

Día de los Abuelos – 26 de julio de 2018

Cómo hablar del Alzheimer con los más pequeños de la casa

- **La Fundación Pasqual Maragall ofrece pautas orientativas y recomendaciones para abordar con los niños y adolescentes la enfermedad de un ser querido**
- **Esta información está disponible en el blog “Hablemos del Alzheimer” una herramienta al servicio de personas afectadas, familiares y cuidadores y también de quienes buscan información contrastada y de calidad sobre esta enfermedad**

Los niños y adolescentes también se ven afectados cuando alguien en la familia sufre la enfermedad de Alzheimer. En estos casos, es importante saber explicarles qué es la enfermedad y qué es lo que le ocurre a su ser querido, normalmente su abuelo o abuela. Y es que los más pequeños pueden sentirse confundidos, o incluso asustados, ante determinadas reacciones, mostrar frustración ante nuevas conductas o sentirse inseguros acerca de cómo comportarse.

En general, tanto los niños como los adolescentes son muy observadores y se dan cuenta de lo que los rodea, pero también suelen ser muy flexibles y adaptables. Por ello, desde la Fundación Pasqual Maragall recomiendan ofrecer respuesta a sus preguntas y no dar por supuesto que no necesitan saber qué les sucede a sus abuelos o que es mejor mantenerlos completamente al margen.

La edad de los niños es un factor clave a la hora de plantearse cómo abordar el tema con los más jóvenes de la familia. Partiendo de los 4 años, puesto que antes no parece viable abordar el tema, la Fundación Pasqual Maragall propone una división orientativa por edades con pautas para tratar el tema, aunque siempre dependerá del grado de maduración del niño.

- **De los 4 a los 7 años.** Es importante que el niño entienda que el abuelo se comporta así porque está enfermo, aunque las enfermedades mentales son particularmente difíciles de entender. Para facilitarles la asimilación se puede recurrir a comparaciones metafóricas, como que el abuelo “tiene unas cositas dentro de la cabeza que no funcionan bien y que hacen que se despiste, que a veces se enfade, que no se acuerde de su nombre...” y reforzando siempre la idea de que les sigue queriendo mucho. Entre los más mayores de esta franja, se puede incorporar explicaciones muy sencillas sobre qué es el Alzheimer y la memoria, haciendo énfasis en cómo de necesaria es la memoria para todo lo que hacemos.
- **De los 8 a los 12 años.** A partir de esta edad es cada vez más probable que el niño pregunte directamente qué le pasa al abuelo. Es importante darle una respuesta que incluya el concepto de enfermedad e incorporar una explicación de qué es el Alzheimer algo más detallada, que incluya el funcionamiento cerebral. *“También se pueden explicar otros síntomas, siempre atribuyéndoles a la enfermedad del cerebro, y que ésta hace que deje de saber cosas que había aprendido hace mucho tiempo. Asimismo, se debería incorporar la idea de no curación, para no generar falsas expectativas”,* explica la Dra. Nina Gramunt, neuropsicóloga de la Fundación Pasqual Maragall. Aunque son muy jóvenes para implicarlos en tareas directas de cuidado, se les puede hacer partícipes de la compañía con el abuelo o incluso que le ayude con algunos ejercicios cognitivos sencillos.
- **A partir de los 13 años.** Cada vez son mayores los conocimientos que los jóvenes tienen sobre el funcionamiento del cerebro y la existencia de enfermedades neurodegenerativas. Por esto, se recomienda hablarles abiertamente de qué es el Alzheimer y lo que conlleva. Para promover la relación entre la persona con la enfermedad y el adolescente es vital involucrarlo en los cuidados, aunque de forma moderada. No se debe olvidar que el joven está viviendo una época de cambios hormonales y de formación de identidad, por lo que es crucial hacerle saber que puede contar con algún adulto de confianza para hablar de sus dudas, temores y emociones.

Consejos para hablar de la enfermedad

La Fundación Pasqual Maragall ha elaborado también una serie de consejos para abordar la relación de los más pequeños con sus seres queridos afectados de Alzheimer. A pesar de que no existe una fórmula única ni válida para todas las circunstancias, aconseja tener presente:

- **Dar la información de forma clara y concisa.** Es importante que entiendan que la conducta de su abuelo es consecuencia de una enfermedad y no algo intencionado, ni una falta de consideración hacia ellos. De esta manera, no se sentirán incómodos si, por ejemplo, el abuelo se equivoca con su nombre, o si se enfada sin motivo aparente. Además, hay que poner énfasis en las cosas que la persona enferma aún puede hacer, y animar al niño o adolescente a ayudarla y a colaborar con ella. Y siempre quedará el recurso del humor: saber reírse ante ciertas situaciones puede resultar muy terapéutico.
- **Adaptar la información a la edad del interlocutor.** Como se ha detallado anteriormente, la información tiene que transmitirse de manera simple y adaptada a la edad, porque no es lo mismo dirigirse a un niño de 4 años, que a uno de 12. Debemos ajustar los términos para facilitar la comprensión de la enfermedad, y animarlos a plantear dudas y preguntas. Procuraremos ser pacientes en las respuestas y explicaciones, repitiéndolas si es necesario, o bien buscando alternativas para facilitar la comprensión.
- **Buscar el momento más adecuado.** Es importante saber esperar al momento más oportuno y relajado, con tiempo por delante, para tratar el tema y atender sus reacciones. Es primordial dejarles espacio para que hagan preguntas y poder captar sus inquietudes y temores, y ayudarles a gestionarlas. Un cambio evidente de conducta, como que el abuelo ha dejado de conducir, puede ser una buena manera de iniciar la conversación.
- **Permitir que afloren sus sentimientos, sin juzgarlos.** El proceso de adaptación a la nueva realidad debe ser lo más natural posible. Por eso es vital facilitar que expresen sus sentimientos, haciéndoles entender que no es nada malo, y que les podemos ayudar a comprender las cosas. Asimismo, hay que empatizar con ellos, entendiendo la vivencia desde su perspectiva. Y dejarles claro que ellos no tienen ninguna responsabilidad en lo que le sucede a su ser querido.
- **Pensar actividades para realizar conjuntamente.** Es un buen recurso para propiciar el acercamiento entre el niño y el familiar afectado. Las tareas rutinarias o automatizadas pueden ser una buena opción, como doblar la ropa, poner la mesa o regar las plantas. Actividades que evoquen al pasado, como mirar fotografías, escuchar música o ver alguna película antigua también beneficiarán la relación entre ambos. Y les enseñará que el Alzheimer no es ningún obstáculo para disfrutar conjuntamente.
- **No forzar las situaciones.** Si el niño está asustado o incómodo ante cualquier conducta del abuelo, no intentemos rejunarlos inmediatamente. El rato que vayan a pasar juntos debería ser lo más agradable posible, por lo que debemos encontrar momentos para hablar y explicarles cómo abordar las situaciones que más les angustian. Si no se sienten preparados, es mejor evitarlas. Además, nos mantendremos atentos a cualquier situación que requiera supervisión. No

podemos responsabilizar a niños o adolescentes de aquello que no están preparados para asumir.

Blog “Hablemos del Alzheimer”

Toda esta información está disponible en el **blog ‘Hablemos del Alzheimer’** <http://blog.fpmaragall.org/>, una herramienta avalada por los científicos, expertos y profesionales del Barcelonaβeta Brain Research Center, el centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall, que recoge información especializada sobre el Alzheimer.

“Este blog quiere ser una fuente de referencia para afectados, familiares, cuidadores y para todas aquellas personas que busquen informaciones rigurosas y contrastadas para resolver sus dudas sobre la enfermedad”, explica la Dra. Nina Gramunt, neuropsicóloga de la Fundación estrechamente implicada en el proyecto.

Fundación Pasqual Maragall, 10 años luchando contra el Alzheimer

Este año 2018 se cumplen 10 años de la creación de la Fundación Pasqual Maragall. Una década después, la Fundación cuenta con un centro de investigación, el Barcelonaβeta Brain Research Center (BBRC), donde trabajan más de 50 investigadores y profesionales en proyectos para avanzar en la detección precoz y la prevención de esta enfermedad. Gracias al apoyo de la Fundación Bancaria “la Caixa”, el centro dispone de una cohorte formada por 2.700 voluntarios sanos, el estudio Alfa, que participan en sus estudios de investigación para la prevención del Alzheimer. Para hacer posible estos estudios, la Fundación cuenta con el apoyo de una quincena de entidades y una base social de más de 18.000 socios que contribuyen económicamente a la continuidad del proyecto.

Sobre la Fundación Pasqual Maragall

La Fundación Pasqual Maragall es una entidad privada sin ánimo de lucro que nació en abril de 2008, dando respuesta al compromiso adquirido por Pasqual Maragall (exalcalde de Barcelona y expresidente de la Generalitat de Cataluña) al anunciar públicamente que se le había diagnosticado alzhéimer. La fundación está dirigida por el Dr. Jordi Camí y presidida por Diana Garrigosa, esposa de Pasqual Maragall. Este último ostenta el cargo de presidente de honor. La misión de la fundación es promover la investigación para prevenir el Alzhéimer, y también ofrece soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus cuidadores. En 2012, la fundación impulsó el Barcelonaβeta Brain Research Center, que es el único centro de investigación europeo dedicado íntegramente a la prevención de la enfermedad de Alzhéimer y de las enfermedades neurodegenerativas relacionadas.

Para más información: www.fpmaragall.org

CONTACTO PARA PRENSA

Agencia de Comunicación
ATREVIA
Laura Puig
lpuig@atrevia.com
93.419.06.30

Área de Comunicación
Fundación Pasqual Maragall
Eva Nebot
enebot@fpmaragall.org
93.316.09.90

Con el apoyo de:

