Los abuelos ante la discapacidad de su nieto
The Grandparents before his grandson's disability

Cristina Velasco, Cristina Noriega, Javier López
Departamento de Psicología y Pedagogía
CEU San Pablo, Madrid

Recibido: 11 de febrero de 2016 — Aceptado: 7 de abril de 2016

Resumen: En la sociedad actual están sucediendo una serie de cambios en la estructura y en los roles desempeñados por los distintos miembros familiares. Como resultado, los abuelos están desempeñando un papel cada vez más relevante, especialmente en la vida de los nietos. Cuando los nietos tienen una discapacidad, se ha observado que los abuelos juegan una serie de roles significativos en la familia como puede ser el apoyo emocional, práctico o económico. Sin embargo, es poca la literatura que analiza la relación entre abuelos y nietos con discapacidad. En el presente artículo se describe un estudio cualitativo exploratorio realizado en la Comunidad de Madrid, en el que participaron abuelos de nietos con discapacidad con el objetivo de identificar las singularidades de estos roles. Los resultados encontrados muestran dificultades en el manejo de los sentimientos negativos que surgen al inicio del conocimiento de la discapacidad del nieto (enfado, miedo, dudas). Sin embargo, estos sentimientos negativos se ven disminuidos con el tiempo dando paso a experiencias positivas como el incremento en la capacidad de tolerancia y paciencia, y replanteamiento de los valores y prioridades. Las funciones

Abstract: In today's society, families´ structure and roles are changing. As a result, the role played by grandparents has become more relevant, especially in the lives of their grandchildren. When grandchildren have a disability, grandparents assume significant roles in the family, including emotional, material or economic support. However, there is little literature that examines the relationship between grandparents and grandchildren with disabilities. The current article describes the results of an exploratory qualitative study conducted in Madrid, with grandparents of grandchildren with disabilities, in order to identify the uniqueness of these roles. The results showed grandparents´ difficulties to cope with the initial negative feelings (anger, fear, duties). However, these initial negative feelings were converted in positive experiences over time, such as a increasing of tolerance, patience and they revalue their lives. The grandparents of children with disabilities showed unconditional love and empathy. They also were offering emotional support, giving advice, taking care of the grandchildren and sharing activities to transmit the values. Finally, the participants

Universidad Pontificia de Salamanca

desempeñadas por los abuelos participantes fueron los siguientes: mostrar amor incondicional y empatía, ofrecer apoyo emocional, consejos, brindar cuidados a los nietos y compartir actividades con los nietos a través de los cuales transmitir valores y enseñanzas. No obstante, se ha observado un discurso generalizado en el que los abuelos se lamentan de la falta de recursos e información dirigidos a los abuelos con nietos con discapacidad. Ante la falta de programas dirigidos a abuelos con nietos con discapacidad, se propone la necesidad de desarrollar intervenciones que ayuden a los abuelos a conocer y aceptar la enfermedad, así como desarrollar estrategias que favorezcan la interacción satisfactoria con los nietos.

Palabras clave: abuelos, relaciones intergeneracionales, discapacidad, roles.

expressed a lack of information and resources for grandparents. In light of these results, there is a need to develop specific interventions that promote grandparents´ knowledge and acceptation of the disability, and facilitate the relationship between grandchildren and grandparents.

Keywords: grandparents, integenerational relationships, disability, roles.

1. El rol familiar de los abuelos

1.1. Los abuelos hoy

Los abuelos tienen un papel fundamental en la familia que cada vez está adquiriendo una mayor relevancia. En el contexto familiar los abuelos pueden realizar desde tareas básicas de la vida cotidiana como puede ser llevar a los niños, sus nietos, al colegio, hasta aquellas que tienen que ver con el apoyo a los hijos, proporcionar afecto o acompañar en la convivencia. Casi todo ello requiere gran tiempo y dedicación por parte de los abuelos.

En la actualidad y debido a la dificultad para conciliar vida laboral y familiar, los nuevos modelos de familia y la situación de crisis, entre otros motivos, los abuelos tienen un rol diferente al que desempeñaban hace unas décadas. El aumento de la esperanza de vida, así como una mejor salud por parte de las personas mayores hace que los abuelos sean personas activas y puedan cuidar de sus nietos de modo diferente a como se hacía hace años. Por lo tanto, los abuelos se han convertido en figuras de apoyo emocional y también práctico de vital importancia para las familias en España (Badenes & López, 2011; López, Pérez-Rojo, Noriega, & Velasco, 2014; Megías & Ballesteros, 2011).

El menor número de hijos por familia es también otro factor importante a considerar, puesto que un niño puede llegar a ser un nieto

Universidad Pontificia de Salamanca

que conoce a sus cuatro abuelos y estos no tienen otros nietos a los que dedicarse (o el número de nietos es muy reducido). A esto se le denomina "verticalización familiar", ya que hay más generaciones que se conocen y conviven, al tiempo que hay un menor número de personas en cada generación (Celdrán, Triadó, & Villar, 2009; González & De la Fuente, 2008; Osuna, 2006). La consecuencia es que los abuelos comparten un mayor número de años con los nietos y las relaciones abuelos-nietos son más intensas por haber un menor número de nietos por abuelo (Osuna, 2006; Rico, Serra, Viguer, & Meléndez, 2000; Silverstein & Giarrusso, 2010).

Además, las altas demandas laborales actuales junto con la incorporación masiva de la mujer al mundo laboral y la precarización del trabajo, hace variar el rol de abuelo de hace unas décadas. Entonces los abuelos aparecen en escena porque sin duda facilitan la conciliación de la vida familiar y laboral (López, 2010). Todo ello implica un aumento del interés por las relaciones intergeneracionales que son aquellas que se dan entre los miembros de distintas generaciones. Cada vez resultan de mayor interés las investigaciones realizadas en torno al rol de abuelo y las actividades realizadas con los nietos.

1.2. Las relaciones intergeneracionales

La relación que se establece entre abuelos y nietos es *bidireccional* porque se produce un intercambio en ambos sentidos (Pinazo, 1999). Se podría decir que los abuelos dan a los nietos amor, afecto, cuidados, ofrecen experiencia de vida y ayuda, compresión, facilitan el apoyo, comunican valores y regalan tiempo. Por otro lado, los nietos dan a sus abuelos entretenimiento, estimulación, amor y afecto, inspiración y continuidad en el futuro (Rico et al., 2000; Pinazo 1999). Los abuelos se sienten escuchados por sus nietos, les hacen compañía y experimentan un crecimiento personal por el hecho de ser abuelos (Noriega, 2015; Tomlin, 1998). Cabe señalar que, en general, la mayoría de los abuelos se ocupan de sus nietos de manera voluntaria y porque les es grata su compañía, sin embargo, también puede suceder que los abuelos se sientan en la obligación de cuidar de los nietos (Freixas, 2005), lo que en ocasiones puede causar conflictos familiares o malestar en los propios abuelos (Noriega, 2015).

Los abuelos son personas relevantes para sus nietos hasta la edad adulta. Los estudios han demostrado la influencia que los abuelos tienen sobre la educación y socialización de los nietos (González & De la Fuente, 2008; López, 2010; Noriega, 2015). En la actualidad, resulta muy complicado definir un único perfil de abuelo, ya que se encuentran abuelos muy diferentes entre sí. En comparación con generaciones anteriores, los abuelos son más activos, viven más años, gozan de una mejor salud, han recibido mayor educación y tienen más

Universidad Pontificia de Salamanca

recursos económicos y/o sociales (Abellán et al., 2007; Feixas, 2005). De este modo y con estas características los abuelos podrán disfrutar más tiempo de sus nietos y mantienen con estos relaciones más simétricas.

1.3. El rol del abuelo

Los estudios realizados sobre el rol del abuelo son aún parciales y escasos. En los primeros estudios sobre las relaciones intergeneracionales no se daba tanta importancia a la influencia del abuelo sobre los nietos (Osuna, 2006). Algunos de los motivos por los que los estudios han sido escasos y parciales hasta el momento pueden ser: porque las personas morían antes de ser abuelos, los que sí llegaban a ser abuelos ejercían ese rol menos tiempo, antes fundamentalmente la educación procedía de los padres y hoy influye mucho más el colegio, los cuidadores, la familia extensa, etc. (Camilli, López, & Tirro, 2012; López, 2011).

Por lo tanto, si los abuelos tienen un papel fundamental en la familia nuclear y extensa será interesante conocer qué rol juega el abuelo cuando en la familia aparece la discapacidad o la enfermedad. Los abuelos también tienen un papel fundamental ante estas situaciones especiales en las que toda la familia se ve afectada (Noriega, López, & Velasco, 2015).

2. Los abuelos y los nietos con discapacidad

Aunque se sabe que los abuelos son una importante fuente de ayuda para las familias de niños con discapacidad intelectual u otras discapacidades, el conocimiento en esta área es muy limitado porque hay muy poca literatura e investigación sobre el rol del abuelo ante la discapacidad de un nieto (Hastings, 1997; Hastings, Thomas & Delwiche, 2002; Lee & Gardner, 2010; Mitchell, 2007; Sandler, 1998; Woodbridge, Buys & Miller, 2011). En la mayoría de las investigaciones en torno a la familia y la discapacidad en los niños que se han realizado se ha estudiado el papel de las madres como principales cuidadoras de los niños con discapacidad (Woodbridge, Buys, & Miller, 2009).

Uno de los motivos puede ser que la cantidad de niños con discapacidad es muy inferior a la cantidad de abuelos con discapacidad. En España las tasas de niños con discapacidad, según los datos publicados por el INE (2009) obtenidos en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) muestran que las mayores tasas de discapacidad en España se sitúan en edades comprendidas entre los 85 y 90 años, que es de 574,78 (por cada mil

Universidad Pontificia de Salamanca

habitantes) para ambos sexos, y de los 91 en adelante que es de 751,47 también para ambos sexos. Mientras que las tasas de población de niños con discapacidad son de 0 a 5 años es de 21,50 niños para ambos sexos y de 6 a 15 años la tasa se sitúa en 18,41. Tasas que resultan significativamente menores en comparación con la población mayor dependiente y con discapacidad que hay en España.

Además, no todas las personas con discapacidad se pueden englobar de la misma manera ni todas las discapacidades tienen las mismas características. Por lo tanto, en función de la severidad de la discapacidad que tengan los nietos, las limitaciones físicas o psíquicas, como puede ser cuán alterado esté el lenguaje, las expectativas, las creencias y las actividades de los abuelos con respecto a los nietos varían (Woodbridge et al., 2011). El rol de abuelo varía por la experiencia emocional tan significativa que supone el tener un nieto con discapacidad (Woodbridge et al., 2009).

2.1. Relaciones entre abuelos y nietos con discapacidad

Los abuelos son importantes para sus nietos y ante situaciones especiales, como es ante una discapacidad de un nieto, el abuelo tiene una mayor influencia en la vida familiar y en la vida de los nietos (González & De la Fuente, 2008; Viguer, et al., 2010). El papel de los abuelos, la relación que establecen con el nieto y con el resto de miembros de la familia resulta de especial relevancia para comprender y poder ayudar a las familias que se encuentran en esta situación. En las familias con niños con discapacidad, los abuelos juegan un papel fundamental por las demandas extras a las ya habituales en las familias, así como por el estrés potencial que pueden sufrir debido a la discapacidad. El apoyo emocional, el apoyo de tipo práctico y el económico son algunas de las aportaciones que los abuelos entregan a las familias. La familia y cada uno de sus miembros necesitan desarrollar estrategias de afrontamiento y ajustarse a la nueva situación.

Estas contribuciones de los abuelos al sistema familiar pueden ser de modo directo al niño o bien de modo indirecto servir de apoyo a los padres. Además, ante la presencia de un niño con discapacidad resulta más necesario un mejor nivel de comunicación intergeneracional (Sandler, 1998).

Si se atiende a las características de los abuelos a la hora de hablar de estas relaciones que se establecen en la familia, los abuelos maternos normalmente dan más apoyo que los abuelos paternos y las abuelas más que los abuelos (Katz & Kessel, 2002), al igual que sucede con los nietos sin ningún tipo de discapacidad. Por lo tanto, son las abuelas en mayor medida las que prestan el apoyo informal y para las madres de niños con discapacidad este contacto con las abuelas

Universidad Pontificia de Salamanca

es el mejor referente (Glaser et al., 2010). Asimismo, los abuelos que viven más cerca de la familia del niño con discapacidad normalmente dan más apoyo comparados con aquellos que viven a mayor distancia (Hastings et al., 2002).

Por otro lado, la relación entre padres y abuelos se ha relacionado con el apoyo que los abuelos presten a la familia ante el nacimiento de un niño con discapacidad (Hastings et al., 2002). Cuanto mejor sea la relación abuelos-padres, más se verán implicados los abuelos en el cuidado o atención al nieto. Además, en estudios recientes se ha relacionado la ayuda que prestan las abuelas con sus niveles de calidad de vida (Kresak, Gallagher, & Kelley, 2014). Es decir, estar implicado en el cuidado de un nieto con discapacidad tiene relación con el aumento de la calidad de vida en las abuelas.

Sin embargo, a pesar del apoyo o de la ayuda que presentan los abuelos en la mayoría de ocasiones, los abuelos también han sido estudiados como una potencial fuente de estrés en las familias de niños con discapacidad (Mitchell, 2007). Algunos estudios señalan que el sistema familiar se debilita si los abuelos no entienden la nueva situación o son incapaces de adaptarse a la presencia de un nieto con discapacidad (Gardner, Scherman, Efthimiadis, & Shultz, 2004). Las abuelas señalan que cuidar de su nieto es un desafío y resulta algo difícil de aceptar (Gallagher, Kresak, & Rhodes, 2010). Como consecuencia, en estos casos los abuelos pueden llegar a resultar un estresor y una carga añadida a los padres. Aquellos padres de niños con discapacidad que sienten que los abuelos no les han prestado verdadera atención, carecen de entendimiento y la relación no es cercana, incluso desde su niñez, son los que pueden llegar a considerar a los abuelos como inconveniente o carga por no ayudar en la familia (Mirfin-Veitch, Bray & Watson, 1997).

Con todo, los abuelos de nietos con discapacidad, se implican en los tratamientos, realizan acciones complejas que no harían en otras circunstancias, dan un apoyo importante a los hermanos del nieto con algún tipo de discapacidad, ayudan a los padres en la conciliación familia-trabajo y son los que apoyan a sus hijos para que disfruten y lleven a cabo una vida social que puede verse afectada en su actividad después de tener un hijo con algún tipo de discapacidad según muestra la "*Guía de Abuelos de Nietos con Discapacidad*" publicada por la Fundación Síndrome de Down de Madrid (2010). Se puede decir, que ante estas circunstancias especiales, los abuelos sacan lo mejor de sí mismos. Mudarse para vivir más cerca de su nieto con el fin de proporcionar una mejor ayuda a sus hijos y nietos es una de las cosas que los abuelos realizan al fin de ayudar, llegando incluso a renunciar a alguno de sus proyectos vitales (Miller, Buys, & Woodbridge, 2012). Para muchos abuelos, tener un nieto con discapacidad es algo muy

Universidad Pontificia de Salamanca

positivo (Gallagher, et al., 2010). En palabras de una abuela de una niña con síndrome de Down[1]:

> "Para mí ha sido lo mejor que nos ha pasado. Yo soy contraria a las demás abuelas que parece que ha sido un choque. Yo no sé si es por las ganas que tenía mi hija de tener un niño y cuando vino pues fue una bendición. Yo siempre digo que es una bendición. Y yo siempre digo que no hemos elegido nosotros a la niña, ni ha venido así porque sí, sino que la niña nos ha elegido a nosotros" (comunicación personal) (Velasco, 2012).

Esta relación es percibida por las abuelas de una forma determinada. Desde el punto de vista de las abuelas es a través del cariño, del amor, de la aceptación y la paciencia como profundizan en la relación con sus nietos. Además, dentro de las cosas que una abuela puede ofrecer a su nieto con discapacidad ellas mismas señalan: 64% amor y empatía, 15% consejos y cuidados materiales y 15% pueden ayudarles en varias actividades (Gardner et al., 2004). Enseñar a leer o a jugar es una de las actividades que realizan las abuelas con sus nietos con discapacidad. La tarea de dar consejos es otra de las que realizan los abuelos (Sandler, 1998). En palabras de un abuelo de una nieta con discapacidad:

> "Y a mí me hace mucha ilusión cuando consigo enseñarle algo, estamos jugando a un juego y aprende un juego o lo que sea y me siento muy orgulloso de lo que le he enseñado. Y ahora está empezando a leer, este año ya va leyendo algo y tal" (comunicación personal) (Velasco, 2012).

2.2. Reacciones de los abuelos ante la discapacidad del nieto

Las familias de niños con discapacidad experimentan unas reacciones emocionales y cognitivas diversas ante el nacimiento del niño o bien ante la detección de la discapacidad. En todas las familias el nacimiento de un niño trae unas nuevas oportunidades, alegrías, responsabilidades y un cambio en los roles familiares (Lee & Gardner, 2010). El nacimiento de un niño con discapacidad tiene un impacto directo en la familia (Brenan, 1997, citado por Lee & Gardner, 2010) a la vez que para muchas familias es una experiencia de carácter positivo porque ha hecho incrementar la tolerancia y la paciencia en los miembros de la misma (Ferguson, 2002, citado por Lee & Gardner, 2010; Sandler 1998).

La reacción de los abuelos puede reflejar la de los padres, en el 67% tristeza, 38% shock y 33% enfado (Sandler, 1998; Katz & Kessel,

[1] Estudio cualitativo realizado con abuelos de niños con discapacidad en la Comunidad de Madrid (Velasco, 2012).

Universidad Pontificia de Salamanca

2002). Los abuelos se encuentran en una situación en la que carecen de conocimiento y estrategias para el cuidado de esos niños, sienten que tienen poca información sobre el tipo de discapacidad. Con el paso del tiempo, los abuelos se adaptan de modo más positivo que los padres, sobre todo si los abuelos están involucrados en el cuidado del nieto con discapacidad. Para muchos abuelos es más fácil aceptar una discapacidad física que una discapacidad psíquica (Katz & Kessel, 2002). Por ejemplo, si hay dificultades en la comunicación, como es el caso del diagnóstico del Espectro Autista, puede afectar en mayor medida a los abuelos y llegar a producir en ellos tristeza, frustración y desilusión (Hillman, 2007) por no saber cómo relacionarse.

De este modo, los abuelos presentan dificultades para manejar sus sentimientos de enfado, miedo y dudas, además, aunque sean momentos de mucho estrés, ellos tienen que ser fuertes para sus hijos y "aguantar sus propias emociones" (Miller et al., 2012). Sin embargo, a medida que avanza el tiempo desde que conocieron la discapacidad, los abuelos experimentan menos emociones negativas y se transforman en positivas (Schilmoeller, & Baranowski, 1998). Por lo tanto, aunque los abuelos sientan en un inicio pena, culpa, tristeza o enfado, ellos procuran llegar a la aceptación en la gran mayoría de los casos (Scherman, Gardner, Brown & Schutter, 1995).

> "No, lo que pasa es que lo asimilas. Lo asimilas y ya no le das…, yo eso, antes de tenerlo lo veía como qué pena, qué cosa, que tener un niño así. Cuando luego lo hemos tenido, pues claro, a lo primero te desmoronas; pero luego si los padres, el padre y la madre van por delante del niño y tienen 5, y luchan (…) Pues entonces ya te vas como recreando, como que te vas relajando, diciendo esto me ha tocado" (abuela de un niño con Síndrome de Down) (comunicación personal) (Velasco, 2012).

Los valores familiares que sostengan la familia van a influir en el proceso mediante el cual se acepta al nieto con discapacidad. Por ejemplo, si los abuelos, o en la familia, se valora mucho el logro académico, el tener un nieto con estas características va a suponer una mayor pérdida que para otras familias que valoren más otros aspectos de la vida (FEAPS, 2007). Los abuelos afirman que al convertirse en abuelos de un nieto con discapacidad ellos mismos se replantean sus propios valores y prioridades en la vida (Woodbridge et al., 2011). Además, las creencias religiosas ayudan a entender y aceptar a su nieto con discapacidad (Hastings, 1997) resultando un gran apoyo para los abuelos.

2.3. Las necesidades de los abuelos

La relación entre el abuelo y la abuela puede verse fortalecida y más cercana gracias a la implicación emocional y física con sus nietos

Universidad Pontificia de Salamanca

con discapacidad (Katz & Kessel, 2002). Además el 65% de los abuelos suele compartir sus sentimientos con su esposo o esposa (Scherman, et al., 1995). Mientras que otros estudios señalan que el 64% de las abuelas suele compartir sus sentimientos con su hija o hijo, que no necesariamente tienen que ser los padres del nieto con discapacidad (Gardner et al., 2004). Los abuelos son los miembros de la familia que menos apoyo social reciben cuando hay una discapacidad en un nieto (McCallion, Janicki, Grant-Griffin & Kolomer, 2000).

El conocimiento de una discapacidad permite aumentar la compasión y el altruismo, lo que hace que las relaciones familiares sean más fuertes y la familia esté más cohesionada. Vadasy (1987, citado por Mirfin-Veich, Bray y Watson, 1997) señala que algunos abuelos pueden ver el tener un nieto con discapacidad como un riesgo para la continuidad familiar, como un elemento que pone el peligro esta. Asimismo, la perdida de expectativas positivas en el nieto hace que los abuelos puedan experimentar dolor, pena, estrés y depresión (Lee & Gardner, 2010).

El conocimiento por parte de los abuelos del tipo de discapacidad que tiene el nieto y toda la información que ellos puedan recibir de primera mano ayudará a disminuir el estrés producido por la ausencia de conocimiento. En general, los abuelos no tienen un contacto directo con médicos, educadores... lo que hace que en determinadas ocasiones no sepan cómo reaccionar ni cómo ayudar (Lee & Gardner, 2010). Cuando se pregunta a los abuelos sobre sus necesidades señalan que necesitarían información o ayuda para abordar aspectos conductuales con sus nietos como pueden ser las conductas desafiantes, la impulsividad o la agresividad y en el desarrollo de habilidades como la comunicación. Sin embargo, las abuelas afirman que una vez que saben cómo hacerlo las cosas se convierten en más fáciles y ven mejorar al niño (Gallagher, et al., 2010).

Con poca frecuencia, las reacciones de los abuelos y la escasa información que estos tienen puede afectar al apoyo que ellos sienten que son capaces de prestar a sus nietos (Mitchell, 2007). La menor parte de los abuelos expresan preocupación por la estigmatización que puedan sufrir sus nietos por parte de la sociedad (Scherman et al., 1995). En palabras de una abuela de un nieto con Síndrome de Down:

> "Luego piensas que cuál será su futuro intelectual. Todo lo más que piensas son cosas así mientras que viven los padres. Desde luego como te faltara no sé… yo creo que me faltaría como lo más querido" (comunicación personal) (Velasco, 2012).

Universidad Pontificia de Salamanca

2.4. Los abuelos y su rol en la familia: apoyo incondicional

Es importante que los abuelos acepten la discapacidad de su nieto para así encontrar su rol familiar y poder ofrecer apoyo tanto práctico, como emocional y/o económico. Algunas de las actividades que realizan los abuelos de nietos con discapacidad son presentarse como voluntarios en las clases del colegio de los nietos, participar en actividades con ellos, participar en las intervenciones médicas y terapéuticas, llevar a los niños a las citas médicas y a todos aquellos lugares que les presten servicios de ayuda (Lee & Gardner, 2010).

Las *formas de apoyo* de los abuelos a las familias de niños con discapacidad pueden ser en forma de contribuciones materiales que incluyen ir a comprar, hacer recados y cuidar de los niños. Los abuelos como cuidadores, ofrecen soporte económico, apoyo en las rutinas diarias como en las compras, en la cocina, hacer tareas domésticas y hacer los recados (Sandler, 1998). En distintos estudios se ha utilizado o bien la palabra *apoyo instrumental* o en otros *apoyo práctico* para denominar este tipo de actividades que realizan los abuelos para los nietos o bien para el resto de la familia (Barrios, Cabrera, Martínez, Robles y Ramos, 2015; Lee & Gardner, 2010). Hay abuelos que llegan incluso a sacrificar sus propias proyectos vitales y se mudan cerca de la casa del nieto con discapacidad para ser capaces de proporcionar una mejor ayuda a sus hijos y nietos (Miller et al., 2012).

Cuando se pregunta a los abuelos sobre el modo concreto por el cual se involucran con sus nietos con discapacidad indican: el 26% ofrecen ánimo continuo a sus hijos, el 15% cuidan de los nietos con discapacidad, el 13% permanece en el hospital con el niño, el 10% lleva a su nieto a la consulta médica, el 9% le proporciona ayuda económica, el 6% llaman con frecuencia y 6% cambian las instalaciones de la casa para adaptarla a la discapacidad del niño (Scherman et al., 1995). Esto se puede ver reflejado en lo que dice un abuelo de una niña con Síndrome de Down refiriéndose a su papel de abuelo:

> "El de refuerzo de los padres… damos mucho apoyo en todos los sentidos. Los abuelos, yo creo que tenemos una función muy importante que es suplir a los padres y apoyar a los padres pero no sustituirlos, sino dejar en primer lugar la educación a los padres y luego, cuando los padres no llegan, no pueden porque tienen que hacer trabajos o actividades o lo que tengan que hacer, llega un momento en que ya aquí estamos los abuelos claro. Esa es la función que yo considero" (comunicación personal) (Velasco, 2012).

Sin embargo, otro tipo de apoyo fundamental que ofrecen los abuelos es el *apoyo emocional*. Los abuelos dan amor a toda la familia, incluido a su nieto con discapacidad (Katz & Kessel, 2002; Lee & Gardner, 2010; Schilmoeller & Baranowski, 1998). Los abuelos como

Universidad Pontificia de Salamanca

cuidadores y educadores con ventaja influyen en su desarrollo y educación, aunque en ocasiones se infravalore su área de apoyo (Sandler, 1998). Dentro al *apoyo emocional*, los abuelos escuchan a los padres, dan consejos sin juzgar, aceptan el nieto con discapacidad, afirman las habilidades de los padres para afrontar el estrés. Los abuelos ofrecen amor incondicional y aceptación del nieto con discapacidad (Mirfin-Veitch et al., 1997), pese a que en ocasiones llegue a generar en ellos ciertos sentimientos de sobrecarga (Barrios et al., 2015).

Por otro lado, al margen del apoyo práctico o emocional, también los abuelos influyen en el ajuste de los padres y de los miembros de la familia extensa; los abuelos actúan como modelos para el resto de la familia: si su reacción es positiva y la afrontan, el resto de la familia lo hará de igual modo (Mirfin-Veitch et al., 1997). A la vista de estos resultados podemos concluir con algo fundamental: siempre los abuelos son modelos tanto para los nietos como para el resto de la familia. Por tanto, sus actitudes, sus opiniones, la sabiduría, todo será tenido en cuenta en la familia e influirá en el desarrollo de la misma.

En definitiva, los abuelos son una fuente importante de ayuda tanto práctica como emocional para los nietos con discapacidad, más aún, los niños con discapacidad se ven beneficiados por la relación con sus abuelos quienes creen en ellos a pesar de las limitaciones que supone una discapacidad (Katz & Kessel, 2002).

Sin embargo, la experiencia de tener un nieto con discapacidad afecta al rol y al propio sentido como abuelos. Los abuelos realizan actividades como llevarles a las citas con los médicos especialistas, aprender otras estrategias de comunicación o pagar el transporte especial que estos pueden necesitar (Woodbridge et al., 2011). Los abuelos ven su rol como *estar ahí* (Miller et al., 2012).

Los nietos con discapacidad, según los abuelos, son los que mantienen en muchos casos la familia extensa unida (Miller et al., 2012; Scherman et al., 1995). Con todo lo señalado, los abuelos también llegan a sentirse muy orgullosos de sus nietos con discapacidad y con frecuencia hablan del lugar especial que ocupan tanto en sus vidas como en su interior, además suelen sentir también mucho orgullo familiar de cómo sus hijos afrontan el tener un hijo con discapacidad (Woodbridge et al., 2009).

A la vista de estos resultados podemos concluir con algo fundamental, siempre los abuelos son modelos tanto para los nietos como para el resto de la familia. Por tanto, sus actitudes, sus opiniones, la sabiduría, todo será tenido en cuenta en la familia e influirá en el desarrollo de la misma. En palabras de una abuela de una niña con Síndrome de Down hablando de la función que creen que ellos tienen:

Universidad Pontificia de Salamanca

> "La de apoyo, nada más, ahí los que mandan son los padres. Adaptarnos a las necesidades que tengan los padres. La abuela se puede quedar con la niña; estar a merced de los padres. Yo no me meto ni cómo la educan ni nada, nada más que sigo las pautas que ellos tienen" (comunicación personal) (Velasco, 2012).

3. Conclusión

A modo de conclusión en ocasiones parece que los abuelos son los "grandes olvidados", los "invisibles", sin embargo y como ellos lo expresan "siempre están ahí". De hecho, cuando el nieto presenta una discapacidad muchos de ellos lo único que intentan por todos los medios posibles es permanecer cerca de la familia, servir de apoyo a los padres, a los nietos, enseñarles parte de lo que ellos saben, entregar su tiempo y buscar el desarrollo íntegro del nieto como uno más.

Se podría decir que *los abuelos son fuente de amor incondicional* para los nietos con discapacidad pero también para el resto de la familia (Gardner et al., 2004; González y De la Fuente, 2008; Mirfin-Veitch et al., 1997). El rol que juega el abuelo en una familia en la que hay un niño con discapacidad es vital puesto que como se ha señalado es aquel que puede ofrecer apoyo material y/o emocional a los padres ante las dificultades, entrega ese amor al nieto y cree en sus posibilidades de desarrollo. Además el abuelo da una protección especial a ese nieto. Y gracias a esta relación los abuelos también se ven beneficiados dando un sentido al cuidado del nieto.

De este amor incondicional se deriva *la capacidad de sacrificio* observada en muchos de ellos. Los abuelos renuncian a sus propias satisfacciones por mejorar la vida de sus hijos y de ese nieto que, para ellos, es especial en casi todos los sentidos. Además este sacrificio no es solo por el nieto, también por sus hijos a los que admiran profundamente por su labor de padre ante circunstancias especiales. Dicen de esos padres que son valientes, que son un ejemplo y que confían en que harán muy bien la labor de educación con sus nietos. Más aún, los abuelos encuentran su rol como complementario del papel desempeñado por los padres con hijos con discapacidad.

No obstante, los abuelos de nietos con discapacidad también expresan *falta de conocimiento e información sobre la discapacidad de su nieto*. Los abuelos desean formar parte activa de la vida del nieto, ser de gran ayuda e involucrarse implica saber cómo hacerlo. Los abuelos no quieren equivocarse y por ello se interesan por el origen de la discapacidad, qué problemas planteará en un futuro para la vida de su nieto, cómo comunicarse con él, qué sentimientos se pueden permitir y cuáles no. Es aquí cuando ser abuelo de nieto con discapacidad puede generar ansiedad por lo desconocido, por no

Universidad Pontificia de Salamanca

ser obstáculo en el cuidado del hijo, por lograr que la relación con sus nietos y con la familia sea buena, etc. Por lo tanto, es necesario que los abuelos también cuenten con apoyos de asociaciones, talleres, toda la información que se les pueda facilitar a través de los hijos o de profesionales para saber cómo actuar, qué es apropiado o qué no y que puedan dar un sentido al cuidado de su nieto con discapacidad.

Tener un nieto con discapacidad es una experiencia que les ha cambiado la vida, ellos mismos expresan que es algo así como especial, difícil de poner con palabras, algo inesperado, sobrevenido y a la vez aceptado como parte de su vida. Los abuelos afirman que muchas veces es el nieto con discapacidad quien mantiene de algún modo unida a la familia, fomentando la relación entre padres e hijos y con la familia extensa.

Referencias bibliográficas

Abellán, A. Del Barrio, E., Castejón P., Esparza, C., Fernández-Mayoralas, G., Pérez, L.,… & Sancho, M. (2007). *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Badenes, B.N. & López, M.T. (2011). Doble dependencia: abuelos que cuidan nietos en España. *Zerbitzuan, 49,* 107-125. doi: 10.5569/1134-7147.49.09.

Barrios, A., Cabrera, J. E., Martínez, L. D., Robles, M. T., & Ramos, B. (2015). Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Psicología y Salud,* 25, 169-180.

Camilli, C., López, J. & Tirro, V. (2012). Los abuelos como fuente de bienestar. En M.E. Garassini y C. Camilli (Eds.). La felicidad duradera. Estudios sobre el Bienestar en la Psicología Positiva (pp. 119-143). Caracas: Alfa.

Celdrán, M., Triadó, C. & Villar, F. (2009). Nietos adolescentes con abuelos con demencia: ¿La enfermedad cambia la naturaleza de la relación?. *Anales de psicología*, 25, 1-8.

Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (2007). [Documento PDF] Obtenido en Enero de, 2016, de URL: http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/125-talleres-de-abuelos-como-organizar-talleres-para-abuelos-de-ninos-con-discapacidad-.html

Fundación Síndrome de Down Madrid (2010). [Documento PDF] Obtenido en Enero de, 2016, de URL: http://www.downmadrid.es/contenido/El_Sindrome_de_Down/Guia_para_Abuelos

Universidad Pontificia de Salamanca

Gallagher, P., Kresak, K., & Rhodes, C. (2010). Perceived needs of grandmothers of children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 30*, 56-64 9p. doi:10.1177/0271121410360826

Gardner, J., Scherman, A., Efthimiadis, M. S., & Shultz, S. K. (2004). Panamanian Grandmothers´ Family Relationships and Adjustment to having a Grandchild with a Disability. *International Journal of Aging & Human Development*, *59*, 305-320. doi:10.2190/L60R-MF1N-98AV-TMV3

Glaser, K., Ribe, E., Waginger, U., Price, D., Stuchbury, R. & Tinker, A. (2010). *Grandparenting in Europe*. London: Grandparents Plus.

Hastings, P.R., Thomas, H. & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down´s Syndrome. *Journal of Applied Research in Intelectual Disabilities*, *15*, 97-104. doi: 10.1046/j.1360-2322.2001.00097.x

Hillman, J. (2007). Grandparents of Children with Autism: A Review with Recommendations for Education, Practice, and Policy. *Educational Gerontology*, *33*, 513-527. doi:10.1080/03601270701328425

Instituto Nacional de Estadística (2009). *Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. 2008*. http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf

Katz, S., & Kessel, L. (2002). Granparents of Children with development disabilities: perceptions, beliefs, and involment in their care. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, *25*, 113-128. doi:10.1080/01460860290042530

Kresak, K. E., Gallagher, P. A., & Kelley, S. J. (2014). Grandmothers Raising Grandchildren With Disabilities: *Sources of Support and Family Quality of Life.Journal Of Early Intervention, 36*, 3-17 15p. doi:10.1177/1053815114542506

Lee, M. & Gardner, J. E. (2010). Grandparents´s involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, *36*, 467–499. doi: 10.1080/03601270903212419

López, J. (2011). Influencia de los abuelos sobre la conducta familiar y social de los nietos. En J. López y E. Martín (Eds.). *Los modelos de conducta familiar y social transmitidos a través de la educación familiar* (pp. 101-141). Madrid: Universidad San Pablo CEU.

López, J. (2010). ¿Es saludable la relación abuelos-nietos para los niños? *Acta Pediátrica Española, 68,* 227-234.

López, J., Pérez-Rojo, G., Noriega, V., & Velasco, C. (2014). Ser abuelos hoy. Relaciones intergeneracionales en la familia. En J.M. Burgos, G. Dávalos y J. López (Eds.). *Psicología de la familia: Estructuras y trastornos* (pp. 67-89). Madrid: Dykinson.

McCallion, P., Janicki, M., Grant-Griffin, L., & Kolomer, S. R. (2000). Grandparent caregivers II: Service needs and service

Universidad Pontificia de Salamanca

provision issues. *Journal of Gerontological Social Work*, 33, 63-90. doi:10.1300/J083v33n03_04

Miller, E. E., Buys, L. L., & Woodbridge, S. S. (2012). Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*, 102-110. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x

Mirfin-Veitch, B., Bray, A. & Watson, M. (1997). "We´re Just That Sort of Family" Intergenerational Relatinalships in Families Including Children With Disabilities. *Family Relations*, *46*, 305- 311. doi: 10.2307/585129

Mitchell, W. (2007). The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. *Child and Family Social Work, 12*, 94-101. doi:10.1111/j.1365-2206.2006.00421.x

Noriega, C. (2015). *Percepción de los abuelos de la relación con sus nietos valores, estilos educativos, fortalezas y bienestar*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Noriega, C. López, J. & Velasco, C. (2015). Qué papel juegan los abuelos en situaciones de separación y divorcio. En C. Noriega. *Divorcio ¿Cómo ayudamos a los hijos? Una guía práctica realizada por los expertos* (pp. 169-197). Barcelona: Stella Maris.

Osuna, M. J. (2006). Relaciones familiares en la vejez: vínculos de los abuelos y de las abuelas con sus nietos y nietas en la infancia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, *16,* 16-25.

Rico, C., Serra, E., Viguer, P. & Meléndez, J.C. (2000). Las relaciones abuelos-nietos al final del milenio: la visión de los niños. *Geriátrika, 16,* 329-336.

Sandler, A.G. (1998). Grandparents of children with disabilities: a closer look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *33*, 350-356.

Scherman, A., Gardner, J. E., Brown, P. & Schutter, M. (1995). Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology*, *21*, 261- 273. doi: 10.1080/0360127950210306.

Silverstein, M. & Giarrusso, R. (2010). Aging and Family Life: A Decade Review. *Journal of Marriage and Family 72*, 1039-1058. doi: 10.1111/j.1741-3737.2010.00749.x.

Tomlin, A.M. (1998). Grandparents´ Influences on Grandchildren Role. En M. Spinovacz (Eds.), *Handbook of Grandparenthood* (pp. 159-170). Westport, CT: Greenwood Publishing.

Velasco, C. (2012). Aproximación intergeneracional a las relaciones abuelos y nietos con discapacidad. Manuscrito no publicado, Departamento de Psicología, Facultad de Medicina, Universidad CEU San Pablo, Madrid, España.

Viguer, P., Meléndez, J.C., Valencia, S., Cantero, M.J. & Navarro, E. (2010). Grandparent-grandchild Relationship from the Children´s

Universidad Pontificia de Salamanca

perspective: shared activities and socialization styles. *The Spanish Journal of Psychology*, *13*, 708-717.

Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2011). 'My grandchild has a disability': Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, 25, 355-363. doi:10.1016/j.jaging.2011.01.002

Universidad Pontificia de Salamanca