



DIRIGIDO A FAMILIAS

DOWN
España

**Mi nieto tiene
síndrome de Down**

3 SALUD
Y BIENESTAR



17 ALIANZAS PARA
LOGRAR
LOS OBJETIVOS



Colabora:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Mi nieto tiene síndrome de Down

Colabora:



Coordinación y elaboración de contenidos:

Departamento de Programas DOWN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Edita

DOWN ESPAÑA. 2020

Diseño, maquetación e impresión

APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-7224_2021

ISBN: 978-84-09-28756-7

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad
Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa
Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación
Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud
Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas
Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)

Índice

	página
Introducción	6
1. Los primeros momentos	8
2. Ser abuelos de un bebé con síndrome de Down	10
3. Ser apoyo para la familia	16

Introducción

Las abuelas y abuelos son un pilar fundamental en la familia y tienen un papel insustituible en la vida de sus nietos y nietas. La relación que se establece entre ellos repercute en el desarrollo de los pequeños y a su vez resulta muy positiva para los abuelos. Los abuelos y abuelas dan cariño, cuidados, apoyo, comprensión y experiencia, mientras que las nietas y nietos ofrecen amor, afecto, entretenimiento y estimulación para los mayores. Es una relación bidireccional, positiva para ambas partes y para todo el sistema familiar.

El papel de los abuelos y abuelas en la familia es cada vez más importante. Debido a los nuevos modelos de familia o a la necesidad de conciliar vida laboral y familiar, entre otros motivos, los abuelos se han convertido en figuras de referencia, tanto por el apoyo emocional como por el apoyo práctico que ofrecen a la familia. En el contexto familiar, las abuelas y abuelos proporcionan apoyo práctico, realizando tareas de la vida diaria, como llevar a los pequeños al colegio o cuidarles unas horas, y también apoyo emocional, acompañando a toda la familia. El aumento de la esperanza de vida y la mejora de la calidad de la misma, hace que los abuelos y abuelas sean más activos y puedan cuidar de sus nietos.

Esta guía va dirigida a vosotros, abuelos y abuelas que regaláis vuestro tiempo a la familia y que cuidáis de vuestras nietas y nietos con gran dedicación.



En DOWN ESPAÑA realizamos un estudio con abuelos, personas con síndrome de Down, otros familiares y profesionales para conocer el papel de los abuelos en la vida de sus nietos con síndrome de Down.

El 94% de las 550 personas que participaron, consideran que los abuelos son muy importantes en la vida de las personas con síndrome de Down y su presencia es fundamental en el crecimiento y desarrollo de la persona.

1. LOS PRIMEROS MOMENTOS

Tras conocer el diagnóstico de síndrome de Down, es normal que aparezcan sentimientos de **incertidumbre**. Los comienzos nunca son fáciles, especialmente cuando se trata de un mundo totalmente desconocido. No pasa nada por atravesar por muchas emociones y sentimientos diferentes, desde la incredulidad y no conformidad con la situación, hasta el enfado o la tristeza, pasando por el miedo a lo desconocido. Forma parte del proceso de adaptación y aceptación y no debéis reprimirlos. Es bueno que los compartáis con vuestros seres queridos y que busquéis todos los apoyos personales y profesionales que consideréis necesarios.

Además, es posible que los sentimientos y emociones de tristeza o ansiedad aparezcan por partida doble. Por un lado, por el bebé con síndrome de Down y toda la incertidumbre que produce, y por otro lado, por tu hijo o hija y su pareja, al compartir sus sentimientos y preocupaciones. Como abuela o abuelo de un bebé con síndrome de Down también necesitas tiempo para adaptarte, un espacio propio para ajustar tus emociones y sentirte capaz de hacer lo que ya has hecho con otros nietos.

El diagnóstico de síndrome de Down obliga a **reajustar las expectativas** depositadas en el bebé. En todas las familias el nacimiento de un bebé trae alegrías, oportunidades y obliga a hacer cambios en los papeles y dinámicas familiares.

Puede que sientas un gran impacto y no entiendas muy bien qué significa tener síndrome de Down. El nacimiento de un bebé con síndrome de Down trae consigo muchas preguntas, muchas de ellas sólo pueden responderse con el tiempo. Hay muchos mitos y falsas creencias arraigadas sobre el síndrome de Down en nuestra sociedad. Es importante que sepas que, hoy en día, con apoyo, pueden conseguir muchas cosas. Tu nieta o nieto podrá caminar, comer solo, hablar, ir al colegio, trabajar y desarrollar su autonomía.

Las dificultades más habituales que atraviesan los abuelos y abuelas, según las respuestas recibidas en el estudio de DOWN ESPAÑA, se relacionan principalmente con tres aspectos:

- Aceptar la noticia y superar el duelo inicial.
- El desconocimiento sobre el síndrome de Down.
- La incertidumbre por el futuro.

Cuando conocí la noticia de que mi nieta tenía síndrome de Down, en ese momento se queda uno de piedra.

Aunque parezca duro al principio, estos niños aportan mucho, son muy cariñosos y te hacen muy feliz. Ni me acuerdo la mayoría de las veces de que tiene síndrome de Down.

2. SER ABUELOS DE UN BEBÉ CON SÍNDROME DE DOWN

Qué es el síndrome de Down

Es normal tener dudas sobre qué es el síndrome de Down y cómo debes tratar al nuevo miembro de la familia. Muchas veces los abuelos sentís que no tenéis toda la información necesaria y que no conocéis las estrategias para cuidar de un bebé con síndrome de Down. La necesidad de información es un aspecto que todos los abuelos demandan. Seguro que deseáis formar parte de la vida de vuestro nieto, pero al mismo tiempo no tenéis claro cómo hacerlo y surge el temor a equivocarse.

El síndrome de Down es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma de más en las células del bebé. Los cromosomas están presentes en la mayoría de las células de los tejidos del cuerpo humano. La mayor parte de la gente tiene dos copias de todos los cromosomas, es decir, 23 pares de cromosomas. Las personas con síndrome de Down tienen tres copias del cromosoma 21. Es por esto que se le conoce también como trisomía 21. La causa de esta alteración genética es desconocida. Las personas con síndrome de Down tienen discapacidad intelectual, que generalmente es moderada o leve.

El síndrome de Down no es una enfermedad. Tampoco existen grados de síndrome de Down, pero el efecto de esta alteración en cada persona es muy variable. Las personas con síndrome de Down muestran algunas características comunes pero cada individuo es único, con una apariencia, personalidad y habilidades propias.

Las personas con síndrome de Down se desarrollan igual que el resto, van aprendiendo y progresando cada día, pero lo hacen de una forma algo más lenta y necesitan más ocasiones para afianzar su aprendizaje. Es importante tener paciencia y seguir apoyando su aprendizaje. Como ocurre con todas las niñas y niños, el ambiente y los estímulos, así como el cariño y los cuidados, serán determinantes para su desarrollo. Lo más importante, es que tienen la capacidad de aprender, sentir y relacionarse durante toda su vida. Con paciencia y apoyo emprenderán el camino hacia la autonomía.



Sin duda, el mejor método para conocer a tu nieta o nieto es pasar tiempo juntos, del mismo modo que harías con otros nietos. Así podrás conectar mejor con el bebé, comprender sus reacciones y adquirir experiencia.

No tengas miedo en preguntar a su madre o a su padre cualquier duda que tengas, juntos podréis encontrar la respuesta a vuestras preguntas. También puedes contar con el apoyo de las entidades de síndrome de Down, que pueden guiarte y apoyarte para dar sentido al cuidado de tu nieto con síndrome de Down. Sin embargo, el exceso de información en los primeros momentos puede resultar negativo y llegar a saturar. Date el tiempo necesario para ir aprendiendo poco a poco quién es tu nieto y lo que necesita.

Todo lo que tu nieto necesita

Los abuelos son los mejores maestros. Vuestra experiencia y apoyo incondicional, hacen que la relación que establecéis con vuestros nietos y nietas sea de una complicidad única. Es un apoyo discreto, pero al mismo tiempo, muy importante. Las abuelas y abuelos participan en la transmisión de los valores a los nietos. Con su sabiduría y su cariño, ejercen una gran influencia en ellos, convirtiéndose en figuras de referencia.

Sin embargo, los abuelos no sólo aportan, también reciben. El bienestar emocional que a una abuela o abuelo le produce pasar tiempo con su nieto es innegable. Aprender juntos, estar activos, emocionarse y divertirse son algunos de los aspectos positivos más inmediatos que los nietos y nietas proporcionan a los abuelos.

Seguro que vuestro nieto os ofrece nuevos estímulos y expectativas y os obliga a estar actualizados constantemente. Además, os hace ocupar un lugar nuevo dentro de la familia, reforzando los lazos de unión entre todos los miembros de la familia.

Todo eso tiene un efecto muy positivo en vuestra autoestima. Los temores iniciales irán desapareciendo con cada pequeño paso que de vuestra nieta o nieto. Será un motivo de orgullo y alegría y veréis renovada vuestra ilusión de ser abuelos.

Los abuelos de niñas o niños con síndrome de Down coinciden en que esa experiencia les ha cambiado la vida para mejor. Como cualquier abuelo, disfrutan estando con ellos, llevándoles al parque, leyendo cuentos, jugando... Pero ahora aprecian mucho más las pequeñas cosas y disfrutan de la vida de una manera más sencilla.

Según testimonios de abuelas y abuelos, lo mejor de sus nietos es:

- La relación de amor incondicional.
- Disfrutar con ellos de sus avances.
- Aprender de ellos día a día.

Mi nieto me aporta lo más esencial de la vida... tener una ilusión.

Los abuelos siempre quitamos un poquito de ese rigor diario. Se lo pasan bien cuando estamos nosotros.

Verla progresar día a día, como avanza, qué fuerza de voluntad tiene para estudiar, a la larga son niños como los demás.

Qué esperar del futuro

Es normal sentir incertidumbre y preocupación sobre el futuro. Pensar en qué podrá y no podrá hacer, cómo será su día a día, si podrá trabajar, ser independiente...

La vida de las personas con síndrome de Down ha cambiado mucho en las últimas décadas. Ha aumentado su esperanza de vida, siendo superior a los 60 años, y también la calidad de esa vida. Las personas con síndrome de Down logran una gran autonomía y tanto las familias como los profesionales vuelcan sus esfuerzos en que esto siga mejorando.

Las personas con síndrome de Down hoy pueden ser autónomas y, con los apoyos necesarios, pueden estudiar, trabajar e incluso vivir de forma independiente.

En los primeros años, es fundamental la Atención Temprana, un conjunto de intervenciones dirigidas a los niños y sus familias en sus primeros años de vida que buscan dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades de las personas con síndrome de Down. La Atención Temprana favorece su máximo desarrollo y sirve de base para todo su aprendizaje.

Uno de los grandes avances en la vida de las personas con síndrome de Down es su creciente autonomía, que se traduce en el ejercicio de las habilidades sociales, iniciado en los primeros años (higiene, alimentación, juego y entretenimiento, etc.), y reforzado en la adolescencia, juventud y adultez a través de las relaciones sociales en la familia y el entorno.

La sociedad actual es cada vez más inclusiva. Las personas con síndrome de Down pueden ir al colegio como el resto de niñas y niños y aprender y crecer junto a su grupo de iguales. También pueden encontrar trabajo en el mercado laboral ordinario y, con la preparación y el apoyo inicial debido, ser autónomos en el mismo. Gracias al creciente grado de autonomía que pueden conseguir, está aumentando el número de personas con síndrome de Down que eligen vivir en una vivienda independiente de la de su familia (compartida, con apoyo, de aprendizaje...).

La mejora de la atención sanitaria es otro factor que ha influido decisivamente en la mejora de la calidad de vida. La detección precoz de algunas patologías de salud y su tratamiento, así como el seguimiento del Programa de Salud para personas con síndrome de Down han hecho posibles estos avances.

La autonomía de las personas con síndrome de Down es una realidad y es posible si a lo largo de la vida se han recibido los apoyos necesarios. Hoy las personas con síndrome de Down pueden conseguir niveles de plenitud semejantes a los de cualquier persona, siempre aceptando los retos y dificultades que pueden surgir en el camino.

La importancia de la participación: el 60 % de los abuelos y abuelas participan con sus nietos en actividades organizadas por las entidades de síndrome de Down.

La participación en actividades conjuntas es esencial para consolidar vuestro vínculo y conoceros mejor.

Que los nuevos abuelos no tengan tanto miedo, que esto cambió.

Las personas con síndrome de Down en la actualidad son activas y lo más importante: se las ve.

Les digo a los abuelos futuros que adelante, que se logran muchas cosas trabajando con ellos y que en una familia no es una desgracia, es una alegría.

Hoy no es como hace años, hay muchísimos medios, sobre todo las asociaciones, y no es para tanto. Los niños cuando reciben los apoyos necesarios, responden perfectamente.



3. SER APOYO PARA LA FAMILIA

El apoyo de las abuelas y abuelos es de gran importancia para la madre y el padre, tanto en los primeros momentos tras el nacimiento del bebé, como en los años sucesivos. El simple hecho de que estéis ahí y os mostréis disponibles para cualquier cosa, cuidar de los hermanos y hermanas, hacer alguna compra o simplemente para hablar con alguien, supone un gran apoyo para la familia.

Además de preocuparse por su nuevo nieto, los abuelos y abuelas se preocupan por la madre y el padre. El apoyo emocional que ofrecen y sus sabios consejos son de gran valor para la familia. Aunque en muchas ocasiones no sepáis cómo ayudar, es importante hacerles saber que estáis ahí para lo que necesiten. Podéis preguntar directamente qué necesitan o qué podéis hacer para ayudarles. La figura de los abuelos se vuelve aún más importante en momentos de crisis e incertidumbre. En ciertos momentos, el padre y la madre tendrán que tomar decisiones importantes y les ayudará mucho saber que cuentan con vuestro cariño y apoyo.

Por otro lado, es necesario dar espacio y tiempo para que la familia haga sus ajustes necesarios y se adapten a la nueva situación. Poco a poco, os pedirán apoyo para lo que sea necesario.

Es importante que los abuelos y abuelas no se olviden de las demás nietas y nietos. Seguro que se encuentran preocupados y confundidos por una situación que probablemente no entiendan. El papel de los abuelos es fundamental en esos momentos en los que los otros adultos les dedican menos tiempo. En general, los hermanos y hermanas necesitan sentir la naturalidad y tranquilidad que los abuelos les aportan, y que alguien responda a sus preguntas.

Pasar tiempo con los nietos, verse o hablar por teléfono cada semana, cuidar de ellos cuando son pequeños, acompañarles a sus actividades y ayudar a la familia en otras tareas son algunas de las cosas que hacen los abuelos y abuelas.

Ellos (su madre y su padre) están haciendo una vida completamente normal. En esta casa no hay penas, hay risas.

Yo veo a mi nieta como un nieto más. Tenemos nueve, y es una más.



Cuando nació dije “vino con una mochila” y cuando la abrimos encontramos un cariño increíble.

Me ha cambiado la manera de ver la vida, la veo más sencilla que antes.

Mi nieto tiene síndrome de Down



www.sindromedown.net
www.mihijodown.com
www.centrodocumentaciondown.com
www.creamosinclusion.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Down 21 Sevilla · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Randa y Comarca · Down Sevilla y Provincia · Fundación Los Carriles **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Animo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia-Asdopa · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundobem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferral-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Apracor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynar · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Asido **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval-Treballant Junts

Síguenos en:

