



ABUELOS Y ABUELAS DE NIETOS CON DISCAPACIDAD

Un apoyo Fundamental para toda la Familia

Manual de orientación

Esta publicación no hubiera sido posible sin todas las familias
que han pasado por Nexe a lo largo de estos casi 30 años.
Con ellas, hemos crecido y hemos aprendido.

Gracias a todos los niños con los que hemos compartido tantos momentos.
Gracias a sus madres y a sus padres.
Gracias a sus hermanos y hermanas: a los que ya estaban y
a los que han llegado después.
Gracias a los parientes y amigos que los han acompañado.

Pero sobre todo:
Gracias abuelas y abuelos, gracias por formar parte,
también, de la familia de Nexe.



ÍNDICE

PRESENTACIÓN

INTRODUCCIÓN

1. SOBRE LA DISCAPACIDAD
2. ANTE EL DIAGNÓSTICO
3. HACER DE ABUELO / ABUELA DE UN NIÑO/A CON DISCAPACIDAD
4. APOYAR A LOS PADRES
5. CUIDAR DE UNO MISMO PARA CUIDAR MEJOR

LOS ABUELOS PREGUNTAN...

SI QUIERES SABER MÁS



PRESENTACIÓN

Nexe Fundació es una entidad que se dedica, desde hace más de 30 años, a atender a niños con pluridiscapacidad y a sus familias. Y lo hacemos, sobre todo, poniendo todos nuestros esfuerzos en la pequeña infancia: queremos apoyar a las familias desde el primer momento, cuando acaban de conocer el diagnóstico y ofrecer al niño una atención global e individualizada.

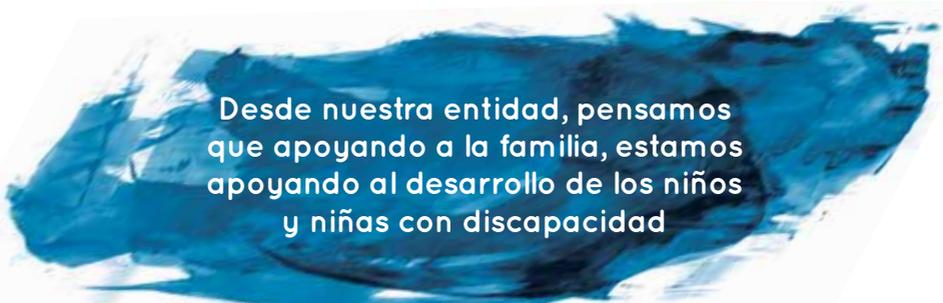
Lo hacemos con el convencimiento de que todos los niños y niñas tienen el derecho a recibir educación y con ellos, sus familias, que también necesitan servicios y apoyos que les acompañen para desarrollar y ampliar las habilidades necesarias para ejercer su rol parental de la manera más positiva posible.

Por este motivo, en la misión de nuestra entidad, se contempla la mejora de la calidad de vida de los niños con pluridiscapacidad y sus familias.

Con los años, la Fundación ha ido creciendo a partir de las necesidades que nos han manifestado las familias y actualmente, ofrecemos actividades y servicios muy variados dirigidos a niños y jóvenes hasta 18 años con pluridiscapacidad, sus familias, profesionales y entidades.

Estos servicios se organizan en dos grandes ámbitos:

- **La atención a los niños:** que incluye un **Centro de Atención Especializada (CAE)** para niños y niñas hasta los 6 años, tratamientos individuales, atención domiciliaria ...
- Un **Centro de recursos para la pluridiscapacidad**, que tiene como objetivo centralizar información relativa a servicios, recursos y ayudas para menores con pluridiscapacidad y ofrecer diferentes servicios y actividades de apoyo, información, orientación y formación a familias,



Desde nuestra entidad, pensamos que apoyando a la familia, estamos apoyando al desarrollo de los niños y niñas con discapacidad

profesionales y asesoramiento a centros que atienden a niños con pluridiscapacidad de 0 a 18 años en Cataluña.

El Centro se estructura en cuatro áreas y complementariamente, dispone de una serie de servicios comunes:

- Apoyo a las familias
- Respiro y ocio
- Formación e investigación
- Sensibilización
- Biblioteca especializada
- Asesoramiento y préstamo de material
- Bajo coste



INTRODUCCIÓN

Este Manual está pensado para ti: abuelo y abuela que tienes algún nieto con discapacidad o trastorno del desarrollo, que te preocupas por él y que quieres ir un poco más allá, que buscas información sobre la discapacidad y sobre cómo apoyar a tu familia.

No es una recopilación de recomendaciones terapéuticas ni sustituye la orientación de ningún profesional: cada casa es un mundo y cada niño con discapacidad es diferente.

Se fundamenta en lo que hemos aprendido de todas las abuelas y abuelos que han pasado por Nexe Fundació desde el año 2011 (y los que aún están), compartiendo con nosotros sus experiencias e inquietudes.

Desde entonces, somos grandes entusiastas del papel que tienen los abuelos en la vida de los niños con discapacidad: son un apoyo muy importante para los padres, al tiempo que un gran estímulo para los niños y niñas: los aman, arrullan y se preocupan por ellos. Están dispuestos a todo y no dejan nunca de aprender!!!

Es gracias a ellos, a todos los que han pasado por Nexe a lo largo de estos años, que nos hemos planteado ir más allá para animar a los que todavía no conocemos, y para compartir con ellos lo que hemos aprendido.

En este Manual encontrarás:

- Información general sobre la discapacidad y el impacto que puede tener en la familia.
- Orientaciones básicas para relacionarte con tu nieto o nieta con discapacidad.
- Algunas ideas para apoyar a los padres de los niños con discapacidad (tus hijos), que seguramente te necesitan.
- Apoyo: no estás solo en tu papel de abuelo/a, por este motivo, también encontrarás experiencias de otros abuelos y abuelas.

En definitiva, lo que pretendemos es que te sea útil, abuelo o abuela, que encuentres consuelo, experiencias similares a la tuya y algunas ideas para continuar esta aventura que estás viviendo junto a tu familia y tu nieto o nieta con discapacidad.



**Nos gustaría mucho
saber si leer este manual
te ha sido útil, si echas en
falta alguna cosa, si
añadirías algo... así que
te pedimos que compartas
con nosotros tu opinión
y comentarios en:**

centrederecursos@nexefundacio.org



1. SOBRE LA DISCAPACIDAD

La manera de entender la discapacidad ha cambiado a lo largo del tiempo, de la misma manera que han ido cambiando las palabras que utilizamos para definirla.

Para empezar, es interesante destacar que hay tres términos que parecen ser iguales, pero que no dicen lo mismo:

- **Deficiencia:** es la causa física u orgánica: que puede ser la lesión cerebral, la anomalía en los cromosomas, etc. Puramente, sería el defecto, si lo pudiéramos ver.
- **Discapacidad:** es el efecto que esta causa orgánica tiene en el funcionamiento normal del cuerpo: es lo que no nos permite hacer lo que hacen las otras personas, como caminar, por ejemplo.
- **Minusvalía:** son los efectos que tiene la discapacidad a nivel social: por ejemplo, no poder utilizar el columpio de un parque debido a la parálisis cerebral y la falta de control del tronco.

Hacemos referencia a **trastornos del desarrollo** cuando un niño manifiesta dificultades en el funcionamiento intelectual y en su conducta (el autismo, por ejemplo, es un trastorno generalizado del desarrollo).

Dicho esto, lo que es más importante es recordar que hablamos de **personas** y por este motivo siempre ponemos este término delante. Así pues, hablamos *de una persona con una discapacidad, una persona (o niño/a) con un trastorno del desarrollo, una persona con un Síndrome determinado...*



Lo más importante es ser capaces de ver a la persona por encima de su discapacidad o diagnóstico

Además, también hay que tener en cuenta que una discapacidad o un trastorno del desarrollo, a menudo implica unas limitaciones en la persona, pero éstas **siempre conviven con capacidades**.

Por otro lado, también te interesa saber que hay diferentes tipos de discapacidades: orgánicas, físicas, sensoriales e intelectuales. Cuando una persona tiene más de una discapacidad al mismo tiempo, se dice que tiene una **pluridiscapacidad**.

Así, es más importante recordar que, *además de tener un Síndrome, la persona es muchas cosas: es alegre, es valiente, tiene buena salud, es hábil con la música...* verlo como una persona en su globalidad. Si sólo nos fijamos en la discapacidad, el Síndrome o en las limitaciones, nos estamos dejando algo.

En cuanto a las **causas** de la discapacidad, son variadas. En el caso de la discapacidad intelectual pueden ser:

- Factores genéticos, como en el caso de diferentes Síndromes: por ejemplo, el Síndrome de Down, de Rett, X-Frágil, Angelman...
- Errores congénitos del metabolismo, como la fenilcetonuria.
- Alteraciones en el desarrollo embrionario, como las lesiones prenatales.
- Problemas perinatales, relacionados con el momento del parto.
- Enfermedades infantiles, que pueden ir desde una infección grave a un traumatismo.
- Graves déficits ambientales, en los que no hay condiciones adecuadas para el desarrollo cognitivo, personal y social.

Hay que tener en cuenta que no en todos los casos se llega a conocer cuál es la causa de la discapacidad.

Al margen de todo esto, en el momento en que la familia recibe el diagnóstico, a menudo aparece la pregunta **“¿por qué?”**... Pues bien, a menudo, no hay respuesta.

“ La aceptación es un proceso, al final del cual está el reconocimiento de la realidad y la capacidad de reconocer donde estamos. Lo que es importante es que, a partir de aquí, sigamos adelante.”



2 ANTE EL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico es un momento clave para todos los miembros de la familia: es cuando los médicos pueden afirmar *qué* es lo que está pasando y en algunos casos, ponerle nombre.

Esta situación puede generar sentimientos ambivalentes: por un lado, tristeza, frustración, enojo, miedo, impotencia... al fin y al cabo, es una mala noticia y hace referencia a las limitaciones que afectan al niño.

Por otra parte, con el diagnóstico, ya podemos reconocer cuál es el territorio en el que nos movemos y esto permite a la familia identificar cuáles son las necesidades que pueden ir apareciendo y buscar los recursos necesarios para paliar esta situación o, al menos, favorecer el desarrollo del niño.

Es importante que tengas presente que el diagnóstico nos ayuda a orientarnos sobre las características generales, pero el desarrollo que hará cada niño y su evolución **son únicas**. Será el mismo niño el que nos irá mostrando sus capacidades.

Cabe destacar que el diagnóstico en algunos casos no es tarea fácil: es necesario tiempo para ver cómo el niño crece, qué síntomas aparecen, pruebas médicas... para llegar a definir qué es lo que pasa. Esta situación genera mucha ansiedad en la familia.

En otros casos, el diagnóstico no llega nunca, a pesar del esfuerzo de todos... sencillamente, no se sabe qué es lo que pasa.

A pesar de que ya conozcamos el diagnóstico, es necesario recordar que no hay ningún niño igual con la misma discapacidad.

En todo caso, cada persona y cada familia necesitará su tiempo para llegar a adaptarse a la nueva realidad: afrontar las necesidades especiales de su hijo/a, nieto/a o hermano/a con discapacidad o trastornos del desarrollo. Porque debemos tener presente que el diagnóstico afecta a todos los

miembros de la familia, incluso a su entorno (otros familiares y amigos cercanos), pero la forma en que cada persona reacciona y expresa sus sentimientos es diferente.

Los abuelos suelen “sufrir” por partida doble: por un lado sufren

por los padres (su propio hijo/a y su pareja) y, por otro lado, por el niño con discapacidad (y los hermanos de ese niño/a si es que los hay). En general, les preocupa la forma en que lo afrontan y quizás se sienten inseguros sobre cómo podrían ayudar.

Otras veces, lo tienen más difícil para afrontar la realidad, dado que están más alejados de la situación y no tienen toda la información de lo que está pasando, dependen de lo que los padres les puedan explicar (y hay que tener en cuenta que se puede tratar de situaciones que no son muy fáciles de explicar, porque son dolorosas y a veces inciertas o confusas).

A pesar de ello, desde esta posición y con tu experiencia vital, como abuelo o abuela podrías aportar madurez y una perspectiva más amplia.

“Mi hija quizás cree que no me doy cuenta de lo que pasa, pero ¡vaya si lo veo! la veo cansada, la veo llorar a escondidas, la veo como mira a su niña ... lo que pasa es que también veo que ahora no quiere compartirlo conmigo -seguramente para no preocuparme más- pero yo estoy aquí para cuando quiera hablar.”

En este primer momento, aparecen muchas preguntas y algunas de ellas sólo se resuelven con el tiempo.

¿Cuáles son los sentimientos comunes entre los abuelos y abuelas en este primer momento? Mira como lo describen:

- “estaba muy enfadado, y no dejaba de preguntarme: ¿por qué nuestro niño?”.
- “fue muy difícil encontrar la manera de ayudar a mi hija y su pareja en aquellos momentos. Elegí dejarles espacio”.
- “era muy difícil aceptarlo. Me hubiera gustado recibir más ayuda”.
- “en ese momento, tenía dos grandes preocupaciones: mi nieto y sus padres”.

3. HACER DE ABUELA / ABUELO DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD

Si a tu nieto o nieta le han diagnosticado recientemente una discapacidad o un trastorno del desarrollo, es probable que ahora te sientas un poco desbordado por la situación y necesitarás tiempo para situarte y sentirte capaz de hacer lo que ya has hecho con tus otros nietos: de abuelo o abuela. No sufras, uesto es normal!

Quizás el apoyo que necesita tu nieto o nieta con discapacidad sea diferente a lo que has hecho hasta ahora, pero la relación que tengas con él o ella será igual de especial y **valiosa**.

No permitas que tus preocupaciones por la discapacidad te mantengan lejos de tu nieto o nieta.

También puede ocurrir que al principio, te sientas impactado por el diagnóstico, que no entiendas muy bien qué significa o lo que puede pasar: **¡pregunta!** Y busca la información que necesites. Quizás no te atrevas a preguntar a tus hijos (los padres del niño/a) pero hay otras maneras más discretas de hacerlo si es que quieres saber más:

- Te puedes ofrecer para acompañarlos al médico o a algún tratamiento para recibir información directa o preguntar.
- Puedes mirar en internet.
- Puedes preguntar a alguien que conozcas que tiene o trabaja con niños/as con discapacidad.
- Puedes leer libros o asistir a conferencias que traten el tema de la discapacidad que a ti te interesa.

En todo caso, ten presente que en ocasiones, el exceso de información puede ser perjudicial porque nos “colapsa”, sé prudente y revisa como te afecta (si ves que te hace daño, mejor déjalo).

Otra cosa que te ayudará a comprender mejor a tu nieto o nieta es **pasar tiempo con él**, adquirir experiencia (esto también tranquilizará mucho a los padres).

No dejes nunca de observar a tu nieto o nieta: será él o ella quien te mostrará hasta dónde puede llegar, no el diagnóstico.

Si quieres implicarte en

la atención de tu nieto o nieta con discapacidad pero no sabes exactamente cómo hacerlo debido a sus necesidades especiales, pregunta a sus padres cómo se hace (tan sencillo como esto). Es normal, piensa que ellos también han tenido que aprender: qué hacer ante las crisis epilépticas, a darles la comida, cómo cogerlos... todo se puede aprender si se tienen ganas. Si no te ves capaz de hacer ninguna de estas cosas no pasa nada (algunas requieren mucha energía)

No existe ninguna fórmula mágica para encontrar “la actividad correcta” para hacer con tu nieto o nieta con discapacidad, haz lo que harías con cualquier niño, encuentra algo que le guste.

Hay muchas maneras de ser parte activa de la vida de tu nieto o nieta con discapacidad, y no todas significan que debas ocuparte físicamente de él/ella:

- Puedes pasar ratos con él/ella mientras los padres están presentes en casa (contando un cuento, por ejemplo).
- Puedes ofrecerte para llevarle o recogerle a algún tratamiento.
- Puedes ayudar económicamente en el coste de los servicios y recursos que necesite.

Tampoco puedes olvidar a los **hermanos** (ni a los primos) de tu nieto/a con discapacidad. Piensa que también pueden estar preocupados, confundidos, o incluso asustados... La forma en que lo estén viviendo, depende de muchas cosas, pero la edad es importante.

Seguramente, desde que ha nacido su hermano/a con discapacidad, los padres le dedican menos tiempo. El papel de los abuelos es fundamental en esta situación, convirtiéndose en el adulto de referencia cuando parece que a su alrededor todo ha cambiado.

Tienes que saber que, en general, los hermanos necesitan más tranquilidad y naturalidad que explicaciones (sobre todo si son pequeños). Tú puedes contribuir a que tengan estabilidad y seguridad simplemente, haciendo de abuelo/a como lo has hecho antes de la llegada del hermano con discapacidad y estando dispuesto a responder las preguntas que quiera hacerte.

Una de las preocupaciones que comparten muchos abuelos y abuelas es el **futuro** de su nieto con discapacidad (y de sus hijos), una estrategia que te puede ayudar a afrontar esta preocupación es centrarte en

el día a día, en los ratos que puedes pasar hoy con él/ella y disfrutar del momento. Nadie sabe cómo será el futuro.

“Después de mucho tiempo de sufrir por todo lo que pasaba alrededor de mi nieta, pensé que si, en definitiva, lo que todos esperamos de la vida es ser felices, quizás éste sería un buen objetivo para ella también.

Fue de esta manera que me saqué de encima la angustia de pensar en todas las cosas que no podría hacer y me pude concentrar en eso: simplemente, hacer lo posible para que ella sea feliz.”

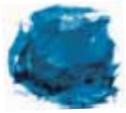
Aún hoy, algunas personas de tu entorno o por la calle, pueden mirar a tu nieto o nieta con extrañeza (y esto te puede molestar). Pero debes considerar que quizás no saben qué hacer, qué decir, cómo reaccionar... tú puedes mostrarles con tu comportamiento cómo hay que tratarle y, si es necesario, explicarles lo que convenga.

Otras recomendaciones de abuelos y abuelas con nietos con discapacidad son:

- Muestra a tu nieto con discapacidad que le quieres tal como es.
- Sé comprensivo y ten paciencia, probablemente el desarrollo de tu nieto o nieta con discapacidad será diferente al de los otros niños.
- Debes estar dispuesto a aprender acerca de las capacidades y las limitaciones que te mostrará tu nieto o nieta.
- Es importante conocer las rutinas que tiene el niño en casa: horarios de comer, dormir, salir... pueden ser importantes porque les dan seguridad.
- Un niño con discapacidad no es tan *diferente*: a todos les gusta que les hablen, les canten, les den abrazos...
- Para muchos niños y niñas con discapacidad, la anticipación es muy importante. Esto significa adelantarles lo que pasará dentro de unos momentos, dónde iremos, qué vamos a hacer...
- Si es necesario, adapta o prepara algún espacio de tu casa para cuando te visite tu nieto/a con discapacidad: comprueba que pase el cochecito especial, un rincón donde pueda jugar con sus juguetes, pon un pictograma (una foto o un símbolo) para señalar este rincón que será “suyo”

Recuerda: hay muchas maneras de ayudar a tu nieto o nieta y su familia. Sólo es necesario que encuentres la que os vaya mejor a vosotros.





4. APOYAR A LOS PADRES

“No era lo que esperábamos, pero sentí que mi familia (y mi hija) me necesitaban más que nunca”.

Una de las preocupaciones que tienen muchos abuelos y abuelas con nietos con discapacidad es “cómo apoyar a los padres”. Tener un hijo con discapacidad, efectivamente, puede generar mucha angustia a los padres y repercutir en la dinámica familiar, en la pareja, en la atención de los otros hijos, incluso en las finanzas.

Muchos abuelos piensan que los hijos sufren más de lo que demuestran, lo que pasa es que ponen una “cortina para que no los veamos”, guardan las apariencias, parecen autosuficientes... pero saben que en realidad, no es así.

A menudo, los abuelos optan por tomar una posición discreta, esperando que los padres les digan abiertamente qué es lo que necesitan de ellos... esto no siempre ocurre, pero es una buena estrategia ofrecer la ayuda a menudo.

Lo que está claro es que los padres y los abuelos pueden **ayudarse mutuamente** a comprender y adaptarse a la discapacidad del niño, aunque los abuelos no tengan el mismo acceso a la información que los padres reciben de médicos y otros profesionales.

Mira qué dicen algunos abuelos y abuelas de su experiencia:

“Sin lugar a dudas, el hecho de estar al lado de nuestros hijos en todo el proceso del diagnóstico de lo que le pasaba a Alba, nos ha unido mucho”

“Nosotros, como abuelos, no podemos decidir qué es lo que le va mejor a nuestro nieto, pero lo que sí podemos hacer es apoyar a sus padres de muchas maneras: haciendo de taxi para llevarlo al tratamiento, ayudándoles económicamente...”

Son muchas y variadas las maneras como los abuelos pueden dar apoyo a los padres, pero aquí tenéis algunas recomendacio-

nes hechas por otros abuelos y abuelas:

- Hay tres puntos claves cuando hablamos de ayudar a los hijos:
 - *Tiempo*: estando disponibles para ellos.
 - *Dinero*: ayudándoles a pagar servicios, terapias...
 - *Asumiendo sus decisiones*. Sin juzgarlos, aunque a veces no lo veamos claro o no estemos de acuerdo.
- Pregunta si puedes ocuparte de tu nieto con discapacidad durante unas horas, o durante una noche si es posible, para facilitar el descanso de los padres y el tiempo de pareja.
- Es importante respetar la necesidad de la pareja de estar solos.
- Abre la puerta a la comunicación: si quieres saber cómo se encuentran, explica tú también cómo te sientes. Puedes compartir tus emociones de tristeza, miedo y felicidad.
- Recuerda que el mejor momento para hablar con los padres es cuando las cosas están tranquilas, no en momentos de crisis o de especial angustia.
- Respeta las decisiones que tomen los padres, ellos son los verdaderos responsables de sus hijos.
- Celebra con ellos todos los avances de tu nieto con discapacidad.
- Muestra interés por las decisiones que tomen sobre las terapias, tratamientos y servicios que encuentren para su hijo/a.
- Pregunta qué planes tienen, qué creen que es mejor para su hijo.



5. CUIDAR DE UNO MISMO PARA CUIDAR MEJOR

Como abuelo o abuela, tienes un papel muy importante en la vida de tu nieto con discapacidad y de su familia, pero también es importante que puedas cuidarte a ti mismo para poder ocuparte de ellos.

Hay que cuidarse por dentro y por fuera: esto significa, por un lado, ocuparse de los sentimientos que pueden aparecer al tener un nieto con discapacidad y que nos pueden dificultar la ayuda que queremos ofrecer. A veces, podemos estar tristes, enfadados, preocupados en exceso, tener miedo... Sentir todo esto es normal, pero necesitamos tiempo para asumir lo que nos pasa antes de correr a ayudar a los hijos o nietos. Para gestionar estas emociones, te puede ayudar:

- Hablar con alguien con quien tengas confianza. El objetivo es expresar cómo te sientes, y sacarlo fuera.
- Llorar reconforta a menudo.
- Aceptar todas estas emociones y ocuparse de ellas. No es recomendable fingir que no pasa nada.
- Entender que esto es normal, no asustarse.
- Buscar ayuda profesional si es necesario.
- Dedica un tiempo para ti: para cuidarte, hacer las cosas que te gustan, rodearte de la gente que te quiere...

En el primer momento, los padres también están viviendo emociones muy intensas (como tú), y necesitan tiempo y espacio para gestionarlas. Acércate a ellos cuando tu te sientas más fuerte y menos vulnerable.

Por otra parte, es evidente que cuidarse por fuera: de la parte más física, de nuestra salud también es muy importante.

Probablemente no te resulte fácil **equilibrar** el tiempo y energía que quieres dedicarte a ti mismo y a los demás, porque son muy importantes para ti. Pero vale la pena intentarlo. Recuerda que si tú no estás bien, tampoco podrás ofrecer la ayuda de calidad que seguro que te gustaría dar.

“Aunque quiera, ya no tengo la misma energía que antes. Así que, he aprendido que si quiero estar al 100% con mis nietos, tengo que reservar un tiempo para mí, para descansar y hacer lo que me gusta, al menos un rato.”



Si tu nieto o nieta tiene otros abuelos (tus consuegros), puede ser interesante hablar con ellos y formar un “equipo”, distribuirlos la manera en que se puede apoyar a la familia formada por sus hijos o simplemente, compartir su visión de la situación.

Otras estrategias que destacan los abuelos son:

- A pesar de que estemos *disponibles* para los hijos y nietos, es necesario que también tengamos tiempo para nosotros y nuestras aficiones.
- Es importante cuidar de la propia salud: descansar, hacer ejercicio y comer bien.
- También debemos tener en cuenta las propias limitaciones: no tenemos la misma energía que antes y quizás hay cosas que no podemos asumir.
- Cuidar y mantener los amigos con los que compartimos aficiones es una buena excusa.
- A veces, decir que no también es una opción.

Compartir con otros abuelos y abuelas de niños con discapacidad es una experiencia muy enriquecedora.

LOS ABUELOS PREGUNTAN...

En este apartado encontrarás algunas preguntas frecuentes que se hacen los abuelos y abuelas, quizás te resulten útiles:

Acabamos de saber que nuestra nieta (la primera) tiene una enfermedad extraña: el Síndrome de Rett. Quiero ayudar a mi hija tanto como pueda, ¿qué puedo hacer?

¡Da un paso atrás y respira! La familia de tu hija seguro que necesita ayuda, pero primero es necesario que tú misma afrontes lo que sientes ahora, necesitas un mínimo de serenidad para ayudar. Por otro lado, seguro que ellos también necesitan algo de tiempo para asimilar esta información y ver hacia dónde van y qué hacer. Ahora mismo, probablemente no sepan decirte qué es lo que necesitan de ti. De todos modos, no dejes de mantener el contacto con ellos y ofrecerles tu apoyo, lo aceptarán cuando lo tengan más claro. Recuerda que los puedes ayudar mucho si te ofreces para ocuparte de algunas cosas aunque no estén directamente relacionadas con tu nieta, como hacerles alguna comida, ir a comprar, o hacer encargos... esto les ayudará a tener una vida un poco más fácil en estos momentos tan duros.

Veo a mi hijo y a su mujer muy perdidos a la hora de buscar ayuda para mi nieto con parálisis cerebral. No quiero meter la nariz donde no me llaman, pero también es mi nieto.

Lo mejor que podrías hacer es hablar con ellos, y sobre todo, escucharlos. Puede que realmente no sepan hacia dónde ir. En este caso, ofréceles tu ayuda en la búsqueda de recursos, pero no te impongas, tal vez ellos tienen su propio punto de vista. Sobre todo, no los juzgues, tienen derecho a ver las cosas a su manera y también a cambiar de opinión.

Me cuesta mucho conectar con mi nieta: tiene 3 años y una lesión cerebral importante. Trato de pasar tiempo con ella pero más allá de acariciarla o pasearla no sé qué más puedo hacer con ella.

Esto les pasa a muchas personas, estamos acostumbrados a relacionarnos con los demás a partir de la respuesta que nos dan, las demandas que nos hacen, lo que nos dicen... pero con algunos niños con discapacidad, debemos aprender a hacerlo de otro modo. No creas que lo que haces no es importante: el tacto es una buena manera de comunicarse con los demás, y pasear le da a tu nieta la oportunidad

de recibir muchos estímulos diferentes. Quien mejor te puede asesorar son los padres de la niña, les puedes explicar cómo te sientes y pedir que te propongan o te enseñen qué más puedes hacer con la niña, alguna cosa que le guste a ella y con la que tú te sientas cómodo. También podrías acercarte a alguno de los servicios que atienden a tu nieta, ver qué es lo que hacen, cómo lo hacen... y pedir orientaciones, si las necesitas. Pero recuerda: por el sólo hecho de estar compartiendo un rato con tu nieta ya estás haciendo mucho. A veces, no hay que hacer ni decir nada, con estar es suficiente.

Mi hija me hace sufrir, desde que salió del hospital con su hija (sufrió una meningitis y le han quedado unas secuelas importantes) la veo agotada... tiene dos niñas más y no llega a todo, pero tampoco se deja ayudar. Cada vez que me ofrezco para ocuparme de la pequeña me dice que no, creo que no se fía de mí.

Lo cierto es que dejar a un niño pequeño con discapacidad cuesta mucho, los padres saben mejor que nadie los cuidados especiales que requiere y necesitan tener mucha seguridad para hacerlo. Podrías empezar por ofrecerte con algo relacionado con las otras niñas primero, seguro que esto puede ayudar mucho. Y al mismo tiempo, muestra interés por la pequeña: pregunta tanto como sea necesario, cómo la pone a dormir, cómo le da de comer, qué hace cuando le pasa... (lo que sea). Mostrando interés puede darse cuenta de que la quieres ayudar.

Vivo lejos de la familia de mi hijo, y tienen un niño de 2 años con discapacidad. Me preocupan, y los quiero ayudar... una manera de hacerlo, es ayudándoles a pagar los tratamientos que recibe el niño, sé que son caros y ellos van muy justos, pero no se dejan y siempre lo rechazan. ¿Cómo lo puedo hacer?

Hay abuelos y abuelas que han dejado de hacer regalos materiales a sus hijos (en los cumpleaños, navidad, etc.) y lo que hacen es regalar dinero en vez de cosas. Es una buena manera, así ellos los utilizarán como más lo necesiten. Otras familias dejan sobres con dinero escondidos estratégicamente con una nota cuando los van a ver de visita (bajo el teléfono, pegado en la puerta de la nevera...).

Una de las cosas más útiles que puedes hacer es ofrecer ayuda de manera práctica, sé flexible y adaptación a las necesidades de tu familia.



SI QUIERES SABER MÁS



Si quieres conocer otros abuelos y abuelas con nietos con discapacidad contacta con nosotros:

NEXE FUNDACIÓ PRIVADA

Calle Escorial, 169. 08024 Barcelona

Tel: 93 285 32 40

centrederecursos@nexefundacio.org

www.nexefundacio.org

En nuestra página web puedes encontrar otros recursos relacionados con la discapacidad y la familia, tales como:

- actividades para madres y padres de niños con discapacidad
- actividades para hermanos
- actividades para abuelos y abuelas
- escuela de familias
- biblioteca
- servicio de préstamo de material

Edita:

NEXE FUNDACIÓ PRIVADA

Calle Escorial, 169. 08024 Barcelona

Tel: 93 285 32 40

nexefundacio@nexefundacio.org

www.nexefundacio.org

Texto: Àngels Ponce

Fotografías: Ceditas por las familias de Nexe Fundació

Diseño gráfico, maquetación y impresión: Odisseny. CET promovido
por la Fundació Pere Mitjans

Depósito Legal: DL B 27901-2014

Primera edición: diciembre de 2014

Puedes descargar este documento en PDF en nuestra web:

www.nexefundacio.org



Con el apoyo de:

