

Hablarle a los chicos de la EH

Dra Bonnie L. Henning Trestman

Congreso HDYo 2025

<https://youtu.be/nZGzB4WVRlg?si=OiGjP0v6RpyBLutF>

Vamos a hablar de:

- Entender la razón para hablarle a los chicos
- Saber el quien, cuando, como y que decirle a los chicos acerca de la EH
- Aprender de las emociones de los chicos
- Aprender caminos para compartir la información

Un chico tiene derecho a saber acerca de todo lo que afecta a su familia. Si no se habla de la EH los chicos comienzan a desconfiar.

Los chicos saben que algo esta mal. Si no se dice nada pueden tener miedos peores que la real situación (pueden por ejemplo imaginar que ellos hicieron algo malo para que el familiar esté enfermo) A cambio pueden desarrollar ansiedad y culpa.

No hablar de la EH da el mensaje que es un tema detrás razones demasiado terrible para que se hable.

Otras razones es que los chicos sabrán por otro lado, medios sociales, con gente poniendo información en Instagram, Facebook, etc.

Tengo un chico con cuya familia trabaje mucho tiempo y su madre estaba justo lista para contarle y el regresó a casa de una clase de biología y dijo que el profesor puso todas estas enfermedades genéticas y una de ellas era la EH y puso todos los síntomas de la enfermedad, es eso lo que tiene papa? Y así fue como el chico descubrió la EH. Trabajé con ella mucho tiempo y ella pudo decirle “si te lo iba a contar”, pero esta es la forma en que surgió y ella fue capaz de hablar el niño.

Que los chicos estén informados puede ser confortable, no es que puedas ser trabajador social o psicólogo o psiquiatra pero no sentirás que tenés que hacer el esfuerzo de recordar una mentira, si sos honesta.

Los chicos tienen una capacidad asombrosa para manejar situaciones reales, son resilientes y los miedos que tenemos están basados en la ciencia.

Cuando estas con un bebe y aparece una víbora, el bebé no va a decir “ohhh, ohhh, mi fantasma, es una víbora” es una cosa solamente, pero cuando el bebe ve que los adultos dicen “ohh, ohh, es una víbora o una araña o algo que da miedo” ellos aprenden a modelarlo.

Entonces es importante recordar que los miedos son aprendidos.

Si la persona con EH tiene comportamientos que ahora tienen una explicación, los chicos entenderán que esto es normal para nuestra familia y continuarán teniendo afecto y respeto por esa persona.

Y entonces quien se lo tiene que decir a los chicos?

Si tu no puedes como padre, cuidador, tío, tía, abuelo, lo ideal es el padre, pero todas las familias son distintas y tienen distinto número de personas y formas.

Si sientes que puedes, te daré mas información. Si sientes que no puedes, eres la persona afectada, si eres el padrastro, busca a un miembro cercano de la familia que tenga la realidad correcta, no alguien que se ponga un mando de dulzura y diga todo va a estar bien, peor la tia o el tio, una persona capaz de estar informada y dar al chico las realidades y la información sobre la EH.

También el profesional y estoy hablando a una audiencia variada, y entiendo y creo que no todos tienen la habilidad de tener un clínico o un especialista en EH disponible. Pero si lo tienes ayuda que ellos trabajen con la familia.

Sin embargo, antes que hables con el profesional, por lo menos dale al chico información básica.

Para nosotros entrar a una clínica o un hospital puede no asustarnos, pero para un chico que no sabe para que esta entrando, lo puede asustar verdaderamente.

Es difícil ponerse en la perspectiva de los ojos de un niño.

Pero les aconsejo que le den información básica que yo les daré.

Cuando decírselo a los chicos?

A cualquier edad. Cuanto mas chico sea, mas básica debe ser la información.

No debes darle una disertación, toda la información. Puede ser muy básica y obviamente el adolescente puede tener preguntas mas específicas que las que tu tienes.

Recuerda que nunca es temprano y nunca es demasiado tarde.

Tengo tanta gente que viene a verme después que doy esta charla que dice: "hice mal, esperé, metí la pata"

No hiciste mal, hiciste lo mejor que puedes con la información que tenías en ese momento.

Ahora puedes decir: "fui a una conferencia, tuve información y aprendí que importante es que seas oído. Recién oí al Dr Nick hablar de ese sentimiento de sentirse invisible.

No hay nunca un muy temprano y nunca muy tarde.

Como se lo digo a mis hijos?

Primero, lo mencioné antes, mira tus propios sentimientos sobre la EH. Cual es tu peor experiencia cuando creciste.

Porque eso es lo que impactará realmente cuando lo cuentes.

Y si eres un adulto a quien no se le contó sobre la EH hasta que fuiste mayor y tuviste una pobre experiencia, por lo menos trata de hablarlo con alguien, conversalo con alguien porque estas afectado. La forma en que vas a hablar de la EH con tus hijos va a provenir de tu experiencia pasada.

Entonces, si puedes conseguir un poco de ayuda para procesar tu viaje, yo creo que te será de gran utilidad.

Y encuentra un lenguaje que te sea cómodo.

No hace falta que uses grandes palabras, usa pequeñas palabras. Usa el lenguaje que vos entendés, pero por favor, ponle un buen título.

Como cuando tu dices a un chico que se cae que tiene un boo, boo. Tu te pareces, ohh, ohh, tu tienes un boo, boo. Entonces diría, papa tiene un boo boo en su cabeza, en su cerebro.

Entonces cuando el chico se caiga en la sala de juegos y la enfermera diga: "ohh, ohh, tienes un boo, boo, este chico tendrá miedo, dirá, me raspé la rodilla, entonces voy a tener lo mismo que mi papa".

Nuevamente, esto es hablar de perspectiva y ponerte en los ojos del niño y decir como lo hago?

Para cada edad se debe hablar con distintas palabras, con distinto lenguaje.

Tanta gente en la familia, dice tengo 4 chicos se lo conte al mayor y le dije que no le cuente a los hermanos, yo entiendo que estas tratando de proteger al chico o me dicen tengo un chico que tiene problemas mentales o emocionales, o me preocupo por este chico, porque es el mas preocupado.

Y yo respondo porque dejas la carga sobre los chicos que ya le contaste?

Le dices al chico no contar, pueden pasar dos cosas. No van a contar y cargarán con esto, o les contarán y ahora habrá secretos porque le dirá a los chicos que no se cuente a los padres. Creo que es importante que les des a todos información básica, juega un roll y anticipa las preguntas difíciles. Vas a morir de esto, voy a morir de esto? Cuando morirá papa? Que pasará? Tienes que pensar todas estas cosas y encontrar un lugar cómodo o familiar para hablarle a tus hijos.

Tengo una familia que hizo la charla en el auto, fue fácil, el padre y la madre estaban en los asientos delanteros mirando hacia el frente, los chicos estaban en el asiento de atrás y hablaban de cosas como sexo, todas cosas que podían ser incómodas para charlar en una familia. No se miraban.

Iban hablando de temas difíciles mientras manejaban y estaban haciendo algo juntos, era realmente confortable para ellos y esa fue su forma de hacerlo.

Haciendo comida o jugando o sentado en un sillón, es el momento que vamos a estar hablando de EH. Es familiar para ellos.

Que y cuando?

Vamos a hablar de decirle a los chicos la información que puedan entender.

Vamos a hablar escuchándolos, diciéndoles como te sientes y lo que yo llamo los NO y alguna forma de hablarle a los niños.

Decirles la info, compartir gradualmente parte de la información.

Quiero que pienses acerca de cuando comenzaste a alimentar a un bebe comida sólida, no le dabas un bife. Soy facciosa adrede. Tomabas una pequeña cuchara ponías un poco de puré y se lo dabas al bebe y esperabas a ver como reaccionaba.

Así es como quiero que pienses en esta conversación.

Puede ser pequeña, pueden ser pequeños pedazos de información básica y ver como lo digiere el niño.

Y conoces bien a tus hijos. Entonces si están realmente teniendo un mal momento.

En esto, es el tiempo de parar.

Si aceptan esta pequeña información, le puedes dar un poco mas de información.

Y ver si tienen preguntas

Esto los deja siempre con sentimiento de esperanza.

Y cuando salen del consultorio les puedo decir que hay esperanza.

Todas las compañías farmacéuticas están trabajando y es realmente esperanza.

Y por eso les digo siempre que hay algo que se puede hacer.

Y díganle a los chicos que siempre serán cuidados a todas las edades y estadios y cuando hacen preguntas tienen miedo de que los dejen solos, que les va pasar en el futuro, si la madre o el padre tiene EH, decirle que no se preocupe, que hay un plan, si vas a cuidarlo, imaginen el plan aunque no tengan uno ahora.

Piensa como será el plan en el futuro.

Hablando de escucharlos, responde simple. Cuando un chico pregunta como sabes que tenes EH, no es responder sobre las repeticiones de CAG o de acciones y todo esto, fui al médico y me hice un análisis de sangre y me salió que tengo la enfermedad, es realmente información sencilla.

También le pregunto a los niños y adultos que piensan que es la EH?

Cuando hago asesoramiento genético, al final le pregunto. Si estuviera en el espacio y nunca oíste sobre EH, como lo describirías?

Y recibo cualquier tipo de respuesta.

Me dan todo tipo de información, es mi oportunidad de corregir lo que no es correcto.

Puedo darle cosas, validar, pero me dice lo que ellos entienden y son perspectiva para que pueda darles información.

Después de preguntarle si esta preocupado por ti.

Claro que están preocupados por ti y puedes validar diciendo, no debes estar preocupado, pero cuando me enteré me preocupé por papa, por la abuela, no podemos dejar de preocuparnos pero si lo hacemos todos juntos no estaremos solos. Si estas preocupado en algún momento, ven a mi.

Si no te sientes cómodo de hablar conmigo, habla con otro, tío, tía, abuelo, médico, porque la preocupación es parte de esto y lo queremos hacer normal. No digan NO TE PREOCUPES, lo primero que haces es preocuparte.