolescentes (de 13 a 19 años)</p> <p>Los adolescentes piensan de forma abstracta y entienden totalmente la muerte. Saben que la muerte es definitiva y que todo el mundo morirá. Aunque tienen sentimientos sobre su propia inmortalidad, saben lo frágil que puede ser la vida. Su pensamiento es comparable al de un adulto de muchas maneras, pero este grupo de edad puede no contar con el apoyo social de compañeros que entiendan su dolor. También pueden estar sintiendo duelo por primera vez y estos sentimientos intensos pueden ser sorprendentes o aterradores.</p>	<p>Llanto, dolor típico</p> <p>Negación o asunción de riesgos</p> <p>Asumir el papel de adulto; ser el "hombre" o la "mujer" de la casa</p> <p>Depresión; pensamientos suicidas</p> <p>Disposición a hablar con compañeros o personas ajenas a la familia sobre la muerte</p> <p>Cambio en el comportamiento en la escuela; malas notas</p>	<p>Fomente la conversación y la expresión del dolor; Sea sincero(a).</p> <p>Permita que el chico tenga tiempo para llorar; no espere que asuma un papel de adulto.</p> <p>Busque ayuda profesional, si la necesita, como un consejero escolar, un terapeuta profesional, o un sacerdote.</p> <p>Use servicios de apoyo a grupos de adolescentes</p> <p>Brinde amor y apoyo.</p>
--	---	---

Duelo y pérdida

El duelo es real y se presenta de diversos modos. Aunque muchos suponen que el duelo solo se da tras la muerte de alguien, es en gran medida un proceso que puede iniciar mucho antes de la pérdida del ser querido, a saber, el duelo anticipatorio.

El duelo anticipatorio es real y en extremo importante cuando se habla de duelo con los chicos. Incluye las pérdidas asociadas con una enfermedad. Para el niño o el joven de una familia con ELA, estas pérdidas son profundas, dado el poco tiempo que pasan con su progenitor o abuelo. La sensación de "normalidad" se ve alterada cuando se diagnostica al familiar, pero también cuando la enfermedad avanza y las cosas cambian.

Cada vez que aparecen nuevos síntomas o empeora un síntoma actual, supone una pérdida para la persona con ELA y para su hijo(a). Perder el "abrazo de oso" del abuelo, cocinar con mamá o pasear en bici con papá. Conforme aumenta el sentido de pérdida, la relación cambia, dejando al niño confuso, triste y afligido. Es la sensación de anticipación o expectativa de la pérdida final, pero suele ser más dolorosa conforme se acumulan.

La experiencia del duelo anticipatorio puede ser muy distinta de un paciente a un cuidador o un familiar, pero todos viven una pérdida. Puede ayudar a su hijo(a) a superar esta situación reconociendo que, incluso antes de que muera el ser querido, está sintiendo una pérdida.

“[La máquina] dificulta mucho la comunicación... Creo que es solo porque no es su voz. Porque eso es todo lo que quieres oír. Y lo que oyes es esa... máquina. El viejo teléfono de mi papá tiene el mensaje de voz de mi madre. Y llamamos para poder escucharlo”.

Aunque su madre aún vive, esta joven de 18 años sufre por la pérdida de la voz de su madre, es decir, la pérdida de lo que para ella era su “normalidad”. Su madre acabará por fallecer, pero la pérdida más importante en este momento es la pérdida de la voz y de la relación ligada a la voz. Estas pérdidas tempranas y graduales suelen pasarse por alto, pero son una parte muy real del proceso. Por ello, es importante reconocer con su hijo(a) las pérdidas graduales y el duelo anticipado.

He aquí algunas sugerencias para hablar de la pérdida con su hijo(a):

- Hable con su hijo(a) y pregúntele cómo se siente con los cambios y/o avances de la ELA.
- ¿Por qué le podría estar doliendo la pérdida?
- ¿Qué echa de menos su hijo(a) del progenitor o del ser querido con ELA?

A menudo los sentimientos se expresan mejor a través del arte o el juego, al permitir la expresión silente.

¿Ayude a su hijo(a) a dibujar o a exteriorizar sus sentimientos? O, si son mayores, a escribirlos.

Responda con su propia emoción

Tan importante como reconocer su dolor, hágale saber a su hijo(a) que usted también está triste por la pérdida de cómo eran las cosas, cómo son ahora y cómo pueden ser después de que muera usted o la persona con ELA. Los chicos modelan las emociones de los adultos y de quienes les rodean. Así que, por duro que sea, está bien expresar emociones y compartir los sentimientos con su hijo(a).

Esta conversación puede ser extremadamente emotiva y difícil. Por ello, es un buen momento para ponerse en contacto con un trabajador social, un sacerdote, un pastor o un terapeuta de salud mental. Pueden guiar el proceso y prestar muchos apoyos para trabajar la anticipación de la muerte y la pérdida.

NO LO OLVIDE: Es importante reconocer que su hijo(a) vivirá el duelo a su manera. Lo que más necesita su hijo(a) es apoyo, espacio para hacer el duelo y una puerta abierta para hablar de ello.

La National Alliance for Children’s Grief (nacg.org) es un magnífico recurso de apoyo y orientación sobre cómo los chicos afrontan el duelo.

Esta es una lista de siete puntos extraídos de la Alianza de cosas importantes sobre la infancia y el duelo:

El dolor es una reacción normal de los niños ante la muerte de alguien importante.

Cuando los niños viven la muerte de una persona que ha tenido un papel importante en su vida, es normal que les cueste, tanto si la relación con esa persona era afectuosa y cariñosa como si era conflictiva y difícil. La ausencia de una persona lleva tiempo aceptarla plenamente, e incluso entonces, los niños pueden seguir echándola de menos a su manera especial. En realidad, los niños nunca "superan" la muerte de una persona, pero pueden aprender a vivir con esa realidad. El duelo no es un problema que intentemos solucionar para un niño; es una experiencia que está viviendo.

Los cambios de humor o los sentimientos de dolor, incluso varios años después del suceso, son una parte normal de la adaptación a la vida sin la persona y a los cambios que conlleva su muerte.

Tenga paciencia con su hijo(a) mientras se adapta a estos cambios. Los niños necesitan saber la verdad. La mayoría de los padres y cuidadores concordarían en que preferirían que sus hijos no tuvieran que enfrentarse a las difíciles verdades que acompañan la muerte. Por eso, solemos evitar palabras como "muerto" o "morir", u ocultamos la verdad sobre cómo murió una persona deseando proteger a los niños. Por desgracia, al hacerlo, a menudo creamos otros problemas. Aunque puede ser difícil compartir la verdad sobre cómo murió alguien, las respuestas sinceras crean confianza, ayudan a entender y a que los niños se sientan bien al hacernos preguntas porque saben que pueden confiar en que les diremos la verdad. Los niños saben más de lo que creemos y, al no decir la verdad, nos arriesgamos a dejar que procesen la información complicada por su cuenta, en lugar de hacerlo con los adultos amorosos de su vida.

El duelo de cada niño es tan único para él o ella como lo fue su relación con el fallecido.

Por ello, la forma en que los niños sienten y expresan su duelo variará en cada uno de ellos. Algunos niños necesitan hablar de la persona que murió y de sus sentimientos al respecto. Otros pueden no hablar de la persona en absoluto. Otros pueden expresar su dolor a través del arte, el juego, la música o la escritura. Sean cuales sean los sentimientos y la respuesta de los niños a su duelo, estas expresiones son la forma en que se están adaptando a la vida sin la presencia física de la persona y ajustándose a una de recuerdos. Es importante no suponer lo que los niños pueden estar sintiendo por la muerte de una persona. Las reacciones oscilan entre la tristeza, la ira, el miedo, la culpa e incluso el alivio.

Es importante escuchar a los niños, conocerlos en sus términos y comprender sus reacciones únicas ante el duelo.

Los niños en duelo suelen sentirse solos e incomprensidos. Muchos adultos bienintencionados evitan hablar de la persona fallecida por miedo a agravar el dolor que están sintiendo los niños. Al hacerlo, los niños pueden sentir que hablar de su pena, o que incluso expresarla,

no es aceptable. Además, muchos niños sienten que son la única persona que ha experimentado la muerte de alguien en su vida, aunque pueda haber otros amigos que vivan situaciones similares. Es importante ofrecer oportunidades para reconocer el dolor que todos sienten. También es útil que los niños puedan reunirse con compañeros que sufren situaciones similares. Cuando los niños se sienten comprendidos por la familia y los amigos y cuando pueden expresar su dolor a su manera, se sienten menos solos y, a su vez, les va mejor de lo que les iría de otro modo. Los niños sienten el duelo en diferentes momentos a lo largo de su vida. Muchas veces, los sentimientos intensos de pena duran más y surgen con más frecuencia de lo que imaginamos. Con el tiempo, conforme los niños puedan expresar su dolor, contar sus historias, compartir sus recuerdos y procesar lo que esta muerte significa para ellos, puede que descubran que los sentimientos intensos surgen con menos frecuencia.

Pero el duelo es un proceso que dura toda la vida, y los niños a menudo viven su duelo en diferentes niveles y momentos a lo largo de su vida. Cuando un niño saca la licencia de manejo, anota un *touchdown*, va a un baile de graduación o se gradúa de preparatoria, puede volver a vivir el duelo de forma muy intensa. Esto se prolonga también a la edad adulta, cuando tiene hijos o se casa. El duelo no tiene límite de tiempo.

Permitir que los niños compartan libremente sus sentimientos puede ayudar a normalizar esta experiencia y a encontrar formas de enfrentarse a estos poderosos sentimientos que van y vienen... y que regresarán a lo largo de la vida.

Los niños en duelo a menudo muestran un crecimiento personal como resultado de su pérdida.

El crecimiento personal suele ser un subproducto de vivir el duelo. Cabe señalar que el crecimiento personal no reduce la sensación de pérdida o dolor que siente una persona, ni implica que la muerte de alguien haya sido una experiencia positiva. Sin embargo, muchos niños informan que son más compasivos con los demás, valoran las relaciones con amigos y familiares a un nuevo nivel o tienen un mayor aprecio por la vida tras la muerte de alguien.

Los niños en duelo se sienten menos solos cuando están con otros niños que han pasado por la muerte de una persona importante y cuando cuentan con adultos cariñosos y constantes en su vida.

Más importante que cualquier educación, información o consejo que podamos dar a los niños en duelo es permitir que estos se pongan en contacto con otros niños que estén viviendo una experiencia similar. Cuando los niños tienen la oportunidad de interactuar entre sí, se sienten menos solos.

Es importante que los niños cuenten en su vida con adultos que les ofrezcan un entorno seguro que sea coherente, enseñe resiliencia y fomente la responsabilidad, al tiempo que les dé la libertad de expresar su dolor.

Las investigaciones han demostrado que uno de los principales indicadores de lo bien que les irá a los niños tras la muerte de una persona importante en su vida está directamente relacionado con el tipo de relación que tienen con los adultos sobrevivientes y el grado en que estos adultos sean capaces de lidiar con su propio duelo.

Duelo complicado

El duelo es normal y puede durar algún tiempo. El duelo va y viene, disminuye con el tiempo y en muchas personas no crea un impacto negativo a largo plazo. Sin embargo, a veces el duelo se convierte en algo más que eso: afecta su vida cotidiana y le perjudica. Adultos y jóvenes pueden pasar por este tipo de duelo. Es importante prestar atención al modo en que su hijo(a) se aflige o vive las complicaciones asociadas al duelo.

Aquellos chicos que pasan por un duelo complicado pueden presentar algunos de los siguientes síntomas:

- Pérdida de interés por actividades y sucesos cotidianos, incluso por aquellos que solían gustarles
- Incapacidad para dormir, pérdida de apetito, miedo persistente a estar solos
- Regresión o actuar como si tuvieran menos edad de la que tienen
- Imitar excesivamente a la persona con ELA que murió
- Hablar de querer morir para estar con la persona que falleció
- Evitar a los compañeros y amigos, incluso a los más íntimos
- Cambio extremo en el rendimiento escolar o no ir a la escuela

No deje de consultar a otros amigos de la familia y a los adultos que interactúan con su hijo(a) (escuela, entrenadores, etc.). Es posible que perciban estos signos antes que usted y pueden ser un recurso excelente para detectarlos a tiempo.

Si su hijo(a) presenta alguno de estos síntomas, no dude en abordarlo y pedir ayuda. Además de la ALS Association, la escuela de su hijo(a), su centro religioso, un terapeuta infantil, entre otros, pueden darle apoyo a usted y a su hijo(a) para ayudarlo a superar los aspectos complicados del duelo, reconociendo al mismo tiempo que el chico puede seguir sufriendo. Esto también puede suponer una oportunidad para que usted y su hijo(a) profundicen en la conversación y se apoyen mutuamente tras la pérdida del ser querido.

Grupos de apoyo y defensoría

Tras el fallecimiento de la persona con ELA, los grupos de apoyo pueden ser útiles para su hijo(a). Los grupos de apoyo en esta etapa se centran en lo que ocurre después, en cómo desarrollar un "nueva normalidad" y en general en cómo afrontar la pérdida y los cambios.

En este punto, los grupos de apoyo deben centrarse menos en los detalles de la enfermedad y más en el apoyo. Si cree que un grupo sería bueno para su hijo(a), póngase en contacto con el equipo local de servicios asistenciales de la ALS Association. Es posible que tengan un grupo de apoyo para jóvenes o que estén interesados en crear uno.

A menudo, los chicos desconfían de un grupo o no quieren contar sus historias a extraños. Por experiencia clínica previa, los grupos de apoyo para chicos tienden a funcionar mejor cuando se combinan con actividades "normales": bolos, arte, etc. Estos entornos normales disminuyen la presión para "actuar" o hablar y dan la oportunidad de estar simplemente con otros jóvenes similares.

Además de estos grupos, se suele ayudar a los chicos encontrando algo significativo e importante que puedan hacer para ayudar al familiar o a participar en acciones de defensoría ante la enfermedad en general. Algunos jóvenes se unen a grupos, mientras que otros emprenden acciones de defensoría, educación y sensibilización en torno a la enfermedad. Elijan lo que elijan, permitir que los niños o jóvenes se expresen y obtengan apoyo es un aspecto crucial para superar el duelo y rendir homenaje a la persona con ELA.

CAPÍTULO 5

RECURSOS

PROFESIONALES

Introducción

Este capítulo ofrece orientación a los profesionales de la salud y la salud mental y al personal de la ALS Association en el uso de la información presentada en capítulos anteriores. En las siguientes secciones se exponen formas de implicar a los chicos en las visitas clínicas y domiciliarias, así como ideas para que los centros de la ALS Association creen herramientas educativas y de apoyo para los chicos. Cualquiera de las siguientes sugerencias y programas puede adaptarse al entorno del centro o a la práctica clínica.

Visitas clínicas a pacientes

Muchos profesionales de la salud trabajan con las familias, entre ellos médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeras, profesionales del lenguaje, técnicos respiratorios, dietistas certificados, trabajadores sociales, psicólogos. Estos profesionales se suelen encargar de responder a las preguntas y prestar apoyo a la familia y a los jóvenes. Sin embargo, el personal de la clínica informa con frecuencia que las familias no llevan a sus hijos a la clínica, lo que limita las oportunidades de interactuar con ellos.

Los padres pueden pensar que es demasiado aterrador o abrumador para los jóvenes llevarlos a la clínica. Para superar estas preocupaciones, los profesionales de la salud pueden considerar la posibilidad de hablar antes con los padres sobre la posibilidad de llevar a su hijo(a), con el fin de apoyarle y responder sus preguntas durante las visitas a la clínica. Aunque las visitas clínicas se centran en el paciente, tener a la familia en la clínica es una excelente oportunidad para implicar, reconocer y apoyar a los chicos cuando se reúnen con el paciente.

Cuándo ver a las familias:

- Pregunte a los padres y al chico si tienen alguna duda o inquietud.
- Según la edad del menor, este o esta puede ser de gran ayuda en la creación de planes de atención y apoyo.
- Permitir que los jóvenes se sientan implicados y escuchados contribuirá en gran medida a ayudarles a procesar y afrontar la vida en una familia con ELA.
- Implicar a los jóvenes anima a la familia a desarrollar habilidades de comunicación positivas.

Jóvenes cuidadores

Las visitas a la clínica también brindan la oportunidad de preguntar si el menor ayuda con los cuidados. Cuando pregunte sobre el posible cuidado, asegúrese de que los padres entiendan que esta pregunta no pretende ser invasiva ni punitiva en modo alguno. Como profesional de la salud, solo querrá asegurarse de prestar apoyo y cuidados a todos los miembros de la familia. Abordar el tema de los cuidados puede abrir una nueva vía para involucrar a la familia y evaluar sus necesidades.

Preguntas que considerar:

- ¿Qué tipo de cuidados presta, con qué frecuencia y durante cuánto tiempo?
- Esta serie de preguntas puede utilizarse como herramienta de evaluación para comprender mejor las necesidades de cuidados y de relevo de todos los cuidadores de la familia.
- Asegure al chico que no es raro, extraño o anormal por sus actividades de cuidado.

Dé a la familia la oportunidad de hablar de cómo se sienten todos, pero no presione al chico. Algunos tienen un sentimiento de responsabilidad con el progenitor y podrían decepcionarlo si dicen algo negativo sobre el cuidado. Puede haber una oportunidad para hablar con el chico al margen de los padres. Pregunte al progenitor si está dispuesto a que usted hable con el menor en otra sala. Si el progenitor está de acuerdo, esto puede representar un buen marco para que el chico hable de cómo se siente, sin disgustar a su progenitor.

Especialistas en vida infantil. Estos profesionales no suelen formar parte del equipo de atención de la ELA, pero pueden ser de gran ayuda. Normalmente, estos profesionales se centran en los hospitales infantiles. Suelen trabajar con familias en torno a la enfermedad infantil, la muerte y la agonía. Sin embargo, muchos especialistas en vida infantil se centran en ayudar a los niños a enfrentar la enfermedad de los padres y en la transición. Puede ser un recurso invaluable para muchas clínicas de ELA cuando los chicos acuden a las visitas clínicas con la persona que padece ELA. La mayoría de los hospitales dispondrán de listas de especialistas en vida infantil. Los centros de la ALS Association han empezado a recurrir a ellos y a hacer que participen en las visitas a las clínicas y en las funciones del centro, una herramienta inestimable para apoyar a los chicos de familias con ELA.

Visitas a domicilio



Muchos profesionales de la salud, p. ej., trabajadores sociales, enfermeras, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, realizan visitas a domicilio. Estas visitas ofrecen oportunidades cruciales para relacionarse con la familia en el hogar, hacer evaluaciones e impartir formación a los chicos

cuidadores. Al realizar visitas domiciliarias, tómese el tiempo necesario para abordar cualquier posible cuidado a cargo de chicos en el hogar.

Pregunte si el chico presta cuidados. De ser así, ¿qué formación podría ser de ayuda?

La familia podría no facilitar esta información, así que no deje de hablar de ello en términos amplios y normalizados. Tenga muy claro que muchas familias dependen de otros miembros, entre ellos de los chicos.

Una forma de impartir formación es pedirle al proveedor de equipos médicos duraderos (DME) que muestre el equipo a los niños. Deje que se sientan en la silla y entiendan cómo funcionan los aparatos. Deje que los niños hagan preguntas para que se sientan a gusto y comprometidos y no se preocupen de que vayan a hacer algo malo que perjudique a su progenitor.

Aunque ningún menor se dedique a los cuidados, asegúrese de hablar con los chicos del hogar y de reconocerlos. Brinde información sobre el centro local de la ALS Association, programas para jóvenes y formas de comunicarse en familia.

Recursos y programas

La ALS Association, en todos sus centros, lleva años trabajando con jóvenes y apoyándolos. La siguiente información es un reflejo de los fabulosos programas y ayudas que desarrolla en todo EE.UU.. Esta lista está actualizada a la fecha de redacción del manual. Sin embargo, es posible que se desarrollen más programas. Todos estos programas y apoyos abordan varios puntos importantes planteados en este manual y son aspectos clave de la programación juvenil de la ALS Association de cara al futuro:

- Apoyar y orientar la comunicación en las familias
- Desarrollar apoyos escolares para los jóvenes
- Crear programas de participación entre iguales
- Educar a los jóvenes sobre la ELA y los cuidados

Programas de mochilas

Las mochilas pueden llenarse con una variedad de materiales adecuados para los niños. Materiales incluidos: recursos, juegos, materiales y golosinas relacionados con la ELA. El objetivo de los programas de mochilas es educar y apoyar a los niños de familias con ELA.

Grupos de apoyo

Los grupos de apoyo brindan a las personas la oportunidad de reunirse y reconocer que no están solas en el proceso de la ELA. Los grupos de apoyo pueden reunirse una vez al mes o varias veces al año. Algunos centros se enfocan cada vez en un tema y pueden incluir un evento específico. Algunas oficinas han creado grupos de apoyo que incluyen a las familias, lo que da la oportunidad de generar habilidades de comunicación cruciales mientras participan en una actividad divertida. Los grupos de apoyo suelen funcionar mejor para los jóvenes cuando se desarrollan en torno a una actividad, no como un grupo de charla "tradicional".

Programación conjunta con escuelas

Los centros se han asociado con escuelas locales y líderes escolares para crear oportunidades de programas de servicio comunitario para alumnos que tienen un progenitor con ELA. La programación de servicio incluye la participación en caminatas, que permiten obtener créditos escolares y dan oportunidades de aprendizaje para las escuelas y los compañeros.

Los alumnos pueden hacer presentaciones en una escuela e instrumentar programas de defensoría que allanen el camino para educar a otros alumnos y compañeros. Estas presentaciones abordan los sentimientos de aislamiento y la falta del apoyo que tanto necesitan los jóvenes de las familias con ELA.

Algunos clubes ALS se asocian con escuelas en las que actúan como voluntarios en casas de pacientes, forjando contactos y ofreciendo apoyo.

Programación del duelo

Hay muchas herramientas y materiales sobre el duelo, en línea y en impresiones. Los centros hacen uso de muchos libros de autoayuda sobre el duelo anticipatorio, gráficos de las fases de desarrollo del duelo y ayudas para los profesionales sobre cómo abordar el duelo con los chicos.

Para condensar las muchas opciones que existen para el duelo, se incluyen algunas de estas herramientas en el capítulo anterior sobre el duelo. Esto permitirá disponer de una ventanilla única de apoyos y herramientas para abordar el duelo en los chicos.

Socios de asesoría en la comunidad

Para prestar apoyo de salud mental a los chicos, muchos centros se han asociado con trabajadores sociales clínicos y psicólogos certificados para trabajar con jóvenes y en enfermedades y que tienen formación específica sobre la ELA. Estos asesores pueden trabajar a domicilio o en clínicas para niños. Cada centro debe aprobar a estos asesores para asegurarse de que estén capacitados y especializados en ELA.

Organizaciones infantiles y familiares sobre ELA

Global Neuro YCare – GNYC se creó para abordar las lagunas existentes en los programas, la educación y los recursos para chicos de familias con ELA/ENM en todo el mundo, centrándose en el acceso a materiales en distintos idiomas y culturas. Programas en Global Neuro YCare:

- Programa YCare de habilidades, apoyo y educación para cuidadores
- Película LUKi & the Lights y material educativo para niños y familias
- Libros para niños, adolescentes, jóvenes adultos y familias, traducidos a numerosos idiomas, entre ellos francés, español, neerlandés e isiZulu.
- Recursos educativos para profesionales de la salud, entre otros seminarios web y formación centrada en cómo hablar con los niños y las familias e implicarlos.

Hope Loves Company – Organización creada para ofrecer campamentos a niños y jóvenes de todo EE.UU. Los programas de campamento abarcan tanto campamentos presenciales como virtuales para niños, jóvenes y adultos jóvenes.

Parenting at a Challenging Time – Recursos en línea con sede en el Hospital General de Massachusetts, Healy Center for ALS. Los recursos consisten en educación y apoyo para los padres y abuelos que viven con ELA, sobre cómo hablar de la ELA y apoyar a sus hijos/nietos.

Recursos no relacionados con la ELA

Este manual representa una herramienta de apoyo y participación de los jóvenes para familias y profesionales de la salud. Sin embargo, no es para nada el único recurso disponible para apoyar a las familias. La siguiente lista de sitios goza de una reputación duradera en la prestación de una sólida educación y apoyo a las familias. No son un aval, sino una herramienta potencial más que añadir al compromiso con los jóvenes.

Niños, adolescentes y duelo

National Alliance for Children's Grief (www.ChildrenGrieve.org)

La National Alliance for Children's Grief promueve la sensibilización sobre las necesidades de los niños y adolescentes en duelo por una muerte e imparte educación y recursos a todos los que deseen apoyarles. El Dougy Center (www.dougy.org). Este centro es un lugar seguro para que los niños, adolescentes, jóvenes adultos y familias que sufren el duelo de una muerte compartan sus experiencias. Lo hacen a través de grupos de apoyo entre iguales, educación y formación.

Cuidados

National Alliance for Caregiving (www.caregiving.org). Se trata de una coalición sin fines de lucro de organizaciones nacionales enfocada en la promoción de cuidados familiares mediante investigaciones, innovación y defensoría.

American Association of Caregiving Youth (www.aacy.org). Esta asociación desarrolla programas escolares para jóvenes cuidadores y sus apoyos escolares.

Final de la vida/ cuidados paliativos

National Hospice and Palliative Care Organization (www.nhpco.org). Esta organización presta asistencia y educación e influye en los programas de salud y las políticas públicas relativas a los cuidados al final de la vida y las necesidades de los enfermos terminales y sus familias.

Asociaciones escolares

American School Counselor Association (ASCA) (www.schoolcounselor.org). Esta asociación apoya las labores de consejeros escolares para ayudar a los alumnos a enfocarse en el desarrollo académico, profesional y social/emocional para que tengan éxito en la escuela y estén preparados para llevar una vida plena como miembros responsables de la sociedad.

School Social Work Association of America (www.sswaa.org). Esta asociación capacita a trabajadores sociales escolares y promueve esta profesión para mejorar el crecimiento social y emocional y los resultados académicos de todos los alumnos.



Referencias

AARP & National Alliance for Caregiving. (2020). Caregiving in the U.S. 2020. <https://doi.org/10.26419/ppi.00103.001>

Armstrong-Carter, E., Siskowski, C., Belkowitz, J., Johnson, C., & Olson, E. (2022). Child and adolescent caregiving for family: Emotional, social, physical, and academic risk and individual differences (Cuidado de niños y adolescentes en la familia: riesgo emocional, social, físico y académico y diferencias individuales). *Journal of Family Psychology*, 36(8), 1407–1417.

Beale, E., Sivesind, D., & Bruere, E. (2004). Parents dying of cancer and their children (Padres que mueren de cáncer y sus hijos). *Palliative Support Care*, 2(4), 387-393.

Cohen, D., Greene, J. A., Toyinbo, P. A., & Siskowski, C. T. (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being: A latent trait analysis (Impacto del cuidado familiar por jóvenes en su bienestar psicológico: un análisis de rasgos latentes). *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 39 (93), 245–256.

Eaton, R. (2008). *Living dying: A guide for adults supporting grieving children and teenagers (Vivir muriendo: una guía para adultos que apoyan a niños y adolescentes en duelo)*. Toronto: Max and Beatrice Wolfe Center for Children's Grief and Palliative Care.

Hutchison, E. and Charlesworth, L. (2021). *Essentials of the human behavior (Fundamentos del comportamiento humano)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Kavanaugh, M. (2014). Children and adolescents providing care to a parent with Huntington's disease: Disease symptoms, caregiving tasks and young carer well-being (Niños y adolescentes que atienden a un progenitor con ELA: síntomas de la enfermedad, tareas de cuidado y bienestar del joven cuidador). *Child & Youth Care Forum*, 43(6), 675–690.

Kavanaugh, MS., Cho, Y., Banker-Horner, L., Barkhaus, PB. (2020). Skill, confidence, and support: Conceptual elements of a child/youth caregiver training program in ALS (Ycare) (Habilidad, confianza y apoyo: elementos conceptuales de un programa de formación de niños/jóvenes cuidadores en la ELA (YCare)). *Neurodegenerative Disease Management* Aug;10(4):231-241

Kavanaugh, MS., Cho, C., and Howard, M. (2019). "I just learned by observation and trial and error": Exploration of young caregiver training and knowledge in families living with rare Neurological disorders (Solo aprendí por observación y ensayo y error: exploración de la formación y los conocimientos de los cuidadores jóvenes en familias que viven con trastornos neurológicos raros). *Child and Youth Care Forum*, 48(4), 479-492.

Kavanaugh, MS., Cho, C., Howard, M., Fee, D and Barkhaus, P. (2020). U.S. Data on Children and youth caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) (Datos de EE.UU. sobre niños y jóvenes cuidadores en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA)). *Neurology*, 7;94(14): e1452-e1459

Kavanaugh, M. S., Cho, C., Swope, C., & Maeda, H. (2017). Evaluation of a camp for youth who have a parent with Huntington's disease (Evaluación de un campamento para jóvenes que tienen un progenitor con la enfermedad de Huntington). (Presentado para su publicación)

Kavanaugh, MS., Howard, M., and Banker-Horner, L. (2018). Developing multidisciplinary caregiving training programs for young caregiving in families with ALS (Desarrollo de programas multidisciplinarios de formación de cuidadores jóvenes en familias con ELA). *Social Work in Health Care*, 57(1),1-12. Kavanaugh, MS., Johnson, KT., Zawadski, M. (2021). Variations and patterns in sleep: A feasibility study of young carers in families with ALS (Variaciones y patrones del sueño: un estudio de viabilidad de jóvenes cuidadores en familias con ELA). *Journal of Clinical Medicine* 2021, 10, x. <https://doi.org/10.3390/xxxxx>

Kavanaugh, MS., Noh, H., and Studer, L (2015). "It'd be nice if someone asked me how I was doing. Like, 'cause I will have an answer." Exploring support needs of young carers of a parent with Huntington's disease ("Sería bonito que alguien me preguntara cómo me va. Como, 'porque tendré una respuesta'"). Exploración de las necesidades de apoyo de jóvenes cuidadores de un progenitor con la enfermedad de Huntington). *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10(1), 12-25

Kavanaugh, M. S., Noh, H. J., & Zhang, L. (2016). Caregiving youth knowledge and perceptions of parental EOL wishes in Huntington's disease (Conocimientos y percepciones de jóvenes cuidadores sobre los deseos de final de la vida de los padres en la enfermedad de Huntington). *Journal of Social Work and End of Life Care* (in press).



Referencias

Kavanaugh, M. S., Stamaopoulos, V., Cohen, D., & Zhang, L. (2015). Unacknowledged caregivers: A scoping review of research on caregiving youth in the United States (Cuidadores no reconocidos: una revisión exhaustiva de la investigación sobre jóvenes cuidadores en Estados Unidos). *Adolescent Research Review*, 1(1), 29–49.

Kennedy, V., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer (Información y comunicación cuando uno de los padres padece un cáncer avanzado). *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), 149–155.

Leu, A et al. (2022) The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers' (La clasificación transnacional y comparativa de 2021 de la sensibilización y las respuestas políticas de los países ante los 'jóvenes cuidadores'), *Journal of Youth Studies*, DOI: 10.1080/13676261.2022.2027899

Macpherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: A study of the factors influencing the well parent (Decir a los niños que su progenitor se está muriendo: un estudio de los factores que influyen en el progenitor sano). *Mortality*, 10(2), 113–126.

Sitio web de National Alliance for Children's Grief: <https://nacg.org/>

Pennells, S., & Smith, S. (1995). *The forgotten mourners: Guidelines for working with bereaved children* (Los dolientes olvidados: directrices para trabajar con niños en duelo). London: Jessica Kingsley.

Shifren, K. (2001). Early caregiving and adult depression good news for young caregivers (Cuidados tempranos y depresión adulta, buenas noticias para los cuidadores jóvenes). *The Gerontologist*, 41(2), 188–190.

Strokes, J., Pennington, J., Monro, E., Papadatou, D., & Relf, M. (1999). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer (Adaptación de niños que enfrentan la muerte de uno de sus padres por cáncer). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(4), 442–450.





1300 Wilson Boulevard
Suite 600
Arlington, VA 22209
www.ALS.org

Acerca de la ALS Association

The ALS Association es el mayor financiador filantrópico de investigaciones sobre la ELA en el mundo. La Asociación financia colaboraciones de investigación a escala mundial, ayuda a las personas con ELA y a sus familias a través de su red nacional de centros de asistencia y atención clínica certificada, y aboga por mejores políticas públicas para las personas con ELA. The ALS Association trabaja para hacer de la ELA una enfermedad con la que se puede vivir, al tiempo que busca urgentemente nuevos tratamientos y una cura.