

GUÍA PARA PADRES AYUDANDO A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES A ENTENDER LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

CÓMO AFECTA LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER A NIÑOS Y ADOLESCENTES

El Alzheimer puede tener un gran impacto en todos los miembros de la familia, incluyendo los niños. Cada niño reaccionará de manera diferente a alguien que tenga la enfermedad.

Los jóvenes pueden tener preguntas sobre lo que está pasando mientras avanza la enfermedad. Es importante responder a estas preguntas de manera abierta y honesta, y compartir con ellos los cambios que la enfermedad pueda traer.

Factores que pueden afectar a su hijo incluyen:

- Su relación con la persona con demencia (un padre, abuelo, pariente, amigo).
- Qué tan cerca emocionalmente está su hijo a la persona.
- Dónde vive la persona (en la misma casa, centro de cuidado a largo plazo, otro estado).

REACCIONES COMUNES

Cuando un miembro de la familia vive con demencia, su niño o adolescente puede sentirse:

- Triste por cómo está cambiando la persona.
- Curioso sobre cómo las personas desarrollan el Alzheimer.
- Confundido sobre por qué la persona actúa de manera distinta o no lo reconoce.
- Frustrado por las cosas nuevas que es necesario hacer, como repetir palabras o frases.
- Culpable por resentir el tiempo y los recursos que la persona requiere de la familia.
- Asustado de cómo la persona pueda comportarse.
- Celoso del tiempo y la atención adicional que se le da a la persona.
- Preocupado de que él o ella — u otros amigos y miembros de la familia — puedan desarrollar el Alzheimer también.
- Avergonzado de tener visitas si la persona está en casa.

- Inseguro de cómo comportarse alrededor de la persona.

Todas estas emociones son normales. Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer afecta a personas, incluyendo a los niños, de diferentes maneras. Algunos pueden responder con muchas de estas reacciones, mientras que otros pueden tener pocos problemas o preguntas.

Puede ser difícil reconocer cómo se siente su hijo. Un niño que tiene dificultades para comprender o aceptar la enfermedad podría:

- Aislarse o perder la paciencia con la persona con demencia.
- Expresar dolor físico, como dolor de estómago o dolor de cabeza.
- Tener un bajo desempeño en la escuela.
- Pasar más tiempo fuera de casa.
- Dejar de invitar amigos a la casa.
- Discutir más, especialmente con quienes atiendan a la persona con Alzheimer.

PROBLEMAS ESPECIALES DE LOS ADOLESCENTES

La adolescencia es desafiante, y la enfermedad puede traer aún más cambios a la vida de su adolescente. Por ejemplo, es posible que deba pedirle a su hijo que ayude más en la casa o con la prestación de cuidado.

Los adolescentes pueden expresar una variedad de pensamientos, tanto buenos como malos, sobre cómo han cambiado sus vidas, por ejemplo:

- *Cuando ayudo con mi tío, siento que mi familia realmente me necesita.*
- *Me siento bien porque sé cómo hacer las pequeñas cosas que marcan la diferencia para mi papá.*
- *Nunca me he sentido más cerca de mi mamá que ahora porque estamos enfrentando esto juntos.*
- *No me gusta hablar con mis amigos sobre lo que está pasando.*
- *A veces me siento avergonzado por la forma en que actúa mi abuelo.*
- *No me siento cómodo invitando amigos a la casa.*
- *Mis padres no tienen mucho tiempo para mí porque mi abuela les quita toda la atención.*
- *No es justo que me pidan hacer tanto. Preferiría estar haciendo algo divertido.*

Diez actividades que los niños y adolescentes pueden hacer con una persona con demencia:

1. Hacer comidas.
2. Dar un paseo por el vecindario.
3. Armar un rompecabezas.
4. Desherbar un jardín o sembrar flores.
5. Colorear o hacer dibujos, o ver fotografías.
6. Hacer un álbum de recortes o llenar una caja de recuerdos.
7. Leer un libro o un cuento favorito.
8. Comer un picnic al aire libre.
9. Ver programas de televisión favoritos juntos.
10. Escuchar o cantar canciones favoritas.

PREGUNTAS COMUNES

Anime a su hijo a hacer preguntas. Responda honestamente y usando explicaciones apropiadas para su edad. La Alzheimer's Association® puede proporcionar información para ayudarlo a responder estas preguntas y sugerencias para afrontar los cambios que acompañan a la enfermedad.

Posibles respuestas a las preguntas que su hijo puede hacer:

P: ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

R: El Alzheimer no es tan solo la pérdida de memoria; es una enfermedad que afecta el funcionamiento del cerebro y cómo una persona piensa. Con el tiempo, también cambia la manera en que funciona el cuerpo de una persona.

P: ¿Mi mamá también tendrá Alzheimer? ¿Yo también?

R: Muchos científicos creen que existe una mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad si alguien en su familia la tiene, pero no todos los parientes la desarrollarán. La mayoría de las personas que desarrollan la enfermedad de Alzheimer son adultos de edad avanzada.

P: ¿Por qué mi abuelo me llama por el nombre de mi papá?

R: Los cambios en el cerebro de su abuelo pueden hacer que le resulte difícil recordar cosas como su nombre. No es culpa suya ni de él. Es mejor no corregirlo, ya que eso podría molestarlo o frustrarlo.

P: ¿Mi abuela morirá del Alzheimer?

R: No sabemos con certeza. Algunas personas con Alzheimer mueren a causa de la enfermedad, mientras que otros pueden fallecer debido a otra condición de salud grave.

P: ¿Por qué mi tía sigue haciendo la misma pregunta?

R: Las personas con Alzheimer a menudo recuerdan eventos que sucedieron hace años, pero olvidan cosas que sucedieron ayer o incluso hace unos minutos. Es posible que su tía no recuerde que ya hizo una pregunta. Es importante ser paciente y responder, incluso si ya lo ha hecho.

P: ¿Cómo puedo ayudar a mi abuelo?

R: El simple hecho de estar ahí para su abuelo puede demostrar que le importa. Incluso cuando llega al punto en que la comunicación es difícil, el amor y la bondad se pueden sentir en el momento.

P: ¿Mi tío mejorará?

R: Su tío tendrá días buenos y malos. Aunque todavía no existe una cura, los científicos están trabajando muy duro para encontrar una.

P: ¿Me dará Alzheimer si paso tiempo con mi tía?

R: El Alzheimer no es contagioso. No se puede contagiar de otras personas como se puede contagiar de la gripe o la varicela. Es una enfermedad degenerativa, lo que significa que se desarrolla en el cerebro con el tiempo.

P: ¿Cuáles son algunas de las cosas que podemos hacer juntos?

R: Actividades simples como escuchar música, poner la mesa, leer un libro y mirar fotografías son excelentes maneras de pasar tiempo con la persona con Alzheimer.

P: ¿Mi abuela me olvidará?

R: A medida que cambia el cerebro de su abuela, ella puede olvidar muchas cosas, pero será capaz de sentir su amor.

CÓMO LOS PADRES PUEDEN AYUDAR

Mantenga abiertas las líneas de comunicación

La buena comunicación es la mejor manera de ayudar a su hijo a lidiar con los cambios que están ocurriendo.

Responda a las preguntas honestamente

Responda sencillamente a las preguntas de un modo adecuado para su edad. Trate de no suavizar el mensaje. Los niños son excelentes observadores y a menudo se dan cuenta si una respuesta no suena bien.

Ayude a su hijo a aprender más sobre el Alzheimer

Comience a compartir información sobre la enfermedad y sus síntomas tan pronto como pueda. Use palabras que sean fáciles de entender y anime a su hijo a hacer preguntas.

Asegúrele a su hijo que el hecho de que una persona de la familia tenga Alzheimer no significa necesariamente que él o ella u otros miembros de la familia también desarrollarán la enfermedad. Se han hecho grandes avances en la investigación científica. Hágale saber a su hijo que es posible que descubran mejores tratamientos e incluso una cura durante su vida.

Hágale saber a su hijo que sus sentimientos son normales

Los jóvenes necesitan una manera de compartir sus sentimientos acerca de tener un miembro de la familia con Alzheimer. Muestre consuelo y apoyo haciéndoles saber que esos sentimientos son normales.

Cree oportunidades para que su hijo exprese sus sentimientos

Asegúrese de que su hijo reciba suficiente apoyo. Reserve un tiempo regular para estar juntos. Las actividades o las salidas pueden crear grandes oportunidades para que un niño se exprese. Si su hijo expresa sentimientos de impotencia, trabajen juntos para encontrar una manera de involucrarse en el proceso de cuidado. Para obtener ideas, póngase en contacto con la **Línea de ayuda 24/7** de la Asociación al **800.272.3900**.

Prepare a su hijo para los cambios

El Alzheimer empeora con el tiempo. Una persona con demencia puede verse saludable en el exterior, pero en el interior, su cerebro no funciona correctamente.

Hágale saber a su hijo cuáles cambios puede esperar. Platique sobre lo que significarán esos cambios para él o ella y su familia. Además, asegúrese de que su hijo comprenda por qué es posible que tengan menos tiempo para pasar juntos.

Asegure a su hijo que no es su culpa

El Alzheimer puede hacer que una persona dirija confusión, miedo o enojo hacia el niño. Si esto sucede, asegúrese de que el niño sepa que la persona no tuvo la intención de actuar de esa manera. Las personas con demencia tienen días buenos y malos, y los cuidadores a veces parecen cansados, frustrados y malhumorados. Es importante que los niños sepan que no son responsables de cómo actúen o se sientan los demás.

Informe al maestro y al consejero escolar de su hijo

Hágales saber las formas en que la enfermedad de Alzheimer está afectando a su hijo y a su familia. Los adolescentes pueden abrirse más a un adulto fuera de la familia, así que explore si hay un maestro, consejero u otro tipo de mentor disponible.

UN RECURSO PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES

El sitio web de la Alzheimer's Association cuenta con una página para niños y adolescentes (alz.org/kids enlace solo disponible en inglés) donde usted y su hijo pueden acceder a información y apoyo, así como a videos de otras personas como ellos que enfrentan la enfermedad en sus familias.

TS-0062-S | Actualizada enero de 2023