



AVIS I ÀVIES AMB NÉTS AMB DISCAPACITAT

Un suport Fonamental per a tota la Família

Manual d'orientació

Aquesta publicació no hagués estat possible sense totes les famílies
que han passat per Nexè al llarg d'aquests gairebé 30 anys.
Amb elles, hem crescut i hem après.

Gràcies a tots els infants amb els qui hem compartit tantes estones.
Gràcies a les seves mares i els seus pares.
Gràcies als seus germans i germanes: als qui ja hi eren i als
que han arribat després.
Gràcies a parents i amics que els han acompanyat.

Però sobretot:
Gràcies àvies i avis, gràcies per formar part,
també, de la família de Nexè.



ÍNDEX

PRESENTACIÓ

INTRODUCCIÓ

1. SOBRE LA DISCAPACITAT
2. DAVANT DEL DIAGNÒSTIC
3. FER D'AVI /ÀVIA D'UN INFANT
AMB DISCAPACITAT
4. DONAR SUPORT ALS PARES
5. CUIDAR D'UN MATEIX PER A
CUIDAR MILLOR

ELS AVIS PREGUNTEN...

SI VOLS SABER MÉS



PRESENTACIÓ

Nexe Fundació és una entitat que es dedica, des de fa més de 30 anys, a atendre infants amb pluridiscapacitat i a les seves famílies. I ho fem, sobretot, posant tots els nostres esforços en la petita infància: volem fer costat a les famílies des del primer moment, quan acaben de conèixer el diagnòstic i oferir a l'infant una atenció global i individualitzada.

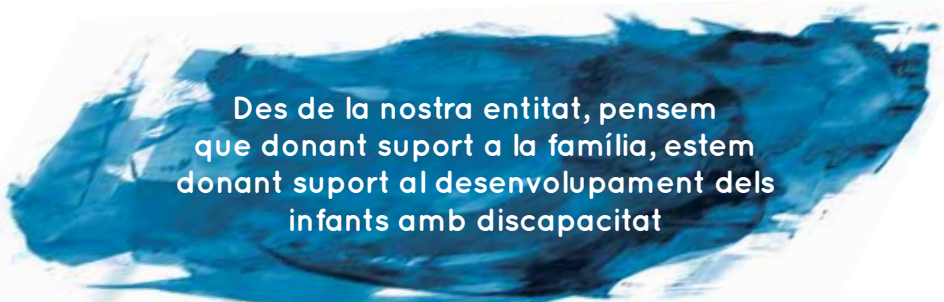
Ho fem amb el convenciment de que tots els nens i nenes tenen el dret de rebre educació i amb ells, les seves famílies, que també necessiten serveis i suports que els acompanyin a desenvolupar i ampliar les habilitats necessàries per a exercir el seu rol parental de la manera més positiva possible.

Per aquest motiu, a la missió de la nostra entitat, es contempla la millora de la qualitat de vida dels infants amb pluridiscapacitat i les seves famílies.

Amb els anys, la Fundació ha anat creixent a partir de les necessitats que ens han manifestat les famílies i actualment, oferim activitats i serveis molt variats dirigits a infants i joves fins a 18 anys amb pluridiscapacitat, les seves famílies, professionals i entitats.

Aquests serveis s'organitzen en dos grans àmbits:

- **L'atenció als infants:** que inclou un **Centre d'Atenció Especialitzada** (CAE) per a nens i nenes fins als 6 anys, tractaments individuals, atenció domiciliària...
- Un **Centre de recursos per a la pluridiscapacitat**, que té com a objectiu centralitzar informació relativa a serveis, recursos i ajudes per a menors amb pluridiscapacitat i oferir diferents serveis i activitats de suport, informació, orientació i formació a famílies, professionals, i assessorament a centres que atenen infants amb pluridiscapacitat de 0 a 18 anys a Catalunya.



Des de la nostra entitat, pensem
que donant suport a la família, estem
donant suport al desenvolupament dels
infants amb discapacitat

El Centre s'organitza en quatre àrees i complementàriament disposa d'un seguit de serveis comuns:

- Suport a les famílies.
- Respir i lleure.
- Formació i investigació.
- Sensibilització.
- Biblioteca especialitzada.
- Assessorament i préstec de material.
- Baix cost.



INTRODUCCIÓ

Aquest Manual està pensat per a tu: avi i àvia que tens algun nét amb discapacitat o trastorn del desenvolupament, que et preocupes per ell i que vols anar una mica més enllà, que busques informació sobre la discapacitat i sobre com donar suport a la teva família.

No és un recull de recomanacions terapèutiques ni substitueix l'orientació de cap professional: cada casa és un món, i cada nen amb discapacitat és diferent.

Es fonamenta en el que hem après de totes les àvies i avis que han passat per Nexe Fundació des de l'any 2011 (i els que encara hi són), compartint amb nosaltres les seves experiències i inquietuds.

Des d'aleshores, som grans entusiastes del paper que tenen els avis en la vida dels infants amb discapacitat: són un suport molt important per als pares, alhora que un gran estímul per als nens i nenes: els estimen, amanyaguen i es preocupen per ells. Estan disposats a tot i no deixen mai d'aprendre!!!

És gràcies a ells, a tots els que han passat per Nexe al llarg d'aquests anys, que ens hem plantejat d'anar més enllà per animar als que encara no coneixem, i per compartir amb ells el que hem après.

En aquest Manual hi trobaràs:

- Informació general sobre la discapacitat i l'impacte que pot tenir a la família.
- Orientacions bàsiques per a relacionar-te amb el teu nét o néta amb discapacitat.
- Algunes idees per a donar suport als pares dels infants amb discapacitat (els teus fills), que segurament et necessiten.
- Suport: no estàs sol en el teu paper d'avi/a. Per això també hi trobaràs experiències d'altres avis i àvies.

En definitiva, el que pretenem és que et sigui útil, avi o àvia, que hi trobis consol, experiències semblants a la teva i algunes idees per a continuar aquesta aventura que estàs vivint al costat de la teva família i del teu nét o néta amb discapacitat.



**Ens agradaria molt poder
saber si, un cop llegit, aquest
manual t'ha estat útil, si hi trobes a
faltar alguna cosa,
si n'afegiries d'altres... així
que et demanem que ens
facis arribar la teva opinió i
comentaris a:**

centrederecursos@nexefundacio.org



1. SOBRE LA DISCAPACITAT

La manera d'entendre la discapacitat ha canviat al llarg del temps, de la mateixa manera que han anat canviant les paraules que utilitzem per a definir-la.

Per començar, és interessant destacar que hi ha tres termes que sembla que siguin iguals, però que no diuen el mateix:

- **Deficiència:** és la causa física o orgànica: que pot ser la lesió cerebral, el defecte en els cromosomes, etc. Purament, seria el defecte, si el poguéssim veure.
- **Discapacitat:** és l'efecte que aquesta causa orgànica té en el funcionament normal del cos: és el que no ens permet fer el que fan les altres persones, com caminar, per exemple.
- **Minusvalidesa:** són els efectes que té la discapacitat a nivell social: per exemple, no poder utilitzar el gronxador d'un parc degut a la paràlisi cerebral i la manca de control del tronc.

Fem referència a **trastorns de desenvolupament** quan un infant manifesta dificultats en el funcionament intel·lectual i en la seva conducta (l'autisme, per exemple, és un trastorn generalitzat del desenvolupament).

Dit això, el que és més important encara és recordar que parlem de **persones** i per això sempre posem aquest terme davant. Així doncs, parlem d'una persona amb una discapacitat, una persona (o nen/a) amb un trastorn del desenvolupament, una persona amb una Síndrome determinada...

A més, també cal tenir en compte que una discapacitat o un trastorn del desenvolupament, sovint implica unes limitacions en la persona, però aquestes **sempre conviuen amb capacitats**.

D'altra banda, també t'interessa saber que hi ha diferents tipus de discapacitats: orgàniques, físiques, sensorials i intel·lectuals. Quan una persona té més d'una discapacitat alhora, es diu que té una **pluridis-capacitat**.

Així, és més important recordar que, a més de tenir una Síndrome, la persona és moltes altres coses: és alegre, és valent, té bona salut, és hàbil amb la música... veure'l com una persona en la seva globalitat. Si només ens fixem en la discapacitat, la Síndrome o en les limitacions, ens estem deixant alguna cosa.

Pel que fa a les **causes** de la discapacitat, són variades. En el cas de la discapacitat intel·lectual poden ser:

- Factors genètics, com en el cas de diferents Síndromes: per exemple, la Síndrome de Down, de Rett, X-Fràgil, Angelman...
- Errors congènits del metabolisme, com la fenilcetonúria.
- Alteracions en el desenvolupament embrionari, com les lesions prenatales.
- Problemes perinatals relacionats amb el moment del part.
- Malalties infantils, que poden anar des d'una infecció greu a un traumatisme.
- Greus dèficits ambientals, en els que no hi ha condicions adequades per al desenvolupament cognitiu, personal i social.

Cal tenir en compte que no en tots els casos s'arriba a conèixer quina és la causa de la discapacitat.

Al marge de tot això, en el moment que la família rep el diagnòstic, molt sovint apareix la pregunta "**per què?**"... doncs bé, sovint, no hi ha resposta.

"L'acceptació és un procés, al final del qual hi ha el reconeixement de la realitat i la capacitat de reconèixer on som. El que és important és que, a partir d'aquí, tirem endavant."





2 DAVANT DEL DIAGNÒSTIC

El diagnòstic és un moment clau per a tots els membres de la família: és quan els metges poden afirmar *què* és el que està passant i en alguns casos, posar-hi nom.

Aquesta situació pot generar sentiments ambivalents: d'una banda, tristesa, frustració, enuig, por, impotència... al cap i a la fi, és una mala notícia i fa referència a les limitacions que afecten a l'infant.

D'altra banda, amb el diagnòstic, ja podem reconèixer quin és el territori en el que ens movem i això permet a la família identificar quines són les necessitats que poden anar apareixent i buscar els recursos necessaris per pal·liar aquesta situació o, almenys, afavorir el desenvolupament del nen.

És important que tinguis present que el diagnòstic ens ajuda a orientar-nos sobre les característiques generals, però el desenvolupament que farà cada infant i la seva evolució **són úniques**. Serà el mateix nen o nena el qui ens anirà mostrant les seves capacitats.

Cal destacar que el diagnòstic en alguns casos no és cosa fàcil: cal temps per veure com l'infant creix, quins símptomes apareixen, proves mèdiques... per arribar a definir què és el que passa. Aquesta situació genera molta ansietat a la família.

En d'altres cassos, el diagnòstic no arriba mai, malgrat l'esforç de tothom... senzillament, no se sap què és el que passa.

Malgrat ja coneguem el diagnòstic, cal recordar que no hi ha cap infant amb la mateixa discapacitat que sigui igual.

fins i tot al seu entorn (d'altres familiars i amics propers), però la manera com cada persona reacciona i expressa els seus sentiments és diferent.

Els avis acostumen a "patir" per partida doble: d'una banda pateixen

pels pares (el seu propi fill/a i la seva parella) i per l'infant amb discapacitat (i pels germans d'aquest nen/a si és que hi són). En general, els preocupa la manera com ho afronten i potser es senten insegurs sobre com els podrien ajudar.

També, de vegades, ho tenen més difícil per afrontar la realitat, donat que estan més allunyats de la situació i no tenen tota la informació del que està passant, depenen del que els pares els puguin explicar (i cal tenir en compte que es pot tractar de coses que no són gaire fàcils d'explicar, perquè són doloroses i de vegades incertes o confuses).

Malgrat això, des d'aquesta posició i amb la teva experiència vital, com a avi o àvia podries aportar maduresa i una perspectiva més àmplia.

“ La meva filla potser es pensa que no m’adono del que passa, però i tant que ho veig! La veig cansada, la veig plorar d’amagat, la veig com es mira la seva nena... el que passa és que també veig que ara no vol compartir-ho amb mi -segurament per no preocupar-me- però jo sóc aquí per quan en vulgui parlar”

En aquest primer moment, apareixen moltes preguntes i algunes d'elles només es resolen amb el temps.

Quins són els sentiments comuns entre els avis i àvies en aquest primer moment? Mira com ho descriuen:

- “estava molt enfadat, i no deixava de preguntar-me: per què el nostre nen?”.
- “va ser molt difícil trobar la manera d’ajudar a la meva filla i la seva parella en aquells moments. Vaig triar deixar-los espai”.
- “era molt difícil d’acceptar. M’hagués agradat rebre més ajut”.
- “en aquell moment, tenia dues grans preocupacions: el meu nét i els seus pares”.

3. FER D'ÀVIA/AVI D'UN INFANT AMB DISCAPACITAT

Si al teu nét o néta fa poc que li han diagnosticat una discapacitat o un trastorn del desenvolupament, probablement ara et sentis una mica desbordat per la situació i necessitaràs temps per ajustar-te i sentir-te capaç per a fer el que ja has fet amb els teus altres néts: d'avi o àvia. No pateixis, això és normal!

Potser el suport que necessita el teu nét o néta amb discapacitat sigui diferent al que has fet fins ara, però la relació que tinguis amb ell o ella serà igual d'especial i **valuable**.

També pot passar que al principi, et sentis impactat pel diagnòstic, que no entenguis massa bé què significa o el que pot passar: **pregunta!** I busca la informació que necessitis. Potser no t'atreveixes a preguntar als teus fills (els pares del nen/a) però hi ha altres maneres més discretes de fer-ho si és que vols saber més:

- et pots oferir per acompanyar-los al metge o a algun tractament per rebre informació directa o preguntar.
- Pots mirar a internet.
- Pots preguntar a algú que coneguis que té un fill amb discapacitat o hi treballa.
- Pots llegir llibres o assistir a conferències que tractin el tema de la discapacitat que a tu t'interessa.

En tot cas, tingues present que de vegades, l'excés d'informació pot ser perjudicial perquè ens "col·lapsa", sigues prudent i tingues present com t'afecta (si veus que et fa mal, millor deixa-ho estar).

Una altra cosa que t'ajudarà a comprendre millor al teu nét o néta és **passar temps amb ell**, adquirir experiència (això també tranquil·litzarà molt als pares).

Si vols implicar-te en l'atenció del teu nét o néta amb discapacitat però no saps exactament

No permetis que les teves preocupacions per la discapacitat et mantinguin lluny del teu nét o néta

No deixis mai d'observar el teu nét o néta: serà ell o ella qui et mostrarà fins on pot arribar, no el diagnòstic.

com fer-ho degut a les seves necessitats especials, pregunta als seus pares com es fa (tant senzill com això). És normal, pensa que ells també han hagut d'aprendre: què fer davant les crisis epilèptiques, a donar-los el menjar, com agafar-los... tot es pot aprendre si es tenen ganes. Si no et veus amb cor de fer cap d'aquestes coses no passa res (algunes requereixen molta energia).

Hi ha moltes maneres de ser part activa de la vida del teu nét o néta amb discapacitat, i no totes signifiquen que t'has d'ocupar físicament d'ell/a:

- pots passar estones amb ell/a mentre els pares estan presents a casa (explicant-los un conte, per exemple).
- pots oferir-te per a portar-los o recollir-los a algun tractament.
- pots ajudar econòmicament en el cost dels serveis i recursos que necessiti.

Tampoc no pots oblidar els **germans** (ni els cosins) del teu nét/a amb discapacitat. Pensa que també poden estar preocupats, o confosos, o fins i tot espantats...La manera com ho estiguin vivint depèn de moltes coses, però l'edat és important.

Segurament, des que ha nascut el seu germà/na amb discapacitat, els pares li dediquen menys temps. El paper dels avis és fonamental en aquesta situació, convertint-se en l'adult de referència quan sembla que al seu voltant tot ha canviat.

Has de saber que, en general, els germans necessiten més tranquil·litat i naturalitat que explicacions (sobretot si són petits). Tu pots contribuir a que tinguin estabilitat i seguretat simplement, fent d'avi/a com ho has fet abans de l'arribada del germà amb discapacitat i estant disposat a respondre les preguntes que vulgui fer-te.

Una de les preocupacions que comparteixen molts avis i àvies és el **futur** del seu nét amb discapacitat (i dels seus fills). Una estratègia que et pot ajudar a afrontar aquesta preocupació és centrar-te en el dia a dia, en les estones que pots passar avui amb ell/a i gaudir del moment. Ningú no sap com serà el futur.

No hi ha cap fórmula màgica per a trobar "l'activitat correcta" per fer amb el teu nét o néta amb discapacitat, fes el que faries amb qualsevol nen, troba el que li agradi a ell/a.

“ Després de molt de temps de patir per tot el que passava al voltant de la meva néta, vaig pensar que si, en definitiva, el que tots esperem de la vida és ser feliços, potser aquest seria un bon objectiu per ella també. Va ser d'aquesta manera que em vaig treure de sobre l'angoixa de pensar en totes les coses que no podria fer i em vaig poder concentrar en això: simplement, fer el possible perquè ella sigui feliç”

Encara avui, algunes persones del teu entorn, o pel carrer, poden mirar el teu nét o néta amb estranyesa (i això et pot molestar). Però has de tenir present que potser no saben què fer, què dir, com reaccionar... tu pots mostrar-los amb el teu comportament com se'ls ha de tractar i, si cal, explicar-los el que convingui.

D'altres recomanacions que fan avis i àvies amb nêts amb discapacitat són:

- Mostra al teu nét amb discapacitat que l'estimes tal com és.
- Sigues comprensiu i tingues paciència, probablement el desenvolupament del teu nét o néta amb discapacitat serà diferent al dels altres nens.
- Estigues disposat a aprendre sobre les capacitats i les limitacions que et mostrarà el teu nét o néta.
- És important conèixer les rutines que té l'infant a casa: horaris de menjar, dormir, sortir...poden ser importants perquè els donen seguretat.
- Un nen amb discapacitat no és tan *diferent*: a tots els agrada que els parlin, els cantin, els facin abraçades...
- Per molts nens i nenes amb discapacitat, l'anticipació és molt important. Això significa avançar-los el que passarà d'aquí a uns moments, on anirem, què farem...
- Si és necessari, adapta o prepara algun espai de casa teva per quan et visiti el teu nét/a amb discapacitat: comprova que passi el cotxet especial, un racó on pugui jugar amb les seves joguines, posa un pictograma (una foto o un símbol) per senyalar aquest racó que serà "el seu".

Recorda: hi ha moltes maneres d'ajudar al teu nét o néta i la seva família. Només caldrà que trobis la que us vagi millor a vosaltres.





4. DONAR SUPORT ALS PARES

“No era el que esperàvem, però vaig sentir que la meva família (i la meva filla) em necessitaven més que mai”.

Una de les preocupacions que tenen molts avis i àvies amb néts amb discapacitat és “com donar suport als pares”. Tenir un fill amb discapacitat efectivament, pot generar molta angoixa als pares i tenir repercussió en la dinàmica familiar, en la parella, en l’atenció dels altres fills, fins i tot en les finances.

Molts avis pensen que els fills pateixen més del que demostren, el que passa és que posen una “cortina perquè no els veiem”, guarden les aparences, semblen autosuficients... però saben que en realitat, no és així.

Sovint, els avis opten per prendre una posició discreta, esperant que els pares els diguin obertament què és el que necessiten d’ells... això no sempre passa, però és una bona estratègia oferir l’ajut sovint.

El que està clar és que els pares i els avis es poden **ajudar mútuament** a comprendre i adaptar-se a la discapacitat del nen, encara que els avis no tinguin el mateix accés a la informació que els pares reben de metges i altres professionals.

Mira que diuen alguns avis i àvies de la seva experiència:

“Sense cap mena de dubte, el fet d’estar al costat dels nostres fills en tot el procés de diagnòstic del que li passava a l’Alba, ens ha unit molt”

“Nosaltres, com avis, no podem decidir què és el que li va millor al nostre nét, però el que sí que podem fer és donar suport als seus pares de moltes maneres: fent de taxi per portar-lo al tractament, ajudant-los econòmicament...”

Son moltes i variades les maneres com els avis poden donar suport als pares, però aquí teniu algunes recomanacions fetes per

altres avis i àvies:

- Hi ha tres punts claus quan parlem d’ajudar als fills:
 - *Temps*: estant disponibles per a ells.
 - *Diners*: ajudant-los a pagar serveis, teràpies...
 - *Assumint les seves decisions*. Sense jutjar-los, encara que, de vegades, no ho veiem clar o no hi estiguem d’acord.
- Pregunta si pots ocupar-te del teu nét amb discapacitat durant unes hores, o durant una nit si és possible, per facilitar el descans dels pares i el temps de parella.
- És important respectar la necessitat de la parella d’estar sols.
- Obre la porta a la comunicació: si vols saber com es troben, explica tu també com ets sentit. Pots compartir les teves emocions de tristesa, por i felicitat.
- Recorda que el millor moment per a parlar amb els pares és quan les coses estan tranquil·les, no en moments de crisi o d’especial angoixa.
- Respecta les decisions que prenguin els pares, ells són els veritables responsables dels seus fills.
- Celebra amb ells tots els avenços del teu nét amb discapacitat.
- Mostra interès per les decisions que prenguin sobre les teràpies, tractaments i serveis que trobin pel seu fill/a.
- Pregunta quins plans tenen, que creuen que és millor per al seu fill.





5. CUIDAR D'UN MATEIX PER A CUIDAR MILLOR

Com avi o àvia, tens un paper molt important en la vida del teu nét amb discapacitat i de la seva família, però també és important que puguis cuidar-te a tu mateix per a poder ocupar-te d'ells.

Cal cuidar-se per dintre i per fora: això significa, per una banda, ocupar-se dels sentiments que poden aparèixer al tenir un nét amb discapacitat i que ens poden fer difícil l'ajut que volem oferir. De vegades, podem estar tristos, enfadats, preocupats en excés, tenir por... Sentir tot això és normal, però necessitem temps per a assumir el que ens passa abans de córrer a ajudar els fills o néts. Per a gestionar aquestes emocions, et pot ajudar:

- Parlar amb algú amb qui tinguis confiança. L'objectiu és expressar com et sents, i treure-ho fora.
- Plorar reconforta moltes vegades.
- Acceptar totes aquestes emocions i ocupar-se d'elles. No és recomanable fer veure que no passa res.
- Entendre que això és normal, no espantar-se.
- Buscar ajut professional si és necessari.
- Dedicar-te temps a tu: per cuidar-te, fer les coses que t'agraden, envoltar-te de la gent que t'estima...

En el primer moment, els pares també estan vivint emocions molt intenses (com tu), i necessiten temps i espai per a gestionar-les. Acostat a ells quan tu et sentís més fort i menys vulnerable.

D'altra banda, és evident que cuidar-se per fora: de la part més física, de la nostra salut també és molt important.

Probablement no et resulti fàcil **equilibrar** el temps i energia que vols dedicar-te a tu mateix i als altres, perquè són molt importants per a tu. Però val la pena intentar-ho. Recorda que si tu no estàs bé, tampoc no podràs oferir l'ajut de qualitat que segur que t'agradaria donar.

“Encara que vulgui, ja no tinc la mateixa energia que abans. Així que he après que si vull estar al 100% amb els meus néts, he de reservar un temps per mi, per descansar i fer el que m'agrada, almenys una estona”



Si el teu nét o néta té uns altres avis (els teus consogres), pot ser interessant de parlar amb ells i fer “equip”, distribuir-vos la manera com podeu donar suport a la família formada pels vostres fills o simplement, compartir la vostra visió de la situació.

D'altres estratègies que destaquen els avis són:

- Malgrat estiguem *disponibles* per als fills i néts, cal que també tinguem temps per a nosaltres i les nostres aficions.
- És important cuidar de la pròpia salut: descansar, fer exercici i menjar bé.
- També hem de tenir en compte les pròpies limitacions: no tenim la mateixa energia que abans i potser hi ha coses que no podem assumir.
- Cuidar i mantenir els amics amb els que compartim aficions és una bona excusa
- De vegades, dir que no també és una opció.

Compartir amb d'altres avis i àvies de nens amb discapacitat és una experiència molt enriquidora



ELS AVIS PREGUNTEN...

En aquest apartat trobaràs algunes preguntes freqüents que es fan els avis i àvies, potser et resulten útils:



Acabem de saber que la nostra néta (la primera) té una malaltia estranya: la Síndrome de Rett. Vull ajudar a la meva filla tant com pugui, què puc fer?

Fes un pas enrere i respira! La família de la teva filla segur que necessita ajut, però primer, cal que tu mateixa afrontis el que sents ara, necessites un mínim de serenitat per ajudar. D'altra banda, segur que ells també necessiten una mica de temps per assimilar aquesta informació i veure cap on van i que fan. Ara mateix, probablement no sàpiguen dir-te què és el que necessiten de tu. De tota manera, no deixis de mantenir el contacte amb ells i oferir-los el teu suport, l'agafaran quan ho tinguin més clar. Recorda que els pots ajudar molt si t'ofereixes per ocupar-te d'algunes coses encara que no estiguin directament relacionades amb la teva néta, com fer-los algun àpat, anar a comprar, o fer encàrrecs... això els ajudarà a tenir una vida una mica més fàcil en aquests moments tan durs.



Veig al meu fill i a la seva dona molt perduts a l'hora de buscar ajut per al meu nét amb paràlisi cerebral. No vull ficar el nas on no em criden, però també és el meu nét.

El millor que podries fer és parlar amb ells, i sobretot, escoltar-los. Pot ser que realment, no sàpiguen cap on anar. En aquest cas, ofereix-los el teu ajut en la cerca de recursos, però no t'imposis, potser ells tenen el seu propi punt de vista. Sobretot, no els jutgis, tenen dret a veure les coses a la seva manera i també a canviar d'opinió.



Em costa molt de connectar amb la meva néta: té 3 anys i una lesió cerebral important. Miro de passar temps amb ella però més enllà d'acariciar-la o passejar-la no sé que més puc fer amb ella.

Això els passa a moltes persones, estem acostumats a relacionar-nos amb els altres a partir de la resposta que ens donen, les demandes que ens fan, el que ens diuen... però amb alguns infants amb discapacitat, hem d'aprendre a fer-ho d'una altra manera. No et pensis que el que fas no és important: el tacte és una bona manera de comunicar-se amb els altres, i passejar li dona a la teva néta l'oportunitat de rebre

molts estímuls diferents. Qui millor et pot assessorar són els pares de la nena, els hi pots explicar com et sents i demanar que et proposin o t'ensenyin què més pots fer amb la nena, alguna cosa que li agradi a ella i que tu et sentis còmode. També podries acostar-te a algun dels serveis que atenguin a la teva néta, veure què és el que fan, com ho fan... i demanar orientacions si les necessites. Però recorda: pel sol fet d'estar compartint una estona amb la teva néta ja estàs fent molt. De vegades, no cal fer ni dir res, amb estar n'hi ha prou.



La meva filla em fa patir, des que va sortir de l'hospital amb la seva filla (va patir una meningitis i li han quedat unes seqüeles importants) la veig esgotada... té dues nenes més i no dona a l'abast, però tampoc no es deixa ajudar. Cada cop que m'ofereixo per ocupar-me de la petita em diu que no, crec que no se'n refia de mi.

El cert és que deixar un infant petit amb discapacitat costa molt, els pares saben millor que ningú les atencions especials que requereixen i necessiten tenir molta seguretat per a fer-ho. Podries començar per oferir-te amb alguna cosa relacionada amb les altres nenes primer, segur que això la pot ajudar molt. I alhora, mostra interès per la petita: pregunta tant com calgui, com la posa a dormir, com li dona de menjar, què fa quan li passa... (el que sigui). Mostrant interès pot adonar-se que la vols ajudar.



Visc lluny de la família del meu fill, i tenen un nen de 2 anys amb discapacitat. Em preocupen, i els vull ajudar... Una manera com jo podria fer-ho és ajudant-los a pagar els tractaments que li fan al nen, sé que son cars i ells van molt justos, però no es deixen i sempre ho rebutgen. Com ho puc fer?

Hi ha avis i àvies que han deixat de fer regals materials als seus fills (pels aniversaris, nadal, etc.) i el que fan és regalar diners per comptes de coses. És una bona manera, així ells els utilitzaran com més ho necessitin. D'altres famílies, deixen sobres amb diners amagats estratègicament amb una nota quan els van a veure de visita (sota el telèfon, enganxat a la porta de la nevera...).

Una de les coses més útils que pots fer és oferir suport pràctic, sigues flexible i adaptat a les necessitats de la teva família.



SI VOLS SABER MÉS



Si vols conèixer altres avis i àvies amb nés amb discapacitat posa't en contacte amb nosaltres:

NEXE FUNDACIÓ PRIVADA

Carrer Escorial, 169. 08024 Barcelona

Tel: 93 285 32 40

centrederecursos@nexefundacio.org

www.nexefundacio.org

A la nostra pàgina web pots trobar altres recursos relacionats amb la discapacitat i família, tals com:

- activitats per a mares i pares d'infants amb discapacitat
- activitats per a germans
- activitats per a avis i àvies
- escola de famílies
- biblioteca
- servei de préstec de material

Edita:

NEXE FUNDACIÓ PRIVADA

Carrer Escorial, 169, 08024 Barcelona

Tel: 93 285 32 40

nexefundacio@nexefundacio.org

www.nexefundacio.org

Text: Àngels Ponce

Fotografies: Cedides per famílies de Nexe Fundació

Disseny gràfic, maquetació i impressió: Odisseny. CET promogut per la Fundació Pere Mitjans

Dipòsit Legal: DL B 27513-2014

Primera edició: desembre de 2014

Podeu descarregar aquest document en PDF al nostre web:

www.nexefundacio.org



Amb el suport de:

