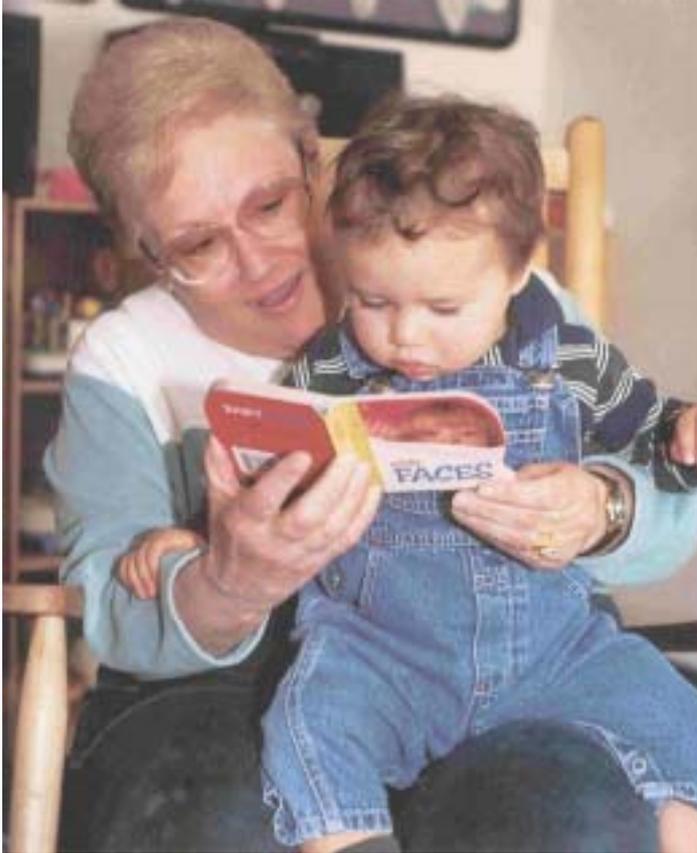


Frecuentemente las vidas de los padres están tan ocupadas que el tiempo es el regalo mas grande que los abuelos pueden dar. Buscando información y recursos comunitarios.



Los abuelos pueden ayudar a los hijos ocupados e incrementar sus propios conocimientos y entendimientos. El llevar a los nietos a las citas al doctor o terapias es otra forma de ayudar a los padres mientras aprenden mas sobre las necesidades especiales de los nietos.

LA SIGUIENTE LISTA DE SUGERENCIAS PUEDE AYUDAR A MANTENER LAS LINEAS DE COMUNICACIÓN ABIERTAS ENTRE ABUELOS Y SUS HIJOS.

- Tómese tiempo para escuchar los sentimientos y preocupaciones de sus hijos.
- Llame o visite a sus hijos cuando no esté apurada. Esté segura que es una hora conveniente para ellos también.
- Haga saber a su hijo que Ud. Está feliz de ser abuelo. ( Si desea enviar anuncios a sus amigos o comenzar un “álbum” para “jactarse” y/o llamar o enviar una nota de felicitaciones a sus otros nietos y otros abuelos)

- Haga saber o conocer a sus hijos si ellos desean ayuda con tareas específicas como el preparar comidas, proveer cuidados al niño, hacer las compras, etc. También haga saber que Ud. no se ofenderá si ellos rechazan sus ofrecimientos. (En su libro “El abuelo imprescindible”, Lilian Carson, escribe de abuelos quienes regalan a sus hijos una noche de cuidado de nietos y dinero para una noche de hotel, en su aniversario de bodas, cada año. Sus hijos esperan con ansias ese tiempo solos y los abuelos esperan tener a sus nietos cada año).
- Utilice los términos correctos del diagnóstico de su nieto, si lo tienen. Ud. puede tomar las claves de sus propios hijos.
- Anime a sus hijos a encontrar sus propias soluciones mas que tratar de señalarles o fijar cosas para/por ellos.
- Trate de resistir la tentación de comparar a su nieto con impedimentos visuales con su otro nieto o con su propio hijo. La visión es un componente clave de aprendizaje, y los niños con impedimento visual deben tener o necesitan tiempo extra. Anime y ayude a aprender de otras maneras.
- Trate de evitar de reaccionar con lástima. La lástima, la compasión, implica que la situación es trágica y desesperante. Recuerde que sus penas y sus miedos son suyos, no de su nieto. En vez de expresar lástima ayude a sus hijos a sentirse bien sobre lo que ellos están haciendo y sobre el progreso que su nieto va haciendo.
- De cualquier manera, trate de evitar dar falsas esperanzas o tranquilidad, diciendo cosas tales como: “Yo estoy segura que todo va a estar muy bien” o “Ella va a crecer fuera de esto”... Tales oraciones pueden hacer sentir a sus hijos que Ud. está minimizando sus sentimientos y preocupaciones.
- Permita a sus hijos “lidiar” con una habilidad que funciona para ellos, aún cuando ellos puedan diferir del abordaje que Ud. hubiera elegido.

“AL PRINCIPIO yo estaba realmente asustado y muy enojado. Estaba más triste por mi hijo que por mi nieto, pero aquello había cambiado. Cris y Randy me han mostrado cuán capaces son. Ellos tienen actitudes hermosas y yo estoy muy orgullosa. Si, hay algo, el tener un nieto con discapacidad nos acercó como familia”.

“Yo estoy siempre allí para hacer todo lo que mi hijo me pida. Siempre finalizo nuestra conversación diciendo: “gracias por compartir conmigo. ¿qué otra cosa puedo hacer?”

- Recuerdo que no existe una sola manera de hacer las cosas bien. Una manera de evitar parecer crítica es usar la palabra “yo” en cambio de “tú”. Por ejemplo, en vez de decir ¿Puedes tú hacer algo con los gritos de Billy? Ud. puede decir “Yo estoy realmente preocupada sobre los gritos de Billy? O en vez de decir “Como puedes tú gritar a este pobre bebé ciego?, Ud. puede decir “Yo he tenido momentos duros disciplinando a Susie a causa de su impedimento visual”.
- Pregunte para clarificar y estar segura que Ud. comprende lo que su niño está diciendo. Puede comenzar diciendo algo como... “suena como si... o “desearía saber si...”
- Podría ser difícil de recordar que su rol como abuelo es diferente de aquel como padre. Es importante respetar las decisiones de sus hijos sobre cosas tales como cuidado médico, terapias y sus reglas para horario de dormir, horario de comidas, vestimenta, disciplina y el darle regalos.
- Trate de mantener el sentido del humor y compártalo con sus hijos. El humor puede ser muy efectivo en reducir el stress.
- Realice un esfuerzo para compartir el tiempo con sus nietos. Los padres y los hijos pueden ser heridos en sus sentimientos si ellos sienten que Ud. pasa demasiado o poco tiempo con su nieto con necesidades

especiales. Cuando su nieto nace, puede querer hacer pequeños regalos a los hermanos de su nieto y ayudarlos a enviar participaciones a sus amigos. Esto indicará un respeto por ellos y un sentimiento que el nacimiento es una ocasión para celebrar.



- Trate de no tomarlo personalmente cuando su hijo expresa sentimientos negativos, angustia o tristeza. Escucharlos y aceptar sus sentimientos es un regalo tremendo!!!!
- Ofrezca a sus hijos y nietos amor incondicional “MI MAYOR DESAFIO ha sido aprender a aceptar los sentimientos de mi hija y estar allí por ella. Es duro sufrir por ella y no ser capaz de cambiar la situación. Tratemos de crear un mejor mundo para nuestros niños permitiéndoles conocer que nosotros los cuidaremos y estaremos allí para amarlos y aceptar sus decisiones, siempre siendo cuidadosos de permitirles tomar el protagonismo”.



“Tu no necesitas tener ojos para ser capaz de apreciar todo lo que hay en este mundo” Katie ve con el corazón. Ella nos ha ayudado a ver el mundo de una manera diferente”.

## **“INTERACTUANDO CON LOS NIETOS CON IMPEDIMENTO VISUAL”**

Los impedimentos visuales son muy raros en los niños pequeños. De acuerdo a una fuente de información, los impedimentos visuales – desde la ceguera legal a la no visión – ocurren en 6 de cada 10.000 personas debajo de 18 años. Muchos de Uds. Probablemente no han tenido la oportunidad de estar con una persona ciega o disminuida visual hasta ahora. Con el tiempo se convertirá en algo secundario. Comenzará a ver a su nieto con necesidades educativas especiales como un niño quien parece tener un impedimento visual, en vez, de un niño impedido visualmente. Hasta entonces, las siguientes sugerencias pueden ser útiles de modo que pueda comenzar a relajarse y disfrutar de su nieto especial.

“La carencia de contacto visual me volvió triste al comienzo, desbordadamente triste a veces. Yo no podía comprender el hecho de que me conocía. He dejado de estar triste, cuando yo miré a Brett”.

## **Sugerencias:**

- Levante y toque a su nieto frecuentemente. Muchos infantes y niños, con o sin impedimentos visuales, disfrutan y aprenden al estar en contacto físico con otras personas.
- Haga saber a su nieto que Uds. están presentes antes de tocarlo. Identifíquense diciendo sus nombres a pesar que su nieto ha aprendido a identificarlos por su voz, tacto o características especiales, antes de relacionarlos con sus nombres. Esté seguro de avisarle cuando se está yendo.
- Utilice el nombre de su nieto cuando hable con el o ella. Esto lo ayudará a comprender que es una persona única y separada de Ud.
- Nombre y describa personas y objetos para ayudarlo a ser más consciente de que está sucediendo.
- Es correcto utilizar palabra como “mirar”, “ver “, “luz” y nombres de colores, aún cuando su nieto sea ciego. Ellos escucharán estas palabras en conversaciones y será útil para tener mayor comprensión de qué significa.(Vea: Recursos: Nudos a calcular sobre la soga). El uso de estas palabras pueden también influir en el nivel de aceptación del impedimento visual de su nieto.
- Dé consignas simples y claras. “Pon eso sobre la mesa” es preferible que “Pon esto aquí”.
- Respete el paso de su nieto. El o ella pueden necesitar tiempo extra para pensar y responder. Sea paciente y permita tiempo extra para que puedan pensar y responder a lo que Ud. dice.
- Preste cuidadosa atención al tacto y al tono de voz. A pesar que su nieto probablemente no pueda ver sus expresiones faciales o interpretar su lenguaje corporal, su tacto o tono de voz puede transmitir un claro mensaje.

- Una forma de reasegurarle su presencia e interés, es haciendo comentarios periódicos.
- Cuando Ud. está hablando con su nieto, puede no mostrarle mucha expresión y despedirse. Esto no significa que el no está escuchando. Su nieto puede estar escuchando con atención.
- Hable a un ritmo razonable, utilizando oraciones cortas, lenguaje simple y una variedad de tonos.
- Utilice palabras que sean consistentes en relación con acciones y experiencias significativas. Esto ayudará a su nieto a desarrollar una comprensión del lenguaje y su mundo. (Por ej. La hora de comer es un tiempo natural para utilizar palabras como morder, beber, mas y se acabó.
- Si su nieto tiene algo de visión, aprenda sobre lo que ve y cómo ve mejor. MotíVELO a usar la visión que el tenga.
- Es útil utilizar el cuerpo de su nieto como punto de referencia cuando está describiendo localización, tamaño y/o distancia. Por ejemplo “el juguete está cerca de tu pie”.
- Anime a su nieto a explorar y tender la mano para aprender sobre el mundo. Es preferible mover el niño hacia los objetos más que siempre traérselos. Cuando sea posible, permítale aprender sobre los objetos, tocándolos.
- Cuando camine con su nieto, si Ud. necesita moverse fuera de su alcance, es más seguro si el niño sabe dónde está, facilitando que esté en contacto con algo familiar.
- Cuando sea posible lleve a su nieto a la comunidad. Identifique cosas alrededor suyo como gustos agradables y no agradables, olores y sonidos. (Por ej. El viento soplando las hojas en el otoño, la calidez del sol, el olor de las flores abiertas).

- Cuando lleve a su nieto a un lugar desconocido, describa características importantes tales como puertas o grandes muebles. Describa otras características y objetos en relación a estos “puntos de referencia” mientras lo ayuda y anima a explorar. (Por ej. La pelota está en el piso enfrente de la puerta).



- Utilice la televisión, música, selectivamente para motivar, enseñar y relajar a su nieto, pero no lo deje sin parar. El ruido continuo que no está relacionado a las experiencias de su nieto pueden causar confusión y desanimar la comunicación y exploración del niño.

“Las cosas que hacemos con Katie nos lleva un poco mas de tiempo, pero es importante primero tratarla como a un niño. Yo pienso en Katie como un niño ciego, ella es ante todo un niño que, sucede que no ve”.



Cuando pase tiempo con su nieto, dele una variedad de cosas interesantes para hacer y anímelo a interactuar con Ud. La visión nos motiva a interactuar, entonces un impedimento visual incrementa la posibilidad que el niño se entretenga más tiempo en conductas como balancearse, hurgar sus ojos y menos tiempo en interactuar.

- Anime a su nieto a ser tan independiente como sea posible a pesar que se sienta tentada a hacer cosas por él.
- Encuentre formas de compartir el sentido del humor y sus talentos especiales con el/ella.

El abuelo de Alex, Don, comparte su humor y creatividad con él en una única forma en Halloween. Un día cuando Alex estaba disfrazado, su familia lo envolvió en papel higiénico convirtiéndolo en una momia terrorífica. Desde entonces, Don ha creado una costumbre en Halloween , cada año incorpora la silla de ruedas de Alex – un auto de carrera y el conductor, un caballero en su caballo, un nativo americano en su canoa.

Qué hermosa manera de mostrar a Alex, a su familia y amigos que, su abuelo lo ama y lo acepta !!!!!

- Trate de relajarse y disfrutar el estar con su nieto, mirándolo como a un niño a quien el impedimento visual y quizás otras discapacidades, es solamente una pequeña parte (El tener un álbum de los logros de sus nietos puede ser una manera de ayudar a descubrir lo que es “capaz de hacer”. Puede ser también un maravilloso regalo para sus hijos y nietos). (Adaptado de Harrison,F y Crow,M – Viviendo y aprendiendo con niños ciegos. Universidad de Toronto Press, 1983).

## **QUE SUCEDE CON LOS OTROS NIETOS?**

Los niños tienen muchos sentimientos similares a aquellos de sus padres y abuelos. Pueden sentirse tristes, enojados, confundidos o desilusionados. También pueden estar avergonzados, celosos o resentidos. Como los adultos, sus sentimientos pueden fluctuar repetidas veces. Esto es complicado por el hecho que ellos generalmente tienen menos oportunidades para tener información y menos habilidades para comprender..

Pero la experiencia de tener un miembro en la familia con discapacidad puede también tener efectos positivos en los niños. Ellos tienen un nivel mas alto de maduración, tienen un sentimiento especial de los vínculos familiares, tienen el sentido que las familias son capaces de trabajar juntas para encontrar soluciones a desafíos, expresar orgullo, demostrar verdadera compasión y sensibilidad a otros e incrementar paciencia y...

“ nosotros no somos héroes, mas que víctimas o parientes. Yo soy una persona con un hermano cuyas condiciones agregan una complicación a mi vida. Y eso, como cualquier otra cosa en la vida, tiene sus puntos positivos y negativos”.



Tolerancia. Ud. se maravillará en lo que puede hacer para ayudar a sus otros nietos, a modificar la tensión agregada y beneficiarse de las oportunidades especiales que tienen como el hermano o hermana de un niño con discapacidad.

#### ALGUNAS SUGERENCIAS EN LA LISTA QUE SIGUE:

- En lo posible, emplee tiempo especial con cada uno de sus nietos, notando y elogiando sus esfuerzos y éxitos. (Ud. puede ofrecer proveer cuidado del niño de modo que ellos puedan tener tiempo individual con sus padres, también)
- Enséñele respeto, aceptación y amor a través de su ejemplo.
- Anime a los niños a expresar sus sentimientos, aún cuando Ud. no concuerde con ellos. Debe ser difícil escuchar al nieto enojarse con su hermano con una discapacidad, pero eso es parte de crecer con cualquier hermano. Hacer reglas diferentes a nietos diferentes puede conducir a sentimientos de culpa, resentimiento y/o enojo.
- Responda clara y simplemente a las preguntas, en una forma práctica. Permítales saber con su ejemplo que es correcto hablar sobre su hermano con discapacidad.

- Ayude a su nieto a ver otras fortalezas propias.
- Trate de evitar comparar a su nieto con otro. Cada niño es único y trae sus propios regalos a la familia.



Cuando se le preguntó sobre los cambios más positivos que habían ocurrido en su familia como resultado del nacimiento de su nieto con discapacidad, Don respondió: “Entre los miembros de nuestra familia, tenemos más compasión hacia unos y otros. Es especialmente gratificante ver el afecto y aceptación de Alex por parte de sus hermanas.

Ellas tienen un real vínculo con él”.



Las reacciones de las personas a nuestra situación son frecuentemente más difíciles de sobrellevar que la situación en sí misma”.

## **SABIENDO QUE DECIR A OTROS.**

Si Ud. está incómodo hablando con otros miembros de la familia, amigos y conocidos sobre su nieto, no está solo. Puede ser especialmente difícil poder con las reacciones de otros cuando uno mismo está resistiendo con sus propios sentimientos. Quizás le ayudará a recordar que mucha gente no sabe cómo reaccionar o qué decir. Algunos eligen por no decir nada. Otros sin mala intención hacen comentarios hirientes, todavía otros obtendrán sus “libretos”.

Si Ud. celebra el nacimiento del niño como lo haría con cualquier otro, enviando el anuncio del nacimiento a sus amigos, mostrándole fotos, fanfarroneando sobre los logros de su nieto y compartiendo información sobre su discapacidad, esto servirá para permitir a la gente conocer si está todo con posibilidades de hablar sobre la discapacidad de su nieto. Si Ud.

decide enviar anuncios de nacimiento, puede tal vez incluir una pequeña información sobre la discapacidad con otra información sobre qué es lo que hace a su nieto especial.

Entonces amigos y miembros de la familia pueden tener una mejor comprensión y pocas preguntas para hacer.

Si tu nieto se ve diferente, otras personas pueden mirar o hacer preguntas. Puede ayudar el tener algunas respuestas simples en la mente antes que estas situaciones surjan. Cuando ella tiene tiempo, un padre le pregunta a la gente quien mira a su hija, ... Tienes una pregunta sobre Josie? Otros dicen que la gente pregunta que está mal con su hijo?. Ella responde diciendo “No hay nada raro con ella”. La pregunta que Ud. quiere hacer es qué tipo de discapacidad tiene?

No necesita compartir la historia completa de su nieto con cada persona que haga una pregunta. Ofrezca la información que a Ud. lo conforte, compartiéndola en cualquier momento.

Los encuentros con otros pueden ayudar a formar su opinión sobre las personas con discapacidad. Y aún si su nieto no comprende sus palabras, el o ella pueden comprender su tono y algunos de los significados detrás de sus palabras. Es una buena idea compartir alguna información positiva junto con la información sobre la discapacidad. Por ej. “El no está soñoliento, el tiene un impedimento visual”. El es un chico muy alegre. Su nombre es Bobby. Le gustaría conocerlo?. Algunas veces su presencia y sus interacciones con su nieto puede ser suficiente para enviar un mensaje positivo a otros.

Como con otras situaciones difíciles, compartir a otros conducirá, con el tiempo a hacer todo más fácil. Hablando con otras personas que han tenido experiencias similares y observando el humor en situaciones pueden aliviar algo de la tensión que otros pueden causar.