


Crianza de nietos con síndrome de Down: un estudio cualitativo sobre las necesidades de los abuelos utilizando herramientas digitales

 María C. Sánchez Gómez ^{1*},  Rocío Martín-Sevillano ^{1*},  María V. Martín-Cilleros ^{1*},  JJ Mena Marcos ¹ y  Francisco J. García-Peñalvo ²

- ¹ Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación, Universidad de Salamanca, Salamanca, España
- ² Departamento de Informática y Automatización, Universidad de Salamanca, Salamanca, España

Los abuelos que tienen nietos con discapacidades son un grupo subrepresentado en las investigaciones existentes relacionadas con el campo. Este estudio fenomenológico cualitativo tiene como propósito general analizar, desde una perspectiva personal, las situaciones y necesidades de los abuelos que tienen nietos con síndrome de Down. Las edades de los participantes oscilan entre los 65 y los 85 años, y las edades de sus nietos con síndrome de Down oscilan entre los 3 y los 21 años. Todos los participantes tenían un nieto con discapacidad, excepto dos, que tenían dos cada uno. Se administró un cuestionario sociodemográfico y se realizaron entrevistas individuales, mediante preguntas abiertas, a través de teléfono y / o videollamadas. Se realizó un análisis del discurso de los participantes, lo que implicó el desarrollo de un sistema de metacategorías y categorías. Este análisis se desarrolló manualmente, dado el entorno COVID-19. Los resultados indican un cambio sustancial de los sentimientos negativos provocados

por el conocimiento del diagnóstico a los sentimientos relacionados con las experiencias positivas expresadas en la actualidad. Los participantes se ven a sí mismos como una fuente fundamental de apoyo (informal, instrumental, práctico, social, emocional y económico) para sus familias y, principalmente, para sus nietos con síndrome de Down. Se observó una necesidad de información y capacitación cuando los abuelos hablaron sobre ser informados por primera vez del diagnóstico y sus preocupaciones sobre el futuro de estos nietos y sus hermanos. Hicieron demandas sociales, como una mayor participación del gobierno u oportunidades más significativas para acceder a recursos y derechos para sus nietos. Se discuten los resultados, así como posibles direcciones de investigación futuras.

Introducción

En los últimos años, los cambios sociales han transformado los modelos familiares tradicionales ([Muñoz et al., 2015](#)). Hoy en día, los abuelos juegan un papel diferente al que tenían hace décadas debido, entre otras razones, a las dificultades para conciliar la vida laboral y familiar, así como a una tendencia creciente a tener menos nietos. Además, comparten más años de su vida con sus nietos, creando una relación que puede verse como bidireccional ([Velasco et al., 2016](#)). Actualmente, los adultos mayores pueden ser abuelos hasta un tercio de sus vidas ([Drew et al., 1998](#)). Sin embargo, a pesar de esta importante realidad, la investigación sobre el papel de los abuelos es escasa. Una de las razones son las limitadas oportunidades en el pasado para ejercer su papel frente a una esperanza de vida más corta y el hecho de que la crianza de los hijos la realizaban principalmente los padres. Los primeros estudios no se han centrado en gran medida en la influencia de los abuelos en los nietos ([Velasco et al., 2016](#)). Además, las relaciones de los miembros de la familia han cambiado a lo largo de los años. Se ha observado que existe una necesidad social de reconocer el rol de los abuelos, incluido el deseo de mayor cercanía por

parte de hijos y nietos. La relación entre nietos y abuelos se considera única ([Woodbridge et al., 2011](#)).

Abuelos y discapacidad

Un momento potencialmente impactante en la vida de algunos abuelos es el nacimiento de un nieto con una discapacidad. Es muy probable que la mayoría de los abuelos hoy en día tengan una experiencia limitada con personas que tienen discapacidades, ya que en gran medida habían sido estigmatizados, invisibles y normalmente excluidos de la sociedad mientras crecían. Las actitudes sociales han cambiado y evolucionado, sin embargo, muchos abuelos aún no han considerado la posibilidad / experiencia de tener / cuidar a un nieto con discapacidad ([Woodbridge et al., 2011](#)). Por tanto, los abuelos están experimentando nuevas demandas desde la unidad familiar ([Velasco et al., 2016](#)) y perciben un cambio en las formas de ejercer y dar sentido a su rol ([Sullivan et al., 2012](#) ; [Muñoz et al., 2015](#)). Algunos, tras el impacto de enterarse del diagnóstico de discapacidad de sus nietos, experimentan sentimientos recurrentes de culpa o un fuerte sentido de responsabilidad ([Lehmann et al., 2011](#)). Debido a este y otros sentimientos, a menudo deben reconstruir su identidad de abuelo idealizada y, por lo tanto, reajustar sus expectativas ([Woodbridge et al., 2011](#)). Más específicamente, pueden renunciar a las actividades de la vida personal e incluso mudarse para vivir más cerca de sus nietos con discapacidad ([Velasco et al., 2016](#)). Tales circunstancias podrían causar dolor o estrés ([Lee y Gardner, 2010](#)), y posiblemente incluso el doble sufrimiento creado por la situación del diagnóstico de su nieto mientras experimenta el dolor de sus hijos. Por tanto, es especialmente importante prevenir posibles ansiedades, angustias y / o preocupaciones para que no den lugar a consecuencias más graves ([Sevilla et al., 2019](#)). Los abuelos tienen pocas oportunidades de aprender sobre las discapacidades de sus nietos, excepto al escuchar información de segunda mano de sus hijos adultos ([Lee y Gardner, 2010](#)). Sin embargo, esto ha ido cambiando:

hoy en día, los abuelos reciben capacitación e información a través de diversas vías, como las organizaciones de personas con discapacidad. Se puede decir que es importante que conozcan a sus nietos. Como estudio de [Velasco et al. \(2016\)](#) señala, el conocimiento de los abuelos sobre el tipo de discapacidad que tienen sus nietos y toda la información que puedan recibir de primera mano ayudará a evitar el estrés producido por la ausencia de dicho conocimiento. Generalmente, los abuelos no tienen contacto directo con los médicos, educadores, etc. de los nietos, por lo que en determinadas ocasiones no saben cómo reaccionar ni cómo ayudar ([Lee y Gardner, 2010](#)). Cuando se les pregunta a los abuelos sobre sus necesidades, ellos indican que quieren tener acceso a más información y asistencia (p. 17). Los abuelos de nietos con discapacidades a menudo experimentan mayores necesidades de información ([Lee y Gardner, 2010](#)). Algunas investigaciones indican que perciben recibir menos apoyo social que otros cuidadores familiares ([Kresak et al., 2014](#)). Estas situaciones pueden ser útiles o un obstáculo. Del mismo modo, el nacimiento de un nieto con discapacidad puede verse como un elemento de cohesión o estrés familiar ([Lee y Gardner, 2010](#) ; [Tumbarello, 2010](#)). Algunos estudios indican que los abuelos pueden ser un factor de estrés para los padres que enfrentan el diagnóstico de sus hijos ([Lehmann et al., 2011](#)). El apoyo emocional de los abuelos puede estar relacionado significativamente con una mayor autoestima entre las madres, como lo indican [Trute \(2003\)](#) y [Trute et al.'s \(2008\)](#) investigación. Otros estudios señalan un posible debilitamiento de la unidad familiar si los abuelos no comprenden la nueva situación o si no pueden adaptarse a la nueva realidad ([Gardner et al., 2004](#)).

Otros hallazgos indican cómo los recursos internos, como la autoestima o el autodominio, se asocian con un menor nivel de estrés y una mejor salud mental. Cuanto menos apoyo social tienen los abuelos, más estrés pueden experimentar en las primeras etapas ([Findler, 2014](#)).

Un aspecto notable es cómo los abuelos apoyan el desarrollo familiar con un nieto que tiene una discapacidad ([Woodbridge et al., 2011](#)). Los abuelos pueden brindar muchos tipos de apoyo a sus familias, incluso informal, formal, económico, social, práctico y / o emocional ([Poehlmann, 2003](#)). Un estudio de [Kresak et al. \(2014\)](#) demostraron cómo el apoyo informal en particular puede incrementar las tasas de satisfacción familiar con la calidad de vida ([Cilleros y Gómez, 2016](#)). Sin embargo, [Lee y Gardner \(2010\)](#) encontraron tres variables influyentes en la participación y el apoyo de los abuelos: proximidad residencial; relaciones entre padres y abuelos; y conocimiento sobre las discapacidades de sus nietos. Como [Muñoz et al. \(2015\)](#) demostraron que las tareas relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria son instrumentales (p. Ej., Rehabilitación, consultas médicas, etc.) y las técnicas de cuidado (medicación, ejercicio o movilización) son predominantes en los nietos con discapacidad. Según [Velasco et al. \(2016\)](#) , los abuelos pueden contribuir materialmente (compras, recados, cuidados, etc.) como cuidadores y educadores (apoyo económico, ayuda con las rutinas, etc.), brindando apoyo instrumental y / o práctico. Una forma fundamental de apoyo que ofrecen los abuelos es emocional (escuchar activamente a los hijos y nietos, dar consejos, etc.).

Profesionales, discapacidad y familia

El conocimiento de los abuelos sobre las discapacidades de sus nietos es esencial y necesario, y la literatura sugiere que los profesionales deben prestar atención a cómo las familias definen su experiencia en el cuidado de un niño con discapacidad ([Martínez, 2008](#) ; [Neely-Barnes y Dia, 2008](#)). Por lo tanto, es necesario considerar si la planificación de las intervenciones para las familias de niños con discapacidad debe ser la misma para todos los miembros de la familia. Como señalaron [Neely-Barnes y Dia \(2008\)](#) , las preocupaciones y necesidades de los padres son muy diferentes de las de los abuelos ([Heller](#)

[et al., 2000](#)). [Trute's \(2003\)](#) La investigación sugiere que es vital que los profesionales de los servicios de discapacidad infantil empleen un modelo centrado en la familia que preste atención a la importancia del apoyo de los abuelos. También es fundamental involucrarlos en la mayoría de los servicios disponibles.

Los grupos de apoyo, como afirmaron [Lee y Gardner \(2010\)](#) , se consideran un medio para afrontar y reducir el estrés. La mayoría de estos grupos se crean en centros de primera infancia ([Orgaz, 2009](#)). La asistencia a estos grupos parece brindar oportunidades para que los abuelos reciban apoyo emocional y orientación, lo que los ayuda a adaptarse a las discapacidades de sus nietos ([Ponce y Vega, 2012](#)). También facilitan su comprensión de las discapacidades de sus nietos y cómo pueden brindarles apoyo. Además, pueden mejorar el bienestar general de los abuelos y proporcionar un mejor entorno de crianza. Los abuelos que han utilizado estos grupos han informado que los encontraron útiles para obtener información sobre los servicios disponibles, proporcionar un foro para compartir inquietudes y reducir los sentimientos de aislamiento ([Kresak et al., 2014](#)).

Estudios sobre familia y discapacidad

Es necesario resaltar la escasez de investigaciones que se enfoquen en conocer el rol, situación y necesidades de los abuelos de nietos con discapacidad ([Miller et al., 2012](#)). Pocos estudios han analizado la relación entre abuelos y nietos bajo esta condición ([Velasco et al., 2016](#)), siendo que los padres de los niños generalmente son los protagonistas en dichos estudios ([Mahoney y Perales, 2012](#)), brindan información sobre la situación de los abuelos a los investigadores. ; por lo tanto, las perspectivas de primera mano de los abuelos de nietos con discapacidades son poco conocidas o investigadas.

Incluso menos investigación se centra específicamente en el síndrome de Down ([Hodapp, 2008](#) ; [Fidler et al., 2012](#)). En un estudio de [Hastings et](#)

[al. \(2002\)](#) sobre el apoyo de los abuelos en familias con niños con síndrome de Down, los participantes fueron 34 madres y 27 padres. Por lo tanto, deseamos resaltar la importancia y la necesidad de realizar una investigación que se enfoque en la situación, el rol y las necesidades de los abuelos.

La investigación de [Fernández e Izuzquiza \(2017\)](#) sobre las percepciones de los padres sobre el impacto del síndrome de Down en la familia expone cómo se le da mayor importancia a la familia extensa, en particular a los abuelos, al conocer el diagnóstico. Manifestaron la necesidad de contar con mejores recursos y apoyos en relación a la discapacidad, así como establecer un contacto estable con otros abuelos y familias de similares características. Sin embargo, se encontró que una vez superada la etapa de shock inicial, los abuelos se convirtieron en una de las principales fuentes de apoyo en el entorno familiar, creando fuertes lazos emocionales con sus nietos.

Objetivo general, objetivos específicos y preguntas de investigación

Considerando la realidad anterior, el propósito general de esta investigación es determinar y analizar la situación y necesidades de los abuelos de nietos con síndrome de Down desde una perspectiva personal. Este objetivo general puede operacionalizarse en los siguientes objetivos específicos:

- Darse cuenta del impacto que ejerce el nacimiento de sus nietos en los abuelos.
- Analizar las necesidades que surgen tras conocer el diagnóstico.
- Determinar si ocurren cambios en la vida de los abuelos después del nacimiento de sus nietos.
- Determinar si los abuelos perciben diferencias en las relaciones existentes con sus nietos con y sin discapacidades.

- Analizar el tipo de rol de apoyo que juegan los abuelos dentro de una familia con una persona que tiene una discapacidad.
- Determinar si los abuelos perciben cambios en las relaciones con sus hijos desde el nacimiento de sus nietos.
- Determinar la principal fuente de apoyo para los abuelos de nietos con síndrome de Down.
- Identificar las necesidades de los abuelos a lo largo del desarrollo de la vida de sus nietos.
- Descubrir las preocupaciones actuales y futuras de los abuelos sobre el desarrollo de sus nietos.
- Analizar la influencia que la tecnología puede ejercer en la relación de los abuelos con sus nietos.
- Conocer si, a través de la tecnología, es posible ofrecer recursos más importantes para los abuelos que tienen nietos con discapacidad.

Las preguntas de investigación que este estudio pretende responder son:

- ¿Cuáles son las necesidades de los abuelos de nietos con síndrome de Down?
- ¿Los dispositivos tecnológicos apoyan la relación entre abuelos y nietos?
- ¿Será la tecnología un factor facilitador en la realización de este estudio?

Materiales y métodos

En este estudio se utilizó la metodología de investigación cualitativa. Se puede caracterizar como inductivo, entendiendo el contexto y las personas bajo una perspectiva holística, siendo sensible a los efectos que el investigador provoca en las personas bajo estudio y entendiendo a los participantes del estudio dentro de su marco de referencia, en el que todas las perspectivas son válidas. Es un método humanístico que enfatiza la validez de la investigación, y que todos los contextos y personas son

sujetos potenciales de estudio ([Quecedo y Castaño, 2002](#)). Dentro de esta investigación cualitativa se utilizó el método fenomenológico, específicamente porque el objetivo era describir e interpretar experiencias, emociones y / o percepciones desde las perspectivas únicas de los diferentes participantes, utilizando sus propias palabras y / o expresiones. Esto ha implicado que la recopilación y el análisis de datos se realizaron simultáneamente ([Sampieri et al., 2014](#)).

Participantes

De los participantes, el 75% eran abuelas (mujeres) y el 25% eran abuelos (hombres) de nietos con síndrome de Down. La muestra estuvo compuesta por parejas casadas (abuelo y abuela), suegros y abuelas. Asistieron a un grupo de apoyo a través del contacto con la Fundación Síndrome de Down, gracias a Intervención Temprana y / u otros recursos que sus nietos han utilizado y siguen utilizando. Se utilizó un muestreo intencional o por conveniencia con una muestra autoseleccionada. Entre los participantes, el 66,7% están casados, el 25% viudos y el 8,3% separados / divorciados, todos entre 65 y 85 años ($M=76,41$). La mayoría tiene educación superior (58,3%), el 25% tiene educación secundaria y el 8,3% tiene educación primaria y / o no tiene educación. El 100% de los participantes están jubilados. El 50% ha tenido contacto, aunque no estrecho, con una discapacidad antes del nacimiento de sus nietos; aproximadamente el 33,3% ha tenido contacto cercano previo; y el 16,7% no ha tenido ningún contacto. La mayor parte de la muestra tiene entre uno y ocho nietos (91,7%), y casi todos (83,3%) tienen solo un nieto con síndrome de Down, mientras que el 16,7% tiene dos. Más de la mitad de sus nietos con síndrome de Down tienen 14 años o menos (64,3%), y el resto tiene entre 19 y 21 años (35,7%). Casi el 60% de los participantes vive cerca de sus nietos. La mayoría (58,3%) ve a sus nietos varias veces a la semana, el 33,3% diariamente y el 8,3% no todas las semanas. La mayoría fueron informados sobre el diagnóstico de

síndrome de Down de sus nietos después del nacimiento (85,7%), y solo el 14,3% se enteró antes del nacimiento. Ninguno de los participantes tenía otro nieto con otra discapacidad.

En las ciencias sociales y médicas, las muestras voluntarias son estándar ([Sampieri et al., 2014](#)), y esta investigación lo refleja, ya que involucra a individuos que voluntariamente aceptaron participar en el estudio. Simultáneamente, es una muestra autoseleccionada, ya que los abuelos fueron propuestos como participantes y / o respondieron a una invitación de la Fundación Síndrome de Down.

Los criterios de inclusión incluyeron:

- Ser abuelo
- Tener uno o más nietos con síndrome de Down
- Perteneciente a la Fundación Síndrome de Down de Madrid
- Asistir o haber asistido a un grupo de apoyo de la fundación
- Deseando colaborar
- Querer participar
- Predisposición a ofrecer consentimiento para permitir la grabación de las entrevistas.

Finalmente, los criterios de exclusión fueron:

- No ser abuelo
- No tener un nieto con síndrome de Down.

Instrumentos

El instrumento desarrollado para esta investigación constaba de dos partes para recopilar datos: la primera información sociodemográfica buscada (ver [Anexo I complementario](#)); y el segundo usó preguntas / temas abiertos para evaluar las opiniones y actitudes de los abuelos (ver [Anexo II complementario](#)). La segunda parte se dividió en diagnóstico, relaciones familiares, apoyo y necesidades / demandas. Bajo *diagnóstico* se discutieron sentimientos, comunicación, necesidades y posibles cambios. En las *relaciones familiares* , hubo diferencias con sus nietos

con / sin discapacidad y qué necesidades tienen. Bajo *apoyo*, se les preguntó sobre el tipo de rol de apoyo que creen que desempeñan en sus familias, posibles cambios en la relación con sus hijos después del diagnóstico, y quién o cuál es su apoyo más destacado. En el tema final se discutieron *necesidades / demandas*, necesidades, cambios, respuestas, recursos, mejoras, usabilidad de las herramientas tecnológicas y demandas o inquietudes futuras.

Procedimiento

La selección para el estudio se centró en abuelos pertenecientes a dos grupos de apoyo de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, uno de ellos es Atención Temprana (para niños de 0 a 6 años), mientras que el otro es la Escuela de Familias (para jóvenes de 6 a 21 años). Se contactó al director del Centro de Atención Temprana, Psicólogos y Trabajadores Sociales del grupo Escuela para Familias y se le dio una descripción del propósito y metodología del estudio. También explicó cómo seguiría los estándares éticos y requeriría el consentimiento informado de cada participante, mientras se garantizaba la confidencialidad y el anonimato. Por COVID-19 ([García-Peñalvo et al., 2020](#) , [2021](#)), las entrevistas individuales se realizaron a través de videollamadas en línea y / o por teléfono durante marzo y abril de 2020, cuando todos los participantes estaban confinados en sus hogares. Es de destacar la importancia de la tecnología digital actual como medio para facilitar esta investigación durante la pandemia. Sin él, este estudio no habría sido posible. Por lo tanto, los medios tecnológicos utilizados tanto por los investigadores como por los participantes fueron de vital importancia como recurso útil y facilitador en esta investigación. El uso de tecnología durante la primera etapa del proyecto fue fundamental, facilitando el diseño del estudio, la selección de la muestra, las entrevistas a los participantes y el análisis de los resultados.

Análisis de los datos

El procedimiento de análisis de contenido cualitativo se inició con un examen de los datos y la imposición de una estructura ([Sampieri et al., 2014](#)), es decir, analizando las entrevistas realizadas para identificar varios temas específicos que luego serían agrupados en categorías generales o metacategorías. . Dentro de estas categorías, se crearon subcategorías basadas en temas existentes. Una vez determinados estos, se elaboró un mapa conceptual. Se realizó un análisis de la frecuencia de palabras en cada entrevista. En concreto, se creó una nube de palabras con las 20 palabras más frecuentes y relevantes. Se descubrieron conceptos, temas, categorías, vínculos y patrones presentes en los datos, dándoles significado y permitiendo que la interpretación los moldee de acuerdo con el objetivo de la investigación ([Sampieri et al., 2014](#)). La codificación se realizó a partir de las distintas metacategorías y categorías ([Sánchez-Gómez et al., 2017](#)). Para ello, cada entrevista fue analizada en detalle varias veces. Posteriormente, se describieron las experiencias de los participantes según sus perspectivas, lenguaje y expresiones ([Sampieri et al., 2014](#)). Se crearon varias matrices de análisis. El primero analizó la presencia de contenido dentro de cada una de las metacategorías. También se analizó el grado de contenido de la investigación, los recursos valiosos relacionados con ese campo y las experiencias personales. La segunda matriz implicó la creación de una asociación del contenido de cada entrevista (citas textuales) con cada metacategoría. Así, se estableció una vinculación discursiva y un análisis detallado de cada categoría para cada entrevista ([Sánchez-Gómez et al., 2017](#)). Además, el análisis requirió una comprensión profunda del contexto que rodea la información recopilada para reconstruir hechos e historias para vincular los resultados con el conocimiento disponible y generar una teoría basada en los datos ([Sampieri et al., 2014](#)).

Basado en una propuesta de [Lincoln y Guba \(1985\)](#) , reflejada en un artículo científico de [Vicario et al. \(2013\)](#) - la evaluación de la calidad en la investigación cualitativa en este estudio comprendió:

- Validez de la credibilidad interna (observación participante, triangulación de datos, investigador, teórico, metodológico y disciplinario, juicio crítico de los colegas, recopilación de material referencial y verificaciones de los participantes)
- Validez de transferibilidad externa (muestreo teórico, descripciones exhaustivas y recopilación de datos)
- Confiabilidad confiabilidad (identificación del investigador y su rol, descripciones detalladas de los informantes, identificación y descripción de las técnicas de análisis y recolección de datos, y delimitación del contexto físico, social e interpersonal)
- Objetividad de la confirmabilidad (controles de los participantes, recopilación de datos mecánicos y triangulación).

Utilizamos la *Evaluación de investigación cualitativa, Elementos para la lectura crítica (adaptado del Programa de evaluación de habilidades críticas (CASP) y la Unidad de bibliotecas de Health Cara (HCLU)*.

Health Cara basada en evidencias: un recurso de aprendizaje abierto para profesionales de la salud. Oxford: CASP y HCLU , 1999) como guía o checklist para evaluar la calidad de nuestra investigación cualitativa, ya que siguió el orden del proceso general de investigación, que incluye fases como justificación, recolección de información, presentación y análisis de los resultados, discusión y preparación. y difusión del informe final ([Vicario et al., 2013](#)).

Técnicas de recopilación de datos

Las técnicas de recolección de datos utilizadas en este estudio tienen un fuerte componente tecnológico. Tanto el primer contacto establecido con cada participante como cada una de las entrevistas en audio (las

realizadas por videollamada y las realizadas por teléfono) se grabaron en formato M4A¹.

Para lograr la mayor completitud del análisis cualitativo ([Sánchez-Gómez et al., 2017](#)), este estudio utilizó tres técnicas de recolección de datos: verbal (entrevistas); no verbal (emociones y comunicación no verbal expresada por cada participante); y complementarios (imágenes, textos, libros, videos, dibujos, revistas, etc.).

La técnica de recolección de datos verbal utilizó diferentes herramientas tecnológicas, como computadoras, teléfonos celulares, tabletas, aplicaciones de grabación, etc. La segunda técnica de recolección de información, la no verbal, utilizó la observación facilitada por los dispositivos tecnológicos utilizados para realizar las entrevistas. Por último, la técnica de recogida de información complementaria implicó la informatización de todos los documentos aportados por los distintos participantes.

Resultados

De la categorización discursiva se extrajo el mapa conceptual y se dividió en dos grupos: (1) abuelos de nietos con síndrome de Down ≤ 14 años (58,33%) y (2) > 14 (41,67%). Cada grupo se organizó en seis metacategorías o ejes principales: diagnóstico, discapacidad, apoyos, inquietudes, relaciones familiares y demandas, y 22 categorías (ver [Figura 1](#)).

FIGURA 1



Figura 1. Mapa conceptual.

El síndrome de Down fue el tema principal de las entrevistas. [La Figura 2](#) muestra las 20 palabras más frecuentes en el discurso de los abuelos. Generalmente, pasaban gran parte del discurso hablando de sus nietos con discapacidad, intervención temprana, discapacidad (de sus nietos o como concepto), la fundación, los grupos de apoyo y / o las funciones / apoyos que desempeñan. Se creó una matriz de análisis para analizar la presencia de contenido de cada discurso en cada metacategoría (ver [Figura 3](#)). Se analizaron tres factores en cada metacategoría: contenido presente en la investigación; recursos relacionados con el campo de la investigación; y experiencias personales. El procedimiento consistió en analizar cada factor en cada categoría perteneciente al discurso de cada participante. Cada factor de análisis fue ponderado de 1 a 3, donde 1 indica “no se presenta contenido de esta tipología”, 2 indica “el contenido se presenta, pero de manera ambigua y poco clara” y 3 indica “el contenido representado corresponde a esta tipología 100% “. En las seis metacategorías, la puntuación en el análisis de experiencias personales (amarillo) es la más alta porque el objetivo principal de la investigación es determinar la situación y necesidades de cada participante. En casi todas las entrevistas, relataron sus vivencias.

FIGURA 2



Figura 2. Nube de palabras.

FIGURA 3

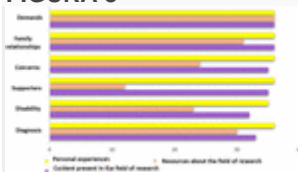


Figura 3. Análisis de la presencia de contenido por metacategorías.

Encontramos la mayoría de las diferencias en función de la metacategoría que observamos en el análisis de recursos valiosos en el campo de la investigación (rosa). Bajo “demandas”, los participantes informaron recursos más útiles y / o necesarios para ellos y / o sus familias, incluyendo grupos de apoyo y asistencia de la fundación, la sociedad y / o el gobierno. Esto se refleja en las declaraciones de los participantes, por ejemplo, “Ese es el entorno público, (donde) se ofrecen más cosas y actividades a los niños con discapacidad (8,33%)”, “Nos han mostrado los recursos disponibles en la fundación (8,33%)”, “ Me inscribí en todos los cursos (16,67%) ”, “ Los gobiernos deberían hacer más por su parte (8,33%) ”, “ Debería seguir habiendo más recursos y nuevos recursos para dar más libertad y autonomía (8,33 %), ”Y“ Mejoraría mucho si fuera un deber social informar con la realidad (8,33%) ”. Las categorías en las que se mencionan más recursos fueron “relaciones familiares” y “diagnóstico”. En "relaciones familiares", citaron como recursos a personas esenciales que han sido de apoyo y / o ayuda en diferentes situaciones, por ejemplo, "He conocido a muchas personas a través de mi nieto (8,33%)", "Ahora todos estamos unidos, padres, abuelos, hermanos, tíos y tías (8,33%) ”, “ Mi marido (8,33%) ”, “ Mi esposa (8,33%) ”y“ Un sacerdote amigo (8,33%) ”. Bajo “diagnóstico” presentaron recursos relacionados con el momento en que se enteraron del diagnóstico y, también, de naturaleza humana, por ejemplo, “Alguien que te habla con total sinceridad y tratando de ayudarte (8,33%)”, “Los médicos fueron más cerca, que no se quedó callado (8,33%) ”, y“ Que nos dijeron diferente (8,33%). ”Las siguientes metacategorías, en términos de recursos, serían“ preocupaciones ”y“ discapacidad ”, por ejemplo,“ Cada vez hay más competencias y más participación (8,33%) ”, “ Ahora tienen mucha más libertad (8,33%).) ”, “ Ahora los niños están muy bien atendidos (8,33%) ”, “ Buscarán una solución que será la mejor entre las disponibles (8,33%) ”, “ Cuando tenga 30 (años), habrá más recursos (8,33%) ”, “ Ahora ya

están atendidos, hay muchas asociaciones a las que van todas las familias (8,33%) ”y“ Hay muchas empresas que dan trabajo a personas con discapacidad (8,33%). " Mencionaron menos recursos en "apoyo", ya que se presentaban y percibían a sí mismos como un recurso valioso y natural para sus familias, por ejemplo, "Tener al niño siempre en casa, ese apoyo (8,33%), ”“ Actúo más como una segunda madre que como una abuela (8,33%) ”; “ Ayudar a mi hija, a mi nieto y estar ahí para lo que quieran (8,33%) ”; “ Hacemos todo por él y por él (8,33%). " Haciendo referencia al contenido presente en cada metacategoría de cada entrevista, en el área de investigación (morado) se registraron puntuaciones muy altas cercanas a los máximos, es decir, la mayor parte del contenido analizado se encontró bajo “diagnóstico”, “apoyo”, "Preocupaciones", "relaciones familiares" y "demandas". La mayoría se refirió a cambios sustanciales en el campo social y de la discapacidad desde el pasado hasta el presente, por ejemplo, “Hoy podemos estar contentos de que no sea como hace unos años (8,33%)”, “Eran como si estuvieran aislados , mongoloide, oculto (8,33%) ”; “ Ahora nada tiene que ver con eso (8,33%) ”; “ Sentí pena por ellos; ahora lo veo diferente (8,33%) ”y“ Ha cambiado mucho (8,33%). Se creó una segunda matriz de análisis para establecer una relación entre los diferentes discursos con cada metacategoría. Se crearon dos tablas -discursos por metacategorías de abuelos de nietos con síndrome de Down ≤14 años y > 14- con el objetivo de establecer similitudes y diferencias entre ambos.

Diagnóstico

En cuanto al momento en que se les informó sobre la discapacidad de sus nietos, la mayoría afirmó haber oído hablar de ella después del nacimiento. Solo dos (abuelos de dos nietos con síndrome de Down) se enteraron durante el embarazo. La mayoría afirmó que fue un momento inesperado de impacto significativo. Aproximadamente el 8,33% manifestó que prefería no saberlo de antemano para evitar empeorar esos

últimos meses de embarazo. Además, el 8,33% dijo que habrían abortado a estos niños al recibir el diagnóstico. La comunicación fue por teléfono o en persona. Para la mitad de los participantes, fueron sus hijas quienes se lo revelaron. En otros casos, fueron médicos y / u otro personal sanitario (33,33%). Otro miembro de la familia notificó a otro 16.67% y otro 16.67% hubiera preferido que le dijeran lo contrario. Recordaron la situación como muy intensa. Sus primeros sentimientos tras el diagnóstico fueron negativos (ira, dolor, conmoción, ansiedad, llanto o pena). Aproximadamente el 58% refirió la importancia del duelo como un aspecto relevante para poder seguir adelante, mientras que el 16.67% notó más sentimientos negativos cuando el nieto con síndrome de Down era su primer nieto. Aproximadamente el 25% explicó la situación generada en ese momento en términos de otras personas cercanas a ellos: No sabían si llamar o no, si visitarlos, si felicitarlos, etc. Varios participantes (33,33%), al expresarse sus sentimientos, dieron importancia a tener experiencia de vida para afrontar mejor la situación. La mitad se apoyó en la fe / creencias como apoyo ante determinados eventos. En cuanto a sus sentimientos iniciales después del diagnóstico, todos señalaron cómo ciertos sentimientos desaparecieron o cambiaron por completo con el tiempo (de sentimientos negativos a felicidad, alegría, satisfacción, orgullo, etc.). Finalmente, el 41,67% describió tener un sentimiento de doble sufrimiento (para el nieto y la hija). En cuanto a las necesidades expresadas al momento de ser informados del diagnóstico, citaron necesidad de estar solos (8,33%), mejores formas de comunicación (P9 / P10), acceso a personal médico y psicológico (8,33%), llanto y duelo (8,33%), y / o estar con la familia (8,33%). Varios abuelos (33,33%) no expresaron necesidades específicas durante estos primeros momentos después de escuchar el diagnóstico debido al apoyo brindado por su hija y / o su círculo íntimo, y / o aceptación familiar. Se percibía la necesidad de información sobre la discapacidad de su nieto en las primeras etapas, pero

la mitad había considerado inimaginable tener un nieto con una discapacidad en su familia; por lo tanto, no fueron informados previamente. En cuanto al diagnóstico, no hubo grandes diferencias entre los dos grupos: todos informaron sobre un momento y una situación vivida y percibida hace años con características similares.

Discapacidad

La mayoría de la muestra (75%) notó avances en la sociedad en el área de la discapacidad. En su mayoría, estaban al tanto de los cambios y mejoras en los derechos, la autodeterminación y la libertad de las personas con discapacidad. Otros (33,33%) se refirieron a cambios en su percepción de la discapacidad desde el nacimiento de su nieto. El 16,67% habló de la importancia de referirse a las personas con discapacidad como personas, no simplemente como niños con discapacidad. En este aspecto, encontramos diferencias entre los dos grupos, los del primer grupo expresaron y percibieron cambios en la sociedad. Sin embargo, solo el 8,33% del segundo grupo se refirió directamente a este tema. Refirieron obtener el mejor conocimiento sobre la discapacidad de sus nietos de sus hijas (41,67%), su pareja (8,33%), la fundación (58,33%) y búsquedas individuales de información (33,33%). Aproximadamente el 25%, en tono positivo, indicó que había conocido a diferentes personas gracias a sus nietos con síndrome de Down. Algunos participantes hablaron de cambios en sus vidas debido al nacimiento de sus nietos, por ejemplo, menos libertad (8,33%); saltarse vacaciones (8,33%) y abandono de preferencias (25%). Entre otros aspectos, el 25% dijo haber sufrido cambios y haberlos podido integrar en su vida. Además, el 16,67% percibió los cambios como positivos. En este aspecto, ambos grupos realizaron aportes similares. y abandono de preferencias (25%). Entre otros aspectos, el 25% dijo haber sufrido cambios y haberlos podido integrar en su vida. Además, el 16,67% percibió los cambios como positivos. En este aspecto, ambos grupos realizaron aportes similares. y abandono de preferencias (25%). Entre

otros aspectos, el 25% dijo haber sufrido cambios y haberlos podido integrar en su vida. Además, el 16,67% percibió los cambios como positivos. En este aspecto, ambos grupos realizaron aportes similares.

Partidarios

Los abuelos se percibieron a sí mismos como un apoyo total a su familia después del nacimiento de nietos con una discapacidad, asistiendo con su cuidado a través de tareas informales, instrumentales o prácticas (por ejemplo, alimentarlos, bañarse, cenar, llevarlos a intervención temprana, verano, actividades extracurriculares, dormir, cuidar, llevarlos a la escuela, ayudar con las rutinas, etc.); tareas sociales (relaciones con familiares / amigos); y tareas emocionales (en momentos desafiantes al principio). Aproximadamente el 33,33% dijo que también brindó apoyo económico sin proporcionar ningún detalle más allá de su voluntad de proporcionar lo que sea necesario para sus nietos. Aproximadamente el 33,33% se refirió a la importancia del apoyo con base en la expresión “día a día.” Aproximadamente el 25% dice que temporalmente ha cuidado por completo a sus nietos para dar tiempo libre a sus hijas. Hay una diferencia individual en el idioma del segundo grupo en comparación con el del primero en términos de una contribución más solidaria a sus nietos cuando eran más pequeños.

Preocupaciones

Más de la mitad (58,33%) dijeron que sabían que no estarían vivos cuando sus nietos fueran mayores. Hubo un número más significativo de referencias directas a su posible ausencia en la vida de sus nietos en el primer grupo que en el segundo. Aproximadamente el 33,33% señaló que les preocupaba el futuro de sus hijas, no el de ellos. En cuanto a las dificultades, el 41,67% expresó preocupación por problemas en la comunicación de sus nietos. Casi todos en el primer grupo señalaron que sus nietos eran adolescentes, lo que se diferencia del segundo grupo,

cuyos nietos ya no están en esa etapa, por lo que no les preocupa. La mitad de los participantes dicen que son conscientes de su papel como abuelos frente al papel de sus hijos como padres, es decir, se dan cuenta de que no son ellos los que deben tomar decisiones cruciales. Aproximadamente el 25% expresó preocupación por el futuro de los hermanos de sus nietos con síndrome de Down, pero todos expresaron preocupación por el futuro de sus nietos con esta discapacidad. El primer grupo expresó inquietudes relacionadas con la adolescencia, el futuro cercano, la familia, las amistades, un futuro que todavía perciben como lejano, etc. Sin embargo, el segundo grupo se mostró preocupado por el futuro de estos nietos después de dejar la escuela, es decir, sus perspectivas profesionales / laborales. , educación universitaria, nuevas amistades, etc. Además, el 8,33% expresó preocupación por la poca visibilidad de los abuelos en comparación con los padres en el ámbito de los nietos con discapacidad. Otro 8,33% expresó su preocupación por cómo es a veces el entorno el que puede limitar las oportunidades para las personas con discapacidad. Algunos también expresaron su temor de un posible abuso de personas con discapacidad en la edad adulta. Cabe mencionar que el 8,33% de los abuelos expresaron una visión del futuro muy diferente cuando nacieron a la que tienen ahora. Una abuela del segundo grupo expresó su preocupación por cómo la situación actual de sus nietas con síndrome de Down (21 y 20 años) no es similar a la de otras niñas de la misma edad sin discapacidades. Estas preocupaciones no fueron citadas por nadie en el primer grupo. Una abuela del segundo grupo expresó su preocupación por cómo la situación actual de sus nietas con síndrome de Down (21 y 20 años) no es similar a la de otras niñas de la misma edad sin discapacidades. Estas preocupaciones no fueron citadas por nadie en el primer grupo. Una abuela del segundo grupo expresó su preocupación por cómo la situación actual de sus nietas con síndrome de Down (21 y 20

años) no es similar a la de otras niñas de la misma edad sin discapacidades. Estas preocupaciones no fueron citadas por nadie en el primer grupo.

Relaciones familiares

Alrededor del 50% de la muestra notó que el nacimiento de sus nietos con síndrome de Down provocó cambios sustanciales en sus vidas, para mejor, en términos de sus relaciones con sus hijas. Sin embargo, el 16,67% dijo que no ha percibido ningún cambio, y que la relación entre ellos y sus hijas es similar a la anterior al nacimiento. En cuanto a en quién confían más cuando lo necesitan, citaron a su pareja (33,33%), hija (25%), la fundación / grupo de apoyo (58,33%), compañeros de trabajo (8,33%), una asociación religiosa de personas con discapacitados y sus familias (8,33%) y / o un sacerdote (8,33%). Aproximadamente el 16,67% dijo que no necesitaba ningún apoyo en particular. Aproximadamente el 58,33% describió percibir diferencias en sus relaciones con sus nietos con y sin discapacidad frente al 41,67% que no lo hizo. Aproximadamente el 16,67% enfatizó que el entorno externo, no la familia en sí, crea la mayoría de las diferencias para sus nietos. En este aspecto, no hubo diferencias notables entre los dos grupos de abuelos. Cabe destacar que varios participantes destacaron la importancia de las nuevas tecnologías en la actualidad, refiriéndose a cómo crean un vínculo más fuerte y frecuente con sus nietos.

Demandas

La mayoría de la muestra (75%) se refirió a cambios en el tiempo en sus necesidades de información y cómo estas han sido satisfechas gradualmente a través de sus familias (41,67%), la fundación (100%) o por sus propios medios (66,66%). Todos destacaron la importancia de asistir a las reuniones de apoyo de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, considerándolas fundamental para su desarrollo personal y social, así

como para mantenerse informados sobre la evolución del síndrome de Down y conocer mejor a sus nietos (8,33%). Aproximadamente el 25% señaló que el grupo es algo único y privado: un lugar seguro. Otro 25% señaló lo importante que ha sido para ellos el Dr. Jesús Flórez en todo lo relacionado con el síndrome de Down. Si nos centramos en las propuestas expresadas, hay que destacar el deseo de los abuelos de una mayor implicación social y gubernamental hacia las personas con discapacidad (33,33%), más información desde el inicio (16,67%), mayor realización del rol de los abuelos (8,33%), ofrecer a las personas con discapacidad las mismas oportunidades que otros ciudadanos (8,33%), tratar a estas personas con respeto como las personas que son (8,33%), una relación más estrecha con el personal de salud (8,33%) y un aumento de los recursos disponibles (8,33%). Además, el 25% se refirió a la importancia de la convivencia de la educación especial y regular. Sin embargo, existe una clara diferencia entre los dos grupos a la hora de hacer demandas. Todos en el primer grupo los hicieron, mientras que solo el 19,67% en el segundo grupo los hizo. mayor realización del rol de los abuelos (8,33%), ofrecer a las personas con discapacidad las mismas oportunidades que los demás ciudadanos (8,33%), tratar a estas personas con respeto como las personas que son (8,33%), una relación más cercana con el personal de salud (8,33%) y un aumento de los recursos disponibles (8,33%). Además, el 25% se refirió a la importancia de la convivencia de la educación especial y regular. Sin embargo, existe una clara diferencia entre los dos grupos a la hora de hacer demandas. Todos en el primer grupo los hicieron, mientras que solo el 19,67% en el segundo grupo los hizo. mayor realización del rol de los abuelos (8,33%), ofrecer a las personas con discapacidad las mismas oportunidades que los demás ciudadanos (8,33%), tratar a estas personas con respeto como las personas que son (8,33%), una relación más cercana con el personal de salud (8,33%) y un aumento de los recursos disponibles

(8,33%). Además, el 25% se refirió a la importancia de la convivencia de la educación especial y regular. Sin embargo, existe una clara diferencia entre los dos grupos a la hora de hacer demandas. Todos en el primer grupo los hicieron, mientras que solo el 19,67% en el segundo grupo los hizo. El 25% se refirió a la importancia de la convivencia de la educación especial y regular. Sin embargo, existe una clara diferencia entre los dos grupos a la hora de hacer demandas. Todos en el primer grupo los hicieron, mientras que solo el 19,67% en el segundo grupo los hizo. El 25% se refirió a la importancia de la convivencia de la educación especial y regular. Sin embargo, existe una clara diferencia entre los dos grupos a la hora de hacer demandas. Todos en el primer grupo los hicieron, mientras que solo el 19,67% en el segundo grupo los hizo.

Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo analizar las situaciones y necesidades de los abuelos de nietos con síndrome de Down. En cuanto al momento en que se enteraron del diagnóstico, informaron tener sentimientos negativos, lo que corresponde al [estudio de Findler \(2014\)](#) . Sin embargo, con el tiempo, informaron que estos sentimientos disminuyeron casi por completo, lo que corresponde a [Velasco et al. \(2016\)](#) . Varios describieron el papel del personal médico como frío / despectivo. [Lehmann y col. \(2011\)](#) señalaron este mismo aspecto, refiriéndose a cómo estos profesionales pueden ver a los abuelos como periféricos al núcleo familiar. Algunos abuelos señalaron la importancia de la fe y la fe. Esto se correspondía con [Yamashiro y Matsukura \(2014\)](#) y [Lehmann et al. \(2011\)](#), quienes coincidieron con esta idea como un elemento importante de aprendizaje y / o una herramienta para afrontar el hecho de tener un nieto con discapacidad. La mayoría informó cambios en sus vidas desde el nacimiento de sus nietos, y se puede comparar esta narrativa con otros estudios ([Woodbridge et al., 2011](#) ; [Miller et al., 2012](#) ; [Findler, 2014](#) ; [Kresak et](#)

[al., 2014](#) ; [Yang et al., 2018](#)) que describen cómo los abuelos a menudo demoraban sus metas en la vida. Parte de la literatura ([Heller et al., 2000](#) ; [Trute, 2003](#) ; [Miller et al., 2012](#) ; [Yang et al., 2018](#)) se correspondía con los hallazgos del presente estudio en términos de tipos de apoyo que los abuelos brindan a sus familias ante la discapacidad, es decir, informal, instrumental, práctico, social, emocional y económico. De manera similar a la investigación de [Heller et al. \(2000\)](#) , varios abuelos notaron cómo brindaron más apoyo a sus nietos en el pasado que en la actualidad. Al igual que algunos participantes, [Miller et al. \(2012\)](#) se refirieron a cómo los abuelos expresan y hablan sobre su futura muerte y la falta de su presencia en la vida de sus nietos como adultos. Muchos mencionaron cómo mejoraron las relaciones con sus hijas desde el nacimiento de sus nietos, lo que corresponde a los hallazgos de [Lehmann et al. \(2011\)](#) , [Velasco et al. \(2016\)](#) y [Yang et al. \(2018\)](#) . Los resultados de [Bruns y Foerster \(2011\)](#) encontraron que los abuelos a menudo citaban a su cónyuge como la persona más solidaria en sus vidas. La investigación de [Miller et al. \(2012\)](#) afirmaron la existencia de tensiones en los matrimonios de abuelos que tienen nietos con discapacidad y posibles conflictos derivados de esta situación. Cabe señalar que esta investigación no se refiere a este tipo de comportamiento, sino al contrario. Según la investigación de [Woodbridge et al. \(2011\)](#), y de acuerdo con algunos participantes en este estudio, los abuelos tienden a usar el mismo estilo de crianza con los nietos con y sin discapacidades, aunque varios notaron algunas diferencias. Las preocupaciones de los abuelos en este estudio son diversas. Entre ellos se encuentra una clara preocupación por el futuro, por lo que se relaciona con la investigación de [Gallagher et al. \(2010\)](#) , [Miller et al. \(2012\)](#) y [Yang et al. \(2018\)](#) . Varios abuelos en el presente estudio también señalaron su preocupación por el futuro de los hermanos de sus nietos con discapacidad, lo que corresponde a los resultados de [Lee y Gardner \(2010\)](#) , [Miller et al. \(2012\)](#) y [Yang et al. \(2018\)](#) . [Gallagher y](#)

[col. \(2010\)](#) ; [Findler \(2014\)](#) y [Yang et al. \(2018\)](#) dieron importancia a las narrativas de los abuelos que exponían su situación actual como una experiencia maravillosa, repleta de felicidad y una percepción de crecimiento personal desde el nacimiento de sus nietos con esta discapacidad. Estos discursos son comparables a los de los participantes en el presente estudio. Sin embargo, algunos expresaron su deseo de un mayor acceso a la información relacionada con la discapacidad al principio, lo que corresponde a [Gallagher et al. \(2010\)](#) y [Velasco et al. \(2016\)](#) . Sin embargo, también enfatizaron la importancia de haber podido educarse gradualmente. Varios estudios ([Woodbridge et al., 2011](#) ; [Velasco et al., 2016](#) ; [Yang et al., 2018](#)) destacaron la sensación de los abuelos de tener poco conocimiento y / o contacto con las discapacidades en general, correspondiendo con los participantes en el presente estudio. Algunos estudios ([Trute, 2003](#) ; [Lee y Gardner, 2010](#) ; [Kresak et al., 2014](#)) encontraron que los abuelos dan gran importancia a los grupos de apoyo con asistencia continua, lo cual también expresaron todos los participantes en el presente estudio, destacando que estos grupos son un medios de proporcionar conocimiento, apoyo y comprensión.

Limitaciones metodológicas

Algunas de las limitaciones que esta investigación ha encontrado y / o presenta en relación a los participantes incluyen las siguientes:

- Rango de edad similar
- Características sociodemográficas similares
- Poca diversidad cultural.

Las limitaciones relacionadas con el tema central de la investigación incluyen las siguientes:

- Investigación existente insuficiente y limitada relacionada con el campo en estudio.

Finalmente, las limitaciones sociales relacionadas con esta investigación incluyen las siguientes:

- COVID-19, que funcionó como un impedimento para reclutar participantes y realizar entrevistas / grupos focales cara a cara
- Escasa participación e implicación gubernamental
- Consideración social limitada del papel de los abuelos con nietos con discapacidades.

Direcciones de investigación futuras

Este estudio supuso un importante punto de partida para futuras líneas de investigación relacionadas con los abuelos, considerando principalmente sus testimonios en primera persona. Los estudios futuros podrían examinar los factores relacionados con el bienestar de los abuelos, las necesidades de apoyo y las relaciones establecidas con sus hijos con mayor profundidad, lo que requeriría una investigación multigeneracional. Además, sería interesante realizar estos estudios teniendo en cuenta diferentes culturas, razas, estilos de vida y / o características socioculturales. Así, se podrían ofrecer más recursos y cuidados especializados, personales y necesarios a los abuelos de nietos con discapacidad.

Es fundamental considerar y tener muy presente la investigación cualitativa para concretar y desarrollar las futuras líneas de investigación propuestas.

Conclusión

Los resultados de esta investigación son de gran relevancia e interés para un estudio más profundo del importante tema de los abuelos con nietos que tienen discapacidades, en este caso el síndrome de Down. Por parte de los participantes, se reconoce plenamente el avance social de la discapacidad desde el pasado hasta el presente y la relevancia que este cambio ha tenido en sus vidas. Algunos describen el doble sufrimiento (nieto e hijos) que experimentaron después del nacimiento. Se percibe la necesidad de trabajar más en la autodeterminación de las personas con

discapacidad, lo que evitaría que los abuelos se preocuparan por los hermanos de sus nietos con síndrome de Down. Al examinar las cuentas, también expresaron la necesidad de formación e información continuas, así como de un contacto ininterrumpido con personas en situación similar.

Así, se puede deducir que los resultados presentados en esta investigación no se hubieran obtenido sin el uso de tecnología moderna. Además, como destacaron algunos de los participantes, estas nuevas tecnologías eran importantes para ellos, ya que les proporcionaba un vínculo con sus nietos, especialmente en la actualidad. Por todas estas razones, es fundamental enfatizar la importancia de la tecnología en este estudio en varios niveles. Finalmente, cabe señalar que la mayoría de las demandas que hicieron los abuelos pueden ser atendidas o facilitadas a través de medios tecnológicos, logrando así una mayor agilidad en los trámites, solicitudes y apoyos, así como minimizando las demandas.

Declaración de disponibilidad de datos

Las contribuciones originales presentadas en el estudio se incluyen en el artículo / [Material complementario](#) , las consultas adicionales pueden dirigirse a los autores correspondientes.

Declaración de Ética

No se requirió revisión y aprobación éticas para el estudio en participantes humanos de acuerdo con la legislación local y los requisitos institucionales. Los pacientes / participantes proporcionaron su consentimiento informado por escrito para participar en este estudio.

Contribuciones de autor

MM-C y RM-S: desarrollo y enfoque teórico. MS y RM-S: parte metodológica, diseño muestral, elaboración de técnicas de recolección

(calidad, validez y confiabilidad), trabajo de campo con los demás autores y análisis de datos y resultados. RM-S, MS, MM-C, JM y FG-P: montaje de la conclusión y discusión con la parte teórica, y síntesis y traducción. Todos los autores contribuyeron al artículo y aprobaron la versión enviada.

Fondos

Este estudio se derivó del proyecto Skills in Dementia Care: Building Psychosocial Knowledge and Best Practice in Dementia Care (SiDECAR), financiado por la Comisión Europea, cuyo número de referencia fue 2018-1-IT02-KA203-048402 ([Chirico et al., 2021](#)). Estas fuentes de financiación no jugaron ningún papel en el diseño del estudio; recopilación, análisis o interpretación de datos; la redacción del manuscrito; o la decisión de enviar el artículo para su publicación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que la investigación se llevó a cabo en ausencia de relaciones comerciales o financieras que pudieran interpretarse como un posible conflicto de intereses.

Nota del editor

Todas las afirmaciones expresadas en este artículo pertenecen únicamente a los autores y no representan necesariamente las de sus organizaciones afiliadas o las del editor, los editores y los revisores. Cualquier producto que pueda ser evaluado en este artículo, o afirmación que pueda hacer su fabricante, no está garantizado ni respaldado por el editor.

Expresiones de gratitud

Agradecemos al Proyecto SiDECar y a sus investigadores, así como al INICO (Instituto Universitario de Integración Comunitaria), al IUCE (Instituto Universitario de Ciencias de la Educación), al IBSAL (Instituto de Investigaciones Biomédicas de Salamanca), y al GRIAL (Investigación Grupo de Interacción y eLearning). Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los que hicieron posible esta investigación, incluidos todos los que me ayudaron, apoyaron, informaron y acompañaron en el desarrollo del estudio. Por supuesto, también queremos agradecer a todos los abuelos que aceptaron participar por su colaboración, así como a la Fundación Síndrome de Down de Madrid por su colaboración en todo momento, en especial al Director de Intervención Temprana, psicólogos y trabajadores sociales.

Material suplementario

El material complementario de este artículo se puede encontrar en línea en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2021.661205/full#supplementary-material>

Notas al pie

1. [^] Todas las grabaciones, tanto los primeros contactos como las entrevistas completas, están disponibles para los oradores en formato M4A a pedido.

Referencias

Bruns, D. y Foerster, K. (2011). 'Hemos pasado por todo esto juntos': apoyos para padres con hijos con trisomías raras. *J. Intelecto. Disabil. Res.* 55, 361–369. doi: 10.1111 /

j.1365-2788.2010.01381.x

[PubMed Abstract](#) | [Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Chirico, I., Chattat, R., Dostálová, V., Povolná, P., Holmerová, I., de Vugt, ME, et al. (2021). La integración de la atención psicosocial en las estrategias nacionales de demencia en Europa: evidencia del proyecto de

habilidades en la atención de la demencia (SiDECAR). *En t. J. Environ. Res. Salud Pública* 18: 3422. doi: 10.3390 / ijerph18073422
[PubMed Abstract](#) | [Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Cilleros, MVM y Gómez, MCS (2016). Análisis cualitativo de temas relacionados con la calidad de vida de las personas con discapacidad. *Cien. Saude Colet.* 21, 2365–2374.
[Google Académico](#)

Drew, LM, Richard, MH y Smith, PK (1998). Abuelos y su relación con la paternidad. *Clin. Child Psychol. Psychiatry* 3, 465–480. doi: 10.1177 / 1359104598033009
[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Fernández, LS e Izuzquiza, D. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero* 48, 81–98. doi: 10.14201 / scero20174828198
[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Fidler, D., Hepburn, SL y Osaki, D. (2012). Conducta dirigida hacia un objetivo como blanco de la atención temprana en el síndrome de Down. *Rev. Síndrome Down* 29, 28–42.
[Google Académico](#)

Findler, L. (2014). La experiencia de estrés y crecimiento personal entre abuelos de niños con y sin discapacidad intelectual. *Intelecto. Dev. Disabil.* 52, 32–48. doi: 10.1352 / 1934-9556-52.1.32
[PubMed Abstract](#) | [Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Gallagher, PA, Kresak, K. y Rhodes, CA (2010). Necesidades percibidas de abuelas de niños con discapacidad. *Cima. Primera infancia. Especificaciones. Educ.* 30, 56–64. doi: 10.1177 / 0271121409360826
[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

García-Peñalvo, FJ, Corell, A., Abella-García, V. y Grande-de-Prado, M. (2020). Evaluación online en la educación superior en la época del COVID-19. *Educ. Knowl. Soc.* 21:12. doi: 10.14201 / eks.23013

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

García-Peñalvo, FJ, Corell, A., Rivero-Ortega, R., Rodríguez-Conde, MJ y Rodríguez-García, N. (2021). “Impacto del COVID-19 en la educación superior: un enfoque basado en la experiencia”, en *Tendencias de tecnología de la información para una comunidad de investigación global e interdisciplinaria*, ed. FJ García-Peñalvo (Hershey, PA: IGI Global), 1-18. doi: 10.4018 / 978-1-7998-4156-2.ch001

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Gardner, JE, Scherman, A., Efthimiadis, MS y Shultz, SK (2004). Relaciones familiares de abuelas panameñas y adaptación a tener un nieto con discapacidad. *En t. J. Aging Hum. Dev.* 59, 305–320. doi: 10.2190 / L60R-MF1N-98AV-TMV3

[PubMed Abstract](#) | [Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Hastings, RP, Thomas, H. y Delwiche, N. (2002). Apoyo de abuelos para familias de niños con síndrome de Down. *J. Appl. Res. Intelecto. Disabil.* 15, 97-104. doi: 10.1046 / j.1360

Appl. Res. Intelecto. Disabil. 15, 97-104. doi: 10.1046 / j.1360

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Heller, T., Hsieh, K. y Rowitz, L. (2000). Los abuelos como apoyo a las madres de personas con discapacidad intelectual. *J. Gerontol. Soc. Trabajo* 33, 23–34. doi: 10.1300 / J083v33n04_03

Gerontol. Soc. Trabajo 33, 23–34. doi: 10.1300 / J083v33n04_03

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Hodapp, RM (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Rev. Síndrome Down* 25, 17–32.

[Google Académico](#)

Kresak, KE, Gallagher, PA y Kelley, SJ (2014). Abuelas que crían a nietos con discapacidad: fuentes de apoyo y calidad de vida familiar. *J. Early Interv.* 36, 3-17.

[Google Académico](#)

Lee, M. y Gardner, JE (2010). Participación y apoyo de los abuelos en familias con niños con discapacidad. *Educ. Gerontol.* 36, 467–499. doi: 10.1080 / 03601270903212419

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Lehmann, A., Speight, BS y Kerzin-Storrar, L. (2011). Impacto de las pruebas genéticas en la familia ampliada: las experiencias de las abuelas portadoras ligadas al cromosoma X. *J. Genet. Condes.* 20, 365–373. doi: 10.1007 / s10897-011-9360-2

[PubMed Abstract](#) | [Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Lincoln, YS y Guba, EG (1985). *Investigación naturalista*. Thousand Oaks, CA: SAGE.

[Google Académico](#)

Mahoney, G. y Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Rev. Síndrome Down* 29, 46–64.

[Google Académico](#)

Martínez, AD (2008). Evolución del proceso de Atención Temprana a partir de la triada profesional-familia-niño. *Rev. Síndrome Down* 97, 46–55.

[Google Académico](#)

Miller, E., Buys, L. y Woodbridge, S. (2012). Impacto de la discapacidad en las familias: perspectivas de los abuelos. *J. Intelecto. Disabil. Res.* 56, 102-110. doi: 10.1111 / j.1365-2788.2011.01403.x

[PubMed Abstract](#) | [Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Muñoz, A., Méndez, JE, González, LD, Rendón, MT y del Río, B. (2015). Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Psicol. Salud* 25, 169–180.

[Google Académico](#)

Neely-Barnes, SL y Dia, DA (2008). Familias de niños con discapacidades: una revisión de la literatura y recomendaciones para las intervenciones. *J. Comportamiento intensivo temprano. Interv.* 5, 93-107. doi: 10.1037 / h0100425

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Orgaz, MM (2009). “Apoyando a los Abuelos, Nuestros Grandes Aliados” Guía de Abuelos de Nietos con Discapacidad. Disponible en línea en: <https://bit.ly/3xCvmBk> (consultado el 15 de diciembre de 2019).

[Google Académico](#)

Poehlmann, J. (2003). Una perspectiva de apego sobre los abuelos que crían a sus nietos muy pequeños: implicaciones para la intervención y la investigación. *Ment infantil. Health J.* 24, 149-173. doi: 10.1002 / imhj.10047

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Ponce, A. y Vega, B. (2012). *Talleres de Abuelos. Cómo Organizar Talleres para Abuelos de Niños*. Madrid: FEAPS.

[Google Académico](#)

Quecedo, LR y Castaño, GCM (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Rev. Psicodidáct.* 14, 5-39.

[Google Académico](#)

Sampieri, RH, Collado, CF, Lucio, PB, Valencia, S. y Torres, CP (2014). *Metodología de la Investigación* , Vol. 6. México: Mcgraw-Hill.

[Google Académico](#)

Sánchez-Gómez, MC, Martín-Cilleros, MV, y Sousa, F. (2017). “Implementación de grupo focal en investigación en salud”, en *Investigación Cualitativa Soportada por Computadora. Estudios en Sistemas, Decisión y Control* , Vol. 71, eds A. Costa, L. Reis, A. Moreira y D. Lamas (Cham: Springer). doi: 10.1007 / 978-3-319-43271-7_5

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Sevilla, MDSF, Sánchez, JJC y Bermúdez, MOE (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Rev. Esp. Discapacidad* 7, 123-137. doi: 10.5569 / 2340-5104.07.02.07

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J. y Fish, MC (2012). Niños en el espectro del autismo: participación de la abuela y funcionamiento familiar. *J. Appl. Res. Intelecto. Disabil.* 25, 484–494. doi: 10.1111 / j.1468-3148.2012.00695.x

[PubMed Abstract](#) | [Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Trute, B. (2003). Abuelos de niños con discapacidades del desarrollo: apoyo intergeneracional y bienestar familiar. *Fam. Soc.* 84, 119-126. doi: 10.1606 / 1044-3894.87

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Trute, B., Worthington, C. y Hiebert-Murphy, D. (2008). Apoyo de la abuela para padres de niños con discapacidades: diferencias de género en el estrés parental. *Fam. Syst. Health* 26, 135-146. doi: 10.1037 / 1091-7527.26.2.135

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Tumbarello, N. (2010). *APOYO de la abuela, funcionamiento familiar y estrés de los padres en familias con un niño con discapacidad*. Nueva York, NY: City University of New York.

[Google Académico](#)

Velasco, C., Noriega, C. y López, J. (2016). *Los Abuelos ante la Discapacidad de su Nieto Los abuelos antes de la discapacidad de su nieto*. Disponible en línea en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5654145> (consultado el 2 de enero de 2020).

[Google Académico](#)

Vicario, BP, Sánchez-Gómez, MC y García, AG (2013). “Evaluar la calidad en la investigación cualitativa”, en *Actas del II Congreso Nacional de Metodología de la Investigación en Comunicación* (Segovia: Facultad de Ciencias Sociales, Jurídicas y de la Comunicación).

[Google Académico](#)

Woodbridge, S., Buys, L. y Miller, E. (2011). 'Mi nieto tiene una discapacidad': impacto en la identidad, los roles y las relaciones de los abuelos. *J. Aging Stud.* 25, 355–363. doi: 10.1016 / j.jaging.2011.01.002

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Yamashiro, J. y Matsukura, T. (2014). Apoyo intergeracional em famílias com crianças com deficiência. *Psicol. Estudo* 19, 705–715. doi: 10.1590 / 1413-73722419312

[Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Yang, X., Artman-Meeker, K. y Roberts, CA (2018). Abuelos de niños con discapacidades intelectuales y del desarrollo: navegando por roles y relaciones. *Intelecto. Dev. Disabil.* 56, 354–373. doi: 10.1352 / 1934-9556-56.5.354

[PubMed Abstract](#) | [Texto completo CrossRef](#) | [Google Académico](#)

Palabras clave : abuelos, síndrome de Down, nietos, necesidades, familia, investigación cualitativa.

Cita: Sánchez Gómez MC, Martín-Sevillano R, Martín-Cilleros MV, Marcos JJM y García-Peñalvo FJ (2021) La crianza de nietos con síndrome de Down: un estudio cualitativo sobre las necesidades de los abuelos mediante herramientas digitales. *Parte delantera. Psychol.* 12: 661205. doi: 10.3389 / fpsyg.2021.661205

Recibido: 30 de enero de 2021; **Aprobado:** 9 de agosto de 2021;

Publicado: 13 de septiembre de 2021.

Editado por:

Michelle F. Wright , Universidad Estatal de Pensilvania (PSU), Estados Unidos

Revisado por:

Borui Shang , Instituto de Educación Física de Hebei, China

Liora Findler , Universidad Bar-Ilan, Israel

Copyright © 2021 Sánchez Gómez, Martín-Sevillano, Martín-Cilleros, Marcos y García-Peñalvo. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la **Licencia de atribución Creative Commons (CC BY)** . Se permite el uso, distribución o reproducción en otros foros, siempre que se acredite al autor (es) original (es) y al propietario (es) de los derechos de autor y se cite la publicación original en esta revista, de acuerdo con la práctica académica aceptada. No se permite ningún uso, distribución o reproducción que no cumpla con estos términos.

* **Correspondencia:** María C. Sánchez Gómez, **mcsago@usal.es** ; Rocío

Martín-Sevillano, **rociomartins6@usal.es** ; María V.

Martín-Cilleros, **viquimc@usal.es**

† Siguiendo las recomendaciones de la Real Academia Española (RAE, 2014), a lo largo del texto se utilizará el masculino como género sin marcar o genérico para facilitar la legibilidad. En cualquier circunstancia en la que el contexto pueda inducir a dudas o requerir aclaración o énfasis de que el grupo está compuesto por personas de ambos géneros, o de uno específico, se hará la división o especificación necesaria.

Descargo de responsabilidad: Todas las afirmaciones expresadas en este artículo son únicamente de los autores y no representan necesariamente las de sus organizaciones afiliadas o las del editor, los editores y los revisores. Cualquier producto que pueda ser evaluado en este artículo o afirmación que pueda hacer su fabricante no está garantizado ni respaldado por el editor.