

Los niños y la enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer no afecta únicamente a la persona que la padece; sino también a su entorno inmediato; es decir, todos los miembros de la familia, aún cuando no convivan con el enfermo. Así, la armonía familiar puede verse alterada debido, principalmente a los trastornos de conducta que aparecen durante la segunda fase de la enfermedad. Y cuando hay niños en casa, surgirán situaciones especiales que nos pueden dejar fuera de juego y es probable que anticipemos preocupaciones acerca de los efectos que tales comportamientos extraños o inadecuados pueden tener en los más pequeños.

Cuando hay niños de por medio, creo que lo primero que debemos tener en cuenta es que, aunque no comprendan exactamente qué está sucediendo a su alrededor, **saben que algo está sucediendo**. Con esto, me refiero a que ocultar la enfermedad para salvaguardar la tranquilidad del niño no sólo es infructuoso, sino que además, puede ser contraproducente. El niño o niña son grandes observadores y perfectamente capaces de detectar cambios en las emociones de las personas adultas; de modo que sin lugar a dudas, cualquier niño, por muy pequeño que sea, advertirá que su padre se muestra angustiado, que su madre está triste, o que el abuelo está agitado; y negarlo, solo producirá desasosiego. Por ello, creo que **en ningún caso, debemos ocultar un problema evidente como la enfermedad de un miembro de la familia; eso sí, daremos la información justa y adaptada a la edad del niño.**

¿Pero qué tipo de información?

Para empezar, debemos buscar un lugar tranquilo en el que hablar con el niño o los niños y el momento más adecuado. Si lo hacemos en un mal momento, cuando estamos nerviosos, desolados o con prisas, no seremos capaces de transmitir la serenidad necesaria para tranquilizar y explicar la situación. Por lo tanto, lo primero es prepararnos a nosotros mismos.

Una vez elegido el momento adecuado, nos aseguraremos de que el niño también quiere hablar de esto. Rechazar una conversación de este tipo puede ser sintomático de una negación, de que el niño, por algún motivo, no quiere hablar de ello. En ese caso, deberemos respetar sus deseos y estar atentos a cómo se muestra en los días sucesivos. Sin embargo, en la mayor parte de los casos, los niños y niñas se mostrarán receptivos, escucharán atentamente y seguramente, realizarán muchas preguntas. Normalmente, los niños quieren saber; necesitan saber.

Así, comenzaremos dándole un nombre a la enfermedad. En este caso: “la enfermedad de tu abuelo o abuela se llama Alzheimer”; ya que cuando las cosas tienen un nombre, es más fácil hablar de ellas y producen menos temor. Será muy importante explicar qué tipo de síntomas y signos conlleva esta enfermedad; podemos empezar hablando del problema de memoria: “a la abuela se le olvidan las cosas”, “el tío no puede recordar lo que le decimos” y destacar los problemas del lenguaje; que al niño le resultarán especialmente llamativos y estarán influyendo en la forma de comunicarse. Para que lo entiendan mejor, podemos relacionarlo con la memoria “al abuelo se le ha olvidado cómo se habla”, “la abuela ya no se sabe el nombre de muchas cosas”...Algunos niños preguntarán por qué. Y nosotros tendremos que explicarlo de manera clara y sencilla. Podremos decir, por ejemplo, que la enfermedad de Alzheimer ataca el cerebro de las personas, y que dentro del cerebro está la memoria. Dependiendo de la edad

del niño, podemos ir más allá, y explicarle que dentro del cerebro tenemos unas células llamadas neuronas y que la enfermedad de Alzheimer estropea las neuronas. Normalmente, quedarán satisfechos, pero si quieren saber más sobre la enfermedad, se lo mostraremos; podemos incluso enseñarles imágenes de cerebros normales y de cerebros afectados por la enfermedad. Una vez queden claro los problemas de memoria y de lenguaje (a los que nos limitaríamos para no saturar con la información) pasaríamos a abordar los trastornos de conducta. El hecho de que la persona enferma ya no nos pueda expresar cómo se siente, si tiene algún dolor, si está asustada o preocupada, o el hecho de que ya no recuerde dónde está o quiénes somos, puede llevarle a comportarse de manera extraña o inadecuada. Consideramos que este punto debe quedar especialmente claro para que el niño pueda entender por qué su familiar “hace cosas raras”. El niño o niña debe saber que el enfermo no hace las cosas que hace adrede, sino que son fruto de la enfermedad. Si el niño es muy pequeñito, podemos explicarle que “la abuela a veces grita porque está malita”, o “que el abuelo camina de un lado a otro porque no se siente bien”.

Sorprendentemente, el niño aceptará con enorme naturalidad las indicaciones que le demos acerca de la enfermedad; por ello, debemos ser honestos y responder con franqueza, sensibilidad y de manera adaptada a su edad a cada una de sus preguntas.

¿Qué inquietudes puede tener el niño o niña?

No podemos finalizar nuestra conversación sin dejar claros algunos puntos que puedan inquietar al niño (aunque no lo pregunte):

- la enfermedad de Alzheimer **no es contagiosa**. El niño debe saber que no es como un catarro y que el hecho de que un miembro de la familia padezca esta enfermedad no supone que la vaya a adquirir ningún otro. Ni él mismo. Podemos tranquilizar también puntualizando que lo más normal es que esta enfermedad la padezcan las personas muy mayores, y por lo tanto, él o ella no van a tenerla.
- Ellos **no han provocado la enfermedad**. Muchos niños pueden sentirse culpables, creyendo haber desencadenado la enfermedad tras algún comportamiento inadecuado. Es muy importante explicar que ninguna cosa que hayamos hecho ha producido la enfermedad.
- El hecho de que estemos ocupados la mayor parte del tiempo y en muchos casos desbordados por la enfermedad de nuestro familiar puede llevar a los niños a **sentirse desplazados o menos queridos**. Debemos **hacerles saber que esto no es así**; sino que tiene que ver con la enfermedad. Podemos explicarles que debido a la enfermedad de nuestro familiar estamos muy, muy atareados: tenemos que ir al médico muy a menudo, acompañar al enfermo casi todo el tiempo para que no se haga daño con nada, mantener limpios y recogidos los lugares que ocupa, etc.
- Indicar que “desgraciadamente **hay muchas personas que tienen esta enfermedad**”, puede ayudar a los niños a no sentirse “bichos raros”. Explicar que la ciencia avanza cada día buscando medicamentos que ayuden a que las personas controlen la enfermedad, o que existe un

montón de gente que trabaja con las personas que tienen Alzheimer, o incluso hablar de algún conocido que haya padecido la enfermedad, puede tranquilizar al niño o niña y hacer que se sienta menos desolado.

- El niño querrá saber **qué le va a pasar** a su familiar, si va a seguir viviendo con nosotros, si se va a poner peor o incluso si va a fallecer. Se trata de un punto delicado, pero siempre sensibles a la edad que tiene el pequeño y a sus emociones, debemos contestar con honestidad sus preguntas. No será necesario adelantar acontecimientos, pero sí hablar a corto y medio plazo.

En todo caso, siempre contrarrestaremos la información negativa con contenidos positivos; por ejemplo, si la persona enferma va a ser ingresada en un centro, apuntaremos que la visitaremos muy a menudo, que allí van a cuidar de ella muy bien y que va a disponer de espacios adaptados y actividades divertidas y entretenidas: un gimnasio muy chulo, bailes, manualidades... Esto captará la atención del niño y hará que se centre en los aspectos positivos.

Involucrar al niño

El niño colaborará para que la persona enferma se sienta mejor, realizando actividades placenteras y estimulantes, manteniendo el entorno adecuadamente y facilitando la comunicación. Formar parte activa de la terapia no solo ayudará al enfermo, sino que también dará lugar a que el niño se sienta útil, responsable e involucrado. En este sentido, el niño o niña deberá saber que aunque la persona enferma haya perdido muchas de sus capacidades, seguirá conservando su capacidad para amar y su necesidad de recibir el cariño de los que le rodean; por lo que indicaremos la importancia de seguir abrazando, besando y acompañando a la persona; por muy avanzada que esté la enfermedad.

Como le estamos explicando qué tipo de cosas puede hacer o no nuestro familiar, elaborar una lista con los niños con un título del tipo: “cosas para hacer con el abuelo”, puede darnos un montón de ideas. Podemos poner tales ideas en un bote y sacarlas al azar a la hora de compartir nuestros ratos con el enfermo.

Las actividades deberán ser simples, tranquilas, seguras y cortas (no más de 20 o 30 minutos). Las tareas repetitivas, del tipo apilar cosas, doblar ropa, enrollar ovillos, romper papeles, pasear, bailar, regar las plantas, plantar semillas, clasificar papeles, cartas, legumbres, botones, hacer puzzles sencillos, cantar, ver fotografías, jugar con algún instrumento sencillo, amasar,... Pueden ser un excelente recurso para entretener y estimular a la persona enferma. En este sentido, los niños a partir de los 7 años, suelen estar muy receptivos y ser especialmente creativos: escuchémosles.

En muchas ocasiones, los adultos creemos saber lo que piensan y sienten los niños, haciendo suyas nuestras propias impresiones. Obviamente, esto es una visión sesgada, de hecho, los niños son mucho más abiertos y aceptan las circunstancias con mayor naturalidad. De modo que, lo principal, es cómo transmitimos nosotros nuestras preocupaciones y desdramatizar la enfermedad, en este sentido, será un punto clave en el manejo de estas realidades. Los niños reflejarán como un espejo nuestras emociones, y tal y

como vivamos la enfermedad de nuestro familiar, así responderán ellos.

Es innegable la crueldad de la enfermedad de Alzheimer, pero debemos ser capaces de encontrar esos pequeños espacios donde tienen cabida las sonrisas, las anécdotas y los momentos simpáticos, el cariño, el amor y la ternura, y aferrarnos a ellos para resistir a los momentos más amargos.

Aquí, los niños pueden ser nuestros pequeños maestros; ellos sí serán capaces de hallar la chispa en determinadas situaciones, y siempre, desde el respeto, dejarnos guiar por una actitud más desenfadada y positiva ante la enfermedad.