
Guía parental explicativa para ayudar a niños y adolescentes a comprender la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer puede tener un gran impacto en todos los miembros de la familia, incluidos los niños. Cada niño reacciona de manera diferente a una persona que tiene la enfermedad.

Jóvenes podrían tener preguntas acerca de lo que está sucediendo durante la progresión de la enfermedad. Es importante responder a estas preguntas abierta y honestamente y compartir con ellos los cambios que podría traer la enfermedad.

Factores que pueden afectar a su hijo

- Su relación con la persona con demencia (un padre, abuelo, pariente, amigo).
- Qué tan cercano es su hijo a la persona en el aspecto emocional.
- Dónde vive la persona (en la misma casa, en un centro de cuidado a largo plazo o en otro estado).

Reacciones comunes

Cuando un miembro de la familia padece de demencia, su hijo puede sentirse:

- Triste por la manera en que la persona está cambiando.
- Curioso sobre cómo las personas desarrollan el Alzheimer.
- Confundido sobre por qué la persona actúa de manera distinta o por qué no lo reconoce.
- Frustrado por las nuevas cosas que debe hacer y que son necesarias, como repetir palabras o frases.
- Culpable por lamentar el tiempo y los recursos que la persona requiere de la familia.
- Asustado de como la persona pueda comportarse.
- Celoso del tiempo y la atención adicional que se le brindan a la persona.
- Preocupado de que él o ella, u otros amigos y miembros de la familia, contraigan también la enfermedad de Alzheimer.
- Avergonzado de tener visitantes en casa si la persona está ahí. Inseguro de cómo actuar con la persona.

Todos estos sentimientos son normales. Sin embargo, la enfermedad de Alzheimer afecta a personas, incluidos a niños, de diferentes maneras. Algunos pueden

responder con muchas de estas reacciones, mientras que otros pueden tener pocos problemas o preguntas.

Anímese a llevar un diario

Escribir pensamientos en un diario podría ayudar a la comodidad de su niño o adolescente, y a darles un medio para expresar sus sentimientos.

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

- Abandonar o perder la paciencia con la persona.
- Expresar dolor físico, como dolor de estómago o dolor de cabeza.
- Tener un bajo desempeño en la escuela.
- Pasar más tiempo fuera de casa.
- Parar de invitar amigos a visitar la casa
- Discutir más, especialmente con los que prestan atención a la persona con la enfermedad de Alzheimer.

Problemas especiales de los adolescentes

La adolescencia es un reto. Y la enfermedad puede traer aún más cambios en la vida de su hijo. Por ejemplo, puede que tenga que pedirle a su hijo que dé una mano en la casa o que ayude con el cuidado.

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

- Cuando ayudo a mi tío siento que mi familia realmente me necesita.
- Me hace sentir bien saber que puedo hacer pequeñas cosas que marcan la diferencia para mi papá.
- Nunca me he sentido tan cerca de mi mamá como me siento ahora porque nos enfrentamos a esto juntos.
- No me gusta contarles a mis amigos lo que está pasando.
- A veces me siento avergonzado por la forma en que actúa mi abuelo.
- No me siento cómodo trayendo a mis amigos ahora.
- Mis padres no tienen mucho tiempo para mí ya que el cuidado de mi abuelita demanda toda su atención.
- No es justo que me pidan hacer tanto. Prefiero hacer algo divertido.

Diez actividades que los niños pueden compartir con una persona con demencia

- Hornear galletas.
- Dar un paseo por el vecindario.
- Armar un rompecabezas.
- Podar el jardín o plantar flores.
- Colorear o hacer dibujos, o ver fotografías.
- Hacer un álbum de recortes o una caja de recuerdos.
- Leer un libro o una historia favorita.
- Salir a comer en un día de campo.
- Ver su programa de televisión favorito juntos.
- Escuchar o cantar canciones antiguas.

Preguntas comunes

Anime a su hijo a hacer preguntas. Responda honestamente y usando explicaciones apropiadas para la edad. La Alzheimer's Association puede proporcionar información para ayudar a responder a estas preguntas y sugerencias para lidiar con 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: La enfermedad de Alzheimer no se trata solo de la pérdida de la memoria; es una enfermedad que afecta el funcionamiento del cerebro y cómo una persona piensa. Con el tiempo también cambia la manera en cómo funciona el cuerpo de una persona.

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

R: Muchos científicos creen que hay una mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad si alguien en su familia lo tiene, pero no todo el que está relacionado lo desarrollará. La mayoría de las personas que desarrollan la enfermedad de Alzheimer son de mayor edad.

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

R: Los cambios en el cerebro de tu abuelo hacen difícil que recuerde cosas como tu nombre. No es culpa suya ni tuya. Lo mejor es no corregirlo, eso podría alterarlo o frustrarlo.

P: ¿Mi abuela morirá del Alzheimer?

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

P: ¿Por qué mi tía siempre hace la misma pregunta?

R: Las personas con Alzheimer recuerdan con frecuencia eventos que ocurrieron hace años, pero olvidan las cosas que ocurrieron ayer o incluso hace unos pocos minutos.

De repente tu tía olvida que ya hizo esa pregunta. Es importante ser paciente y responder, incluso si ya lo has hecho.

P: ¿Cómo puedo ayudar a mi abuelo?

R: Con tan solo estar ahí para tu abuelo demuestras que te preocupas. Incluso cuando llegue al punto en el que la comunicación es difícil, el amor y la bondad se podrán sentir en ese momento.

P: ¿Mi tío mejorará?

R: Tu tío tendrá días buenos y días malos. Y a pesar de que no existen tratamientos o de que todavía no hay una cura, los científicos están trabajando muy duro para ello.

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

R: El Alzheimer no es contagioso. No lo puedes contraer de otras personas como la gripe o la varicela. Es una enfermedad degenerativa, es decir, se desarrolla en el cerebro con el paso del 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 ver fotografías son grandes maneras de pasar el tiempo con la persona que tiene el Alzheimer y demostrarle tu amor.

P: ¿Mi abuela me olvidará?

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

Asegúrese de que su hijo sepa que a pesar de que una persona con demencia puede olvidarse de las cosas, el amor y la bondad aún se pueden sentir y apreciar en esos momentos.

Cómo los padres pueden ayudar

Mantenga las líneas de comunicación abiertas

La buena comunicación es la mejor manera de ayudar a su hijo a lidiar con los cambios que se llevan a cabo.

Responda a las preguntas honestamente

Responda a las preguntas de manera simple de un modo adecuado para su edad. Evite endulzar el mensaje. Los niños son excelentes observadores y a menudo se dan cuenta si una respuesta no es correcta.

Ayude a su hijo a aprender más sobre la enfermedad de Alzheimer

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

Asegúre a su hijo o hija que solo porque una persona en la familia tiene la enfermedad de Alzheimer no significa necesariamente que él o ella u otros miembros de la familia también la tendrán. Se han hecho grandes avances en la investigación científica. Dígale a su hijo que los mejores tratamientos e incluso una cura podría descubrirse en sus tiempos.

Hágale saber a su hijo que sus sentimientos son normales

Los jóvenes necesitan una manera de compartir los sentimientos de tener un familiar con el Alzheimer. Muestre consuelo y apoyo al hacerles saber que esos sentimientos son normales.

Cree oportunidades para que su hijo exprese sus sentimientos

Asegúrese de que su hijo reciba suficiente apoyo. Dedique un tiempo regularmente 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 de la asociación las 24 horas del día, los 7 días de la semana, al 800.272.3900.

Prepare a su hijo para los cambios

La enfermedad de 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 qué cambios debe esperar. Hablar acerca de lo que significará esos cambios para él o ella y para su familia. Además, asegúrese de que su hijo entienda por qué quizás pasen menos tiempo juntos.

Asegúrele a su hijo que no es su culpa

El Alzheimer puede hacer que una persona dirija su confusión, miedo o ira hacia el niño. Si esto ocurre, asegúrese de que el niño sepa que la persona no tenía la intención de actuar de esa manera. Las personas con demencia tienen días buenos y días malos. Asegúrese de que su hijo no se sienta responsable de lo que ocurre en ese día. A veces, los que cuidan a la persona con demencia pueden parecer cansados, frustrados, tristes o de mal humor. Explíquele a su hijo que él o ella no tiene la culpa.

Informe al maestro y al consejero escolar de su hijo

Hágales saber las formas en que la enfermedad de Alzheimer afecta a su hijo y a su familia. Los adolescentes pueden abrirse más a un adulto que no forme parte de la familia que a uno de los padres, así que averigüe si un maestro, consejero u otro tipo de tutor está disponible.