

"APOYANDO A LOS ABUELOS, NUESTROS GRANDES ALIADOS"

GUÍA DE ABUELOS DE NIETOS CON DISCAPACIDAD



ETAPA ESCOLAR
Taller de Abuelos
M.^a del Mar García Orgaz

INTRODUCCIÓN

Los **Abuelos** siempre habéis sido una parte muy importante de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Una de las primeras publicaciones de esta "nuestra casa" fue para vosotros **Abuelos**. Sabemos de la importancia de vuestra presencia y apoyo en los primeros momentos en los que a los padres se nos da la noticia de que hemos tenido un hijo con Síndrome de Down, y de vuestra ayuda a lo largo de su vida y de vuestra necesidad a la vez, de conocer mas a ese nieto "tan especial".

Esta guía que ahora os presentamos, realizada con gran ilusión por Mar García Orgaz una estupenda profesional con amplia trayectoria en la Fundación Síndrome de Down de Madrid, es un paso mas en tratar de demostraros la importancia de vuestro papel en las familias donde hay una persona con "otras capacidades".

En sus paginas seguro que encontraréis contestación a las muchas preguntas que nos hacemos y que nos habéis ayudado a contestar en los "talleres de Abuelos"

Enhorabuena Abuelos por ese nuevo nieto que os irá sorprendiendo a lo largo de su vida.

María Barón Rivero
Presidenta de la
Fundación Síndrome de Down de Madrid



ÍNDICE

- 4 ¿ POR QUÉ UNA GUÍA PARA ABUELOS ?
- 5 EL PAPEL DE LOS ABUELOS EN LA FAMILIA.
- 7 EL PAPEL DE LOS ABUELOS CON UN NIETO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
- 9 QUÉ ES UN ABUELO PARA UN NIETO.
- 11 QUÉ ES UN NIETO PARA UN ABUELO.
- 13 CÓMO SE SIENTEN LOS ABUELOS ANTE UN NIETO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
- 16 TALLERES PARA ABUELOS.
- 22 DECÁLOGO DEL ABUELO ALIADO.

1. ¿POR QUÉ UNA GUÍA PARA ABUELOS?

Ante todo, ¡enhorabuena abuelo! y gracias por ese descendiente que acaba de venir al mundo. Ya se habrá dado cuenta de que acaba de tener un nieto único, ¡exclusivo! Desde la Fundación Síndrome de Down de Madrid le invitamos a que no se quede mirando en el escaparate sino que entre porque va a ser muy bien recibido. Un nieto con discapacidad es un hecho que le va a proporcionar, por lo menos, grandes emociones.

Como con otros nietos, va a revivir su infancia. Puede que usted fuera aquel niño que se sentara atemorizado en el tren de la bruja pensando que, hiciera lo que hiciera, le iban a dar un escobazo o puede que fuera aquel otro que se montaba desafiante pensando que iba a retar a aquella máscara, que iba a disfrutar de ese viaje y que descubriría a la persona que había detrás.

Probablemente, cuando le dieron la noticia, se sintió como si hubiera entrado en una discoteca. Se le impusieron imágenes sobre las que parecía que no tenía control, se sintió hipnotizado y a su vez se le iban los pies, se le agitaba todo el cuerpo, poniéndose en marcha. Con este nieto, va a tener sentimientos agrisados propios de la "*nouvelle cuisine*" (*nueva cocina*).

Se va a sentir espectador en una noria, excitado por la nueva experiencia y tras haber superado una etapa, va a sufrir vértigo por la nueva que vendrá.

Pero usted sabe por su experiencia que la vida es un vodevil, que cuando parece que está todo tranquilo se abre inesperadamente otra puerta, que todas las puertas no se pueden controlar, y que si aprendemos a disfrutar de lo bueno que aparece y nos armamos con información, formación y con el apoyo de los nuestros podremos ir afrontándolas una a una.

Esta guía tiene el propósito de acercar a los abuelos a la realidad que se les presenta ante el nacimiento de un nieto con discapacidad intelectual con cierta dosis de esperanza. En ella se va a encontrar con una breve descripción de los sentimientos manifestados por otros abuelos, para que en ningún momento se sienta culpable por ellos sino para que comprenda que son una parte del proceso de aceptación de un suceso inesperado.

La aceptación de la discapacidad lleva a la integración de la persona en la familia, que sin duda es la palanca de la integración escolar, laboral y social. Ésta es la principal misión de nuestra Fundación. Con esta guía también queremos presentar nuestros talleres de abuelos, darle a conocer qué piensan, qué sienten otros abuelos, algunas anécdotas y consejos para cumplir bien su intenso papel de abuelo.

2. EL PAPEL DE LOS ABUELOS EN LA FAMILIA

Las relaciones intergeneracionales abuelos-nietos tienen gran importancia en el desarrollo del nieto y en la calidad de vida de cada uno de los miembros de la familia. La relación abuelo-nieto es recíproca con beneficio para ambas partes. Se influyen los unos a los otros y se necesitan entre sí.

En nuestra sociedad actual, es un hecho el cambio que el papel de los abuelos ha experimentado en los últimos años, debido a los siguientes factores:

- la incorporación de la mujer al mercado laboral
- la desaparición del apoyo natural (tíos, primos) de la familia extensa por las distancias geográficas
- las nuevas formas de vida que rechazan la convivencia de tres generaciones en el mismo hogar
- la disminución del tamaño de las familias debido al descenso de la natalidad
- la desaparición de las redes informales de las comunidades tradicionales como pueden ser los vecinos

Así, la ayuda de los abuelos es, para las madres trabajadoras españolas el recurso principal con el que cuentan para compatibilizar o conciliar sus dos mundos: el laboral y el familiar. A esto se une el aumento de la autonomía económica y residencial de los mayores. Cuatro de cada cinco mayores vive en su propia casa y uno de cada cuatro abuelos aporta ayuda económica a sus hijos o a otros familiares. De acuerdo con estos datos, se podría afirmar que los abuelos de hoy tienen una implicación todavía mayor que los del pasado en la crianza y educación de los nietos.



Esta realidad se constata en los comentarios de los padres quienes con mucha frecuencia dicen de los abuelos que son las personas de confianza con quienes pueden contar realmente cuando necesitan ayuda y que su ayuda es incondicional.

En definitiva, en nuestra sociedad actual, acelerada y compleja, los abuelos:

Proporcionan apoyo práctico, emocional y económico a la familia. Su presencia es un consuelo y un desahogo. Algunos dan apoyo práctico a diario, incluso se empieza a hablar del "síndrome del abuelo esclavo"; otros ejercen una labor más puntual, de ayuda al cuidador primario o de supervisión o de respuesta ante acontecimientos imprevistos (enfermedad, vacaciones escolares, falta de guarderías o ausencia del personal de ayuda doméstica), en especial cuando la madre tiene una dedicación laboral intensa o la familia tiene muchos hijos.

Transmiten el conocimiento generacional. Son el puente de los tiempos pasados, de la cultura, mitos, creencias y valores, de la historia familiar, de los orígenes, los antepasados, de la identidad de la familia, en definitiva, el "nosotros". Esta transmisión intergeneracional es fundamental para que sus sucesores puedan crear un relato de su propia vida y construyan su propia identidad.

Dan estabilidad a la familia. Son el pilar de la estructura, la dinámica y la comunicación familiar. Son los que se encargan de reunir a la familia, de mantener la unidad del grupo, especialmente en los momentos de desacuerdo o crisis.

3. EL PAPEL DE LOS ABUELOS CON UN NIETO CON DISCAPACIDAD

El apoyo de los abuelos se intensifica cuando hay una situación de crisis como viudedad, divorcio, monoparentalidad o el nacimiento de un nieto con discapacidad.

Los abuelos que acuden a la Fundación Síndrome de Down de Madrid, en su mayoría son abuelos de niños de hasta 10 años por lo que todavía cuentan con una buena calidad de vida. Gozan de buena salud, son activos, tienen autonomía económica y residencial, viajan con frecuencia, participan en varias actividades deportivas, culturales y sociales, tienen buena red social y muchos intereses. Es decir, se conservan muy ágiles para empujar el carrito del nieto o conducir su propio coche.

El papel de los abuelos en estos casos es, si cabe, más decisivo y vital pues se erigen como un apoyo de primer orden en la familia prestando una ayuda insustituible de numerosas maneras:

- **Se implican en los tratamientos.** Preguntan a los profesionales de atención directa por el diagnóstico, la evolución y sobre todo demandan información y formación para estimular ellos mismos a sus nietos. Les interesan las pautas educativas, y el bienestar emocional de sus nietos e hijos y tienen una preocupación general por "el futuro de sus nietos".
- **Hacen cosas por su nieto con discapacidad que quizá no harían en otras circunstancias.** Piden favores, mueven redes y conocidos, velan por los intereses económicos de sus nietos, visitan con más frecuencia a sus hijos y nietos, hacen más reuniones familiares y abren un diálogo afectivo más intenso en la familia.



- **Dan un apoyo fundamental a los hermanos del nieto con discapacidad.** En los momentos del diagnóstico, posibles hospitalizaciones posteriores, búsqueda de centro educativo, etc. los padres se centran en el hijo con discapacidad y tienen menos tiempo para los otros hijos. En esos momentos son los abuelos los que están ahí, los que se ocupan de los otros hermanos, directamente si están cerca o supervisando desde lejos.
- **Ayudan a la conciliación familiar-laboral.** Es muy frecuente que las madres reduzcan su jornada laboral, pidan más flexibilidad o incluso renuncien a trabajar. El apoyo práctico de los abuelos evita que las madres frenen su carrera profesional.
- **Animan a sus hijos a retomar y disfrutar de su vida social.** Los padres a veces perciben a estos hijos muy débiles y no se atreven a dejarles solos o con gente ajena a la familia por lo que disminuyen su vida social y están tan centrados en la crianza que también reducen el tiempo de pareja. A menudo son los abuelos los que animan a que retomen su vida social. Intentan ser un respiro en la sobrecarga cotidiana.



4. ¿QUÉ ES UN ABUELO PARA UN NIETO?



- **Son agentes protectores de la autoestima de su nieto.** No les hacen ver sus dificultades sino sus capacidades y cómo con ellas mejorar sus debilidades. Con el nieto, su actitud es diferente a la de cuando eran padres, son más pacientes, más flexibles, recurren menos a la autoridad y más a las muestras de cariño.
- **Son importantes soportes emocionales.** Los nietos hablan con los abuelos de cosas que no se atreven a contar a sus padres, de sus sentimientos, de sus frustraciones. Los abuelos les consuelan, animan y tranquilizan con mucha facilidad. Se crea una relación de complicidad exclusiva. Con su capacidad de ver lo importante de la vida, flexibilizan las normas y median entre padres e hijos.
- **Son grandes maestros.** Ayudan en la educación con un papel aparentemente discreto y sin embargo importantísimo. Con sus experiencias, anécdotas, fábulas, metáforas y cuentos inculcan unos valores que son recibidos por los nietos con gran disposición, y son los que "calan" y permanecen porque son transmitidos con mucha seguridad, cariño y respeto.
- **Son grandes educadores.** Consiguen con toda la sabiduría de su experiencia, su enorme cariño y grandes dosis de imaginación que el nieto mastique. Son capaces de arrastrarse por el suelo para que sus nietos gateen aunque les duela la espalda; logran que aguante las gafas y el aparato de ortodoncia, coja bien el lápiz, etc. Éstas son habilidades que en los con niños con discapacidad cuestan mucho esfuerzo, tiempo y dedicación de los padres.

- **Son como Mary Poppins.** De su bolso sin fondo sacan el sonajero más fácil de agarrar por el niño, la gasa más suave, los garbanzos para que consigan hacer la pinza. Se las ingenian para enseñar a hacer lazadas a un niño que no tiene ninguna habilidad manual. Transforman el lápiz para que lo cojan mejor, arreglan la patilla a las gafas para que no les duela. Son capaces de convertir un trapito en un disfraz maravilloso cuando el nieto se lo pide a última hora. En definitiva, saben cómo motivarles para los aprendizajes sin esfuerzo.

- **Son los mayores fans de sus nietos.** Ven sólo lo positivo, sus avances. Entienden su lenguaje, sus gestos, su mirada. Dicen que ya saben masticar cuando su nieto aplasta la galleta contra el paladar. Como las hadas madrinas de la Bella Durmiente, cuando ven a los nietos proyectan sus mejores deseos y con esa percepción positiva consiguen adaptarse a él, aceptarle. Les hacen sentir que son muy importantes para ellos porque siempre tiene tiempo para escucharles cuando todo el mundo va con prisa. Son incondicionales, están ahí, siempre disponibles.

- **Son amigos, ofrecen compañía de calidad, con cariño.** Les llevan a estimulación, al médico, a los distintos apoyos escolares y extraescolares. Y siempre con la sonrisa y la cara relajada. Aprenden sobre el cuidado de sus mascotas, se informan de los fichajes de sus equipos de fútbol para poder emprender y sostener grandes conversaciones o compartir "grandes preocupaciones". Contestan con esmero la misma pregunta una y otra vez. Se acoplan al ritmo de los nietos. Esperan, no meten prisa. Se detienen a enseñar cosas bonitas. Simulan ver en el garabato de su nieto el castillo y la bruja.



“Los abuelos comienzan haciendo lo que es necesario, después lo que es posible y de repente estarán haciendo lo imposible...”

S. Francisco de Asís

5. ¿QUÉ ES UN NIETO PARA UN ABUELO?



- **Ayuda a completar el relato de la vida,** necesario para ir preparando el cierre de la misma.
- **Proporciona al abuelo un lugar dentro de la familia.** Le unen más a la familia extensa y le hacen sentirse más cerca de sus hijos.
- **Ofrece la oportunidad de reparar en sus nietos muchos de los errores cometidos con sus hijos.** Se revive la paternidad pero con menor ansiedad, con menos responsabilidad y más placer.
- **Ayuda a revivir la infancia y juventud.** Le obligan a utilizar la imaginación, el juego fantástico. Los abuelos cuando hablan con su nieto por teléfono, "hacen que se toman las comiditas que su nieto les ha preparado, son capaces de leer una carta en un garabato".
- **Regala un tiempo placentero y gratificante.** Los abuelos disfrutan cuidando de sus nietos, y cualquier avance de su nieto con discapacidad es muy celebrado. Los abuelos dicen tener un incremento de actividades gratificantes cuando visitan o son visitados por sus nietos. Expresan que sus nietos les proporcionan sentimientos de felicidad, calma, emoción, juventud, placer, diversión, etc.
- **Favorece la autoestima.** Cuidar a su nieto da un mayor sentido a su vida, porque se sienten muy útiles, a la vez aprenden del nieto y con el nieto, se actualizan. El nieto les estimula, les proporciona deseos y expectativas.
- **Ofrece apoyo.** En momentos puntuales de su vida, como es la jubilación, los nietos son su gran entretenimiento y en otros momentos, como el de una muerte cercana, son un gran consuelo.

Iñaki:

"Mis abuelos son geniales y estoy muy agradecido a ellos porque cuidaron a mi madre"

Laura:

"Yo veo la tele con mi abuela y paseo. Para mí es mi segunda madre. Tiene más experiencia de la vida y me cuenta muchas historias".

Julián:

"Mi abuela es como si fuera mi madre"

Guillermo:

"Nos cuidan más que nuestros padres"

Sandra:

"Fueron muy buenos conmigo y ahora están en la residencia"

Marina:

"Yo me voy todos los veranos con mi yaya al Pirineo"

Pablo:

"Se han muerto, sigo echándoles de menos. Lo he pasado fatal."



6. ¿CÓMO SE SIENTEN LOS ABUELOS ANTE UN NIETO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

El nieto ya existe en la mente no sólo de sus progenitores sino en la de sus abuelos, incluso antes de ser concebido. Cuando nace un niño con discapacidad tiene un **efecto de sorpresa** sobre toda la familia, porque no coincide con las expectativas del "hijo ideal" que se esperaba. Aparece un cocktail de sentimientos y produce mucha responsabilidad y estrés. El desconocimiento anticipa dificultades. A los abuelos se les suman a sus propios sentimientos los de los padres recientes del niño con discapacidad. Sufren por su hijo y por su nieto.

Se inicia un proceso de elaboración de la discapacidad que empieza con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que la persona tendrá.

Los abuelos tienen los mismos sentimientos que los padres. Tras la fase de **shock** emocional, pasan por momentos **de incredulidad** del diagnóstico, de no conformidad con los resultados de las pruebas, de **culpa** o búsqueda de un responsable, **de tristeza** junto a **ira** por lo sucedido. Se experimenta **incertidumbre por el futuro**, sobre todo porque muchos piensan que ellos no lo van a ver, se sienten débiles. Después sienten **ansiedad, rabia, impotencia y depresión** para pasar a la aceptación del nieto con discapacidad. Es en ese momento cuando empiezan a buscar información y apoyo en otras personas y entidades.

A veces, los abuelos también tienen necesidad de tiempo para asimilarlo; a menudo han sido educados en la idea de "tú tienes que poder" por lo que les cuesta compartir sus sentimientos y se sienten solos. Muchos mantienen un estilo evitativo de comunicación: "no hablan de lo que duele"; por proteger de un posible sentimiento de tristeza al hijo, no comunican sus sentimientos, ni preguntan, ni expresan sus temores. Otras veces, cuando los padres del niño se aíslan como consecuencia de su vivencia dolorosa, se enfría la relación con sus hijos. En algunas ocasiones, los padres del niño les consideran insolidarios, incluso generadores de problemas añadidos por lo que, lógicamente, se enfrían las relaciones.

En definitiva, se puede afirmar que los abuelos también sufren estrés familiar ante la llegada de un nieto con discapacidad.

Finalmente, se adaptarán al nieto, a sus características y peculiaridades y los sentimientos negativos irán dando paso a los positivos. Pero en cada etapa pasarán por un proceso similar, aunque más atenuado.

Sobre el día que recibieron la noticia los abuelos expresaron los siguientes sentimientos:

- **Shock:**
"fue un mazazo", "fue una explosión de sentimientos"
- **Culpa:**
"yo no he hecho nada"
- **Aislamiento:**
"me encerré con todo aquel volcán"
- **Tristeza:**
"El día más amargo de mi vida", "la noche más amarga de mi vida",
"me desesperé"

Tiempo después, cuando los abuelos ya han elaborado la noticia expresan:

- **Amor:**
"me siento muy querido por mi nieto con discapacidad".
- **Satisfacción:**
"Estoy orgulloso por sus logros"

La tristeza y la furia

A un estanque mágico llegaron una vez a bañarse haciéndose mutua compañía la tristeza y la furia. Llegaron junto al agua, se sacaron las ropas, y desnudas entraron a bañarse.

La furia, apurada, como siempre, inquieta sin saber por qué, se bañó y rápidamente salió del estanque. Pero como la furia es casi ciega se puso la primera ropa que manoteó, que no era la suya, sino la de la tristeza. Vestida de tristeza, la furia se fue como si nada pasara. La tristeza, tranquila y serena, tomándose el tiempo del tiempo, como si no tuviera ningún apuro, porque nunca lo tiene, mansamente se quedó en el agua bañándose mucho rato y cuando terminó, quizás aburrida del agua, salió y se dio cuenta de que no estaba su ropa. Si hay algo que a la tristeza no le gusta es quedar al desnudo, así que para no estar así, al descubierto, se puso la única ropa que había, la ropa de la furia. Y así vestida de furia siguió su camino. Cuentan que a veces cuando uno ve al otro furioso, cruel, despiadado y ciego de ira, parece que estuviera enojado, pero si uno se fija con cuidado se da cuenta de que la furia es un disfraz y que detrás de esa furia salvaje se esconde en realidad la tristeza.

Extraído de "El camino de las lágrimas" de Jorge Bucay, Editorial Grijalbo, 2003



7. TALLERES PARA ABUELOS

¿Qué es un taller para abuelos?

Con la puesta en marcha del taller, en febrero de 2007, hemos querido dar una respuesta formal y sistemática a algo que tradicionalmente ya se venía haciendo desde hace mucho tiempo en la Fundación: dar información y apoyo a los abuelos.

A los abuelos les pedimos que den apoyo a su hijo en el proceso de adaptación a las difíciles circunstancias que está viviendo, pero ellos tienen que hacer su propia adaptación mientras viven una doble preocupación: por la salud del nieto y por el propio hijo. Les pedimos que luchen contra sus ganas de sólo mimarle, que es probablemente lo que les apetece, y que nos ayuden a estimularle y a educarle, con un papel discreto, apoyando al padre, respetando sus decisiones.

¿Qué objetivos se plantea?

El principal objetivo del taller es **mejorar el bienestar de la familia de la persona con discapacidad**. Sabemos que el **impacto** que la discapacidad produce es **modulado** por distintos factores: la forma en que se da la noticia, la calidad en la atención de los profesionales, la información sobre la discapacidad, el grado de discapacidad y el **apoyo de la familia** extensa, en especial de los abuelos.

El taller también ayuda a **incrementar la autoestima de los abuelos**. En los talleres les reconocemos su papel. Les hacemos ver la importancia de lo que hacen y el impacto que su apoyo tiene en su familia.

Además en el taller se trabajan los **posibles conflictos entre padres y abuelos**. El nacimiento de un niño con discapacidad despierta a veces conflictos familiares sobre la toma de decisiones, acerca de los profesionales, tratamientos, opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los padres.

¿Cómo hacemos para conseguir estos objetivos?

Los talleres se llevan a cabo a través de un encuentro mensual, moderados por un terapeuta familiar y dos abuelos dinamizadores.

La estructura del taller consta de:

Charlas-conferencias: son impartidas por profesionales expertos en discapacidad, sobre temas que los propios abuelos eligen. Los abuelos reciben **información** acerca de la discapacidad y la **capacidad** de su nieto para generar sus propios recursos. La información sobre la discapacidad les capacita, les hace tener sensación de competencia. Aumentan sus percepciones positivas que ayudan a prevenir el estrés. Con la información pretendemos que comprendan el efecto que sobre la familia tiene el nacimiento de una persona con discapacidad para adaptarse a la situación y a los sucesivos momentos críticos.

Asimismo, les enseñamos los distintos programas que se llevan a cabo en la Etapa Adulta, para que conozcan a personas con discapacidad intelectual adultas y vean lo que son capaces de hacer. Pensamos que conocer el **futuro** de las personas con discapacidad les hace ver un objetivo a conseguir con su trabajo presente.



Grupos de encuentro: en ellos reciben apoyo emocional. El hecho de compartir sentimientos es una manera de descender la intensidad de éstos. Uno escucha en el otro sus propios problemas y cómo los demás los afrontan de una manera positiva. El hecho de asistir al taller ya es una manera de **afrontar, tolerar y aceptar** los eventos que se desprenden de tener un nieto con discapacidad porque se da un **cambio en la percepción de la discapacidad.**

Los abuelos de los talleres dicen:

- que su nieto con discapacidad ha unido a la familia
- que gracias a él tiene más sentido su vida, les ha ayudado a apreciar lo que tienen y lo importante de la vida por lo que se sienten mejores personas
- que ha fortalecido las relaciones con sus hijos, los padres de su nieto con discapacidad
- que ha habido una transformación positiva sobre su visión de la vida
- que les aporta mucha alegría
- que sienten mucha satisfacción al cuidar de sus nietos
- que aumenta la fortaleza personal



¿Qué sentimientos se han expresado?

Todos los abuelos participantes hablan en los talleres sobre cómo fue la noticia. Es un tema recurrente y es que la noticia del diagnóstico marca y determina las expectativas que se van a tener para con el niño y por lo tanto la implicación. También hablan de cómo, con el tiempo, una vez que han conocido a su nieto, estos sentimientos de tristeza se han convertido en positivos.

El relato que se cita a continuación expresa estos sentimientos:

*Me bajé del tablado, me quité el disfraz,
esta noche no voy a actuar.
Y sola ante mí yo empiezo devanando estos últimos años que tú, "soldeu",
llenaste de mi vida,
dándole un sentido, llenándola de fuerza, de deseo de vivir,
de estar a tu lado, de mirar tu carita, de grabarla en mi alma,
donde nadie podrá borrarla y donde siempre estará...
Llegaste una noche, te esperábamos...¿Lo recuerdo?,
no sé, mi memoria es muy selectiva y...
sólo veo en mi una explosión de sentimientos,
que te ahogan, que te empujan, que te dan fuerza,
que arrancan de tu "yo" lo más profundo que tienes
y echas a correr y el mundo se te queda pequeño ante tanto interrogante
¿Por qué, por qué?...
ante tanta duda,
ante tanta pequeña y tanta fuerza,
ante tanto dolor que no duele,
de grande que es, que queda grabado ahí dentro,
que hace brotar allí mismo ese deseo de vivir,
de salir, de gritar a todos, de decir a todos,
sí, soy yo, yo, soy su abuela.*

*Yo esperaré por ella
Yo amaré por ella
Yo no moriré por ella
Ella, ella necesita mi mano
Y mis manos son de ella.*

Isabel, abuela de Isabel, 9 años.



Algunas anécdotas del día a día



No recuerdo la fecha exacta de la primera sonrisa, recuerdo que mi hija se había incorporado hacía pocos días a su trabajo al terminar su baja maternal. Me había comprometido a cuidar de **Claudia** hasta que empezara la "guarda". Estaba en su casa y ella dormía plácidamente en la cuna de madera, que había sido antes de su madre y diseñada por su abuelo arquitecto. Yo de abuela primeriza la observaba, escuchaba el mínimo ruido y me sentía un tanto desorientada. En un determinado momento pasé por su lado y Claudia me dedicó una sonrisa espectacular, frené en seco y le pregunté: pequeña, ¿esta sonrisa me la estás dedicando a mí? Y volvió a sonreírme, entonces le dije "te has quedado conmigo para siempre". Después de todo lo que ella había pasado, sufrido y compartido, estaba allí diciéndome ¡eh, que no es para tanto , yo voy a salir adelante!

Hace poco, Claudia que tiene dos años y medio, estaba una noche durmiendo en casa, yo les llamo "deliciosas noches de canguro", ella jugaba ya que los horarios "abuelísticos" son un poco anárquicos. De pronto, Claudia que no anda sola todavía, me miró, se agarró a la mesa y vino despacio hacia mí, me dio un beso y apoyó su cabeza en mi regazo y volvió a su actividad otra vez. Me estaba diciendo: ¡abuela te quiero! ¿Se puede pedir más a la vida? Yo me siento plena.

Maite, abuela de Claudia, 3 años.



Mi nieta **Cristina** no habla, pero tengo la emoción de expresar que lo poco que dice es mamá, papá, tarta, agua, patata...y poco más aparte de mi nombre Toni, que es como me llama todo el mundo. No obstante cuando intento comunicarme con ella por teléfono, al oír mi voz, me responde tarareando una canción que le suelo cantar porque a ella le encanta (supongo que es su manera de expresar que me ha conocido).

Cuando voy con ella en el autobús, para acompañarla a alguna de sus actividades, creo que no se fija en nada, pero icuál fue mi sorpresa cuando un día que yo iba distraída pensando en mis cosas, ella fue la que me avisó en la parada que teníamos que bajar!

Lo mejor de todo es cómo se la ilumina la carita cuando me ve y lo contenta que se pone. La adoro.

Toni, abuela de Cristina, 8 años



Soy la abuela de **Aura**, es aún muy pequeña, tiene tres años, será pasión de abuela, pero es muy lista. La anécdota más reciente fue ayer: en cuanto me ve se echa en mis brazos, me come a besos y en cuanto pasa el momento de los saludos me coge de la mano y me hace sentar en el suelo para que le lea cuentos (yo como buena abuela le hago caso).

Le mando que me traiga un cuento, digo que es muy lista porque tiene un montón de cuentos y yo le pido el que me parece y trae el que yo le digo.

Ayer cogí el cuento al revés, cuál fue mi sorpresa cuando me lo quitó y me dijo: abuela no, y lo puso bien. Yo me la comí a besos, le leo el cuento y está atenta hasta que lo terminó.

Es un cielo, la quiero mucho.

Pilar, abuela de Aura, 3 años

8. DECÁLOGO DEL ABUELO ALIADO



I. Convierta el primer encuentro con su nieto en un **acto de bienvenida** a una nueva persona de la familia al mundo. Muchos padres en estos momentos se encuentran sumidos en un sentimiento de tristeza profundo y la reacción que tengan los familiares en estos primeros momentos va a ser definitiva para la posterior relación. A veces los padres hacen un antes y un después, según las reacciones de acogida y los primeros encuentros con los familiares.

II. Comunique la noticia a otros familiares. Deje que los padres de su nieto decidan la información que quieren que dé. No sólo hable de los problemas añadidos al nacimiento del niño sino de la persona que ha nacido. De sus características propias más allá de sus síndrome o discapacidad. Esta actitud le acercará a su nieto y a su hijo y le precipitará la propia aceptación.

III. Presente el nieto a los vecinos y familiares. La gente no sabe a veces cómo reaccionar, qué decir ante una persona con discapacidad. Desde ahora y por el bien de nuestro nieto, vamos a ser modelos ante la sociedad de cómo se les debe tratar y de qué expectativas vamos a tener con ellos.

IV. Organice reuniones familiares como un respiro para los padres ya que son momentos de mucha sobrecarga y de riesgo de aislamiento. Recuerde que una familia grande equivale a ayuda rápida. Además es adecuado para su nieto. Estudios sobre desarrollo infantil dicen que los niños que tienen la oportunidad de observar muchos modelos, que se relacionan con los abuelos, tíos y primos, se relacionan mejor.

V. Cuídese para poder cuidar: Descanse, cuide su alimentación, hable de sus sentimientos con alguien. A veces no va a poder ayudar, permítaselo. Por ello no va a perder el cariño ni el respeto de sus hijos.

VI. Si le piden o aceptan su ayuda, pregunte en qué quieren que le ayude y cómo: Lo mejor es que respete y apoye las normas, disciplina, criterios y hábitos que han establecido sus hijos con sus nietos, que se ponga de acuerdo. Intente comprender el por qué de sus decisiones. Confíe en ellos. Va a ser mejor recibida su ayuda si abandona la sobreprotección y las actitudes de indulgencia. No olvide que poner límites es una manera de protegerles. **No critique** a sus hijos delante de sus nietos. En primer lugar porque las normas que reciben los niños para ser seguidas deben ser congruentes. En segundo lugar porque las críticas de los abuelos a los padres tienden a ser rechazadas. También pueden sentirse profundamente heridos al percibir que sus padres, los abuelos, dudan de sus cuidados, de su capacidad. Sobre todo en momentos que su nieto no avance o tenga problemas de salud, su hijo va a dudar de su capacidad; en esos momentos recuérdale en todo lo que es competente.

VII. Participe en la vida de su nieto con discapacidad. Visitar su Colegio, su Centro de estimulación le ayudará a aceptar, le acercará más a su nieto y sus hijos.

VIII. Ofrézcase a ayudar con los otros hijos. No se centre en el nieto con discapacidad. Los otros nietos se sentirán abandonados y también le necesitan, pero no deje de conocer el mundo del nieto con discapacidad.

IX. Escúcheles. Con la escucha puede ofrecer consuelo, amor, experiencia, estabilidad a las dos generaciones. Reconforte a los padres recordándoles que lo que ha ocurrido no es culpa de ellos.

Acepte las emociones de los padres aunque no se sienta de la misma forma. No minimice el problema que le preocupa a su hijo. No le quite importancia. Intente dar pistas sobre posibles soluciones o estrategias de afrontamiento. **No le diga lo que deben hacer** a sus hijos. No aleccione. Es mejor no dar juicios ya formados.

Abandone el "tienes que" y "deberías". Espere a que le pidan consejo. Su hijo ya es adulto y aunque usted tenga más experiencia es más eficaz el consejo cuando nos lo piden. Ofrézcale su ayuda o experiencia admitiendo que puede que a él no le valga.

X. Adopte una actitud positiva, le ayudará a conseguir bienestar para usted, su hijo y su nieto. Hay cosas que uno no puede cambiar, luego habrá que adaptarse a ello de la mejor manera, viendo lo positivo del hecho. Recuerde que de la crisis surge la oportunidad. Sitúe a su nieto por delante de su discapacidad. Le ayudará a quererle más y le acercará más a su hijo. Piense en lo que le ha aportado hasta ahora este nieto. Lo que ha provocado en su familia.



FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MADRID

*Caídos de la División Azul, 21 · 28016 Madrid
Teléf. 91 310 53 64 - Fax 91 308 43 83*

*fsdm.sede@downmadrid.org
www.downmadrid.org*



La edición de este documento ha sido financiada por:



Caja de Burgos