

Dia dels Avis – 26 de juliol del 2018

Com parlar de l'Alzheimer amb els més petits de casa

- La Fundació Pasqual Maragall ofereix pautes orientatives i recomanacions per abordar amb els nens i adolescents la malaltia d'un ésser estimat
- Aquesta informació està disponible al blog "Parlem sobre l'Alzheimer", una eina al servei de persones afectades, familiars i cuidadors i també d'aquells que busquen informació contrastada i de qualitat sobre aquesta malaltia

Els nens i adolescents també es veuen afectats quan algú de la seva família pateix la malaltia d'Alzheimer. En aquests casos, és important saber explicar-los què és la malaltia i què li passa al seu ésser estimat, normalment el seu avi o àvia. I és que els més petits poden sentir-se confosos, o inclús espantats, davant determinades reaccions, mostrar frustració davant noves conductes, o sentir-se insegurs sobre com comportar-se.

En general, tant els nens com els adolescents són molt observadors i es donen compte del que els envolta, però també solen ser molt flexibles i adaptables. Per això, des de la Fundació Pasqual Maragall recomanem oferir respostes a les seves preguntes i no donar per suposat que no necessiten saber què els passa als avis, o que és millor mantenir-los completament al marge.

L'edat dels nens és un factor clau a l'hora de plantejar-se com abordar el tema amb els més joves de la família. Partint dels 4 anys, doncs abans no sembla viable afrontar el tema, la Fundació Pasqual Maragall proposa una divisió orientativa per edats amb pautes per tractar el tema, tot i que sempre dependrà del grau de maduresa del nen.

- **Dels 4 als 7 anys.** És important que el nen entengui que l'avi es comporta així perquè està malalt, tot i que les malalties mentals són particularment difícils d'entendre. Per facilitar-los l'assimilació es pot recórrer a comparacions metafòriques, com que l'avi "té unes cosetes dins el cap que no funcionen bé i que fan que es despisti, que a vegades s'enfadi, que no recordi el seu nom..." i reforçant sempre la idea de que els segueix estimant molt. Entre els més grans d'aquesta franja es poden incorporar explicacions molt senzilles sobre què és

l'Alzheimer i la memòria, fent èmfasis en com de necessària és la memòria per tot el que fem.

- **Dels 8 als 12 anys.** A partir d'aquesta edat és cada vegada més probable que el nen preguntí directament què li passa a l'avi. És important donar-li una resposta que inclogui el concepte de malaltia i incorporar una explicació una mica més detallada de què és l'Alzheimer, que inclogui el funcionament cerebral. *“També poden explicar-se altres símptomes, sempre atribuint-los a la malaltia del cervell, i que aquesta fa que deixi de saber coses que havia après fa molt temps. Així mateix, s’hauria d’incorporar la idea de no curació, per no generar falses expectatives”*, explica la Dra. Nina Gramunt, neuropsicòloga de la Fundació Pasqual Maragall. Tot i ser molt joves per implicar-los en tasques directes de cura, se'ls pot fer participants de la companyia amb l'avi o inclús que l'ajudi amb alguns exercicis cognitius senzills.
- **A partir dels 13 anys.** Cada vegada són majors els coneixements que els joves tenen sobre el funcionament del cervell i l'existència de malalties neurodegeneratives. Per això es recomana parlar-los obertament de què és l'Alzheimer i el que comporta. Per promoure la relació entre la persona amb la malaltia i l'adolescent és vital involucrar-lo en les cures, tot i que de forma moderada. No s'ha d'oblidar que el jove està vivint una època de canvis hormonals i de formació de la seva identitat, pel que és crucial fer-li saber que pot comptar amb algun adult de confiança per parlar dels seus dubtes, temors i emocions.

Consells per parlar de la malaltia

La Fundació Pasqual Maragall ha elaborat una sèrie de consells pel moment d'explicar als joves que el seu ésser estimat té Alzheimer. Tot i que no existeix una forma única i vàlida per a totes les circumstàncies, s'aconsella tenir present:

- **Donar la informació de forma clara i concisa.** És important que entengui que la conducta del seu avi és conseqüència d'una malaltia i no de quelcom intencionat, ni una falta de consideració cap a ells. D'aquesta manera no se sentiran incòmodes si, per exemple, l'avi s'equivoca amb el seu nom, o si s'enfada sense motiu aparent. A més, s'han de remarcar les coses que la persona malalta encara pot fer, i animar el nen o adolescents a ajudar-la i a col·laborar-hi. I sempre quedarà el recurs de l'humor: saber riure davant certes situacions pot resultar molt terapèutic.
- **Adaptar la informació a l'edat de l'interlocutor.** Como s'ha detallat anteriorment, la informació s'ha de transmetre de manera simple i adaptada a l'edat, perquè no és el mateix dirigir-se a un nen de 4 anys, que a un de 12. Hem d'ajustar els termes per facilitar la comprensió de la malaltia, i animar-los a plantejar dubtes i preguntes. Procurarem ser pacients en les respostes i

explicacions, repetint-les si és necessari, o bé buscant alternatives per facilitar-ne la comprensió.

- **Buscar el moment més adequat per parlar-ne.** És important saber esperar el moment més oportú i relaxat, amb temps per endavant, per tractar el tema i atendre les seves reaccions. És primordial deixar-los espai per si volen fer preguntes i poder captar les seves inquietuds i temors, i ajudar-los a gestionar-les. Un canvi evident de conducta, com que l'avi ha deixat de conduir, pot ser una bona manera d'iniciar la conversa.
- **Permetre que aflorin els seus sentiments, sense jutjar-los.** El procés d'adaptació a la nova realitat ha de ser el més natural possible. Per això és vital facilitar que expressin els seus sentiments, fent-los entendre que no és res dolent, i que els podem ajudar a comprendre les coses. Així mateix, s'ha de ser empàtics amb ells, entenent la vivència des de la seva perspectiva. I deixar-los clar que ells no tenen cap responsabilitat sobre el que li passa al seu ésser estimat.
- **Pensar activitats a realitzar conjuntament.** És un bon recurs per propiciar l'acostament entre el nen i el familiar afectat. Les tasques rutinàries o automatitzades poden ser una bona opció, com plegar la roba, posar la taula o regar les plantes. Activitats que evoquin al passat, com mirar fotografies, escoltar música o veure alguna pel·lícula antiga també beneficiaran la relació entre els dos. I els ensenyarà que l'Alzheimer no és cap obstacle per gaudir conjuntament.
- **No forçar les situacions.** Si el nen està espantat o incòmode davant qualsevol conducta de l'avi, no intentem reajuntar-los immediatament. L'estona que hagin de passar junts hauria de ser el més agradable possible, pel que hem de trobar moments per parlar i explicar-los com abordar les situacions que més els angoixen. Si no se senten preparats, és millor evitar-les. A més, ens mantindrem atents a qualsevol situació que requereixi supervisió. No podem responsabilitzar als nens i adolescents d'allò que no estan preparats per assumir.

Blog "Parlem sobre l'Alzheimer"

Tota aquesta informació està disponible al **blog 'Parlem sobre l'Alzheimer'** <http://blog.fpmaragall.org/ca>, una eina avalada pels científics, experts i professionals del Barcelonaβeta Brain Research Center, el centre d'investigació de la Fundació Pasqual Maragall, que recull informació especialitzada sobre l'Alzheimer.

"Aquest blog vol ser una font de referència per a afectats, familiars, cuidadors i per a totes aquelles persones que busquen informacions rigoroses i contrastades per resoldre els seus dubtes sobre la malaltia", explica la Dra. Nina Gramunt, neuropsicòloga de la Fundació estretament implicada en el projecte.

Fundació Pasqual Maragall, 10 anys lluitant contra l'Alzheimer

Aquest 2018 es compleixen 10 anys de la creació de la Fundació Pasqual Maragall. Una dècada més tard, la Fundació compta amb un centre d'investigació, el Barcelonaβeta Brain Research Center (BBRC), on treballen més de 50 investigadors i professionals en projectes per avançar en la detecció precoç i la prevenció d'aquesta malaltia. Gràcies al suport de la Fundació Bancària "la Caixa", el centre disposa d'una cohort formada per 2.700 voluntaris sans, l'estudi Alfa, que participen en els seus estudis d'investigació per a la prevenció de l'Alzheimer. Per fer possible aquests estudis, la Fundació compta amb el suport d'una quinzena d'entitats i una base social de més de 18.000 socis que contribueixen econòmicament a la continuïtat del projecte.

Sobre la Fundació Pasqual Maragall

La Fundació Pasqual Maragall és una entitat privada sense ànim de lucre que va néixer l'abril del 2008, donant resposta al compromís adquirit per Pasqual Maragall (exalcalde de Barcelona i expresident de la Generalitat de Catalunya) a l'anunciar públicament que se li havia diagnosticat Alzheimer. La Fundació està dirigida pel Dr. Jordi Camí i presidida per Diana Garrigosa, esposa de Pasqual Maragall. Aquest últim ostenta el càrrec de president d'honor. La missió de la Fundació és promoure la investigació per prevenir l'Alzheimer, i també oferir solucions per millorar la qualitat de vida de les persones afectades i dels seus cuidadors. El 2012, la Fundació va impulsar el Barcelonaβeta Brain Research Center, que és l'únic centre d'investigació europeu dedicat íntegrament a la prevenció de la malaltia d'Alzheimer i de les malalties neurodegeneratives relacionades.

Per a més informació: <https://fpmaragall.org/ca/>

CONTACTE DE PREMSA

Agència de Comunicació
ATREVIA
Laura Puig
lpuig@atrevia.com
93.419.06.30

Àrea de Comunicació
Fundació Pasqual Maragall
Eva Nebot
enebot@fpmaragall.org
93.316.09.90

Amb el suport de:



FUNDACIÓ
RAMÓN ARECES



ACS



Allianz



Sabadell
Fundació



abertis