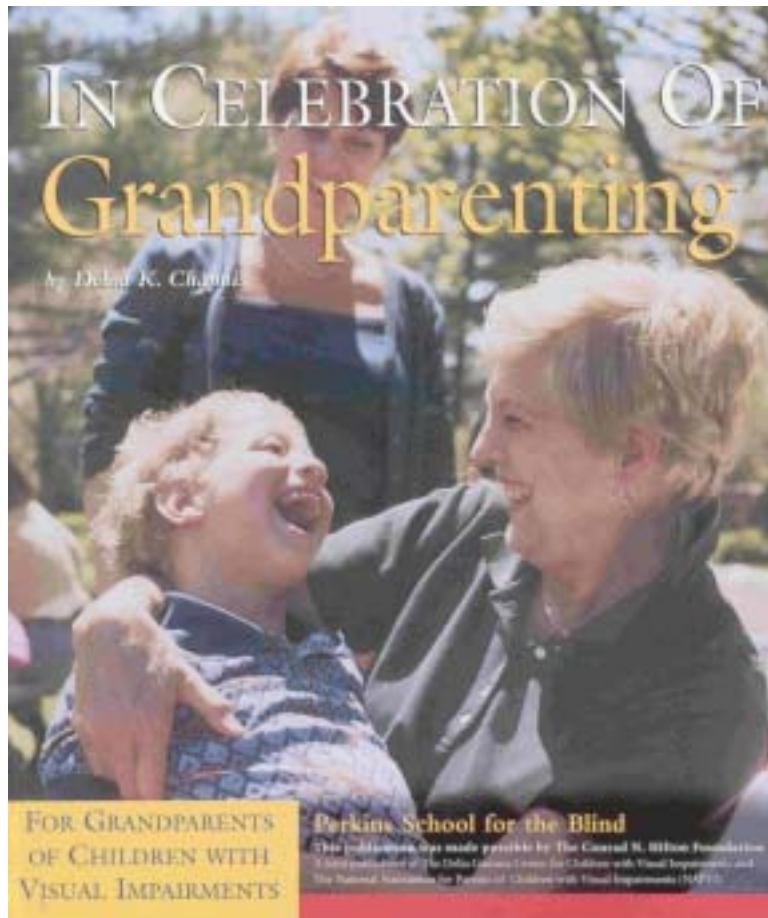


CELEBRANDO EL SER ABUELOS

Para ABUELOS de niños con impedimentos visuales

Por Debra K. Chapuis, MSW



Perkins School for the blind

Esta publicación ha sido posible por la Fundación Conrad Hilton

Una publicación conjunta del Delta Gamma Center for Children with Visual
Impairments y

The National Association for Parents of Children with Visual Impairments (NAPVI)

Traducido por Beatriz Zoppi

Escaneado de fotos y formateado por Patricia Pastor y Raúl Bordone

INDICE:

Prefacio

Agradecimientos

Introducción

Ser abuelos de niños con impedimentos visuales

Apoyando a sus hijos

Interactuando con nietos que están visualmente impedidos

¿Que sucede con los otros nietos?

Saber que decir a otras personas

Juguetes y juegos

Ser abuelos a larga distancia

Hijos con impedimento visual en un mundo cambiante

Conclusión

Después

Bibliografía

Recursos

PREFACIO

Tener un nieto es una de las experiencias más maravillosas. Debemos recordar que los nietos llegan en todos los diferentes tamaños y formas, tienen diferentes personalidades y habilidades.

Un abuelo de un niño con discapacidad, tiene la oportunidad de ser un apoyo esencial a los padres de tu nieto, pero, solo el grado de ayuda que los padres sientan que necesitan.

Nosotros todos tenemos expectativas de cómo es la experiencia de ser abuelos; solo a veces, nuestras expectativas no son alcanzadas.

Cuando Alex nació, y nosotros conocimos sobre su diagnóstico, estábamos devastados. Hoy sabemos que no es necesario usar los ojos para ver. Atesoramos las habilidades para reír y sus sonrisas, cuando el escucha nuestras voces o siente el contacto de nuestras manos. Esperamos que, Uds. aprenderán a aceptar el impedimento visual u otra discapacidad de sus nietos. Elogien sus triunfos, no interesa lo pequeño que sean. Tóquenlos frecuentemente, rían con ellos, ténganlos en brazos, sean simples con ellos, ámenlos por quienes son.

Un nieto con discapacidad puede ser un tesoro cuando aprendamos todo lo que podamos de la discapacidad y seamos una parte de la vida de ese nieto tanto como los padres, sea que estemos cerca o lejos. Es el deseo que este folleto los ayude a ser esos “abuelos especiales” para sus “nietos especiales

Carole y Don
Abuelos de Alex,
edad 8 años.

AGRADECIMIENTOS

Es con un gran placer que yo tomo esta oportunidad para agradecer a la gente que me ayudó en la creación de este folleto, incluyendo los muchos abuelos quienes han compartido conmigo sus fortalezas y alegrías y sus preocupaciones y frustraciones, a través de los años. Yo también tengo una deuda de gratitud con quienes menciono, por su invaluable apoyo, estímulo y guía:

Los administradores y personal del Delta Gamma Center for Children with Visual impairments;

Susan La Venture and the National Association for Parents of Children with Visual Impairments (NAPVI);

Don Meyer; Melisa Riordan, y por sobre todos; Don y Carole, Don y Grace, John y Rosemary, Mary, y Peter y Hildy los abuelos extraordinarios que contribuyeron en este texto.

Debra K. Chapuis, MSW

INTRODUCCION

Los abuelos tienen un lugar especial en el corazón de muchos niños, porque ellos ofrecen un amor incondicional. De hecho, los niños con cercanas relaciones con sus abuelos sienten más conexiones con sus familias y sus comunidades y están más seguros emocionalmente.

Los abuelos pueden también cumplir un número de roles importantes en la familia - historiadores familiares, maestros, cuidadores, negociadores entre padres e hijos, roles de modelos y aún héroes. Como los abuelos de un niño con un impedimento visual, y quizás con discapacidades adicionales, tu puedes maravillarte de cual va a ser tu rol y así tu experimentarás la



felicidad de ser el abuelo que tu anticipaste. Este libro intenta direccionar algunas de tus preocupaciones y ayudarte a experimentar algunas de las alegrías de ser abuelo de un niño que tiene impedimento vi-

sual.

“Fue de mi abuela que yo aprendí las cosas más importantes sobre mí misma-que yo era amada y en consecuencia encantadora; que yo era apreciada a pesar que tenía deficiencias; que yo era especial.



“El gozo de escucharlo reírse de panza, compartiendo momentos de alegría, cantando con él, sosteniéndolo en mis brazos, caminando con él, la confianza que él tiene en mí. Es diferente con Alex que con mis otros nietos.

SER ABUELOS DE NIÑOS CON IMPEDIMENTOS VISUALES

Muchos abuelos anticipan el cumpleaños de un nieto con avidez y lo celebran con gran alegría. A pesar que algunos, al serlo, han mezclado sentimientos sobre la edad, que son usualmente dejados de lado, con la alegría, una vez que el niño nace.

El nacimiento marca el comienzo de una relación enriquecedora, mutuamente satisfactoria e intergeneracional.

Un abuelo dijo: “Yo he tenido todas las alegrías y pocos de los dolores de cabeza que he tenido como padre”. Una abuela comentó que sus nietos “le dieron a ella renovados propósitos y significados en su vida manteniéndola activa, joven, dándole una razón para permanecer conectada al presente”.

“Al comienzo me dije a mi misma, no debe ser tan malo. Aquello era la negación. Luego yo pensé sobre todas las cosas que él no diría y tuve una gran desilusión.

Aquello fue seguido por un gran sentido de alivio cuando encontré gente en el Delta Gamma Center, quienes pudieron comprender y ayudarme a ver lo positivo, es así que yo me di cuenta que no éramos los únicos tratando con estas cosas”.

Para algunos, el convertirse en un abuelo le da un sentido de inmortalidad o, al menos una conexión con el futuro. Más que proporcionar aliento sobre los años que vendrán, un niño con una discapacidad hace que muchos abuelos se sientan perplejos.

Los abuelos pueden experimentar una variedad de emociones sobre el aprendizaje de las discapacidades de sus nietos, incluyendo shock, tristeza, angustia, desconfianza, y un sentido de pérdida.

Estos sentimientos son reacciones normales a eventos inesperados. Los padres pueden tener sentimientos similares, pero los expresan, en su propia dirección y a su propio paso.

Inclusive, los abuelos pueden llegar a lastimar a sus propios hijos tanto como a sus nietos. Al convertirse en recurso de soporte para sus familias ellos deben poder identificar y trabajar sobre sus propios sentimientos.

Hablando con los miembros de la familia, amigos y otros abuelos de niños con impedimentos visuales, muchas veces ayuda. Algunas organizaciones, tales como el Delta Gamma Center for Children with Visual Impairments y la Perkins School for the Blind, tienen reuniones especiales para abuelos .

Muchos abuelos dicen que sus sentimientos de alegría, orgullo y amor, eventualmente, eclipsa sus preocupaciones y molestias. Ellos dicen que, tener un nieto con una discapacidad les garantiza y permite celebrar las cosas positivas de la vida. Ellos experimentan cercanías con otras familias,

nuevas amistades y un nuevo “estar enterado que la gente con todas las habilidades puede contribuir a la vida de otros”.



“Los miembros de nuestra familia son más aceptados por personas que son diferentes”. Podemos apreciar que otra gente con discapacidad pueden ser nuestros amigos y que no hay nada malo con ellos. Ellos son “solo diferentes”.

APOYANDO A SUS HIJOS

El nacimiento de un nieto tiene el potencial de enriquecer la relación entre abuelos y padres. Los abuelos disfrutan el ver a sus hijos crecidos y experimentan el placer de ser padre. Muchos aprecian las oportunidades de proveer información a sus hijos, soporte emocional, asistencia financiera, ayuda con el cuidado y/o quehaceres diarios. El nacimiento de un nieto con una discapacidad puede resultar en ambos, incremento de preocupaciones sobre el hijo de uno y el mayor orgullo mientras trabajan para superar los desafíos adicionales de criar un niño con necesidades especiales.

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



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

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

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

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

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

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

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

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



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



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

“INTERACTUANDO CON LOS NIETOS CON IMPEDIMENTO VISUAL”

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

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

Sugerencias:

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

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

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



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

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



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

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

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

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

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

QUE SUCEDE CON LOS OTROS NIETOS?

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

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

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



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

ALGUNAS SUGERENCIAS EN LA LISTA QUE SIGUE:

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

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



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

Ellas tienen un real vínculo con él”.



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

SABIENDO QUE DECIR A OTROS.

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

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

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

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

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

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

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

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

JUGUETES Y JUEGOS

El juego es la alegría esencial de la niñez.

El dar juguetes es una de las alegrías esenciales del “abuelazgo”. Ud. deseará saber qué clase de juguetes darle a su nieto con impedimento visual y dónde obtenerlos. También desearía saber cómo su nieto aprenderá a jugar y qué tipos de juegos y actividades el va a disfrutar.

Los juguetes pueden motivar a su nieto con impedimento visual –como a otros niños– para explorar y aprender sobre ellos mismo y su mundo, interactuar con objetos y con personas, y desarrollar habilidades de lenguaje y amistad.

Su nieto, probablemente, no aprenderá a jugar, observando jugar a otros, el o ella



necesitan una animación extra. Los juguetes con música o sonidos, brillo o contraste de colores, superficies lustrosas, luces y/o texturas interesantes, es posible que sean motivadores para niños que son ciegos o impedidos visuales.

Cuando se elige un juguete para cualquier niño es importante considerar:

- seguridad
- edad apropiada
- si está de acuerdo con el interés del niño.
- Si construirá las habilidades del niño.
- Si será demasiado frustrante.
- Y, lo más importante, si le proporcionará diversión.

Hay un sinnúmero de recursos para información sobre selección de juguetes (vea Recursos). Le ayudará también a hablar con sus hijos y los profesionales que trabajan con sus nietos por ideas.

Para niños con impedimentos visuales y/o otras discapacidades, la iluminación y la posición durante el día puede ser muy importante. Sus hijos y/o los profesionales que trabajan con su nieto serán capaces de ayudarlos con esto.

ALGUNOS NIÑOS PUEDEN SENTIRSE ABRUMADOS CON OBJETOS Y ACTIVIDADES NUEVAS. PARA ELLOS SERA IMPORTANTE QUE:

- Les permita tiempo para acostumbrarse a las cosas nuevas.
- Minimizar distracciones
- Introducir un juguete o actividad por vez. Las experiencias de su nieto serán más placenteras si Ud. utiliza períodos cortos de juego y finaliza mientras ellos todavía se están divirtiendo.

Algunas veces los padres sienten que los abuelos son muy indulgentes, que les compran demasiados juguetes para sus hijos. Para los niños puede ser grandioso vivir en una casa desordenada por los juguetes.

PARA EVITAR DESORDENAR LA CASA DE SU NIETO, UD. PUEDE HACER QUE:

- Se guarden algunos juguetes en su casa para cuando sus nietos vienen a visitarla.
- Ofrezca guardar algunos de los juguetes por un tiempo. Luego puede alternar con otros, de modo que su nieto no se canse de ellos.
- Mas que siempre darle juguetes, algunas veces puede llevar a su nieto de caminata o excursión o darle libros, ropas o un simple regalo del momento.

Los niños con impedimento visual y otras discapacidades disfrutan muchas de las mismas actividades que otros niños pequeños (caminatas, canciones, cuentos, arte y actividades manuales, juegos como el (pat-a-cake) ó “cuco” (peek-a-boo). Necesitará hacer algunas adaptaciones, pero encontrará placer en hacer muchas de las mismas cosas con su nieto con necesidades especiales que haría con cualquiera de sus otros nietos. Los museos de niños, son otra oportunidad para exploración e interesantes materiales para tocar. Algunos parques tienen actividades especiales o excursiones para personas con impedimentos visuales. En St. Louis, por ej., hay un jardín perfumado con señales en braille en el Jardín Botánico y voluntarios en el Zoo, ofrecen tours especiales para personas con impedimento visual. El Zoo de niños también tiene animales que los niños pueden tocar.

Si se notifica con anticipación, se realizan reservas especiales para su nieto. Por ej. Una familia llamó por anticipado para llevar a su hijo con impedimentos visuales al teatro, una vez anterior asistieron a la producción de Sesame Street Live. En ambos casos, se hicieron arreglos especiales de modo que los niños tuvieran oportunidad de encontrarse y tocar a los actores caracterizados.

A continuación hay unos pocos ejemplos de cómo algunas otras actividades pueden ser elegidas o adaptadas para hacerlas más apropiadas a niños con impedimentos visuales.

OTRAS ACTIVIDADES:

- Libros con texturas y/o sonidos –estos están disponibles en tiendas de reventas para libros en braille y en tinta. (vea: recursos).
- Canciones con juegos de dedos y movimientos.
- Caminatas y excursiones con tiempo libre para escuchar, tocar y oler.
- Una “pantalla” para colorear (una madera con un pedazo de alambre fiambarrera por encima, sujeto con un marco alrededor que sostiene “la pantalla” en el lugar) puede hacer el dibujo más divertido para un niño con un impedimento visual con crayones. El niño puede sentir su trabajo de arte cuando el papel está situado sobre el tablero de “pantalla”.
- Programas de computadoras con componentes de sonidos o voces.
- Puede hacer masa para jugar, le puede agregar diferentes olores (los extractos pueden andar bien con este fin)
- Si a Ud. le gusta el jardín, seleccione plantas con texturas inusuales, olores/perfumes diferentes.





“La distancia en kilómetros no debe significar distancia en nuestros sentimientos del uno para con el otro”.

“ABUELOS A TRAVES DE LOS KILOMETROS”.

Cuando nosotros crecimos, la mayoría tuvo el lujo de que los abuelos vivieran al lado. Hoy, la mayoría de 60 millones de abuelos de este país son “abuelos de larga distancia”. Para las familias que pueden visitarse con frecuencia, los desafíos son menos significantes. Pero no todos los abuelos de larga distancia pueden darse ese lujo. Otros deben encontrar formas creativas de enviar mensajes de amor y cuidado a través de los kilómetros. Quizás la forma más simple de puente a la distancia sea el teléfono. Para incrementar las oportunidades que sus llamadas sean bienvenidas, puede arreglar, con anticipación un horario conveniente. A algunos abuelos les gusta llamar temprano en la mañana –las familias de niños pequeños suelen estar despiertos. temprano, y los gastos de

teléfono suelen ser menos caros. Cuando hable con niños pequeños, use nombres y palabras que son familiares. Recuerde, aún antes que las palabras sean entendidas, su tono de voz debe conducir un mensaje claro. Si los niños son capaces de hablar, puede ayudar el tener unas pocas buenas preguntas en mente, con anticipación. Los cambios están, deberá asumir la responsabilidad de mantener la conversación, con preguntas que son simples, específicas y directas, es más probable obtener una respuesta.

Las cartas y tarjetas son otra forma de mantenerse en contacto. Para un niño con impedimento visual y/o otras discapacidades, se necesita ser creativo. Para ello puede enviar cartas o notas con stickers perfumados, escritas con marcadores con olores o rociado con un poco de tu perfume favorito. Puede agregar texturas a sus notas con pinturas que se inflan (en relieve) o incluir algunos objetos o construirlos con texturas interesantes. Para algunos niños, el alto contraste es útil (por ej. Utilizando lapicera de fieltro negro sobre papel blanco). Otros se benefician teniendo el sistema braille. Aún antes que los niños puedan leer, es beneficioso exponerlos a palabras escritas en sistema braille. A Ud., le gustaría aprender braille por sí misma? O encontrar un voluntario que transcriba sus cartas o cuentos originales para su nieto en braille?

La comunicación vía audio cassette es otra vía que puede ser beneficiosa para los abuelos de larga distancia. Quizás pueda leer cuentos para ir a dormir, grabados y que sus hijos los conecten cada noche, que sus nietos se van a dormir. Su nieto puede enviarle una grabación de retorno.

Cuando Ud. desee enviar a su nieto un regalo, pida a su hijo y/o profesionales que trabajan con su nieto, hacerle algunas recomendaciones,

De modo que sus regalos sean bienvenidos y disfrutados (Vea: juguetes y juegos) Cuando visite a sus hijos y nietos, recuerde que Uds. son huéspedes en su casa, por lo tanto respeten sus reglas. Esta no es siempre una tarea fácil.

Si sus hijos están visitando su casa, habría alguna preparación que Ud. puede hacer para que la visita sea más placentera.

PREPARANDOSE PARA LA VISITA DE SUS NIETOS A SU CASA

- Descanse mucho, antes que sus hijos lleguen.
- Coloque lejos cualquier cosa que sea potencialmente peligrosa, como veneno, medicina, objetos cortantes o pequeños y objetos que se rompen fácilmente.
- Pregunte qué pueden necesitar sus hijos y nietos durante su visita –un moisés, una silla alta, una silla de auto- Si sus hijos la visitan con frecuencia, puede adquirir algunos artículos para guardarlos en su casa.
- A veces estos artículos pueden ser prestados o alquilados, pero prevea que sean seguros.
- Sugiera a sus hijos que traigan algunos de los juguetes y objetos favoritos de sus nietos.
- Mantenga, dentro de lo posible, las rutinas de sus nietos y sirva comidas familiares.

Permita tiempo extra para que su nieto pueda estar más familiarizado con su casa. Ayúdelos a identificar cuartos, muebles, olores y sonidos, permitiéndole tiempo para la exploración.

“Te lleva un poco de flexibilidad y a veces sentido del humor- recordar que “nuestros caminos” son diferentes y que otros pueden ser “bastante apropiados y aceptables””.

“Nosotros no lo tenemos todo, pero lo que nosotros tenemos en espíritu y en el corazón es lo que realmente cuenta”.

- Permita algún tiempo de descanso y relax. Recuerde que algunos niños con impedimentos visuales se sienten alterados si son expuestos a demasiadas nuevas personas, actividades y lugares.

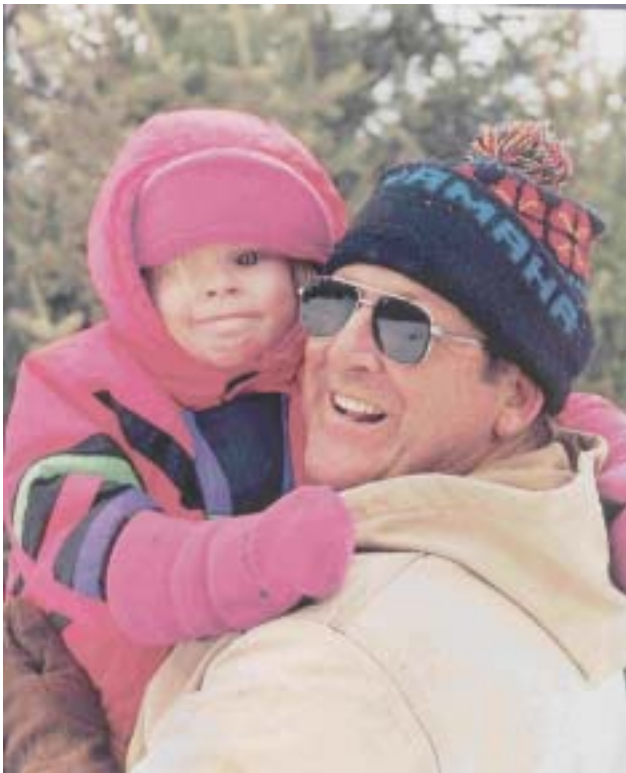
Prepárese para posibles emergencias –si sus hijos planean salir y la dejan a Ud. para cuidar los niños, asegúrese que dejen un número donde puede encontrarlos y hayan firmado una autorización dando su permiso para llevarlos en una emergencia, a un tratamiento médico. Nunca lo va a necesitar, afortunadamente, pero es una buena idea para estar preparados.

Mantener una relación estrecha a través de la distancia es un desafío más para agenda, pero no es uno insuperable.



LOS NIÑOS CON IMPEDIMENTO VISUAL EN UN MUNDO CAMBIANTE

Muchos de nosotros dependemos de nuestra visión para ayudarnos a comprender el mundo y nuestro lugar en él. No es sorprendente que nosotros pasemos un tiempo duro, difícil, imaginando como manejarse con una visión que está seriamente impedida o con NO visión.



La palabra “ciego” en particular, evoca muchas emociones y miedos, especialmente para aquellos de nosotros que crecimos en una época en que las personas con discapacidad no eran aceptadas o incluidas en sus comunidades. Los tiempos han cambiado, afortunadamente.

Hay muchos profesionales entrenados para trabajar con personas con impedimento

visual y una abundancia de tecnología está disponible ahora para hacer sus trabajos mucho más fáciles.

“La discapacidad no se presenta en sí misma sin un conjunto de regalos. Yo me sentí confortada al pensar que es el grano de arena el que, gradualmente, forma la perla de la ostra”

Además, la conciencia pública y la sensibilidad hacia las personas con discapacidad ha ido cambiando lentamente. Las leyes ahora aseguran que

todos los niños tienen derecho a servicios educativos y todas las personas tienen el derecho de acceder a servicios públicos.

Como resultado, la gente con discapacidad puede ir a las escuelas públicas y utilizar los edificios públicos. La gente con discapacidades son caracterizados hoy en shows de televisión y en anuncios publicitarios. Tienen mayor acceso al trabajo y en sus comunidades se está contribuyendo a incrementar este número.

Incluida entre las leyes federales mas significativas, asegurando los derechos de personas con discapacidad están los Americanos con el Acta de discapacidad de 1990 (ADA) y la de discapacidades educativas individuales , Acta de 1991 (IDEA). La ADA es una ley de derecho civil. Requiere que los negocios y edificios públicos hagan adaptaciones razonables para personas con discapacidad y prohíbe la discriminación sobre la base de la discapacidad en el empleo, el transporte, los servicios públicos y las telecomunicaciones.

IDEA provee , a los niños con discapacidad, el derecho a una libre, apropiada educación pública individualizada. Establece que, cada niño origina servicios de educación especial que puede elegir, que tienen un plan educativo individualizado o IEP, escrito por un equipo de profesionales, que incluyen al padre de los niños. Esto significa que los niños no tienen sólo el derecho de asistir a la escuela –ellos tienen el derecho de tener un programa diseñado para encontrar sus necesidades únicas. Los IEP son todos diferentes para encontrar las variadas necesidades de cada niño. Su nieto con impedimento visual, probablemente reciba servicios de un especialista de visión y/o un especialista de orientación y movilidad como una parte de su IEP.

LOS ESPECIALISTAS DE VISION Y ORIENTACION Y MOVILIDAD

- Los especialistas de visión (algunas veces llamados maestros itinerantes de visión o consultores de visión) enseñan a los niños a leer y escribir en braille. Ellos también enseñan a los niños a usar la visión que tienen y a compensar su pérdida utilizando sus otros sentidos. A estos especialistas se los consulta por otros miembros de la clase, sobre cómo adaptar los materiales y el curriculum para que sea apropiado a los niños con impedimentos visuales.
- Los especialistas en orientación y movilidad son entrenados para enseñar a las personas a comprender donde ellos están en el espacio (orientación) y como moverse, de manera segura desde un lugar a otro (movilidad).

Si su nieto necesita otro servicio especializado y/o equipo para poder aprender, esto debe ser provisto. Se refiere a cualquier cambio que necesite ser hecho en el curriculum. También incluye servicios de terapia. La terapia especializada, se refiere a tratamientos no quirúrgicos para un área específica del desarrollo.

Las formas más comunes de terapias provistas en la escuela puede incluir:

- La terapeuta ocupacional (O.T.) –tratamiento enfocado en el funcionamiento motor pequeño o fino, tal como el uso de manos y dedos, movimientos coordinados y tareas de auto ayuda como comer, vestirse e higiene.
- Terapeuta física: (P.T) –tratamiento que enfoca el funcionamiento motor largo o grueso, incluyendo sentarse y caminar. Masaje, ejercicios y posiciones especiales se utilizan para ayudar a incrementar el uso de músculos, ligamentos, huesos y nervios.
- Terapeuta del habla y lenguaje (ST) –tratamiento que enfoca incrementar una habilidad del niño para comunicarse a través del

desarrollo de un habla clara, incrementar calidad de voz y/o un incremento de la habilidad para comprender y expresarse uno mismo.

Otros servicios que puede ser necesario incluir son:

Transporte, recreación, servicios de salud escolar y consejería (psicología).

El equipo IEP también decide dónde cada niño asistirá a la escuela. Algunos niños con impedimento visual asistirán a escuelas con niños videntes y recibirán allí los servicios pedagógicos. Otras opciones de lugares también deben ser avaladas, incluyendo clases especiales, o escuelas especializadas para niños con discapacidades.

Como una sociedad, estamos comenzando a aprender lo que la gente con discapacidad son capaces de lograr. Dando el apoyo y los servicios necesarios para crecer , no hay manera de predecir la contribución que los niños con impedimento visual pueden hacer a sus familias y comunidades. Y Uds. abuelos de un niño con un impedimento visual, se encuentran en una posición privilegiada para proveer estímulo y apoyo a su nieto, ayudarlo a ser “lo mejor de sí mismo”.

CONCLUSION

Nosotros todos tenemos esperanzas y sueños para nuestros hijos y nietos. Cuando un niño nace con una discapacidad, podemos sentir que aquellas esperanzas y sueños nunca serán cumplidos y “sufrimos”.

Pero cada niño ofrece regalos únicos a su familia. Cuando transformamos el sufrimiento, es mucho más fácil distinguir esos regalos, tomando una acción positiva.



Es nuestro deseo que la información en este libro los haya ayudado a ver a su nieto como un regalo y a distinguir cuál es la contribución única que Ud. puede aportar, con su manera propia, a su vida.

Dos grupos de personas son altamente responsables de la creación de este libro: los abuelos y familias entrevistadas (que se muestran a la derecha) y los padres, abuelos y niños quienes están fotografiados a través del libro y quienes asistieron a la New England Preschool Conference, que tuvo lugar en Perkins School for the blind.

DESPUES

Este es un manual que “debe ser leído” por todos los probables abuelos y por aquellos de nosotros quienes somos afortunados de ostentar este título. La información en él sirve a **TODOS LOS ABUELOS**, porque un nieto con discapacidad no es “totalmente” diferente de un nieto típico.

En nuestra experiencia, Dios ha previsto que el “bien” de amor es insondable. Entre otros, amamos a mamá, papá, nuestros hijos y nuestros nietos. Pero es mi firme creencia que el amor que tenemos a nuestros nietos es lo MAS UNICO.

Nosotros recordamos 16 años atrás cuando éramos bendecidos con el 1er nieto. Muchas tardecitas lo colocábamos sobre la mesa de la cocina y la mirábamos maravillados. Aquí estaba un niño quien, sin lugar a dudas, era más talentoso, más hermoso y más encantador que cualquier niño en la tierra! Oh!, como la amábamos! Entonces el segundo evento de bendición ocurrió! Luego el tercero y ahora nuestro nieto número nueve! Nueve eventos de bendición! Nueve nietos para amar –igual! Cómo? Es esto fácil! Nosotros sentimos que Dios permite que nuestro amor se divide como un átomo, permitiéndonos amar igual a cada uno de nuestros nietos. Cada individuo es una bella criatura, con su propia personalidad y habilidades. (Nosotros, a su vez conservamos el mismo objetivo, ser ecuanímenes, iguales como verdaderos abuelos típicos!) Estamos en un “segundo cielo” cuando la buena fortuna ilumina sus caminos y estamos aplastados cuando tienen pequeños reveses. Los defendemos (sólo un poco), los llenamos de elogios (sólo un poco), los abrazamos y besamos (sólo un poco) y los amamos (mucho)!!

Dos de nuestros eventos bendecidos son mellizos varones, que tienen parálisis cerebral. John es el mayor por unos pocos minutos. El es tan hermoso e inteligente que es casi increíble! El no puede casi caminar sin ayuda, todavía (no demorará) pero él vuela con su caminador. El tiene algunos pequeños problemas con algunas habilidades motoras, pero nos sentimos muy confiados que él pronto superará con logros positivos y estará muy bien en la vida. Discutimos con John asuntos mundiales, deportes, Batman y Robin. El ama escuchar historias sobre Batman y Robin. Las historias son siempre no violentas y el muchacho bueno

siempre gana (No, siempre no es de buen humor; pero si Ud. piensa, nada es siempre de diversión o buen humor!).

El segundo “tío”, Joseph, es hermoso, más dependiente, impedido visual y tiene silla de ruedas. El, también es uno de los niños más hermosos que he visto!. Nunca hemos encontrado un niño con tal encanto. Cuando Joseph se ríe, el cuarto (y todos los que estamos) se ilumina.!

Los padres de John y Joseph tienen un gran trabajo. Un duro trabajo; tenaz en algunas que ponen de pie a los niños típicos. Están haciendo un trabajo fantástico.! Más allá de nuestro trabajo como abuelos, nosotros tratamos de seguir el consejo de este libro. NOSOTROS LOS AMAMOS! y LOS MOSTRAMOS! LOS ABRAZAMOS Y LOS BESAMOS! y CONVERSAMOS CON ELLOS! Nunca olvidamos que ellos son diferentemente capaces de lo que somos nosotros!

John and Rosemary

Abuelos de John y Joseph, edad 7