

ABUELOS

TALLERES DE ABUELOS

Talleres de Abuelos

Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad

Adaptación: Àngels Ponce Ribas / Beatriz Vega Sagredo



CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

ABUELOS

TALLERES DE ABUELOS

Talleres de Abuelos

Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad

Adaptación: Àngels Ponce Ribas / Beatriz Vega Sagredo

CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

Edita: FEAPS

Avda. General Perón, 32
28020 MADRID

Tlfs.: 91 556 74 53
91 556 74 13

Fax: 91 597 41 05

e-mail: feaps@feaps.org
www.feaps.org

Depósito Legal: SS-51-2007

Imprime: EPEL S.L.

ABUELOS

Adaptación:
Àngels Ponce Ribas / Beatriz Vega Sagredo

ADAPTACIÓN DEL DOCUMENTO: *TALLERES DE ABUELOS - Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad*. Donald J. Meyer y Patricia F. Vadasy. Traducción al español Nilda Victoria Puceiro de Bistué. Editorial Qellqasqa, 2005. Título original *Grandparents Workshops*.



ABUELOS

ÍNDICE

PRÓLOGO	7
INTRODUCCIÓN	9
1.-¿QUÉ ES UN TALLER PARA ABUELOS?	18
1.1. ¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE UN TALLER DE ABUELOS?	18
1.2. ¿QUÉ SUCEDE EN UN TALLER DE ABUELOS?	19
1.3. ¿EN QUÉ HORARIO SE REÚNE UN TALLER DE ABUELOS?	19
1.4. ¿CON QUÉ FRECUENCIA SE REÚNEN?	19
1.5. ¿QUÉ DURACIÓN TIENE CADA SESIÓN?	20
1.6. ¿CUÁNTAS SESIONES CONTIENE UN TALLER?	20
1.7. ¿QUIÉN DEBE CONDUCIR (O DINAMIZAR) UN TALLER DE ABUELOS?	20
1.8. ¿QUÉ NO SON LOS TALLERES DE ABUELOS?	21
1.9. LOS TALLERES DE ABUELOS ¿TIENEN ALGÚN COSTE?	21
2.- LA ORGANIZACIÓN DE UN TALLER DE ABUELOS	22
2.1. INFORMACIÓN/DIFUSIÓN	22
2.2. CAPTACIÓN	23
3.- DINAMIZANDO EL TALLER DE ABUELOS	28
3.1. LA MESA REDONDA DE LOS ABUELOS	28
3.2. ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN	37
3.3. RESUMEN	41
3.4. REVISIÓN DEL IMPACTO Y EVALUACIÓN	44
4.- CONCLUSIÓN	48
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
ANEXO: ESCUCHA ACTIVA (MATERIAL PARA ABUELOS DINAMIZADORES)	51

ABUELOS

PRÓLOGO

FEAPS es un movimiento asociativo DE familias y PARA las familias, así se refleja en su misión y en sus valores, principios que orientan toda su actividad.

El Programa de Apoyo Familiar es uno de los programas estatales más veteranos, ya que se inició en 1994 y en estos diez años han sido muchas las actividades realizadas con y para las familias: grupos de apoyo, talleres, respiro, grupos "padre a padre", charlas, jornadas...

Los tres congresos nacionales de familias - Barcelona (2000), Extremadura (2003) y Zaragoza (2006) - han tenido una gran importancia para el movimiento asociativo, pues han supuesto la puesta en común de la realidad que viven, de los retos a los que se enfrentan, y una oportunidad para debatir y dialogar entre familias de toda España sobre sus necesidades y deseos.

En el último congreso las familias demandaron explícitamente información y orientación para la familia extensa, especialmente para los abuelos, ya que valoran mucho el apoyo moral y físico que ésta les puede prestar. Este documento pretende recoger la filosofía y la metodología de los *talleres de abuelos*, con el fin de que este tipo de actividad se generalice y contribuya a informar y formar a la familia extensa.

Es importante destacar que este cuaderno está basado en el libro titulado "*Grandparents Workshop*" elaborado por Donald J. Meyer y Patricia F. Vadasy de la Universidad de Washington y traducido al español por Nilda Victoria Puceiro de Bistué, para su uso en los talleres de abuelos realizados en Argentina y para su distribución entre los profesionales de la discapacidad de aquel país.

Agradecemos a todos ellos la cesión desinteresada de su trabajo que nos ha permitido tener un documento de partida para desarrollar este cuaderno de buenas prácticas, que ha adaptado Àngels Ponce a la realidad española y con materiales adicionales.

Por último, queremos señalar que esta publicación se ha visto enriquecida con las aportaciones recogidas en el curso "Taller de abuelos" organizado por FEAPS en noviembre de 2006. A todas las personas que participaron les agradecemos sus contribuciones, especialmente a M^a Esther, Maite y Elvira que aportaron sus experiencias como abuelas.

ABUELOS

INTRODUCCIÓN

LO QUE LAS FAMILIAS NECESITAN

En el III Congreso Nacional de Familias de FEAPS que se celebró en Zaragoza en abril/mayo de 2006, las familias aportaron algunas reflexiones interesantes en torno al tema de los abuelos. Así, de la *Ponencia 1: La familia, un mundo... que evoluciona*, extraemos las siguientes ideas:

"En muchas ocasiones los abuelos son una pieza clave, una ayuda incondicional. Es importante no sólo que acepten a su nieto con discapacidad, sino que además apoyen a su hijo en las dificultades que está viviendo".

"De los abuelos esperamos que sean abuelos, pero sin sobreprotección y que nos ofrezcan su apoyo y su ayuda".

"Aunque la atención a la persona con discapacidad recae en la familia nuclear, la relación con la familia extensa es importante, ya que puede ser una fuente de apoyo moral y físico".

Y acaba planteando: *"¿No será que la familia extensa también necesita desde el primer momento información y formación?"*.

Así mismo, en la *Ponencia 2: lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia - derechos y deberes de las familias*, se señala que:

"Cuando hablamos de familia queremos romper esa idea estrecha de padre, madre y persona con discapacidad. Visibilizamos a todos los miembros de la familia: a los hermanos, tíos, sobrinos, abuelos..., como partes activas y protagonistas de este sistema. Invisibilizarlos no es ético".

"Tenemos derecho a que existan programas que visibilicen a otros miembros de la familia, a hermanos, abuelos, familia extensa..., para que también reciban información, formación y apoyo emocional."

"Las entidades deben poner en marcha programas y/o actividades dirigidos a hermanos desde edad temprana. Es importante porque hay aspectos y circunstancias que los padres no les podemos hacer ver y los hermanos deben tener la oportunidad de poder compartir sus sentimientos con personas que están en sus mismas circunstancias."

"Además hay que tener en cuenta en estas actividades a otros miembros de la familia como los abuelos y los tíos de la persona con discapacidad intelectual. Es importante que también se diseñen actividades para ellos para acercarlos al mundo de la discapacidad y que se den cuenta de lo importante que es para la familia seguir contando con su apoyo y su cariño."

"Los abuelos y los tíos también lo pasan mal porque no saben cómo ayudar y tienen miedo de equivocarse, están asustados y los padres no estamos en disposición de convencerles de que les necesitamos. Es duro ver como los abuelos y los tíos no te apoyan, no te acompañan en esos momentos difíciles."

Estas intervenciones, reflejan la idea de que algo está cambiando en lo que respecta a las familias de las personas con discapacidad y a sus necesidades; están pidiendo a los servicios y entidades -en especial a las asociaciones de padres- que amplíen el foco de atención.

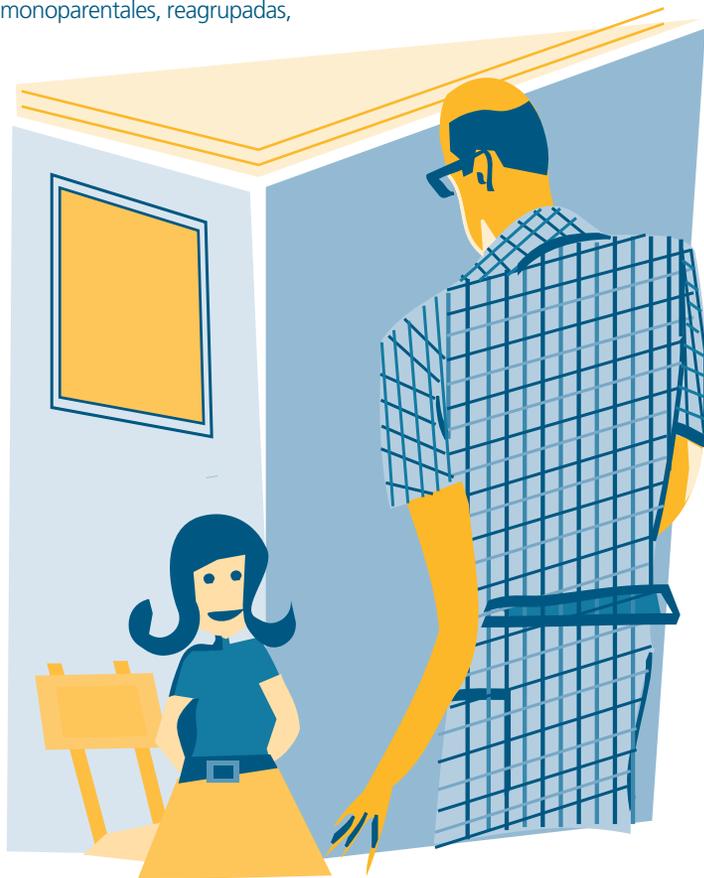
Parece que estamos pues, en un momento de cambio: si bien hace algunos años los esfuerzos de padres y profesionales se centraron en lograr que las personas con discapacidad de nuestro país contaran con los recursos necesarios (escuelas, centros especiales de empleo, centros de día, etc.), sólo cuando empezaron a estar cubiertas estas demandas, teniendo presente que todavía hoy no todas las personas disponen de los servicios que necesitan, los profesionales nos marcamos como prioridad atender y prestar apoyos a las familias de las personas con discapacidad. Hoy estas familias a las que damos voz nos piden que apoyemos también al resto de miembros, más allá del padre y la madre.

Prestando información, formación y apoyo a hermanos y abuelos, estamos apoyando a los padres y, como no, a la persona con discapacidad.

EL ROL DE LOS ABUELOS

Lo cierto es que el concepto de familia ha ido cambiando a lo largo del tiempo. Además de que hoy nos podamos encontrar con familias monoparentales, reagrupadas, de diferentes orígenes culturales, con padres del mismo sexo..., existe un fenómeno que parece haber sido determinante en este cambio: el papel de la mujer en el mundo del trabajo y las dificultades con las que se encuentra para conciliar la vida laboral con la familiar e incluso la social.

Deberíamos añadir a este hecho el papel que juega el hombre y las aspiraciones económicas y materiales que se promocionan como un valor en nuestra sociedad actual.



Todo ello hace que ambos, padre y madre, deban de trabajar mucho y muy duro para realizarse profesionalmente y mantener o adquirir un nivel económico que les permita vivir cómodamente.

Compatibilizar trabajo y atención de los hijos puede resultar difícil y, por eso, hay padres que dejan a sus hijos al cuidado de los abuelos: algunos por motivos económicos (resulta más barato que contratar a una persona), otros por la disponibilidad horaria (los abuelos se adaptan a sus necesidades) y otros padres consideran que es mejor opción que llevar a los bebés (sobre todo los más pequeños) a la guardería.

También los abuelos han evolucionado: actualmente pueden participar en diferentes actividades y, por tanto, pueden estar muy ocupados. Por lo que pueden hacer respetar más su tiempo y necesidades, y quizás no estén tan disponibles.

El nacimiento de un nieto es un acontecimiento especial para la vida de la mayoría de los abuelos; no sólo les confiere un estatus especial -ya que son testigos de una nueva generación- sino que también les ofrece la satisfacción de ver a su hijo/a tomar un nuevo y satisfactorio papel: el de padre o madre.

La aparición de un nieto implica, sin duda, cambios en la organización de la familia y puede suponer dificultades si se quiere conciliar vida familiar, laboral y social.

Tradicionalmente los abuelos pueden aportar a los nuevos padres ayuda práctica, apoyo y consejos útiles debido a que están menos afectados por los cambios que implica el nacimiento y sus obligaciones son secundarias, puesto que son los padres quienes tienen la responsabilidad de educar al hijo.

Otras aportaciones de los abuelos se podrían concretar en:

- Contribuir en los momentos de crisis de la familia, ofreciendo apoyo emocional y económico.
- Cuidar de los nietos cuando los padres no pueden.
- Transmitir valores familiares.
- Transmitir la historia familiar.
- Ayudar en la educación: mejorando la comunicación entre padres e hijos.
- Dar apoyo a la madre/padre divorciado.

La relación con el nieto también puede ser muy buena, pues a los niños les gusta estar con los abuelos porque no dan tantas órdenes ni marcan tantas obligaciones como los padres, pueden hacer cosas diferentes y los ven más como amigos o compañeros de juegos. Aunque naturalmente, esto depende de la manera de ser de cada abuelo.

Para los abuelos, ocuparse de sus nietos puede ser una oportunidad para renovarse, participar más en la familia, sentirse más jóvenes y actualizados, así como considerarse útiles y valorados.

Sin embargo también pueden aparecer conflictos entre padres y abuelos debido a las diferencias generacionales. Para evitarlos es necesario llegar a ciertos acuerdos. Algunos de los problemas más frecuentes pueden ser:

- Poner límites a los nietos.
- Abuelos que se basan en su experiencia y no están de acuerdo con las ideas de los jóvenes.

- Padres que no aceptan la intromisión de los abuelos en la educación de los hijos.

El papel de PADRES es diferente al papel de ABUELOS. Los abuelos deberían tener un papel más discreto: de cuidado, apoyo..., si es posible nunca impuesto.

REACCIONES DE LOS ABUELOS ANTE LA DISCAPACIDAD

Cuando nace un niño con discapacidad tiene efectos sobre toda la familia y el entorno: padres, hermanos, abuelos, el resto de la familia extensa, amigos... La intensidad con la que se viva depende de varios factores:

- Historia y rasgos personales
- Escala de valores
- Momento y situación familiar
- Relaciones familiares
- Red de apoyos
- Tipo de la discapacidad

Comparado con el nacimiento de un niño sano, el de un niño con discapacidad es sensiblemente diferente: en lugar de darle a los abuelos la certeza de que el niño podrá afrontar el futuro, puede tener el efecto contrario y aportar inseguridad sobre lo que le espera a la familia.

También pueden ser diferentes las emociones que genera, tanto a los padres como al resto de familiares que pueden experimentar sentimientos propios de un proceso de duelo: negación, rabia, tristeza, etc.

A pesar de que las reacciones ante la discapacidad puedan ser parecidas, cada miembro de la familia tiene preocupaciones únicas en relación con su rol -de madre/padre, hermano/a, tío/a...-. Frecuentemente los abuelos expresan la doble vertiente de su dolor: no sólo sufren por su nieto con discapacidad, también lo hacen por su hijo/a, a quien pueden ver sobrecargado de por vida.

Además, pueden tener emociones conflictivas como:

- Ansiedad y temor por la salud del nieto.
- Enfado por las dificultades a las que se enfrentan tanto el niño como sus padres.
- Preocupación por el futuro que les espera.
- Impotencia por no poder ayudar o tranquilizar.
- Orgullo y alegría por la llegada del nieto.
- Esperanza de que todo irá bien.

Cuando todo va bien los abuelos suelen expresar alegría y felicidad por sus hijos, pero cuando no son capaces de ayudarles, pueden manifestar y transmitir una tristeza profunda, además de tener que afrontar con ellos un problema que no tiene fácil solución.

A veces, quizás para evitar el dolor de la realidad, algunos abuelos niegan el problema del nieto -"no hay nada raro en él"-, lo trivializan -"cuando crezca desaparecerá"-, o tienen fantasías de curación. Otros abuelos se alejan y no son capaces de mirarlo, tocarlo o pasar tiempo con él.

Los abuelos que tienen dificultades para aceptar la discapacidad del niño no sólo aumentan la carga de los padres -pues éstos deben asumir la tarea de ayudarles a afrontar la realidad-, la negación o el rechazo, sino también pueden crear problemas a los hermanos del niño con discapacidad, ya que se ven influenciados por los modelos de los adultos.

Estos conflictos pueden repercutir en todo el sistema familiar, tal como describe esta hermana:

"Cuando vamos a visitar a mis abuelos, ellos no hablan con mi hermana (con discapacidad). Hablan con el resto de la familia, pero no con ella".

El sistema de valores de la familia puede complicar el proceso de duelo de los abuelos. Especialmente en aquellos casos en los que el abuelo tenga una posición profesional elevada y que haya transmitido a su familia la importancia del logro intelectual y académico, ya que puede sufrir una gran pérdida cuando descubre que su nieto no será capaz de seguir los pasos de la familia.

La información y experiencia previas que tengan los abuelos acerca de la discapacidad también pueden dificultar su proceso de duelo y sus expectativas. Así, por ejemplo, la idea que una abuela puede tener acerca de qué es lo que se puede esperar de una persona con discapacidad puede provenir de la educación que recibió cuando era niña. Por ello puede aconsejar la institucionalización de su nieto y quizás nunca haya oído hablar de programas de atención temprana ni de escuelas de educación especial.

Esta percepción puede no sólo causar dolor a los abuelos, sino que también puede aumentar el estrés que sienten los padres especialmente en el tiempo que sigue al diagnóstico. En lugar de encontrar en sus propios padres la fuente tradicional de apoyo, sienten que son ellos los que deben apoyar a los abuelos. La negación de los abuelos de la discapacidad del nieto puede afectar negativamente a los padres, que todavía están luchando con la realidad del diagnóstico.

Para los padres es difícil desatender el consejo -no deseado e ilógico- de sus propios padres, los abuelos, sobre la conveniencia de institucionalizar al nieto o sobre cómo curarle. Este hecho se ha relacionado como una fuente de estrés para los padres (Farber, 1959).

No debemos dejar de señalar en este apartado la difícil situación de aquellos abuelos que, sin desearlo, deben asumir la tarea de ocuparse de su nieto con discapacidad no como abuelos, sino como padres, por abandono o incapacidad de sus propios hijos. En este caso, estos abuelos necesitarán de un apoyo más individualizado e intenso, siendo más adecuadas para ellos las actividades dirigidas a los padres (grupos de apoyo, sesiones individuales, etc.) que este taller.

EL MODELO DE MEYER Y VADASY

A raíz de algunas actividades que Donald J. Meyer y Patricia F. Vadasy proponían a los padres en su programa en Seattle (Washington, USA), se generó la idea de que, -según sus propias palabras-:

"Los abuelos de niños con necesidades especiales son una población que no está suficientemente atendida, cuyas preguntas y preocupaciones únicas pueden afectar al bienestar de la familia entera, y especialmente al niño con discapacidad".

Llegaron a esta conclusión al detectar que los padres manifestaban dos tipos de experiencias totalmente opuestas: por un lado, hablaban de abuelos que animaban y apoyaban a sus hijos, abuelos que superaron su dolor y se ocupaban activamente de su nieto con discapacidad. Las experiencias opuestas eran aquellas que describían a los abuelos como personas que en lugar de poder ofrecer apoyo, lo necesitaban. Sus hijos debían ayudarles a superar el dolor y, a pesar de sus esfuerzos, no podían entender la magnitud y la realidad de la discapacidad, llegando incluso, en algunos casos, a negar la existencia de algún problema.

A partir de aquí se plantearon llevar a cabo talleres dirigidos especialmente a abuelos de niños con discapacidad con el objetivo de atender sus necesidades tanto de apoyo como de información. Así, se plantearon como meta dar la oportunidad a este colectivo de:

- 1. Encontrarse con otros abuelos de niños con necesidades especiales y compartir sus preocupaciones.**
- 2. Aprender acerca de los recursos disponibles para los niños con necesidades especiales y sus familias.**
- 3. Discutir el impacto de la discapacidad en la familia.**

Después de una primera experiencia muy exitosa, Meyer y Vadasy decidieron plantear el diseño de los Talleres de Abuelos y compartirlo con aquellas personas que pudieran estar interesadas en dar apoyo a los abuelos en sus comunidades.

En este documento se desarrolla ampliamente su propuesta, que ha sido adaptada a nuestra realidad y pensamos que puede ayudar a crear y desarrollar esta actividad.

"Toda la familia se ha involucrado en el progreso de nuestra hija. No sólo la familia más cercana, sino también abuelos, tías y sobrinos..., todos ellos. Desde el comienzo no hubo problema, fue aceptada lo mismo que cualquier otro niño nacido en la familia. Recuerdo como respondieron todos: dijeron que estaría bien, y significó mucho para nosotros contar con su apoyo. Nos enviaron tarjetas y flores de regalo, hicieron todo lo que se hace cuando nace un bebé. Ahora pienso que fue tan importante porque, después de todo, era nuestra primera hija y también un bebé que tenía problemas".

Por cada historia que cuenta las dificultades de un abuelo, hay otra que describe lo que aporta a la familia otro. Los abuelos brindan frecuentemente un gran apoyo interpersonal a sus hijos. En un estudio de madres de niños sordo-ciegos, Wadasy y Fewell (1986) hallaron que las abuelas ocupaban una posición alta en la lista de apoyos que recibía la madre.

Los abuelos de niños con discapacidad con frecuencia prestan apoyo material a sus familias. Por otro lado, y especialmente cuando están jubilados, los abuelos pueden contribuir con un valioso recurso del que no dispone la familia del niño: el tiempo.

Una abuela describió su rol de abuela como:

"Una extensión de los padres de Daniel...: mi papel es estar "allí" cuando me necesitan, tanto Daniel como sus padres".

Alrededor del 75% de los abuelos que participaron en el Taller Piloto de Abuelos de Meyer y Vadasy, manifestaron que pasaban por lo menos una hora a la semana con su nieto. Los abuelos que pasaban mayor tiempo expresaron una mayor satisfacción con sus relaciones.

A menudo los padres consideran a los abuelos como la primera fuente de respiro en el cuidado de sus hijos. El 57% informaron que prestaban ayuda a sus nietos con una frecuencia semanal o mensual, y nuevamente se incrementaba la satisfacción de los abuelos según la cantidad de tiempo que pasaban con ellos.

En las familias monoparentales o con muchas dificultades de pareja, los abuelos pueden asumir el rol de cuidador principal del niño con discapacidad.

Los abuelos también pueden ofrecer apoyo económico a la familia de su nieto. El 58% de los participantes del taller lo hacían de forma ocasional o regular. El 38% estaban preparados para asumir responsabilidades con su nieto en el caso en que los padres no pudieran cuidar a su hijo.

Estos datos y numerosos testimonios de padres y madres revelan que los abuelos tienen el potencial necesario para ser una fuente importante de apoyo para la familia del niño con discapacidad.

"¡Estoy muy afectada por esto! Deseo aprender y hacer cualquier cosa que pueda ayudar a mi nieto".

Sin embargo, para ser un apoyo efectivo, los abuelos deben tener primero sus necesidades y preocupaciones atendidas.

Como la mayoría de padres antes del diagnóstico, los abuelos no están familiarizados con la información y los servicios relativos a la discapacidad. Incluso después los abuelos tienen pocas oportunidades de obtener información que les pueda ayudar y con frecuencia el único recurso con el que cuentan son sus hijos quienes, a su vez, pueden no querer darles información para no estresarles o por no tener tiempo para dar las explicaciones necesarias.

Según Meyer y Vadasy, los abuelos tienen un gran interés por obtener información acerca de la naturaleza e implicaciones de la discapacidad de su nieto. El 67% de los participantes de su Taller Piloto había leído libros acerca de la discapacidad de su nieto, pero cerca del 30% no estaban satisfechos con lo que habían encontrado. El 29% sentía que no comprendía las implicaciones médicas de la discapacidad y el 14% tenía preguntas problemáticas. El 39% decía que nadie les había explicado por completo la naturaleza de la discapacidad de su nieto. Además de manifestar su interés y compromiso, estos abuelos decían esforzarse por aprender acerca de los programas que atendían a sus nietos.



Cerca de la mitad de los abuelos que vivían a una distancia que permitía visitar a sus nietos, dijeron que habían visitado la escuela y la mayoría de los abuelos dijeron que estaban muy familiarizados con los otros servicios especiales que aquéllos recibían. Claramente muchos abuelos desean adoptar un rol activo en la vida de su nieto.

El 67% de los participantes al taller comprendía algunas de las necesidades de su nieto, pero muchos tenían preguntas sin responder. Las que deseaban plantear a los médicos eran las siguientes:

- *¿Hasta dónde puede llegar?*
- *¿Cuál es la investigación actual sobre su discapacidad?*
- *¿Cómo hizo usted el diagnóstico?*
- *¿Existe alguna solución quirúrgica?*
- *¿Existe alguna forma de evaluar la magnitud de su discapacidad?*

Las preguntas que les gustaría hacer al maestro o terapeuta eran:

- *¿Cómo puedo ayudarle en la terapia?*
- *¿Cuál es el programa de atención más temprano que podemos encontrar?*
- *¿Qué clase de programa es el más efectivo?*
- *¿Cuáles son las claves para mejorar su lenguaje?*
- *¿Cuál es su potencial?*
- *¿Qué podemos hacer para desarrollar sus capacidades?*

También se preguntó a los abuelos acerca de qué preguntas les gustaría hacer a otros padres de niños con discapacidades, fueron las siguientes:

- *¿Tiene alguna sugerencia que puedan ayudar a mi hija a enseñar a su hijo a controlar esfínteres?*
- *¿Cómo era su hijo cuando tenía la edad de nuestro nieto?*
- *¿Qué es lo que ayudaría más a sus padres?*
- *¿Cómo y cuándo superó la tristeza?*
- *¿Cómo evita sobreproteger al niño?*

El 57% dijo que a veces tenía dudas acerca de si estaban haciendo bien las cosas con su nieto con discapacidad, mientras que el 24% manifestó sentirse así con frecuencia. Las dudas que más preocupan están relacionadas con el desarrollo del niño en el 43% de los casos y con la conducta en el 24%. Otras preocupaciones fueron el diagnóstico del niño, el control de esfínteres y el lenguaje.

"Estoy muy preocupada por si yo pudiera hacer algo que agravara su problema o, sin quererlo, causara problemas adicionales a sus padres".

Un tercio de los abuelos deseaba hablar con más gente acerca de su nieto, pero no sabía adonde ir o a quién hablar; entre estos abuelos, el 71% deseaba hablar con los maestros, el 67% con los médicos, el 57% con otros abuelos y el 49% con otros padres. Un 60% de los abuelos no conocía a otro abuelo de un niño con necesidades especiales debido a que tenía acceso limitado al apoyo que recibían los padres.

A pesar del interés y compromiso con sus nietos, Meyer y Vadasy se encontraron con que los abuelos que participaron en su taller tenían muchas lagunas de información. Por ejemplo, la mayoría de los abuelos no sabía como acceder a los servicios de atención del estado. Y la mayoría (89%) de los participantes no había hecho ningún arreglo legal para el futuro de su nieto. El 80% dijo que no conocían cómo hacer estos planes. Éstas son dos áreas en las que los abuelos informados podrían ser de gran valor para la familia de su nieto.

Dada la influencia que pueden tener los abuelos en la adaptación de la familia a la discapacidad, éstos necesitan recibir información y apoyo para desarrollar su propio potencial y estar en disposición de proveer el apoyo necesario. Esto da sentido a la provisión de programas que respondan a las preocupaciones de los abuelos, especialmente, cuando pueden ser implementados con cierta facilidad y a bajo coste. Todo lo que se necesita es una comprensión de las necesidades y preocupaciones de los abuelos, experiencia con familias de niños con discapacidad y habilidades en el liderazgo de grupo. Lo más importante es el interés por responder a las necesidades y detectar los recursos de este grupo de miembros de la familia, potencialmente valioso.

ABUELOS

1.- ¿QUÉ ES UN TALLER PARA ABUELOS?

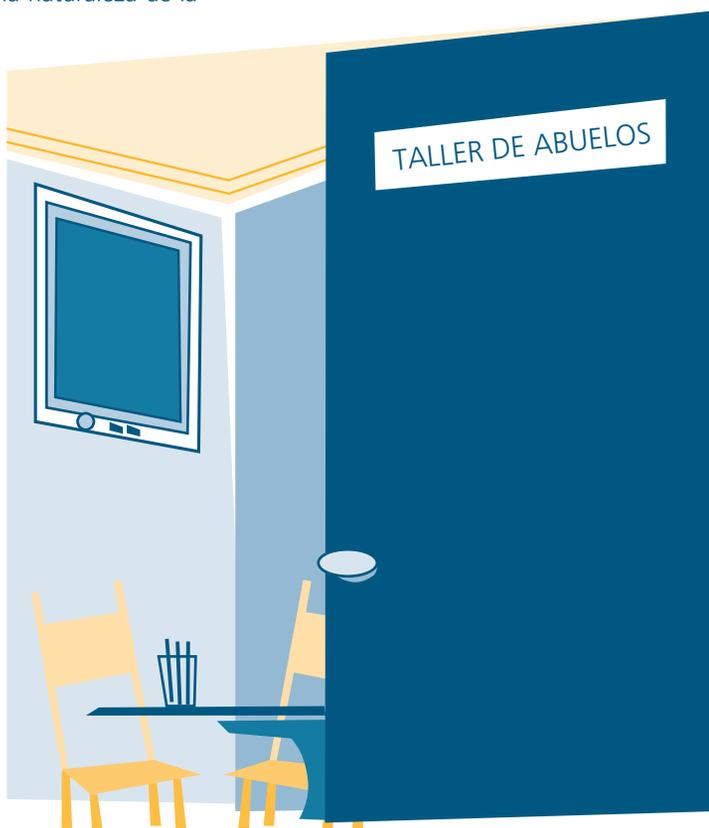
En este capítulo se describen las metas y los componentes de un Taller de Abuelos y se explica cómo se organiza un taller como los que Meyer y Vadasy llevan a cabo en Seattle, para que cualquiera que esté interesado pueda hacerlo desde su organización.

Para hacernos una idea rápida acerca de lo que es -y no es- esta actividad, los autores responden a algunas preguntas:

1.1. ¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE UN TALLER DE ABUELOS?

Los talleres para abuelos pretenden ofrecer a los participantes oportunidades de:

- a) Reunirse con otros abuelos de niños con necesidades especiales, discutir sus preocupaciones comunes y desarrollar el apoyo entre iguales.
- b) Aprender más acerca de la naturaleza de la discapacidad de su nieto.
- c) Aprender acerca de los programas y servicios disponibles para niños con necesidades especiales.
- d) Discutir estrategias que ayuden y faciliten que los abuelos puedan ofrecer apoyo a sus hijos y familias.
- e) Discutir y comprender mejor el impacto de la discapacidad en toda la familia.



1.2. ¿QUÉ SUCEDE EN UN TALLER DE ABUELOS?

Los Talleres de Abuelos ofrecen dos actividades básicas:

- Una mesa redonda de abuelos.
- Una actividad de información (usualmente la presentación de un orador invitado o charla).

Estas dos actividades reflejan los componentes básicos del programa: **apoyo y formación**.

La primera actividad del taller, la mesa redonda ofrece a los abuelos -en muchas ocasiones por primera vez- una oportunidad para expresar algunas de las alegrías, penas, inquietudes, intereses y preocupaciones que otro abuelo de un niño con necesidades especiales comprenderá. Esta oportunidad para el apoyo entre iguales permite a los abuelos compartir experiencias comunes: el estrés entre los miembros de la familia causado por el diagnóstico de la discapacidad, las dificultades afrontadas por una abuela sola, criando a un niño con pluridiscapacidad; la frustración que siente un abuelo que no puede ayudar a su hija debido a la distancia; la alegría especial y cercanía que un niño con necesidades especiales puede aportar a una familia. **Proveer apoyo entre iguales** es una de las múltiples metas, pero es el principal objetivo de una mesa redonda de abuelos.

Como sugiere su nombre, el enfoque de **mesa redonda** genera una discusión viva sobre temas que son propuestos por los mismos participantes. Los dinamizadores juegan un rol activo, pero esencialmente neutral. En lugar de empezar con una agenda establecida, el dinamizador propone al grupo unas áreas de interés y les anima a que utilicen su capacidad colectiva para tratar el tema. La mesa redonda se analiza con más detalle en el capítulo 2.

Después de un breve café, que da tiempo para que los abuelos puedan conversar individualmente y reunirse con otros abuelos, se establece una hora más para que escuchen al experto invitado hablar sobre un tema que habrán seleccionado previamente los propios participantes. **Las oportunidades formativas** existen a lo largo del programa, pero son el principal objetivo de esta parte del taller. Los ponentes invitados y otras actividades de capacitación serán tratadas en detalle en el último apartado.

1.3. ¿EN QUÉ HORARIO SE REÚNE UN TALLER DE ABUELOS?

Se reúne a la hora que sea más conveniente para los participantes. Meyer y Vadasy recomiendan los sábados por la mañana: desde las 10 h. hasta el mediodía, por ser adecuado para muchos abuelos que trabajan durante la semana. No es demasiado temprano y así les permite dedicarse a sus actividades habituales del sábado por la tarde. Sin embargo, quizás otros abuelos prefieran las reuniones en días laborables (pueden tener más disponibilidad horaria al estar jubilados).

1.4. ¿CON QUÉ FRECUENCIA SE REÚNE?

Aunque este aspecto debe ser definido por los dinamizadores de cada taller, Meyer y Vadasy se reunían cada mes y medio con los participantes de su programa piloto.

Además, señalan que los participantes aprecian la política de "puertas abiertas" del taller. Debido a que éste, por diseño, no es secuencial, los abuelos no se sienten perdidos si vienen a una sesión después de haber faltado a una o dos. Esta política también les permite sentirse cómodos si alguna vez no pueden asistir.

1.5. ¿QUÉ DURACIÓN TIENE CADA SESIÓN?

Aunque puede ser diferente para cada grupo, una propuesta podría ser: 1 hora para la mesa redonda, 15 minutos para el café y 1 hora para la intervención del ponente.

1.6. ¿CUÁNTAS SESIONES CONTIENE UN TALLER?

El modelo propone que sean seis, con lo que se ajusta a un año natural (lo que va a permitir tramitar ciertas subvenciones), pero también puede hacerse a lo largo de un curso escolar, si la entidad que lo va a organizar lo ve más adecuado.

1.7. ¿QUIÉN DEBE CONDUCIR (O DINAMIZAR) UN TALLER DE ABUELOS?

Debido a que los talleres están basados en la creencia de que los abuelos pueden ser excelentes recursos entre unos y otros, la propuesta es que se considere la posibilidad de contar con un abuelo como *co-dinamizador* del grupo junto con un profesional que tenga experiencia con las familias. De esta manera, los participantes obtienen lo mejor de ambos mundos: el abuelo líder les asegura que realmente está para ellos y sirve como modelo de adaptación exitosa al diagnóstico de la discapacidad, y el profesional les facilita la información necesaria y los recursos.

Dos dinamizadores pueden manejar los talleres muy bien; tanto si se trata del modelo que aquí se propone: profesional/abuelo, como otras fórmulas: dos profesionales, dos abuelos, un padre y un profesional, u otra combinación factible. Los dinamizadores pueden compartir responsabilidades y pueden contestar numerosas preguntas y preocupaciones individuales planteadas por los participantes, mejor que una sola persona. Más aún, los co-dinamizadores pueden ser el único punto de contacto que los abuelos tengan con representantes del ámbito de la discapacidad, y dos dinamizadores pueden facilitar al abuelo una visión más amplia que una sola persona.

Independientemente de quién dirige el programa, los dinamizadores deberían estar cualificados para que el programa sea efectivo. A continuación se destacan algunas habilidades y aptitudes que deberían tener todos aquellos que deseen dinamizar un taller de abuelos.

■ ■ El profesional:

Es deseable que esta persona:

- Sea maestro en educación especial, psicólogo, terapeuta, trabajador social u otro profesional entrenado para trabajar con el colectivo de personas con necesidades especiales.
- Haya tenido experiencia profesional trabajando con familias de niños con discapacidad.

- Tenga habilidades de comunicación y escucha activa.
- Tenga experiencia en la dinamización de grupos.
- Tenga disponibilidad para reunirse en los horarios que convengan a los abuelos.

■ ■ El abuelo co-dinamizador:

Es deseable que esta persona:

- Sea abuelo/a de un niño con necesidades especiales.
- Haya tenido experiencias con familias de niños con necesidades especiales a partir de su implicación en centros, servicios, asociaciones u otros grupos que atiendan a personas con discapacidad y a sus familias.
- Tenga disponibilidad para reunirse en los horarios que convengan a los abuelos.

La experiencia de un dinamizador es importante, pero su actitud lo es más. La tarea del dinamizador es **facilitar -hacer fácil-** que se comparta la considerable capacidad colectiva como experto en una experiencia de grupo.

El dinamizador mostrará su respeto por el interés lícito de los miembros del grupo y se adaptará a sus preocupaciones e intereses. También tendrá en cuenta que (a menos que se trate de un abuelo o padre de un niño con necesidades especiales) no sabe realmente lo que es tener un niño con discapacidad en la familia.

1.8. ¿QUÉ NO SON LOS TALLERES DE ABUELOS?

Los Talleres de Abuelos no son sesiones de terapia de grupo. Sin embargo, suelen tener efectos "terapéuticos" para los abuelos y abuelas que no tengan a alguien con quién compartir sus preocupaciones.

Algunos abuelos que tienen un momento difícil, especialmente para adaptarse a la discapacidad del niño, o que están incómodos con las experiencias de grupo, pueden ser atendidos mejor de forma individual, mediante un abordaje de reunión similar al usado en los grupos de padres o de "padre a padre", o por un terapeuta con habilidades en el trabajo con familias de niños con discapacidad.

1.9. LOS TALLERES DE ABUELOS ¿TIENEN ALGÚN COSTE?

Organizar un Taller de Abuelos implica un coste económico a la entidad (alquiler de la sala, material complementario, gratificación al profesional-dinamizador, honorarios del ponente, etc). Pero depende de cada entidad la manera de asumir estos gastos.

En cualquier caso es importante estudiar, antes de la organización del taller, cómo se va a resolver este tema para determinar, a su vez, si es una actividad gratuita para los participantes o si no lo es (el taller de Meyer y Vadasy era gratuito).

2.- LA ORGANIZACIÓN DE UN TALLER DE ABUELOS

Es recomendable que en la planificación del taller participen desde un principio las personas que vayan a realizar la función de dinamizadores, especialmente si se plantea la posibilidad de que una de ellas sea un abuelo o abuela.

En primer lugar, antes de realizar el taller de abuelos, deben decidir **cómo** darán a conocer el programa en la comunidad. El éxito de las actividades informativas o de captación influirá en el número de abuelos que asistan.

Es recomendable que al plantear estas actividades traten de llegar a los abuelos de niños con necesidades especiales de los diversos programas que prestan servicios a las personas con discapacidad, no sólo a los de su propia asociación. Siguiendo esta estrategia extenderán la red y asegurarán una mayor participación: no sólo llegarán a un sector más amplio de la comunidad, sino que también incrementarán la posibilidad de compartir una mayor variedad de experiencias entre los participantes. Más aún, si planifican una política abierta, es decir, llegar a un grupo más amplio de abuelos, eso les ayudará a asegurar que haya participantes suficientes para cada reunión y que así se trate un amplio abanico de temas. También ayudará a asegurar que esté representado un amplio rango de experiencias, intereses y discapacidades, facilitando así que los participantes tengan una mayor comprensión del impacto de la discapacidad en la familia. Al invitar a abuelos cuyos nietos asisten a una variedad de escuelas y servicios, están facilitando que los abuelos aprendan unos de otros sobre los servicios, centros, asociaciones y programas que pueden beneficiar a sus familias, facilitando la cooperación entre éstas.

2.1. INFORMACIÓN/ DIFUSIÓN

Si lo que pretenden es llegar a todas las familias involucradas en diferentes asociaciones y programas de su comunidad con tiempo suficiente para que puedan planificar su participación en el taller, es recomendable empezar con las actividades informativas (o de difusión del taller) **dos meses antes** de la primera reunión.

Lo cierto es que las características de este taller lo hacen bastante atractivo para los medios de comunicación, por lo que puede resultar relativamente fácil insertar una noticia en un periódico local o en la radio. Al final de este capítulo se adjunta como material un *Modelo de carta de difusión del taller* dirigida a los medios de comunicación.

Es importante sentarse con el equipo del taller y con los contactos de la comunidad para planear cómo pueden difundir la noticia, por lo menos, dos meses antes de la primera reunión.

Los Talleres para Abuelos son obviamente de interés para los abuelos, pero también son muy atractivos para los padres, que pueden estar tratando de definir el papel que sus propios padres desempeñarán en la vida

de su hijo. En consecuencia, será importante dirigir las actividades informativas a los servicios y asociaciones que atienden a niños con discapacidad y a sus familias: centros de atención temprana, escuelas ordinarias y/o de educación especial, programas padre a padre, hospitales, pediatras, asociaciones de padres de síndromes específicos, etc. Es importante destacar que será más fácil encontrar abuelos y abuelas en aquellos servicios que atienden a **niños en edad escolar o más pequeños**, puesto que en los servicios que atienden a personas con discapacidad adultas es probable que los abuelos sean demasiado mayores o no estén en disposición de poder participar en un taller como el que aquí se propone.

Deben tener en cuenta que debido al número real de abuelos, los que se apunten de una sola asociación o servicio serán pocos, por lo que es importante dirigir las actividades de difusión a varias entidades que atiendan a niños pequeños.

2.2. CAPTACIÓN

Las actividades de captación están más focalizadas que las de información y, aunque la captación es un proceso dinámico, debería empezar al menos **un mes** antes de la primera reunión.

Los abuelos son captados con más éxito cuando alguien -sea un dinamizador, padre u otro abuelo- **invita personalmente** al abuelo a participar.

Un método para captar a los abuelos puede ser convocar a los padres de un centro a una charla informativa donde se les explicará en qué consiste el taller, los beneficios que ofrece, cómo funciona, dónde se va a llevar a cabo, etc. En la convocatoria de esta charla puede sugerirse que también vengan los abuelos.

A continuación se presenta el guión de los puntos que se pueden tratar en esta presentación:



Guión para la charla de presentación

a) Rol del abuelo en nuestra sociedad (véase la Introducción)

b) Los abuelos de los niños con necesidades especiales como padres:

1. El impacto de la discapacidad: sentimientos que pueden aparecer.
2. Beneficios que aporta la oportunidad de compartir preocupaciones con otros abuelos que comprenden lo que significa tener un nieto con una discapacidad.
3. Querer aprender más acerca de la discapacidad de su nieto y los servicios disponibles para los niños con necesidades especiales y sus familias.
4. Deseo de hacer algo que muestre su amor y preocupación por sus hijos y nietos.

c) Los abuelos, por lo tanto, necesitan un programa que refleje sus intereses y preocupaciones especiales acerca de sus hijos y nietos.

d. Lo que pretende el Taller de Abuelos es ayudar a los abuelos a:

1. Reunirse con otros abuelos de niños con necesidades especiales para discutir preocupaciones comunes, alegrías e intereses.
2. Aprender más acerca de la naturaleza de la discapacidad de su nieto.
3. Aprender más acerca de los servicios que están disponibles para los niños con discapacidad y sus familias.
4. Discutir estrategias útiles que ayudan a los abuelos a estar disponibles para sus hijos y familias.
5. Examinar el impacto de la discapacidad del niño en la familia.

También podrían contar con la colaboración de los profesionales de otras asociaciones y servicios para explicar a sus familias las características del Taller de Abuelos (facilitándoles la información escrita, invitándoles a una charla, u ofreciéndose ustedes para realizarla).

Pueden captar informalmente participantes pidiendo a un abuelo que le hable del taller a otro abuelo con un nieto con necesidades especiales y tal vez, ofrecerse para acompañarlo a la reunión. Esta clase de contacto personal con alguien que explica el programa de forma natural, cuidadosa y amistosa es el método más eficaz para incorporar a un abuelo nuevo y que puede dudar de los beneficios del taller.

Finalmente se puede elaborar un folleto informativo para enviar a las diferentes entidades y servicios de nuestra zona. De esta modalidad de difusión es preciso destacar que siempre es útil tener la información por escrito, ya que las asociaciones la pueden hacer llegar a las familias (por lo que debemos mandar copias suficientes) o tenerla en un lugar visible y accesible para todos.



Carta de difusión del Taller de Abuelos Modelo 1

PARA INFORMACIÓN INMEDIATA

Contacto: **Nombre ...**
Entidad ...
Teléfono ...

Un nuevo Programa provee apoyo a los Abuelos de niños con necesidades especiales

Los abuelos de niños con discapacidad pueden ahora recibir información y apoyo en la tarea de entender y aceptar la discapacidad de sus nietos a través de un Taller que ofrece la Asociación..... El programa, está apoyado por..... y financiado a través de..... y ofrecerá una amplia variedad de recursos a los abuelos.

El nacimiento de un niño con discapacidad puede ser una experiencia de vida estremecedora para una familia. No sólo los padres del niño experimentan un shock profundo en el momento del nacimiento, esta tensión afecta a toda la familia.

De acuerdo con lo que manifiestan muchos abuelos, sienten dolor y pena cuando nace un niño con discapacidad en la familia. Algunos abuelos expresan la idea de que sus hijos están desperdiciando sus vidas con el niño con discapacidad, otros se aíslan y alejan de sus hijos, y otros rechazan completamente a su nieto. Cuando los abuelos expresan este tipo de sentimientos, no están en condiciones de ser fuente de apoyo para la nueva familia, a pesar de que los nuevos padres van a necesitar todo el apoyo que sea posible.

Los abuelos necesitan la oportunidad de poder compartir sus sentimientos y de recibir ayuda para poder elaborar el impacto que supone tener un nieto con discapacidad. Una vez que puedan comprender los aspectos prácticos de la discapacidad de su nieto, cuando puedan ver el potencial del niño en lugar de las limitaciones, podrán empezar a relacionarse de una forma más amplia y relajada con él y con sus padres. Entonces el apoyo compasivo se convierte en posible. Con conocimiento e información se convierte en comprensivo, y con esta comprensión surge la oportunidad para los abuelos de implicarse verdaderamente con su nieto con discapacidad.

Las seis sesiones de este taller ofrecerán a los abuelos la oportunidad de compartir sus preocupaciones con un equipo profesional y otros abuelos. Estarán en condiciones de aprender más acerca de la discapacidad y de las capacidades de su nieto. Tendrán la oportunidad de discutir el impacto de la discapacidad en la familia y de obtener información actual acerca de los problemas y necesidades especiales del niño.

El próximo Taller está previsto para el sábado..... de..... (mes) en..... (lugar).

Aunque el Taller es gratuito, es necesaria la inscripción previa. Para ello, los interesados se pueden poner en contacto con(Asociación) en el teléfono.....para formalizar la inscripción y recibir más información.



Carta de difusión del Taller de Abuelos Modelo 2

PARA INFORMACIÓN INMEDIATA

Contacto: **Nombre ...**
Entidad ...
Teléfono ...

Creación de un Taller de Abuelos de niños con necesidades especiales

Está previsto que el sábadode(mes) de 200.. , de.... (hora) a....(hora), en.....(lugar) se realice la primera de las 6 sesiones que comprende el Taller de Abuelos, que tiene como principal objetivo ayudar a los abuelos a comprender las necesidades especiales de su nieto con discapacidad. El taller está avalado por

A pesar de que el Taller es gratuito, es necesaria la inscripción previa. Para ello, los interesados se pueden poner en contacto con(Asociación) en el teléfono..... para formalizar la inscripción y recibir más información.

El Taller está diseñado para ofrecer a los abuelos la oportunidad de encontrarse con otros abuelos y compartir sus preocupaciones e intereses comunes acerca de su nieto con discapacidad y sus familias. Está diseñado también para ayudar a los abuelos a obtener la información que necesitan para comprender los diferentes aspectos de la discapacidad de su nieto.

El nacimiento de un niño con discapacidad, puede ser una experiencia de vida estremecedora para una familia. No sólo los padres del niño experimentan un shock profundo en el momento del nacimiento; esta tensión afecta a toda la familia.

De acuerdo con lo que manifiestan muchos abuelos, sienten dolor y pena cuando nace un niño con discapacidad en la familia. Algunos abuelos expresan la idea de que sus hijos están desperdiciando sus vidas con el niño con discapacidad, otros se aíslan y alejan de sus hijos, y otros rechazan completamente a su nieto. Cuando los abuelos expresan este tipo de sentimientos, no están en condiciones de ser fuente de apoyo para la nueva familia, lo que es extremadamente desafortunado, ya que los nuevos padres van a necesitar todo el apoyo que sea posible.

Los abuelos necesitan la oportunidad de poder compartir sus sentimientos y de recibir ayuda para poder elaborar el impacto que supone tener un nieto con discapacidad. Una vez que puedan comprender los aspectos prácticos de la discapacidad de su nieto, cuando puedan ver el potencial del niño en lugar de las limitaciones, podrán empezar a relacionarse de una forma más amplia y relajada con él y con sus padres. Entonces el apoyo compasivo se convierte en posible. Con conocimiento e información se convierte en comprensivo, y con esta comprensión surge la oportunidad para los abuelos de implicarse verdaderamente con su nieto con discapacidad.

Para recibir más información de las 6 sesiones gratuitas del Taller de Abuelos, puede contactar con (Asociación) en el teléfono

Folleto informativo del Taller de Abuelos

Los abuelos están preocupados por la discapacidad de su nieto

Pero si están informados pueden ayudar a los padres del niño y fortalecer el círculo de apoyo familiar.

Los abuelos comparten el dolor y la confusión con los padres.

Sufren por ambos: por su nieto y por el futuro de sus hijos.

Los abuelos también tienen una experiencia de vida para compartir, experiencia que puede ayudarles a ellos y a otros abuelos a afrontar emociones que les confunden y a encontrar una nueva fortaleza en los otros que les comprenden.

El **Taller de Abuelos** está diseñado para que los abuelos obtengan apoyo e información, al reunirse con otros abuelos y profesionales.



Talleres de Abuelos los abuelos se reúnen como grupo para compartir sus preocupaciones y aprender sobre las necesidades de sus nietos. El taller ofrece a los abuelos la oportunidad de hablar del impacto de la discapacidad en la familia y de obtener información actualizada acerca de los apoyos y la atención que requiere su nieto. Y lo más importante: los abuelos tienen la oportunidad de encontrarse con otros abuelos para compartir sus experiencias e inquietudes.

*El Taller de Abuelos está organizado por la Asociación.....
 que es una entidad sin
 ánimo de lucro que se ocupa de dar apoyo y atención a las personas con discapacidad
 intelectual y sus familias de la provincia de
 Y financiado por.....*

Más información en:

Entidad:

Dirección:

Teléfono:

Página web:

Correo electrónico:

ABUELOS

3.- DINAMIZANDO EL TALLER DE ABUELOS

Para la mayoría de los padres, la perspectiva de criar a un niño con necesidades especiales sin tener contacto con otras personas que están en su misma situación es impensable. El apoyo de otros padres les permite compartir sus historias de lucha, sus alegrías, triunfos y retrocesos con otros que han viajado también por esa ruta diferente. El apoyo de otros padres les permite reconocer que no están solos con sus preocupaciones, que no están locos por sentir lo que a veces sienten y que hay otros que tienen información que les puede ser muy útil. *"El mayor regalo que puedo hacerle a un padre, es darle acceso a otros padres"*, dijo una vez el director de un programa de atención temprana. A pesar de este valor obvio, este apoyo entre iguales no está siempre disponible para los abuelos.

La mesa redonda que se ofrece en cada una de las sesiones del Taller de Abuelos es un medio para proveer de este apoyo a estos miembros de la familia tan importantes.

3.1. LA MESA REDONDA DE LOS ABUELOS



"Opino que lo que hemos estado haciendo aquí, en el Taller de Abuelos, es la cosa más valiosa en la que he participado. Antes de este momento creo que nunca había hablado con un abuelo que tuviera un nieto con discapacidad. Los amigos tratan de entender, pero no pueden, en realidad no saben. Hasta que te involucras en un grupo de iguales, entonces puedes hablar de las mismas cosas, es totalmente diferente".

La mesa redonda de abuelos logra cuatro de los objetivos de los Talleres de Abuelos:

- Encontrarse con otros abuelos de niños con discapacidad y compartir sus preocupaciones comunes.
- Aprender sobre los programas y servicios disponibles para los niños con necesidades especiales y sus familias.
- Discutir estrategias útiles que faciliten que los abuelos estén disponibles para sus hijos y nietos.
- Discutir el impacto de la discapacidad en la familia.

Con la ayuda de los dinamizadores, los abuelos intercambian experiencias e información. El formato de la mesa redonda permite que los abuelos hagan preguntas sobre su nieto, aprendan acerca de los recursos y compartan sus soluciones exitosas, problemas y dificultades.

EL PAPEL DEL DINAMIZADOR DURANTE LA MESA REDONDA DE ABUELOS

Ya hemos apuntado cuáles son las habilidades y experiencia que los dinamizadores del taller deberían manejar. Algunos tendrán más entrenamiento en liderazgo de grupos que otros, pero debido a que es poco probable que un dinamizador haya conducido algún Taller de Abuelos previamente, algunos pueden preguntarse sobre su habilidad para dinamizar una mesa redonda de abuelos. En este aspecto cabe destacar que, más que sus habilidades para conducir una efectiva discusión de grupo, son más importantes las actitudes y roles que los dinamizadores asumen.

Los dinamizadores deberían ofrecer una genuina preocupación, calidez y respeto por los participantes y familiares. La forma de conseguirlo es tratar tanto a los abuelos como a los padres con conocimiento, no como estudiantes, clientes o pacientes. Los dinamizadores deberían abordar cada sesión con la expectativa de que van a aprender algo de valor de los abuelos que participan.

Estas actitudes de respeto y de estímulo están estrechamente relacionadas con el papel que asume el dinamizador. De hecho, Meyer y Vadasy, le dan el nombre de facilitador -no maestro, ni líder-, y escogieron esta denominación de manera consciente, para describir la tarea de la persona que conduce al grupo. *Facilitar es liberar de dificultades, hacer más fácil, ayudar, asistir*¹. Así, el facilitador "hará fácil" compartir las experiencias y conocimiento de los miembros del grupo². Aunque tiene pensamientos, comentarios y opiniones personales, **el rol del dinamizador es esencialmente neutral**: sus opiniones son secundarias en relación con las de los abuelos en el grupo. Su papel, sin embargo, es cualquier cosa menos pasivo. Como el director de una pequeña orquesta de jazz, el dinamizador llevará al grupo de manera que se asegure de que todos los miembros tengan la oportunidad de hablar, que no haya personas que monopolicen la discusión, que se puedan escuchar las valiosas experiencias de todos, sus recursos, que puedan compartirlas y, a la vez, respetar el derecho de quien no quiere compartir su información.

(1) American Heritage Dictionary

(2) Estamos de acuerdo con esta denominación, pero en la adaptación del documento optamos por el término dinamizador, porque aporta la dimensión de dinamizar, mover al grupo, animar la participación de sus miembros. Es, en nuestra opinión, un término más completo.

En ocasiones los abuelos pueden ver a los dinamizadores como recursos donde obtener información relativa a la discapacidad de su nieto. También pueden ser el único contacto profesional que los abuelos tengan con el complejo mundo de las discapacidades, por lo que el dinamizador puede ser muy útil para responder a las preguntas de los abuelos. Un dinamizador no debe permitir que su conocimiento incompleto acerca de todos los servicios y programas que existen para las personas con discapacidad le impida asumir este rol. El dinamizador es responsable de buscar lo que no conoce, usando la red de contactos profesionales y derivando a los abuelos a otras fuentes apropiadas de información. Quizá, por ejemplo, no pueda responder a la pregunta de un abuelo sobre la base genética de la rara discapacidad de su nieto, pero sí le podrá derivar a la clínica o al departamento de genética que corresponda. Seguramente no podrá conocer todas las formas de terapia individual que se ofrecen en la comunidad, pero sí podrá investigar para saberlo. Los abuelos preferirán la sinceridad de alguien que dice: *"no lo sé, pero quizás les pueda ayudar a buscar"*, a alguien que pretende tener todas las respuestas, pero no las tiene.

A modo de advertencia, es importante tener en cuenta que el dinamizador puede asumir el rol de proveedor de recursos, pero sin alimentar la dependencia de los abuelos -no es posible darles todas las respuestas-. El dinamizador debe estimular su independencia ofreciéndoles direcciones que les sean útiles, para que puedan localizar por su cuenta la información que necesiten.

LA PRIMERA REUNIÓN

La primera reunión será diferente a las siguientes sesiones. En ésta los participantes se presentarán a sí mismos y a sus familias. Para muchos de ellos será la primera vez que contarán la historia de su familia a otros. Por consiguiente, será una experiencia emocional importante, por lo que se aconseja tener una caja de pañuelos de papel cerca y no dejarse intimidar por la perspectiva de las lágrimas. Algunos abuelos han confesado que a pesar de que primero les resultó difícil contar a otros como fue su reacción al conocer la noticia del diagnóstico de su nieto, se sintieron reconfortados al poder compartir esta experiencia. Además, en estas presentaciones hay tanto lágrimas como risas.

Algunas cosas que hay que tener en cuenta en el momento de preparar la primera mesa redonda:

- Es necesario programar tiempo suficiente, tal vez más de una hora y media para un grupo de 8 personas, de manera que una vez hecha la introducción cada abuelo disponga de tiempo para hablar.
- Si el grupo es grande (14 personas o más) se debe considerar la posibilidad de dividir el grupo en dos, de modo que las parejas estén separadas. Así se facilita que cada miembro se pueda expresar con libertad y se dupliquen los beneficios de la experiencia, ya que una vez en casa la pareja los podrá compartir.
- El dinamizador puede distribuir entre los participantes un guión con las introducciones individuales de manera que los abuelos lo puedan utilizar como guía para estructurar sus presentaciones. A continuación se muestra un ejemplo de este documento:

Guión para la presentación de los miembros del grupo

El taller de abuelos se basa en la creencia de que los abuelos tienen el potencial para ser el mejor recurso para apoyarse los unos a los otros. El propósito de este taller es crear oportunidades para que los abuelos de niños con necesidades especiales se encuentren y conozcan a otros abuelos. Al compartir sus experiencias e intereses, usted ayudará a todos los miembros del grupo a desarrollar una comprensión más amplia de las alegrías, preocupaciones y desafíos que forman parte del hecho de ser abuelo de un niño con necesidades especiales.

El dinamizador empezará la sesión pidiendo a cada abuelo que comparta con el resto del grupo su nombre, dónde vive y alguna información sobre sus hijos y nieto con discapacidad, tales como edad, discapacidad, servicio en que es atendido...

Siéntase libre de preguntar y hacer comentarios, pero recuerde: ¡todos deben tener su tiempo!

Aquí tiene algunos puntos que le pueden ayudar a hablar de su nieto/a:

- ¿Cómo se enteró del diagnóstico?
- ¿Cuál fue su reacción ante el diagnóstico?
- ¿Fue una reacción diferente a la de su esposo/a?
- ¿Cómo reaccionaron los padres del niño ante el diagnóstico?
- ¿Cuáles cree que son las mayores necesidades que tienen sus hijos ahora?
- ¿Cuáles cree que son las mayores necesidades de sus nietos sin discapacidad?
- ¿Cuál es el desafío más grande que tiene su nieto con discapacidad ahora?
- Cuando piensa en el futuro de su nieto con discapacidad, ¿qué es lo que ve?

El dinamizador hará unos comentarios introductorios -puede empezar por el guión de presentaciones- y establecerá el tono del debate en la mesa redonda (estos comentarios se realizarán también en las sesiones siguientes). La introducción debería ser breve, explicando claramente los propósitos del debate.

A continuación se ofrece un ejemplo de cómo introducir la mesa redonda:

Introducción del dinamizador a la mesa redonda

Aunque pueda ser nuevo para algunos, no será una sorpresa para ustedes si les digo que la discapacidad de un niño afecta a todos los miembros de la familia, incluidos los abuelos. Más aún, hay razones para pensar que los abuelos tienen preocupaciones únicas que sólo otro abuelo de un niño con discapacidad puede comprender.

Este taller se basa en la idea de que los abuelos pueden ser recursos maravillosos entre ellos. En los próximos minutos vamos a tener la oportunidad de compartir las preocupaciones y alegrías que sentimos por nuestras familias, así como información sobre la discapacidad con otros abuelos y abuelas.

Además de presentar la mesa redonda, el dinamizador debería tener en cuenta el valor que tienen los siguientes puntos -que coinciden con los de los programas para padres-:

- **La discapacidad tiene un impacto sobre todos los miembros de la familia. Por tanto, la discapacidad es un asunto familiar.**
- **Los abuelos tienen preocupaciones únicas y quienes mejor las pueden comprender son otros abuelos.**
- **Los abuelos necesitan información relativa a la discapacidad de su nieto/a.**
- **Al compartir preocupaciones e información, los abuelos pueden aprender mucho los unos de los otros.**

De todas maneras, la primera reunión se hará sola. Con la hoja de presentación y el formato recomendado -los abuelos, por turno, relatarán sus historias familiares-, la primera reunión requerirá menos participación activa del dinamizador que las reuniones siguientes.

Hay también algunos puntos que deberá recordar en esta primera sesión:

- Cuando la gente está en grupos, especialmente si la situación es nueva y el grupo también, tiende a dirigir sus comentarios hacia el dinamizador. Si esto sucede -si el que habla parece que intenta hacer todos los comentarios hacia el dinamizador-, éste puede dirigir sutilmente los comentarios del abuelo hacia el grupo en general, sin devolverle la mirada a esa persona. En lugar de ello, el dinamizador mirará a los otros, ya que es a quienes desea que el hablante se dirija. También puede animar a los abuelos a que hagan esto en el guión y en la presentación de la mesa redonda.
- Tal como se mencionaba antes, el relato de la historia familiar puede ser una experiencia emocional fuerte para algunos abuelos. Si uno de ellos que está sentado cerca del dinamizador se abruma por los sentimientos de duelo, éste puede confortarle poniendo la mano en su hombro o sobre su espalda.
- Cuidado con el tiempo: es preciso asegurarse de que cada participante tiene la oportunidad de hablar. En ocasiones puede ser necesario, con tacto, acortar los comentarios introductorios de un participante si es que usa mucho tiempo. Se puede decir algo como: "*Juan, usted nos ha aportado algunos aspectos que son muy interesantes. Sin embargo, estoy un poco preocupado por el tiempo, ya que me gustaría que cada uno tuviera la oportunidad de presentarse. Quizás podemos profundizar más en lo que nos aportó en la próxima mesa redonda*".
- Otras veces, los comentarios de un abuelo muy entusiasmado pueden dominar la discusión del grupo. El resto de participantes podrían resentirse ante la dominación de esa persona y el fracaso del dinamizador en controlarlo. En este caso, hay que ser directos -aunque con equilibrio-: "*Rocío, le voy a pedir que vaya terminando, me gustaría saber qué tienen que decir los otros abuelos*". Si esto acaba por ser un problema crónico, el dinamizador puede hablar individualmente con el abuelo en cuestión al final de taller y explicarle la necesidad de todos los participantes de compartir sus puntos de vista en la reunión.
- Finalmente, en relación con el deseo de un abuelo de permanecer en silencio: lo que no puede ser expresado en esta reunión quizás pueda ser más fácilmente compartido en la reunión del mes siguiente, cuando el tiempo haya curado la pena personal del abuelo o se sienta más cómodo con los otros miembros del grupo.

MESAS REDONDAS POSTERIORES

Mientras que la primera mesa redonda facilitará a los participantes la oportunidad de darse a conocer y compartir brevemente las preocupaciones que puedan tener, será durante las mesas redondas siguientes cuando los abuelos podrán hablar de sus preocupaciones y preguntas con mayor extensión. Durante las reuniones que siguen, el dinamizador necesitará adoptar un papel más activo que el que adoptó en la primera reunión.

A continuación, se exponen varios métodos para animar a los abuelos a que exploren diferentes temas y volver a conseguir el nivel establecido durante la primera mesa redonda:

■ REINTRODUCCIÓN

Al inicio de cada mesa redonda, es útil revisar brevemente las metas y objetivos de la misma. También es necesario recordar algunos asuntos planteados en la primera reunión.

Debido a que las sesiones estarán bastante espaciadas -las reuniones pueden ser mensuales, bimensuales o tal vez trimestrales-, el dinamizador puede dar la oportunidad a los miembros del grupo de que se presenten de nuevo a sí mismos y a sus familias, pero esta vez brevemente. Esto refrescará la memoria de los miembros del grupo y permitirá compartir lo que haya ocurrido recientemente en su vida o en la de sus hijos y nietos. También dará la oportunidad a los nuevos abuelos de presentarse. Finalmente permitirá que los participantes mencionen temas o preocupaciones que les gustaría que se discutieran en el grupo.

Las reintroducciones deberían ser breves, lo bastante para dar tiempo para discutir temas de interés. Hay que asegurarse de ofrecer tiempo suficiente a los abuelos que participan en el taller por primera vez para que se den a conocer ellos y sus familias.

■ CALENDARIO

Durante la reintroducción los abuelos plantearán preocupaciones que desean discutir en el grupo. Los dinamizadores deberían tomar nota de éstas tal como hayan sido contadas. Después de la reintroducción el dinamizador puede revisar con el grupo los temas que han ido apareciendo.

Con frecuencia será fácil elegir el tema para debatir: un participante tendrá una preocupación urgente, o muchos tendrán preocupaciones similares. Sin embargo, si aparecen preocupaciones diferentes, el dinamizador ayudará al grupo a que seleccione un tema para la discusión.

Algunas demandas de información son muy específicas, por ejemplo, el deseo de aprender más sobre la rara discapacidad de su nieto, pero quizás no sea apropiada para la discusión en el grupo. El dinamizador puede tomar nota de esta demanda - preferentemente durante la reintroducción, cuando se mencione por primera vez esta preocupación- y proponer reunirse con el abuelo individualmente para ayudarle a encontrar la información necesaria.

Si los temas que sugieren los abuelos son diferentes y apropiados para la discusión en la mesa redonda, el dinamizador puede revisarlos, asegurar al grupo que todos van a ser tratados y pedirles que escojan por cuál van a empezar. Puede preguntar: "*¿por dónde podemos empezar hoy?*" *Si este reclamo es recibido con silencio, puede decir: "Con todos los temas que hemos planteado es difícil saber por donde empezar*

¿verdad?" o "podemos empezar por cualquier tema".

Generalmente, no hay demasiadas dificultades para decidir el tema a discutir. Durante la reintroducción los abuelos acostumbran a responder con entusiasmo a las preocupaciones particulares de un participante, y los temas que les interesan son evidentes. El dinamizador puede usar el entusiasmo del grupo como un índice para elegir muchos temas, pero sin olvidar que también se deberán tratar las preocupaciones de los participantes que **no** generen el mismo entusiasmo. Estos temas, pueden ser tratados después de la mesa redonda, de forma privada durante el descanso del café, o pueden ser traídos nuevamente en el siguiente taller de abuelos.

■ DISCUSIÓN

Suele ayudar que, al inicio de la discusión, el dinamizador pida al participante que planteó el tema que lo explique con más detalle, de manera que el grupo pueda comprenderlo más claramente. Puede preguntar al abuelo qué aspectos le preocupan más o cuál es la parte que le gustaría discutir en el grupo. Otros participantes pueden hacer comentarios espontáneos al respecto; si no el dinamizador puede utilizar una combinación de **escucha activa y técnicas de exploración grupales** para enfocar la preocupación del abuelo y estimular la discusión. Por ejemplo:

Dinamizador (D): *Lola, usted mencionó que le gustaría hablar del cuidado diurno para niños con necesidades especiales ¿puede hablarnos un poco más de eso? (definiendo la preocupación).*

Lola (L): *Bien, mi hija se ha mudado otra vez al barrio y yo cuido a Sara durante el día. Sara es bastante activa ¡y me siento agotada!*

D: *Suena como que cuidar a Sara es una experiencia agotadora (escucha activa).*

L: *Así es, ella está creciendo y yo envejezco. Mi hija y yo nos damos cuenta de que ésta es una solución a corto plazo, pero no sabemos quién cuidará a una chica que tiene problemas como los de Sara.*

D: *Veamos, esto (al grupo) suena como una preocupación que otras familias afrontaron (muchos abuelos pueden asentir con sus cabezas que están de acuerdo). ¿Qué sucedió en sus familias y cómo resolvieron su problema de cuidado diurno? (exploración de grupo).*

En la discusión posterior, los abuelos comparten sus experiencias familiares para obtener cuidado diurno.

Como en otras discusiones similares algunas sugerencias pueden ser directamente aplicables, mientras que otras serán de relevancia o ayuda. Algunas sugerencias ayudarán al abuelo a considerar el problema desde una nueva perspectiva. Sea cual fuere el tema discutido, los abuelos -y los dinamizadores- terminarán la mesa redonda con una mejor comprensión de los temas tratados y con una apreciación más precisa sobre el impacto de la discapacidad en la familia.

En el ejemplo anterior, el dinamizador ayudó a la participante a definir su preocupación y a hablar de ella de manera cómoda, usando dos valiosos métodos de revisión: **escucha activa y exploración de grupo**.

■ ESCUCHA ACTIVA

Debido a que el Taller de Abuelos está basado en las preocupaciones percibidas por los abuelos -no por el dinamizador-, uno de los roles primarios que éste debe asumir es el de **oyente**. Más aún, debe modelar buenas conductas de escucha para los participantes de la mesa redonda.

El uso de las habilidades simples de la escucha activa, va a permitir que la persona que habla no sólo perciba que **"está con ella"**, sino que le animará a hablar libremente. Tal como dice el término, *"escuchar activamente le exige al oyente atender con cuerpo y mente, lo que el hablante está diciendo"* (Meyer y Vadasí, 1986).

Para empezar, la postura del dinamizador indicará al oyente que ya está preparado para escuchar. Volviéndose directamente desde su silla hacia la cara del que habla, manteniendo el contacto ocular, adoptando una postura abierta, relajada, e inclinándose hacia la persona que habla, el dinamizador muestra que está realmente interesado en lo que tiene que decir. Por el contrario, hablar sentado con piernas y brazos cruzados, en una posición indolente, echado hacia atrás o de perfil, no ayuda a que la persona se anime.

El escuchar activamente no requiere que el oyente permanezca en silencio, puede buscar la emoción en el comentario del que habla y parafrasear lo que entiende que le están contando, sin añadir sus propios pensamientos, opiniones o consejo. Si el que escucha ha reflejado correctamente el intento del que habla, le está estimulando a que cuente más. Si se interpreta incorrectamente lo que quiere decir, se le da la oportunidad de clarificar cual es su intención. En cualquier caso, la persona que escucha da a conocer a la que habla que está interesada en lo que tiene que decir. Cuando la escucha activa se hace de forma natural puede animar a la persona reticente a que hable sobre las preocupaciones que desearía compartir, pero tiene dificultades para hablar sobre ellas.

Al final de este manual, en el **Anexo**, hay un material específico para los abuelos que van a ser dinamizadores sobre este tema que les puede ser de gran utilidad.

■ EXPLORACIÓN DE GRUPO

Esta técnica permite que los líderes de un grupo extraigan las fortalezas del grupo y el conocimiento colectivo. Ayuda al dinamizador a relacionar preocupaciones similares, desmenuzar pensamientos y experiencias y ocasionalmente, ayudar a los participantes a pensar acerca de un asunto desde una perspectiva diferente.

Muchas de las preocupaciones diferentes que tienen los abuelos, pueden ser discutidas a la vez si tienen un **denominador común**. Por ejemplo, un abuelo puede expresar recelo por su hija divorciada, que está a punto de mudarse a su casa con su nieto con discapacidad. Una abuela puede expresar su dificultad en comunicar a su hijo sus sentimientos acerca de lo que es mejor para su nieto con discapacidad. Estas dos preocupaciones diferentes pueden ser la base para una discusión sobre como viejos conflictos de padre/hijo pueden resurgir cuando aparece una discapacidad en la familia.

La preocupación de una abuela sobre como mantener su "derecho" de mimar a su nieto, puede estar relacionada con otro desacuerdo de la abuela con las demandas de su hija acerca de que deberían aplicarse las mismas reglas tanto en el hogar de los padres como en el hogar de la abuela. Estas dos preocupaciones pueden

generar una discusión sobre la necesidad de estructura y consistencia para los niños -especialmente los niños con discapacidad-.

Con frecuencia, los dinamizadores estarán alerta sobre la información que puedan aportar los otros participantes y que puede ser de interés para el grupo. Por ejemplo, un abuelo puede preguntar: "*la tristeza, ¿desaparece en algún momento?*", el dinamizador debe estar dispuesto a preguntar individualmente a las personas que han experimentado este sentimiento a que compartan su experiencia. Así mismo, el dinamizador puede saber que muchos abuelos han reescrito su testamento para responder a las necesidades futuras del nieto. El dinamizador puede pedirles que compartan esta información con otro abuelo con intereses similares.

En otras ocasiones, el dinamizador puede estimular la discusión, haciendo una "pregunta no realizada" -como el periodista que conoce la respuesta a la pregunta que está haciendo durante la entrevista, pero sin embargo pregunta, por si acaso-. El dinamizador puede preguntar a uno o más participantes cuando crea que sus experiencias y puntos de vista pueden añadir profundidad a la conversación. "*Rosa, ¿qué ocurrió cuando su nieto vino a vivir con usted?*", o "*Jorge, ¿qué pasos dieron usted y su esposa para poder obtener el cuidado adecuado para Marta?*", o "*¿en qué se diferencia la relación que mantiene con su nieto con discapacidad con la que tiene con el resto de nietos?*". Cuando se hacen preguntas abiertas es probable que empezando por: "**qué**", "**por qué**" y "**cómo**" se estimule la discusión.

Finalmente, algunas preocupaciones comunes pueden ser útiles para encontrar soluciones que sean de utilidad al grupo. A continuación hay una muestra de preguntas que pueden utilizarse para facilitar la discusión de grupo:

■ ■ **Paso 1: ¿Cuál es el problema?:** la estrategia es similar a la descrita para definir la preocupación.

Se puede animar al abuelo que aportó primero el tema a que lo amplíe. Por ejemplo: "*Pilar, cuéntenos más sobre sus preocupaciones por la conducta de Andrea*", o "*María ¿siente ahora que su hija sobreprotege a su nieto?*"



■ ■ **Paso 2: ¿Quién más tiene el problema?:** desde que los abuelos se presentaron, probablemente el dinamizador ya tenga una idea acerca de las personas que comparten la preocupación que se está tratando. Se puede plantear la preocupación al grupo: "*creo que Pilar no es la única que tiene dificultades con la conducta de su nieto cuando viene de visita, ¿les pasa lo mismo a ustedes?*"

■ ■ **Paso 3: ¿Por qué existe el problema?:** esto ayuda a los participantes a explorar los asuntos que subyacen en el problema. Por ejemplo: "*¿por qué piensa usted que su nieto tiene muchas dificultades para controlar su conducta en su casa?*"

■ ■ **Paso 4: ¿Qué es lo que ha intentado?:** ayuda a compartir las estrategias que los participantes hayan utilizado "*¿qué es lo que usted hace cuando su nieto se comporta mal en su casa?*". Se deben escuchar todas las respuestas, pero prestando especial atención a las que son apropiadas, creativas o prácticas.

■ ■ **Paso 5: ¿Sirvió?:** es una pregunta importante que sigue a la del paso 4. Por ejemplo: "*¿cómo funcionó sentar a Rosa en la esquina para trabajar durante 3 minutos?*" o "*¿qué sucedió cuando usted le contó a su hijo como se sentía?*"

■ ■ **Paso 6: ¿Cuáles son las otras formas de resolver este problema?:** basándose en lo que los participantes dijeron en el paso 3 y las estrategias que funcionaron en el paso 4, el dinamizador puede acompañar al grupo en la búsqueda de soluciones creativas adicionales: "*hemos escuchado algunas sugerencias excelentes para los problemas de conducta, usando el tiempo fuera, ignorando las rabiets y distrayendo la atención del niño cuando llora pero, ¿habría otras formas en las que podríamos prevenir algunos de estos problemas de conducta ANTES de que sucedan?*"

Es importante tener en cuenta que éstas son sólo algunas propuestas para la resolución de problemas en el grupo; no todas las discusiones van a seguir este guión exactamente. La discusión no siempre se focaliza en los problemas que los abuelos están experimentando.

3.2. ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN

"Nuestra familia extensa, particularmente los abuelos de Juan, tienen una necesidad tremenda de saber acerca del retraso mental, de su pronóstico y sus perspectivas de futuro. Sienten mucha curiosidad por lo que Juan podrá hacer cuando sea adulto, y también quieren saber qué contenidos académicos podrá aprender en la escuela" (Turnbull, 1983).

"Obtener información fue una de las áreas más difíciles. Después de saber que teníamos un nieto con síndrome de Down, diferentes miembros de la familia corrieron a la biblioteca tratando de saber qué puede esperarse. No había material disponible; a los padres nunca se les dio ningún material. Hubiera sido de ayuda que les hubieran dado un folleto informativo y a nosotros, como abuelos, también. Tal vez desde el hospital, o por los médicos en el momento en que el niño nació. El no saber qué esperar o qué futuro tiene no es fácil, todavía no lo es." (correspondencia personal de D. Meyer).

Cuando los padres reciben el diagnóstico de la discapacidad del niño, se ponen a buscar intensamente información para dar respuesta a muchas preguntas: *¿Qué causó la discapacidad? ¿Cuál es el pronóstico? ¿Qué posibilidades hay de que los niños que tengamos en un futuro tengan una discapacidad? ¿Qué escuelas y terapias son las más adecuadas para un niño con esta discapacidad? ¿Tendrá amigos? ¿Qué pasará con sus hermanos y hermanas? ¿Qué hará cuando crezca? ¿Dónde vivirá cuando mi esposo y yo no estemos? ¿Quién se ocupará de él/ella cuando ya no estemos?*

Los abuelos tienen una necesidad similar de información, más aún, los abuelos tienen pocas -o ninguna- oportunidades de buscar información para contestar a sus propias preguntas. La información errónea o la falta de información puede confundir los esfuerzos de una familia para afrontar de forma realista la discapacidad de un niño, tal como ilustra la descripción de una abuela de la negación de su esposo a que su nieta tenga síndrome de Down:



"Mi marido continúa diciendo al resto de la familia que nos preocupamos por nada, y que ella crecerá normal".

El acceso a la información exacta es tremendamente útil para que los abuelos se adapten a la discapacidad. Más aún, con frecuencia reduce el estrés dentro de la familia. Dadas las oportunidades de obtener información, los abuelos pueden aprender sobre los avances que se han hecho en el campo de las discapacidades; familiarizarse con los servicios, programas y opciones que existen para los niños con discapacidad y desarrollar una noción optimista aunque realista del futuro de su nieto.

Las actividades informativas en el Taller de Abuelos son un medio excelente para proveer a los abuelos de la información que necesitarán para poder ayudar efectivamente a sus hijos en el cuidado de su nieto con discapacidad.

Como las mesas redondas, las actividades informativas responden a los objetivos planteados para el Taller de Abuelos:

- Aprender más acerca de la naturaleza de la discapacidad de su nieto.
- Aprender sobre los programas y servicios disponibles para los niños con necesidades especiales y sus familias.
- Discutir estrategias útiles que faciliten que los abuelos estén disponibles para sus hijos y nietos.

Al lado de la mesa redonda -que utiliza el conocimiento colectivo y experiencia-, las actividades formativas aportan información externa a los temas que interesan a los abuelos.

SELECCIONANDO TEMAS

Las actividades formativas de los Talleres de Abuelos están diseñadas para reflejar lo que los participantes -no el dinamizador- sienten que es importante aprender. Por suerte no es difícil hacer esto; durante la mesa redonda aparecerán temas que ninguno, ni los mismos dinamizadores, serán capaces de discutir con conocimiento. Si existe suficiente interés entre los participantes en la mesa redonda, se puede invitar a un ponente a la reunión siguiente para que trate el tema que les preocupa.

Otro camino fácil y efectivo para detectar los intereses del grupo, es hacer una encuesta informal en la primera reunión del taller. A continuación, se presenta un formulario que se completa en menos de 5 minutos y que puede ser de utilidad para que los dinamizadores recojan información acerca de cuáles son las necesidades de información e intereses del grupo:

Encuesta para el Taller de Abuelos		
TIENE USTED PREGUNTAS PARA	SÍ	COMENTARIOS
Un médico
Un fisioterapeuta
Un logopeda.....
Un consejero en genética
Padres de hijos adultos con DI
Hermanos de personas con DI
Un abogado
Un maestro
Otros
LE GUSTARÍA SABER MÁS SOBRE	SÍ	COMENTARIOS
Desarrollo infantil
Intervención temprana
Cuidado diurno para niños con DI
Atención a familias con hijos con DI
Control de esfínteres
Disciplina
Nutrición
Salud dental.....
Educación sexual.....
Legislación
Prestaciones y ayudas
Servicios de ocio
Servicios de respiro
Otros

Después de que los abuelos completen esta encuesta, los dinamizadores pueden revisar las respuestas y determinar las áreas de interés de los participantes.

EL PONENTE

La modalidad más común de actividad informativa son las charlas con un ponente. Tan pronto como se identifica el tema de interés -a través de una encuesta como la que se acaba de presentar -, los dinamizadores deberían empezar a buscar ponentes que puedan tratar estos temas. Cuanto antes se pongan en contacto con el experto, más posibilidades habrá de que pueda incluir esta actividad en su ocupada agenda.

Cuando el dinamizador llame al ponente debería comunicarle que, a pesar de que los participantes no tienen un conocimiento muy sofisticado sobre el tema, están muy interesados. Hay que permitir que el orador conozca por anticipado que los participantes, con frecuencia, tienen muchas preguntas, y se le sugerirá que prevea la mitad del tiempo disponible para las preguntas. Después de la presentación, e incluso del tiempo de preguntas y respuestas, muchos abuelos desearán "arrinconar" al orador invitado para hacerle preguntas personales. Con frecuencia, esa será una oportunidad única que los abuelos tendrán para hablar con un experto, así que es mejor asegurarse y pedirle al ponente con tiempo suficiente que esté disponible después de su intervención para reunirse individualmente con los participantes.

Después de confirmar la fecha, y dos semanas antes de la sesión, el dinamizador debería ponerse en contacto de nuevo con el orador para recordarle la fecha de la reunión, el tema y la dirección exacta del lugar donde se realizará el taller. En este momento, ya debería saber lo que el orador cobra por sus exposiciones y habrá pactado en qué momento le va a pagar. Es recomendable terminar con una carta de agradecimiento describiendo lo que los participantes aprendieron.

Cuando presenta al ponente, es responsabilidad del dinamizador "prepararle el escenario". Brevemente se recuerda al orador y a los asistentes por qué motivo fue invitado y se hace referencia al interés que existe acerca de lo que el orador compartirá.

Aunque seguramente ya se habrá advertido al ponente que intente adecuar sus comentarios a lo que interesa a la audiencia, que no está necesariamente familiarizada con la terminología de la discapacidad, en ocasiones, puede caer en ella: no puede asumirse que todos los abuelos saben lo que significa "P.C." -parálisis cerebral- o D.I. -discapacidad intelectual-. Es responsabilidad del dinamizador interrumpir al ponente y pedirle que brevemente interprete esa terminología inusual.

Será responsabilidad del dinamizador mantener focalizado el tema y que sea significativo para los participantes. Ocasionalmente, puede hacer la "pregunta no formulada", como: "*Carmen, si yo fuera un padre y deseara cuidado adecuado para mi hijo con necesidades especiales ¿por dónde empezaría usted?*". Si el ponente se dispersa del tema en aspectos teóricos, el dinamizador deberá reconducirle a los aspectos prácticos y accesibles.

Durante la sesión de preguntas y respuestas, surgirán preguntas no apropiadas, también es responsabilidad del dinamizador redirigir esas preguntas. Un tipo común de pregunta inapropiada sería la demanda de un abuelo que es específica, sólo para su nieto y requiere una respuesta larga. Si surge una pregunta así, se pedirá al orador

si tiene unos minutos para, después del taller, poder responder preguntas individuales acerca de niños concretos. Así, se asegura al abuelo que su pregunta es válida, pero que será respondida mejor después del taller.

En otras ocasiones, los participantes pueden hacer preguntas que están fuera del tema y del área de especialidad del ponente. Por ejemplo, una abuela puede preguntar a un logopeda acerca de prestaciones económicas. Cuando esto sucede, el mismo dinamizador puede atender la pregunta de la abuela, y decirle que sería mejor discutirlo después del taller, durante la próxima sesión, o con otro ponente. Es responsabilidad del dinamizador "rescatar" a los oradores cuando sea necesario.

Si bien las charlas son la principal actividad informativa de los Talleres de Abuelos, no son necesariamente la única. Otras actividades que podrían tener interés para el grupo podrían ser: visitas de campo a residencias, a escuelas de educación especial o a talleres protegidos. Los abuelos también pueden participar en las conferencias de padres.

3.3. RESUMEN

Esperamos que los capítulos anteriores hayan ayudado a apreciar que los abuelos tienen mucho que aprender los unos de los otros. Que los abuelos informados y comprometidos, tienen mucho que ofrecer a las familias; que los profesionales tienen mucho que aprender de los abuelos, y que los Talleres de Abuelos no son necesariamente difíciles de conducir para un dinamizador que tenga interés en sus preocupaciones.

A continuación se presenta una temporalización que puede ser de ayuda para preparar las sesiones de los Talleres de Abuelos:



Temporalización

■■ PRIMER TALLER

Dos meses antes:

- Asegurar un espacio para la reunión: es recomendable que sea cálido, en una ubicación accesible. Deberíamos evitar edificios con una atmósfera institucional fría.
- Empezar con las actividades informativas y de captación

Un mes antes:

- Enviar una carta a las familias y entidades que deseen ser informadas de los Talleres de Abuelos, o con las que queramos contactar

Durante la semana anterior:

- Asegurarse de tener tarjetas con los nombres, refrescos y copias del guión del taller
- Preparar -si es necesario- carteles informativos recordando la reunión, lugar y hora.

Día de la reunión:

- Arreglar la sala
- Preparar el café, refrescos...
- Preparar la hoja de asistencia
- Tener listos los guiones del taller

Horario para la primera sesión: (ejemplo)

9:30h - 10:05	Recepción, firma, café
10:05 - 10:20	Bienvenida, visión general de los objetivos del taller y actividad del día
10:20 - 10:25	División en grupos, si es necesario
10:25 - 11:45	Discusión
11:45 - 12:00	Cierre

■ ■ TALLERES SIGUIENTES

Cuando tenemos identificado el tema de interés:

- Ponerse en contacto con el orador que vamos a invitar.

En ejecución:

- Captación y actividades informativas

Tres semanas antes:

- Enviar una carta a las familias y entidades que deseen ser informadas de los Talleres de Abuelos, o con las que queramos contactar
- Ponerse en contacto con el ponente como recordatorio

Durante la semana anterior:

- Conseguir los nombres para las tarjetas y los refrescos
- Si es necesario, fotocopiar el material del ponente

Día de la reunión:

- Arreglar la habitación
- Preparar el café, refrescos...
- Preparar la hoja de firmas
- Tener listas las fotocopias del material del ponente

Horario: (ejemplo)

9:50h - 10:05	Saludos, firma, café
10:05 - 10:55	Mesa redonda
10:55 - 11:05	Café
10:25 - 11:45	Discusión
11:05 - 12:00	Charla informativa

Naturalmente, estos horarios son orientativos, tanto la mesa redonda como la charla informativa pueden extenderse en el tiempo en función de los intereses y la motivación de los participantes o si el tema necesita más tiempo.

A continuación, se expone un modelo de carta en la que se convoca a los participantes del taller a la charla informativa:



20 de Septiembre de 2006

Queridos abuelos:

Un artículo de una revista americana instruí a los niños para que manipularan a sus abuelos, decía: "cuando tus abuelos te pregunten qué es lo que deseas para Navidad, diles: bien, yo iba a pedir una bicicleta, pero he decidido en lugar de eso pedir la paz mundial. Vosotros ya me traeréis la bicicleta".

Los abuelos tienen tradición de ser generosos, sin embargo, comprar juguetes y otros regalos a un niño con necesidades especiales puede ser complicado. En la próxima sesión del Taller de Abuelos, el 7 de diciembre (18 días antes de las compras de Navidad) XXXXXXXX nos proveerá de ideas y consideraciones sobre la compra de juguetes para niños con necesidades especiales.

XXXXXXXX está especialmente cualificada para compartir información sobre este tema: es madre de una niña con síndrome de Down y es maestra de preescolar. Ya ha presentado este tema antes y fue muy bien valorada por los padres que asistieron a su exposición.

También se celebrará una nueva Mesa Redonda de Abuelos, un foro donde podrán compartir información, pensamientos, alegrías, preocupaciones y asesoramiento con otros abuelos.

La sesión se realizará de 10 a 12 de la mañana, el 7 de diciembre en la Asociación Como siempre, será gratuito, pero es indispensable hacer la inscripción previamente por teléfono. Por favor, llame a al teléfono para avisar si piensa asistir.

Esperamos verle ese día.

Sinceramente:

Los dinamizadores: XXXXXXXXX y XXXXXXXXXXXXX

3.4. REVISIÓN DEL IMPACTO Y EVALUACIÓN

Meyer y Vadasy desarrollaron un modelo de evaluación para comprobar si el taller tenía un impacto positivo sobre los abuelos, si se lograban los objetivos de ofrecerles información y apoyo. Se preguntaban si los abuelos disfrutaban más del tiempo que pasaban con su nieto, si se sentían mejor informados, con más personas a su alrededor con las que compartir, etc.

La evaluación se pasa a los abuelos en la primera y última sesión para medir el impacto del taller.

Analizar la información que se obtiene en la primera ronda, puede ser muy útil para planificar las posteriores sesiones, y comparar los resultados obtenidos en la última nos pueden servir para analizar el impacto que el Taller ha tenido en los participantes. A continuación, se propone una adaptación del Modelo de Cuestionario de los autores.



Ayudando al Taller de Abuelos

Estimado abuelo/a:

Por favor, tómese unos minutos para contestar estas preguntas. Nosotros utilizaremos sus respuestas para planificar las sesiones de manera que respondan mejor a sus necesidades.

¡Gracias por su tiempo!

Haga un círculo en todas las respuestas que correspondan

1. Cuando tiene preguntas acerca del desarrollo de su nieto con necesidades especiales, usted lo habla con:

- a. Su esposo/a
- b. Con los padres del niño/a
- c. Con el maestro del niño/a
- d. Con otros profesionales, ¿Quiénes?
- e. Consulta libros
- f. Otros

2. Cuando necesita información sobre los servicios para su nieto con discapacidad, usted lo habla con:

- a. Su esposo/a
- b. Con los padres del niño/a
- c. Con el maestro del niño/a
- d. Con otros profesionales, ¿Quién?.....
- e. Consulta libros
- f. Otros.....

3. En una semana normal, ¿cuánto tiempo pasa con su nieto con discapacidad?

- a. Menos de una hora
- b. 1-2 horas
- c. 3-4 horas
- d. Más de 4
- e. La distancia con mi nieto me impide eso
- f. Otros.....

4. En un mes normal, ¿cuántas horas cuida usted (como canguro) de su nieto con discapacidad?

- a. Menos de una hora
- b. 1-2 horas
- c. 3-4 horas
- d. Más de 4
- e. La distancia con mi nieto me impide eso
- f. Otros.....

5. ¿ Ha visitado alguna vez la escuela de su nieto?

- a. Sí
- b. No
- c. No puedo por la distancia

6. ¿Conoce los servicios especiales que recibe su nieto?

- a. Casi nada
- b. Algo
- c. Mucho

7. ¿Sabe cómo obtener servicios de la administración?

- a. Sí
- b. No
- c. Yo no sé qué son los servicios de la administración

8. ¿Cuántos abuelos conoce que también tengan un nieto con necesidades especiales?

Aproximadamente

9. ¿Con cuántos abuelos con nietos con necesidades especiales -incluyendo a los que conoció en el taller de abuelos- ha hablado sobre su nieto en el último año?

Aproximadamente

10. Cuando tiene preocupaciones acerca del impacto de la discapacidad de su nieto en la familia, usted lo habla con:

- a. Su esposo/a
- b. Con los padres del niño/a
- c. Sus otros hijos
- d. Otros.....

11. Cuando su nieto le da alguna alegría, usted lo comparte con:

- a. Su esposo/a
- b. Con los padres del niño/a
- c. Sus otros hijos
- d. Otros.....

¡¡TODA LA INFORMACIÓN CONTENIDA EN ESTE FORMULARIO ES ANÓNIMA Y CONFIDENCIAL!!

Muchas gracias

Por otro lado, para evaluar el nivel de satisfacción de los participantes en el Taller de Abuelos, se propone el siguiente modelo de evaluación.



Evaluación

■ ■ EN GENERAL

- 1. ¿Qué es lo que más le ha gustado hoy?
- 2. ¿Qué es lo que cambiaría?
- 3. ¿Qué le ha aportado?
- 4. La sala, ¿le ha parecido cómoda (ruidos, temperatura...)?

■ ■ MESA REDONDA

- 5. Cuando ha hablado, ¿se ha sentido escuchado?
- 6. ¿Le ha resultado fácil participar en el grupo?
- 7. ¿Se ha sentido parte del grupo?
- 8. ¿Cree que existe respeto en el grupo?

■ ■ CHARLA

9. ¿Ha entendido la exposición?
10. ¿Cree que el ponente domina el tema?
11. ¿Le quedan dudas sobre el tema?
12. ¿Le ha servido la charla?

ABUELOS

4.- CONCLUSIÓN

El Taller de Abuelos les da la oportunidad de hablar acerca de lo que hacen para ayudar no sólo a sus nietos, sino a sus hijos. Los talleres les han sido de gran ayuda, ya que les ha brindado un lugar para hablar de sus ideas y esperanzas, y de poder compartir con gente que sabe de lo que se está hablando. Por tanto, ésta es una buena fórmula para que los profesionales puedan ayudar a los abuelos.

La investigación basada en la teoría de sistemas familiares demuestra lo interdependientes que son los miembros de la familia. Lo mismo que tratar de ajustarse cuidadosamente a un móvil que se balancea, es difícil, si no imposible, tratar de tener efecto en un miembro de la familia sin que afecte a los otros miembros. Afortunadamente, este efecto trabaja de forma positiva o negativa.

De la misma manera que la discapacidad de un niño afectará a todos los miembros de la familia, si prestamos apoyo a alguno de estos miembros -en este caso los abuelos-, va a repercutir de forma positiva en el resto.

A pesar de no haber sido investigados en profundidad, el impacto que producen los Talleres de Abuelos, el bajo coste y las contribuciones significativamente positivas a las vidas de los abuelos y sus familias, es muy prometedor. Algunos beneficios serán obvios: incremento del conocimiento de los servicios, reducción del aislamiento, acceso al apoyo de los padres, etc. Otros, serán menos obvios. La comprensión que ganan los abuelos al compartir sus preocupaciones y al oír las experiencias de otros tendrá beneficios a largo plazo en muchas situaciones familiares.

El deseo de los autores es que este manual llame la atención de los abuelos. La importancia de estimular sus aportaciones y la necesidad de atender sus preocupaciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ■ APPS (2005). *No estás solo*. Madrid: FEAPS. 3ª edición.
- ■ APPS (2005) *Los hermanos opinan*. Madrid: FEAPS. 1ª edición en castellano.
- ■ FEAPS. *Libro de Ponencias del III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual*. Zaragoza, 29-30 de abril y 1 de mayo de 2006.
- ■ Gallardo, M., y Ponce, A. (2005). *Qué le pasa a este niño*. Barcelona: Ed. Serres.
- ■ Hermanos de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, Vol. 37 (3), nº 219, 2006.
- ■ McCallion, P. y Janicki, M. (2000). "Granparents as carers of children with disabilities: facing the challenges". New York: Ed. The Haworth Press.
- ■ Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente (2ª edición)*. Buenos Aires: Asociación AMAR - Fundación Telefónica.
- ■ Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. Calidad de vida familiar, un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, Vol. 35 (3), nº 211, pp. 31-48.
- ■ Turnbull, A.P. (2003) La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, Vol. 34 (3), nº 207, pp. 59-73.

Referencias bibliográficas recogidas por Donald J. Meyer y Patricia F. Vadasy en "Grandparents Workshops":

- ■ Atchley, R.C. (1977). *Social Forces in later life* (2nd.ed.). Wadsworth: Belmont, CA
 - ■ Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24, nº 2.
 - ■ Farber, B., y Ryckman, D.B. (1965). Effects of a severely retarded child on family relationships. *Mental Retardation Abstracts*, 11, 1-17.
 - ■ Gayton, W.F. (1975). Management problem of mentally retarded children and their families. *Pediatric Clinics of North America*, 22 (3), 561-570.
-

- ■ Harris, L. - Associates. (1975). *The myth and reality of aging in America*. National Council on the Aging: Washinmgton, DC.
- ■ Hill, R., Foote, N., Aldous, J., Carlson, R., → MacDonald, R. (1970) *Family development inthree generations*. Schenkman: Cambridge. MA.
- ■ Holt, K.S. (1958). *Home care of severely retarded children*. *Pediatrics*, 22, 744-755.
- ■ Kahana, G., - Kahana, E. (1970). Grandparenthood from the perspective of the developing grandchild. *Developmental Psychology*, 3 (1), 98-105.
- ■ Kivnic, H.Q. (1982) Grandparenthood: An overview of meaning and Mental Health. *Gerontologist*, 22 (1), 59-66.
- ■ McPhee, N. (1982). A very special magic: A grandparents delight. *Exceptional Parent*, 12 (3), 13-16.
- ■ Neugarten, B.L., - Weinstein, K.K. (1964). The changing American Grandparent. *Journal of Marriage and the Family*, 26, 199-204.
- ■ *New York Times*. America grows older, but will it grow wiser? October 28, 1984, p.24.
- ■ Stehower, J. (1968). The household and family relations of old People. In E. Shanes, D., Townsend, D. Wedderbrunn, H. Friis, P. Michoj, - J. Stehower (Eds), *Old people in three industrial societies*. New York: Atherton Press.
- ■ Troll, L.E., Miller, S.J., → Atchley, R.C. (1979). Being a grandparent or great grandparent. In L.E. Troll, S.J.Miller → R.C.Atchley (Eds.), *Families in later life*. Waldsworth: Belmont, CA.
- ■ Turnbull, A.P. (1983). Growing with a handicapped child in the family and community: A parent's perspective. In J.I. Paul (ED.), *The excepcional child; A guidebook for churches and community agencies*. (pp. 1 -19) Syracuse: Syracuse University Press.
- ■ Vadasy, P.F., → Fewell, R.R. (1986). Mothers of deaf-blind children. In R.R. Fewell → P.F. Vadasy (Eds.) *Families of handicapped children: Needs and supports across the lifespan*. Austin, Tx: PRO-ED.
- ■ Waisbren, S.E. (1980). Parent's reactions alter the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84 (49), 345-351.
- ■ Ward, R.A., Sherman, S.R., & LaGory, M. (1984). Subjetive network assessments and subjective well-being. *Journal of Gerontology*, 39 (1), 93-101.
- ■ Zinsmeister, K. Snapshot of a changing America, *Time*, September 2, 1985, Vol. 126, nº 9.

ABUELOS

ANEXO: ESCUCHA ACTIVA (Material para abuelos dinamizadores)



Anexo: ESCUCHA ACTIVA

■ ■ QUÉ ES Y QUÉ NO ES

Como abuelo dinamizador, deberá dirigir discusiones, actuar como modelo y, en ocasiones, hablar a los abuelos de un niño al que se le ha diagnosticado una discapacidad. La escucha activa es una actividad valiosa que le puede ayudar a ser más efectivo en estos papeles, también en su vida personal.

Escuchar es atender a lo que alguien dice; habitualmente pensamos que escuchar es una actividad pasiva. Escuchar activamente requiere que la persona que escucha atienda muy cuidadosamente a lo que el emisor está diciendo. El oyente activo trata de entender los sentimientos del que habla y clarificar qué es lo que está tratando de decir. La persona que escucha no añade sus propios pensamientos, opinión o consejo, simplemente escucha y refleja lo que piensa que el emisor está tratando de decir.

Por ejemplo, un abuelo dice:

"Mi hija Susana y su hijo Javier -que tiene síndrome de Down- se mudaron a nuestra casa el mes pasado. El matrimonio de Susana se rompió. Yo no sé..., no tengo la paciencia de antes para los niños, y los problemas de Susana están haciendo las cosas tensas para nosotros. Pero es nuestra hija, y no tiene otro lugar a donde ir".

Veamos tres posibles respuestas que un dinamizador puede dar a este comentario:

- A. *"Las transiciones pueden ser duras para todos los miembros de la familia. Estoy seguro que las cosas se calmarán con el tiempo".*
- B. *"Suena como que todos ustedes podrían tener un descanso. Dígame ¿han buscado el cuidado adecuado para Javier?".*
- C. *"No está convencido de que el traslado de Susana a su casa fuera una buena idea".*

¿Qué respuesta cree que es la más apropiada?

A. Buscó dar seguridad al abuelo. Aunque bien intencionada y tal vez verdadera, la respuesta del dinamizador A tiene el efecto de obviar las preocupaciones del abuelo y gentilmente cerrar la puerta a una discusión posterior.

B. El dinamizador B intentó aportar una solución al problema del abuelo. Hay diferentes maneras de abordar ese problema, y el dinamizador puede estar satisfecho al ofrecerle una solución que le suena correcta, pero también puede ser errónea si el abuelo la rechaza. En este caso, el abuelo no tendrá ganas de continuar hablando con el dinamizador para profundizar.

■ ■ EJEMPLOS DE BLOQUEOS DE LA COMUNICACIÓN

Los dinamizadores A y B, tratando de proveer soluciones, cometen dos de los típicos bloqueos de la comunicación. El Dr. T. Gordon relacionó las 12 situaciones en las que se corta la comunicación y que a continuación relacionamos. Véase como éstas pueden dar a entender una falta de aceptación, de confianza o fe de que con ayuda la persona puede encontrar la mejor solución para resolver sus preocupaciones:

1) Ordenando, dirigiendo

"Cualquier cosa que haga, no anime a Susana a que ubique a Javier fuera del hogar".

2) Advirtiendo, desafiando o amenazando

"Le diré esto Miguel: si usted no puede hacerse cargo de la discapacidad de su nieto, está complicando innecesariamente la ya difícil situación de su hija".

3) Exhortando, moralizando o rezando

"No debería sentir eso".

4) Aconsejando, dando soluciones o sugerencias

"¿Por qué no invita a los otros abuelos de Javier al desayuno después de la iglesia y discuten el testamento que usted desea establecer para él?".

5) Dando conferencias, enseñando o dando argumentos lógicos

"Yo pienso que usted y su esposa descubrirán que tener un nieto con discapacidad hace que la familia esté más unida de lo que jamás lo estuvo".

6) Juzgando, criticando, disintiendo o culpando

"Miguel, esto no tiene sentido".

7) Elogiando o acordando

"Bien, me parece que ha estado haciendo un muy buen trabajo manejando los problemas de Javier".

8) Dando nombres, ridiculizando o avergonzando

"Esto es ridículo. Cualquiera puede ver que existe mucho afecto en su familia".

9) Interpretando, analizando o diagnosticando

"Está diciendo que, debido a que ahora se siente muy lastimado...."

"Realmente, usted no cree esto para nada".

10) Reasegurando, simpatizando o consolando

"Se sentirá mejor mañana".

"Pienso que su hija logrará tener su punto de vista".

11) Probando, cuestionando o interrogando

"¿Dijo algo el doctor para hacerlo sentir a usted tan enojado?"

12) Alejándose, distraendo, humorizando o desviando

"Bien... en los temas más felices..."

Puede ser duro leer la lista de los "doce típicos bloqueos de la comunicación" porque todos usamos alguno, en un momento u otro. Algunos de ellos, como reasegurar o cuestionar pueden parecer naturales y de ayuda; incluso en algunas situaciones el preguntar y reasegurar pueden ser muy apropiados. Si el que habla es poco claro o disperso, una pregunta puede ayudar al oyente a entender mejor cuáles son sus preocupaciones.

De hecho, es mejor hacer una pregunta que pretender entender una declaración confusa. Preguntas abiertas como "lo siento, creo que me perdí ¿podría repetir?" indican que el que escucha desea entender lo que le están contando. Otras preguntas pueden ayudar a definir la preocupación del que habla. Una pregunta como: "déjeme ver si entiendo correctamente, ¿usted está diciendo que Manuel no tenía ataques antes de la operación?", puede darle al oyente una idea más completa de la preocupación del que habla. Las preguntas se usan mal cuando se hacen con demasiada frecuencia, como si fuéramos detectives, para resolver el problema de la persona que habla.

Habitualmente, ofrecemos refuerzo para dar a entender al oyente que una situación es o será más aceptable. Esta fórmula es de valor limitado para él, ya que justamente ahora, no sabe lo que siente. Por otra parte, la afirmación empática usada al escuchar activamente, da conocimiento y lleva a la aceptación del problema. El refuerzo es más valorado cuando restaura la confianza de una persona, y el escuchar activamente puede ayudar a restaurar la confianza de la persona en su habilidad para encontrar una solución aceptable a su problema.

C. El ejemplo del dinamizador C no ofrece una solución al abuelo con su problema, refleja las preocupaciones del abuelo sin dar opiniones ni consejo. Se trata de un procedimiento seguro por dos motivos: si el oyente comprendió el problema con certeza le está dando al que habla "luz verde" para que continúe hablando sobre su preocupación. Si el que escucha no lo comprendió, el que habla tendrá la oportunidad de corregirlo. Si el dinamizador C ha reflejado incorrectamente las preocupaciones del que habla, éste podrá contestar: "bien, dada la situación, probablemente sea la mejor solución posible. Pero estoy apenado por la dificultad que nos supone a todos nosotros".

■ ■ COMUNICACIÓN NO VERBAL

La comunicación no verbal es lo que nos permite como oyentes dar a entender -sin palabras- al que habla que estamos interesados en los que nos tiene que decir. Gerard Egan (1975) da una lista de 5 maneras en que lo podemos hacer:

■ **Mire el rostro del que habla, directamente.** Permita que su postura muestre que usted está interesado en darle su completa atención.

■ **Adopte una postura abierta.** Alguien que escucha con las piernas y los brazos cruzados, no comunica que esté abierto a los pensamientos del que habla. Si adoptamos una postura abierta, relajada, podemos ayudar al que habla a que se relaje, y a sentir que estamos receptivos a lo que nos tiene que contar. Pero cuidado: no debemos estar tan relajados como si nos hubiéramos "caído en la silla", puede comunicar desinterés.

■ **Inclínese hacia el hablante cuando sea apropiado.** Si inclinamos el cuerpo levemente hacia el que habla, le hacemos sentir que estamos interesados en lo que nos está contando.

■ **Mantenga el contacto con la mirada.** Sus ojos, como postura, permiten al hablante saber que usted "está con él". Si no miramos a la persona que habla puede sentir que no le estamos atendiendo.

■ **Trate de estar relativamente relajado mientras se involucra en estas conductas.** Probablemente, la mayoría de nosotros, seguimos estas reglas de sentido común cuando escuchamos a otros. Tenga en cuenta las conductas que le hacen disponible al hablante y practíquelas en la próxima oportunidad que tenga de escuchar a alguien.

Otras conductas no verbales, cuando son usadas adecuadamente, estimulan a los hablantes a continuar hablando, tales como:

- Gestos corporales: afirmar con la cabeza, inclinar el cuerpo, mover las cejas...
- Respuestas verbales cortas, como gruñidos empáticos: "ahá", "mmm", "oh"...
- Frases cortas, de una, dos o tres palabras: "ya veo", "sí", "¿de verdad?"

Algunos abuelos necesitan una invitación explícita para hablar, por ejemplo:

- "¿Cuál es su punto de vista sobre esto?"
- "Veamos, escuchemos lo que usted tiene que decir".
- "Esto parece algo importante para usted".
- "Diga, le estoy escuchando".
- "Suenan como si usted tuviera algo que decir acerca de esto".

■ ■ REFLEJANDO LAS PREOCUPACIONES DEL QUE NOS HABLA

Todas las conductas de escuchar planteadas hasta ahora estimulan al hablante a seguir hablando. El oyente permanece esencialmente pasivo y no introduce sus propios pensamientos u opiniones, manteniendo el foco en las preocupaciones del hablante. Mientras es posible ser útil al oyente con estas pocas técnicas pasivas para escuchar, una técnica mucho más valiosa requiere que el oyente asuma un rol activo.

La escucha activa, así como el escuchar de forma pasiva y empática, requieren que el oyente no agregue sus propios consejos, simpatía, argumentos o soluciones, sino que refleje al hablante. Considere tres ejemplos:

Hablante: *"Hemos estado esperando ser abuelos durante años. Hemos criado bien a nuestros hijos, hemos vivido correctamente, y ahora sucede esto. No es justo para nosotros ni para nuestra hija".*

Oyente: *"A ambos, a usted y a su hija, les han robado sus sueños".*

Hablante: *"No es nada personal, no se preocupe. Pero, realmente, no veo como reuniéndome con un grupo de otros abuelos vaya a resolver mis problemas. No creo que esto pueda hacer nada".*

Oyente: *"Ahora mismo ve las cosas un poco negras. No cree que nada pueda serle de ayuda".*

En cada caso, el oyente no niega los sentimientos del hablante, no le desafía, y no trata de resolver su problema. En su lugar, repite el mensaje del hablante, lo que realmente está diciendo.

■ ■ DATOS PARA LA PRÁCTICA

La única forma de ser eficiente en la escucha activa es practicando. Por suerte, tenemos muchas oportunidades de hacerlo: cuando escuchamos a nuestra pareja describir su día cansado, o a un amigo que se queja de su trabajo. Recuerde que la escucha activa no sólo se utiliza con problemas. Considere este ejemplo:

Hablante: *"El médico dijo que probablemente Laura no tendrá que pasar por el quirófano por el tema del corazón".*

Oyente: *"¡Vaya! Seguramente se sienta aliviado por eso".*

Hablante: *"Así es".*

A continuación le damos algunas ideas que le ayudarán a practicar habilidades para escuchar:

1. NO REPITA LO QUE EL HABLANTE DICE

El que habla necesita un oyente, no una grabadora. Por ejemplo:

Hablante: *"Los maestros de la escuela de Quique son muy negativos. Realmente, me hicieron enojar".*

Oyente: *"Los maestros de Quique le enojan".*

Puede ser muy desconcertante para el que habla oír de nuevo sus propias palabras, y esto le puede impedir continuar. El que escucha debería ser más efectivo a la hora de tratar de reflejar lo que entendió acerca de lo que le contaron:

Oyente: *"Parece sorprendida de que los maestros de Quique sean tan pesimistas".*

2. INTENTE USAR UNA GRAN VARIEDAD DE PALABRAS PARA DECIRLE AL QUE HABLA QUE ENTIENDE SU MENSAJE

Hay muchas más emociones que felicidad, tristeza, enojo o preocupación, y la tarea del oyente es clarificar estos sentimientos al abuelo.

En la tabla que le presentamos a continuación encontrará una lista de algunas palabras que le ayudarán a distinguir las emociones.

EMOCIONES	INTENSIDAD		
	ALTA	MEDIA	BAJA
FELICIDAD	Muy contento Muy alegre Conmovido Exultante Extasiado Fascinado	Cariñoso Animado Bueno Aliviado Satisfecho Contento	Satisfecho Contento Complacido Bueno
TRISTEZA	Deprimido Molesto Solo Herido Descorazonado Desanimado Acongojado Pesaroso Agobiado	Derrotado Tenso Afectado Arrepentido	Infeliz Malhumorado Melancólico Arrepentido Perdido Malo Insatisfecho
ENFADO	Furioso Encolerizado Indignado Exasperado Iracundo Desbordado Desgarrado	Resentido Enfurecido Molesto Frustrado Agitado Disgustado	Perturbado Tenso Desanimado Abandonado Irritado Tocado
CONFUSIÓN	Perplejo Perdido Desesperado	Desorganizado Desubicado Desorientado Confundido	Inseguro Embrollado Fastidiado Incómodo Indeciso Desconcertado Perplejo

EMOCIONES	INTENSIDAD		
	ALTA	MEDIA	BAJA
MIEDO	Aterrorizado Horrorizado Tenso Petrificado Temeroso En pánico	Lastimado Asustado Amedrentado Inseguro Incómodo Impactado	Apreensivo Nervioso Apenado Tímido Inseguro Ansioso
DEBILIDAD	Indefenso Desesperado Apaleado Abrumado Impotente Exhausto Agotado	Dependiente Incapaz Cansado Perezoso Inseguro Tímido	Insatisfecho Extenuado Tembloroso Inseguro Blando Aletargado Inadecuado
FORTALEZA	Poderoso Agresivo Potente Súper Fortalecido Orgullosa Determinado Dinámico	Vigorous Capaz Persuasivo Seguro	Seguro Con aguante Adecuado Hábil Capaz
CULPA	Apesadumbrado Con remordimiento Avergonzado Indigno Despreciable Corrompido	Apenado Culpable Huidizo	Turbado

Extraída del documento de trabajo de Padre a Padre de Meyer.

3. HAGA SUS AFIRMACIONES DE MANERA BREVE

Se recomienda que dé respuestas frecuentes pero breves. Las respuestas innecesariamente largas -como la siguiente- cambian el foco de atención.

Hablante: *"Nosotros ni siquiera hemos visto a este nieto. El diagnóstico es muy malo, pero vivir en el otro extremo del país nos impide ayudar a nuestros hijos, incluso cuidar a nuestro nieto".*

Oyente: *"Una de las mayores preocupaciones de un abuelo de un niño con discapacidad es saber cómo de severo es este diagnóstico y cual ha sido el impacto que ha causado a los padres del niño. Usted está frustrado porque la familia de su nieto vive en el otro extremo del país, y no puede ni tener, ni relacionarse con su nieto, ni estar disponible para ayudar a su hijo y su nuera".*

Una respuesta de apoyo más facilitadora sería:

Oyente: *"se siente frustrado porque no puede hacer más por su familia".*

4. DÉSE TIEMPO PARA PENSAR

Puede evitar las largas y sinuosas respuestas como la que acabamos de ver, si se da tiempo para pensar antes de responder. Si escuchamos a alguien de manera activa es difícil responder con una afirmación breve y bien pensada. Dése unos segundos antes de contestar. No lamente las pausas: las notará más usted que el que habla.

5. RECONOZCA CUÁNDO DEBE ESCUHAR ACTIVAMENTE Y CUÁNDO NO

Algunos comentarios y preguntas exigen respuestas directas, no una escucha activa.

Hablante: *"¿Cuándo será la próxima sesión?".*

Oyente: *"Usted siente curiosidad por el calendario del taller de abuelos".*

Obviamente, este abuelo no necesita una respuesta activa, sino directa.

Hablante: *"Mi hija y yo estamos preocupadas porque Andrea todavía no habla. Tiene 21 meses y sólo dice algunas palabras. No sabemos si debemos preocuparnos o no".*

Oyente: *"¿Hay algún logopeda en su escuela? Si no, yo tengo el número de teléfono de uno que puede evaluar su lenguaje y explicarles a usted y a su hija los resultados y qué se puede esperar".*

No intente practicar la escucha activa si no tiene tiempo suficiente. Si un abuelo le muestra su preocupación mientras está tratando de llegar al aeropuerto a tiempo, concierte con él una cita para hablar con tranquilidad. La escucha activa lleva tiempo.

También debe tener en cuenta que no todos los abuelos desearán mostrar sus preocupaciones porque les escuche activamente, algunas personas con problemas no desean hablar de ello. Debemos respetar este derecho.

6. EXPRESE SU EMPATÍA A TRAVÉS DE SU TONO, MANERAS Y LENGUAJE

Dar una respuesta monótona a una abuela que ha hecho un relato excitante de su viaje a otra ciudad para encontrarse con su nieto por primera vez, no le hará sentir que estamos comprendiendo sus sentimientos, a pesar de que utilicemos las palabras correctas.

Una respuesta seca, académica, a los comentarios de un abuelo con escasa formación tampoco puede hacerle sentir que usted comprende sus sentimientos. Su tono, manera y lenguaje le tiene que llevar a que el otro sienta que "está con él".

7. SEA NATURAL

Seguro que será capaz de poner en práctica sus habilidades para la escucha activa y si lo hace, pronto va a olvidar que está usando una técnica especial. Si es la primera vez que lee algo acerca de esto, puede parecerle imposible. Ponga estos conocimientos en práctica siempre que pueda, en las situaciones más cotidianas y verá como cada vez que "abre la puerta" a escuchar activamente descubre cosas nuevas sobre su esposa, marido o amigos. Debido a que lo que está haciendo es centrarse en la clave del mensaje -contenido y sentimientos-, puede descubrir más acerca de usted.

■ ■ BENEFICIOS DE LA ESCUCHA ACTIVA

En la Mesa Redonda, la escucha activa puede ser usada para ayudar a un abuelo a clarificar sus preocupaciones; también se puede usar a lo largo de la discusión para comprobar qué es lo que entendemos. Es una técnica muy valiosa cuando alguien comparta una preocupación con usted.

Puede que no sea capaz de resolver el problema que le plantee un abuelo sólo con poner en marcha la escucha activa -hay problemas que no se pueden resolver-, sin embargo, su empatía ayudará a la persona que habla a compartir sus preocupaciones y esto tiene un efecto terapéutico.

■ ■ UNA ADVERTENCIA FINAL

La escucha activa no puede resolver todos los problemas. Algunos abuelos pueden necesitar ayuda profesional para superarlos.

Las habilidades del abuelo-dinamizador para escuchar activamente ayudarán a identificar a aquellos abuelos que puedan necesitar ayuda más especializada.

ABUELOS

TALLERES DE ABUELOS



Talleres de Abuelos

Cómo organizar talleres para
abuelos de niños con discapacidad

ABULS



FEAPS



OBRA SOCIAL