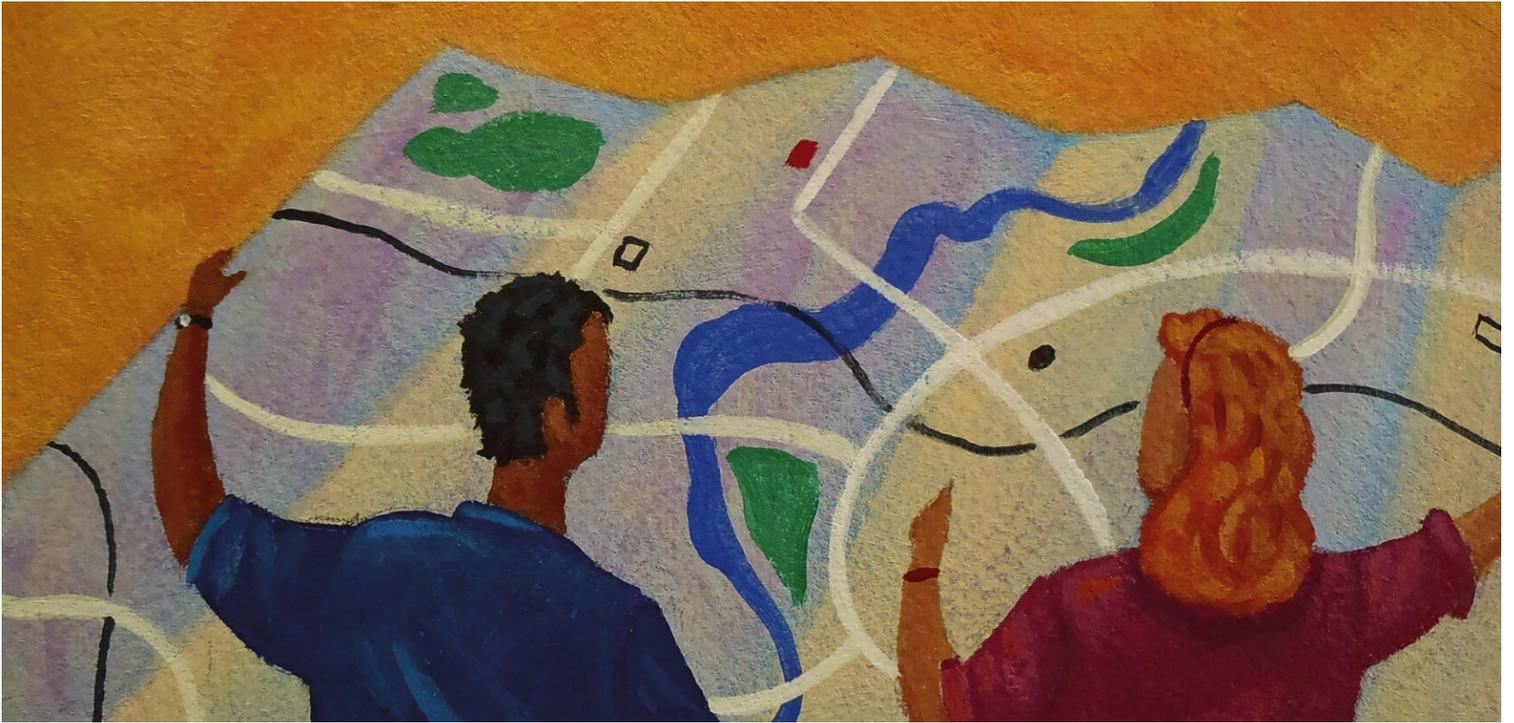


# LEGADO DE UNA PÉRDIDA

*De Massachusetts General Hospital  
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil (ALS  
PACT, por sus siglas en inglés)*



# Crianza con ALS: Orientación para apoyar a sus hijos

*De Massachusetts General Hospital  
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil  
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*

## Lista de folletos de orientación para padres:

1. Apoyo del bienestar emocional de los niños: desarrollo infantil y resiliencia
2. Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres
3. Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)
4. Subtipo genético de ALS
5. Cambios en las habilidades motoras y la movilidad
6. Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación
7. Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP
8. Dificultades respiratorias: tener una traqueotomía
9. Incluir a los niños en el cuidado de un padre
10. Hablar con los niños sobre una pérdida inminente
11. Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona
- 12. Legado de una pérdida**
13. Duelo
14. Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

**Agradecemos sus comentarios y preguntas. Puede contactarse con nuestro programa en [mghalspact@mgh.harvard.edu](mailto:mghalspact@mgh.harvard.edu)**

La serie completa está disponible tanto en inglés como en español y se puede descargar sin costo desde <https://www.massgeneral.org/als-pact>

*\*\*Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos\*\* está previsto para fines educativos. No es un tratamiento ni un consejo médico. Si tiene preguntas sobre su condición médica o la de un ser querido, por favor, comuníquese con un proveedor de atención médica.*

*\*Los recursos que se señalan en "Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" están previstos únicamente para fines ilustrativos o informativos. No constituye una aprobación o recomendación de ningún producto, servicio, sitio web u organización que se mencionan en este documento. Se recomienda a los lectores seguir su propio criterio y discreción para evaluar la información.*

# Legado de una pérdida

Las personas afrontan las enfermedades mortales de muchas maneras. Algunos reflexionan sobre cómo quisieran que se los recuerde, incluidos sus hijos y nietos. Cuando los hijos aún no son adultos, puede resultar especialmente difícil hacerse una idea sobre qué partes de una relación ellos recordarán en el futuro.

En este folleto, ofrecemos algunas ideas sobre "dejar un legado" que han sido recogidas a lo largo de los años a través de padres con enfermedades médicas graves, y de entrevistas con adultos jóvenes que perdieron a uno de sus padres cuando eran niños (Muriel et al., 2019). Planificar este tipo de legado no es para todo el mundo, pero es significativo para algunos padres y para sus hijos.

El folleto sobre [Dejar un Legado](#):

- Describe qué se entiende por legado y por qué un legado puede ser valioso para los hijos.
- Ofrece ejemplos de varios tipos de legados (por ejemplo, escritos, fotos, pertenencias importantes.)
- Señala las formas en que determinados tipos de legados pueden causar angustia involuntaria.

## ¿Qué es un "legado"?

El término legado hace referencia a una donación que se transmite a una nueva generación. Existen muchos tipos de legados (Hunter & Rowles, 2005), entre los que se incluyen:

- Legados materiales (como pertenencias personales)
- Legados históricos (rituales e historias familiares)
- Legados simbólicos (unir el nombre de uno a algo que seguirá existiendo)
- Legados de valores (compartir los propios valores y creencias)

## ¿Por qué son valiosos los legados?

Los distintos tipos de legados responden a diferentes propósitos. Entre los beneficios que pueden ser especialmente significativos para los hijos se incluyen:

- Sentirse más cerca de su progenitor a través de recuerdos importantes de él.
- Conocer los recuerdos que el progenitor tiene de su hijo y lo que lo hacía especial a sus ojos.
- Sentirse seguros del amor y el orgullo del adulto.
- Sentirse animado o guiado en los momentos difíciles.
- Aprender más sobre el progenitor, lo que da al niño una imagen más rica y completa del progenitor como persona.
- 

La persona que deja el legado también puede descubrir que el proceso le brinda la oportunidad de reflexionar sobre lo que quiere que los niños sepan de ellos y de su relación, repasar los recuerdos y las historias familiares y pensar en cómo el hecho de ser padre y/o abuelo ha cambiado su vida.

## ¿Qué aspecto puede tener un legado?

La creatividad no tiene límites a la hora de dejar un legado. Sin embargo, algunos tipos de legados son muy comunes y no requieren grandes cantidades de tiempo o energía.

### *Regalos*

Las posesiones materiales pueden ser un símbolo duradero de amor y también pueden simbolizar los valores y la historia de la familia. Algunos ejemplos son:

- Joyas (a veces grabadas para el hijo o con la historia de su significado e importancia)
- Libros de cocina favoritos, recetas familiares (a veces escritas a mano), especialmente de comidas que se sirven en las fiestas
- Objetos utilizados en actividades compartidas o utilizados a menudo por el progenitor (una caña de pescar de la suerte, un guante de béisbol, una máquina de coser, herramientas, utensilios de cocina especiales)
- Ropa
- Libros favoritos (religiosos, de inspiración, libros disfrutados muchas veces)

## Material escrito

### *Cartas para cada hijo (o una para todos ellos)*

Las cartas les pueden permitir a los hijos verse a sí mismos a través de los ojos de sus padres, así como aprender más sobre ellos como personas, por ejemplo, sus valores y victorias, su forma de ver el mundo y de afrontar los retos. Leer y releer las cartas a medida que los hijos pasan por las diferentes etapas de desarrollo puede ayudarles a ver a sus padres bajo una luz nueva. Por ejemplo, los hijos adultos pueden apreciar cosas muy distintas de sus padres después de tener sus propios hijos.

Como es probable que las cartas se guarden y se lean muchas veces, conviene pensar si lo que se quiere compartir será comprendido y apreciado por el hijo, sea cual sea la edad a la que probablemente reciba la carta. Algunos padres escriben cartas para dárselas a sus hijos en el futuro, en momentos difíciles, cuando toman decisiones en la vida o cuando se producen hitos en su desarrollo, como obtener el carné de conducir, las graduaciones, el matrimonio o los momentos de dificultad. Son momentos en los que un recordatorio de la conexión permanente con los padres puede resultar especialmente valioso.

Algunos padres escriben varias tarjetas, por ejemplo, para varios cumpleaños futuros. Esta forma de escribir para el futuro tiene sus ventajas y sus inconvenientes: para un niño puede ser muy significativo saber que usted está pensando en su futuro y quiere seguir expresándole su cariño. Por otro lado, los consejos o reflexiones que no se ajustan a las necesidades del niño en ese momento pueden resultarle incómodos. Es imposible escribir de antemano el consejo que se podría dar en persona sin conocer los pormenores de ningún reto.

Algunos adultos jóvenes que recibieron este tipo de cartas reflexionaron sobre lo que apreciaban y también lo que no desearían en una carta.

Valoraban leer sobre:

- La descripción por parte de los padres de los puntos fuertes del hijo
- Los recuerdos especiales (o cotidianos) de los padres con el hijo
- Las esperanzas de los padres para el niño. Sin embargo, es importante tener cuidado de que las esperanzas no sean tan específicas que el niño pueda sentir que ha defraudado a sus padres si sus ilusiones no se hacen realidad. Los padres pueden pensar en compartir ánimos generales que al niño no le parezcan expectativas.

En pocas palabras, las cartas pueden afirmar que usted veía a su hijo como un individuo, comprendido, valorado y querido. En el fondo, lo que los hijos adultos manifestaron valorar son las "palabras que fueran de él para mí en particular."

### *Diarios para cada hijo (o para un grupo de hijos)*

A veces, los padres se preguntan si es conveniente dejar intencionalmente diarios para que los hijos los lean más adelante. Ciertos tipos de diarios se prestan a que los niños los lean:

- Diarios que incluyen indicaciones para que el escritor anote detalles de la historia de su vida (este tipo de libros se pueden encontrar en Internet buscando "diario guiado" y padre, madre, abuelo, etc.)

Existe un servicio de suscripción en línea que envía por correo electrónico un aviso cada semana, guarda cada historia escrita por el adulto y, al cabo de un año, crea un libro impreso. También se pueden subir fotos e incluirlas en el libro ([www.storyworth.com](http://www.storyworth.com)).

- Algunos padres llevan diarios durante los primeros años de vida de sus hijos que funcionan como un registro de su desarrollo.
- Algunos diarios pueden ayudar al niño a saber cómo sus padres veían el mundo, o cómo les veían a ellos.

Sin embargo, algunos diarios pueden causar dolor involuntario:

- Un diario personal utilizado durante los momentos difíciles (como un divorcio, un episodio de depresión o un momento especialmente conflictivo con el hijo), que se haya utilizado para desahogarse sobre cualquier persona, o que expresa opiniones o revela secretos que podrían ser perturbadores (como una relación extramatrimonial, una historia familiar que no se ha compartido con los hijos, etc.)
- A menudo, las personas registran emociones intensas, pero pasajeras en un diario: mientras que el escritor puede mirar atrás y comprender que una anotación captó sólo un momento en el tiempo, un niño que lea la misma anotación podría quedarse con la impresión de que esos sentimientos fueron duraderos.
- Algo que podría no ser muy perturbador si se hablara de ello cara a cara, podría parecerle muy diferente a un niño que lo lee y que no tiene la oportunidad de hacer preguntas y procesar las emociones juntos.

## ***Grabaciones***

Las grabaciones de audio de los libros infantiles favoritos, las canciones, las historias familiares, los chistes o simplemente los mensajes de amor pueden ser útiles cuando escribir resulta difícil. Las grabaciones de audio o vídeo también pueden ser recordatorios significativos de actividades compartidas (como deportes, música, cocina o manualidades), vacaciones y otras tradiciones e hitos familiares. Algunas personas crean "diarios de vídeo" que pueden compartirse a medida que se graban o en el futuro. Puede ser algo tan simple o breve como "un día en mi vida."

Conviene tener en cuenta que algunos niños pueden sentirse reacios a pasar mucho tiempo viendo fotos o vídeos donde uno de los padres aparezca gravemente enfermo. En general, puede ser mejor centrarse más en la capacidad de recuperación del progenitor que en la enfermedad en sí.

## ***Álbumes de fotos***

Las fotos, del padre y el hijo juntos, de la familia ampliada, de momentos familiares importantes, pueden ser especialmente significativas cuando se añaden notas sobre quién está retratado y qué está ocurriendo. Muchas personas pueden tener acceso inmediato a sus fotos favoritas en sus teléfonos u ordenadores. Los álbumes de fotos pueden organizarse en línea e imprimirse como un libro entero, o guardarse en un solo lugar como archivos digitales. Como se mencionó anteriormente, algunos niños pueden sentirse reacios a pasar mucho tiempo viendo fotos o vídeos en los que uno de sus padres aparece gravemente enfermo.

## ***Conexiones con otras personas que le conocieron bien***

Otro tipo de legado a tener en cuenta se ha denominado "legado vivo" (Swick & Rauch, 2006.) Refleja la idea de que las personas importantes de su vida que le conocen bien pueden compartir recuerdos suyos que respondan a las necesidades de un niño en cualquier etapa de desarrollo. Podría crear una lista de personas (con información de contacto) que lo hayan conocido en diferentes etapas de su vida. Piense en quién tiene historias que podrían ser relevantes para sus hijos en distintos momentos de su vida, o cuyos consejos reflejarían mejor sus valores propios. También podría hablar directamente con estas personas para hacerles saber que quisiera compartir sus nombres con sus hijos para que tengan otra forma de saber de usted a medida que maduran.

## **¿Y si no puedo hacerlo?**

Por todo tipo de razones comprensibles, este tipo de trabajo no es posible o de interés, para todo el mundo. Aunque potencialmente valioso para los hijos, es importante que nadie se sienta culpable ni que ha defraudado a sus hijos por no haber creado algo.

## Recursos

Storyworth (servicio de suscripción a un diario en línea que envía mensajes semanales):  
[www.storyworth.com](http://www.storyworth.com)

## Bibliografía

Hunter EG, Rowles GD. Leaving a legacy: Toward a typology. *Journal of Aging Studies*. 2005;19(3):327-347.

Keeley MP, Generous MA, Baldwin PK. Exploring Children/Adolescents' Final Conversations with Dying Family Members. *Journal of Family Communication*. 2014;14(3):208-229.  
doi:[10.1080/15267431.2014.908198](https://doi.org/10.1080/15267431.2014.908198)

Muriel AC, Moore CW, Beiser M, Park ER, Lim CT, Rauch P. What do surviving children wish for from a dying parent? A qualitative exploration. *Death Studies*. Published online January 9, 2019:1-9. doi:[10.1080/07481187.2018.1554608](https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1554608)

Swick SD, Rauch PK. Children Facing the Death of a Parent: The Experiences of a Parent Guidance Program at the Massachusetts General Hospital Cancer Center. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 2006;15(3):779-794. doi:[10.1016/j.chc.2006.02.007](https://doi.org/10.1016/j.chc.2006.02.007)