

# Los abuelos en primer plano



Por lo general, el inminente nacimiento de un niño colma a la familia entera con anticipación y alegría. Sin embargo, las esperanzas y las alegrías de los futuros padres y abuelos tienden a estrellarse cuando el tan esperado bebé nace con síndrome de Down. Tanto los padres como los abuelos pueden experimentar sentimientos similares de confusión, conmoción y pena. No obstante, la reacción de los abuelos se duplica – no sólo sufren por el recién nacido, sino también sufren por el dolor de sus propios hijos. El abuelo de un niño con síndrome de Down comentaba lo siguiente: **“Por supuesto que me preocupaba por el bienestar de mi nieto, pero mi corazón se quebraba aún más por mi hijo y mi nuera, por lo que estaban atravesando y por no poder vivir la alegría usual de convertirse en padres”.**



## Las reacciones iniciales

El tener sentimientos encontrados puede ser la reacción inicial ante el nacimiento de un niño con síndrome de Down. Es la manera que tiene la naturaleza de protegernos de un dolor insoportable y nos brinda tiempo para desarrollar formas para enfrentarlo. Le sigue la negación, que es un frecuente mecanismo de defensa. Un ejemplo común de negación es la sensación de irrealidad, de que esto realmente no sucedió o de que es un error. A menudo, los abuelos se aferran a la negación, con la esperanza de que su nieto fuera diagnosticado incorrectamente. En situaciones extremas, un abuelo puede evitar la visita o llamar por teléfono, para así no tener que aceptar la dolorosa verdad.

**Por desgracia, este tipo de comportamiento puede confundirse con indiferencia, lo que agrava la pena de los nuevos padres, privándolos de un apoyo muy necesario.** Es importante reconocer que el aferrarse a la negación es una manera de no tener que afligirse. La negación continua, aunque comprensible, sólo será contraproducente porque debemos afligirnos para sanarnos. El duelo es la expresión natural de todas las emociones que sentimos cuando enfrentamos una experiencia terrible. No permitirse sentir estas tremendas punzadas de dolor, a menudo, pueden resultar en depresión, enfermedades físicas relacionadas con el estrés, insomnio y otros problemas emocionales. Paradójicamente, la única manera de aliviar la tristeza es permitiendo que la pena y el dolor afloren. Los sentimientos de tristeza compartida con otra persona, como el cónyuge, un amigo, o un miembro del clero, disminuyen gradualmente en duración e intensidad. **Los abuelos que creen que son fuertes al**

**negar o reprimir sus sentimientos de pena corren el riesgo de comprometer sus habilidades para funcionar y para ser de alguna ayuda.**

Muy a menudo, los abuelos y los nuevos padres no son capaces de comunicarse entre ellos para decir cómo se sienten exactamente. Ambas partes pueden sentirse vulnerables o pueden desear protegerse entre ellos. Sin embargo, el compartir los sentimientos con honestidad y abiertamente unirá aún más a la familia. Las palabras compasivas o un tierno apoyo pueden llegar muy lejos en este punto.

La ira es una de las reacciones más frecuentes ante circunstancias trágicas. Puede tratarse de una respuesta generalizada, como “¿por qué me pasó esto a mí?”, o puede estar dirigida a otros, como el médico o el hospital donde nació el niño.

La ira, en su forma más extrema, puede manifestarse como furia incontrolable, que paraliza y asusta al mismo tiempo. Con frecuencia, la ira se desplaza y sirve como una forma de culpar a los demás, especialmente a los doctores y terapeutas. A veces, la ira inapropiada se dirige hacia el niño con síndrome de Down por tener una discapacidad, y esta desafortunada situación puede resultar en el rechazo del niño por completo.

Lamentablemente, no hay una respuesta fácil para lidiar con la ira. Aunque la ira es entendible, no es productiva en última instancia. Como dijo un joven padre a los abuelos: “Mi enojo se me fue un día cuando miré a mi hijo y no pensé “¿Por qué a mí?”, sino “¿Por qué a él?”.

De todas las reacciones, el sentimiento de culpabilidad es el más complicado. Los comentarios de otros familiares -“Esto nunca sucede en nuestro lado de la familia”- sólo añaden más angustia. En algunas culturas, el nacimiento de un niño con discapacidad es considerado una forma de castigo por algo que sucedió en el pasado, ¡incluso en una vida anterior! Algunos padres y abuelos sienten que tener un niño con una discapacidad es una señal de debilidad o una imperfección inherente, incluso cuando esto es obviamente falso. Culpar o culparse no sirve para nada; se excluye al mundo y se cierran las vías de ayuda. Los abuelos pueden desempeñar un papel importante para mitigar la culpa infundada, asegurándoles a los jóvenes padres que cargarlos con la culpa es impensable.

La depresión y la ansiedad son otras reacciones que pueden ocurrir y reaparecer. La mejor manera de lidiar con la depresión es reconocer que los sentimientos de angustia son justificables dadas las circunstancias. La participación activa en el bienestar del niño puede disipar el abatimiento o disminuir su intensidad. Sin embargo, cuando la depresión es generalizada, dominante o extrema, se indica la intervención profesional. La aceptación es la reacción esperada ante el nacimiento de un niño con síndrome de Down. Aunque la pena por el acontecimiento nunca llegue a desaparecer por completo, los sentimientos de angustia disminuyen en intensidad con el paso del tiempo. Hay un lado más positivo en el panorama: a medida que el niño crece, los padres y los abuelos, por igual, tienen la oportunidad de sentir la alegría y el placer como con cualquier otro niño.

Como comentaba una abuela: “Aunque nunca pueda aceptar completamente el destino que les ha tocado a mis hijos, eso no interfiere en el amor que sentimos por nuestra pequeña nieta. De alguna manera, hace que la realidad de la situación no sea tan sombría”.

### ***Cosas para recordar***

La mayoría de los abuelos que cuentan con los recursos financieros y el tiempo libre a su disposición encuentran un gran placer en la relación que desarrollan y en las actividades que comparten con sus nietos. En muchos casos, los abuelos tienen una actitud más relajada hacia sus nietos; no están tan presionados o temerosos de malcriar a los niños como cuando eran padres jóvenes ellos mismos. Las historias de abuelos devotos que consienten todos los caprichos de sus nietos son legendarias; sin embargo, permitirles a los nietos golosinas prohibidas, quedarse despiertos hasta tarde o ignorar las reglas familiares, aunque sean instadas por las más cariñosas de las intenciones, el consentir a los nietos puede crear fricción familiar –especialmente si el niño tiene restricciones alimentarias especiales o si necesita una cuidadosa supervisión del comportamiento.

Los abuelos pueden evitar el resentimiento si se sientan con anticipación para solicitar detalladas explicaciones sobre el cuidado de su nieto, que incluyan, por ejemplo, qué actividades son las más beneficiosas, consejos sobre el manejo y las necesidades alimenticias.

**Al convertirse en lo más experto posible, los abuelos podrán brindar un cuidado constante y ayudar cuándo y dónde más se necesite. Usen el tiempo libre para el mejor provecho de su nieto. Ya que los abuelos no suelen estar involucrados en el cuidado diario de los niños, están mejor preparados para hacer cosas. Por ejemplo: el abuelo, que tira y atrapa la pelota para ayudar con la coordinación, o la abuela, que pasa horas enseñando a atar los cordones, están brindando un asistencia amorosa que deleita tanto a los abuelos como al nieto. El tiempo es el mejor regalo que un abuelo puede ofrecer.**

Sin embargo, los regalos financieros propiamente dichos requieren una cuidadosa evaluación. Muchos abuelos bienintencionados dejan legados o envían fondos a su nieto que tiene síndrome de Down, sin darse cuenta de que tal vez no es la mejor manera de encargarse de las necesidades del niño. Los abuelos y los padres deben buscar el asesoramiento de abogados o expertos en la materia antes de redactar testamentos, planificar patrimonios o dar regalos importantes. Las regulaciones varían de un estado a otro, por lo que es una buena idea ponerse en contacto con su grupo local de síndrome de Down para obtener información y orientación.

### ***Consejos básicos***

- Tener en cuenta que la mayoría de las escuelas, organismos y grupos de apoyo para padres reciben con agrado la presencia de los abuelos. Algunas asociaciones cuentan incluso con grupos para abuelos. Esta es una buena manera de mantenerse al tanto de la información sobre

el síndrome de Down y otros temas relacionados y compartir el apoyo con otros abuelos que tienen nietos con síndrome de Down.

- Evitar las trampas del asesoramiento cargado de clichés. Los comentarios sobre la voluntad de Dios o las declaraciones tipo Pollyanna acerca de que “las cosas no son tan malas como parecen” suenan condescendientes y no brindan el consuelo que se usted desea dar a entender.
- Recordar que si usted tiene una actitud positiva, tierna y cariñosa hacia su nieto, otros familiares se sentirán de la misma manera. Mientras más sea el apoyo de los familiares, mejor se sentirán los padres.
- Recordar que las expresiones no verbales -un palmadita cariñosa en la cabeza de su nieto y abrazos a los padres- transmiten lo que las palabras no pueden expresar. De la misma manera, las miradas lastimeras y un tono de voz ansioso profundizan la angustia.
- Tener en cuenta cualquier aumento en la sensibilidad de los padres. Ser cuidadoso en lo que se dice y recordar que sus más bienintencionados comentarios pueden tomarse de mala manera. Manejar esto con desenvoltura y humor.
- Permitir que sus hijos sepan que pueden confiar en usted en las buenas y en las malas. Muchos abuelos tienen horarios flexibles que pueden adaptarse para satisfacer las necesidades del nieto. Con sólo saber que este tipo de ayuda está disponible, puede disminuir la ansiedad y fortalecer los vínculos familiares.
- Ofrecerse para visitar o ayudar con su nieto frecuentemente. Algunas veces, alojarse en un hotel cercano puede facilitar la logística y hacer que la visita sea más gratificante para todos los involucrados.
- Averiguar cuál es el mejor horario para visitar o llamar por teléfono. Sus hijos podrían estar disfrutando de su privacidad o estar ocupados, y a menos que usted pregunte, sus visitas o llamadas telefónicas podrían llegar en un mal momento para ellos.
- No permitir que ninguna fricción entre sus hijos y usted interfiera en la relación con su nieto. Los lazos de amor entre los abuelos y el nieto pueden ser auténticos y profundos. La relación puede acrecentar y estimular los sentimientos de autoestima y dignidad del nieto.
- Tener en cuenta que puede haber vaivenes emocionales. Los sentimientos de depresión, ira, falta de aceptación o pena pueden aflorar alrededor de los cumpleaños o de otras fechas importantes, como cuando su nieto debería manejar o casarse. Saber esto con anterioridad puede evitar que la reacción sea extrema.

- Recordar que, ante todo, la relación de los abuelos con un nieto es única, y que el amor que se genera se da libremente y es como ningún otro. Su nieto con síndrome de Down responderá a su amor, a sus chistes y juegos, y a su afecto constante exactamente como cualquiera de sus otros nietos.

Reeditado con el agradecimiento del Centro de Síndrome de Down de Pensilvania Occidental

*Traducción realizada para el National Down Syndrome Congress por Eugenia Arias dentro del marco de la iniciativa [PerMondo](#) y con el apoyo de la empresa de traducción [Mondo Agit](#).*