

“HET BELANGRIJKSTE IS DAT HET KIND ZICH AANVAARD VOELT”

Si el/la niño/a es mayor, aliéntelo a tratar de enfrentar los problemas que le preocupan en lugar de evitarlos. Prepárese observando lo que está involucrado (por ejemplo, en la piscina) y dividiendo todo el escenario en unas pocas piezas separadas de manera que éstas puedan ser tomadas paso a paso a medida que aumenta el desafío.

5 Interacciones sociales a una edad avanzada.

Cuando el paciente está en camino de convertirse en adulto, es importante que tome la iniciativa en situaciones sociales. No espere demasiado con esto, ya que pueden depender de usted. Encontrar ayuda social y sentirse apoyado y apreciado como parte de una red (asociación de pacientes, padres y amigos, por ejemplo) ayudará considerablemente. Una pregunta importante para usted como paciente es: “¿Qué convicciones tengo sobre mí?”. Porque esto influirá en sus reacciones emocionales y su comportamiento. ¿Qué otras cosas me faltan que me podrían ayudar? Lenguaje no verbal o corporal: una característica física puede hacerse más notoria cuando el paciente enfatiza inconscientemente la característica con su comportamiento. Evitar el contacto visual, por ejemplo, atraerá la atención a la cara y podría implicar un cierto nivel de debilidad psicológica. Trate de hacer contacto visual, salude con firmeza, recuerde los nombres de las personas, hable claramente con confianza y permanezca erguido con los hombros hacia atrás. Recuerde que las personas a menudo escuchan más cómo se dice algo en lugar de lo que se dice.



QUIERE MÁS INFORMACIÓN?

Para obtener una versión ampliada de este texto, mucha información adicional sobre médicos especialistas y otro material similar, consulte nuestro sitio web: www.cmtc.nl/en

Website: www.cmtc.nl

Email: president@cmtc.nl

Children's website: jezz.cmtc.nl



CoC: Registration no. 40508004

La Asociación CMTC-OVM tiene las siguientes reconocimientos:



Por favor apóyanos en www.cmtc.nl

© Copyright CMTC-OVM Netherlands



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



Los aspectos psicológicos de vivir con una enfermedad rara

Este es un folleto informativo que analiza los posibles problemas psicológicos que pueden experimentar las personas que viven con una enfermedad rara, posiblemente con características externas notables.

Normalmente se hace más hincapié en los problemas médicos, que, en los aspectos psicológicos y psicosociales de vivir con una enfermedad rara, y como consecuencia no reciben suficiente atención.

www.cmtc.nl

LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA

Cuando se nace con afecciones en la piel u otros problemas físicos, como es el caso de CMTC, podemos referirnos a estos “trastornos” como Características Externas Visibles (CEV). Para alguien que tiene una apariencia fuera de lo normal, generalmente se asume que el estado psicológico de esta persona no será normal. Las personas con CEV, cuentan típicamente con un nivel reducido de autoestima, y como consecuencia, tienden a tratar de satisfacer las expectativas de la sociedad. La insatisfacción con su propia apariencia es muy común. Incluso a veces, las personas pierden su perspectiva y se obsesionan con partes de su cuerpo que consideran poco atractivas. Esta obsesión con la apariencia física puede tener un gran impacto en sus propias vidas y en las de su familia. Por favor considere varias fases clave en la vida del paciente y sus padres, incluyendo, por ejemplo:

1. Las primeras semanas y meses después del nacimiento.
2. Aprender a lidiar con las reacciones de la comunidad en general.
3. Aprender a comunicarse sobre la condición del/la niño/a.
4. Ayudar con los problemas que un/a niño/a podría experimentar al comenzar la escuela y comenzar a hacer amigos.
5. Interacciones sociales a una edad más avanzada.

1 Las primeras semanas y meses después del nacimiento.

El tiempo desde el nacimiento hasta el punto de confirmación de una condición varía según el paciente y depende de la naturaleza de la misma. Cualquier variación en las características externas puede también complicar el diagnóstico definitivo y cargar a los padres con las preocupaciones sobre el bienestar de sus hijos. Aunque pueda inicialmente sentirse aliviado por haber dado con el diagnóstico, puede esperar períodos de conmoción, tristeza, enojo, falta de voluntad para aceptar la situación y preocupación por el futuro. Por lo tanto, es bastante concebible que, a través de este proceso, la relación entre los padres e hijos pueda sufrir un cambio, aunque esto no tiene por qué ser una experiencia negativa. Después de todo, deberá trabajar en conjunto para el beneficio de su hijo.

Luego llega el momento en que uno se puede preguntar si vale la pena explicar lo que el/la hijo/a tiene a la familia o simplemente esconderlo. La experiencia nos dice que la gente se dará cuenta rápidamente de la situación. Así que lo más sencillo para Ud. Será ir con la verdad por delante para evitar desarrollar una situación incómoda para todos. Para ustedes como padres, es importante que establezcan un nivel de intimidad con su hijo, independientemente de sus limitaciones. El contacto directo piel con piel sería esencial para que se desarrolle un vínculo tan emocional.

2 Aprenda a tratar con las reacciones de la gente en general

En cualquier tipo de actividad cotidiana, como por ejemplo ir de compras, pueden surgir problemas inesperados si los extraños hacen comentarios. Ud. puede sentir que debería evitar todo tipo de contacto social para protegerse de las reacciones negativas, pero esto lo privaría de una interacción muy necesaria. Los padres y los niños pueden aprender cómo tratar las preguntas, comentarios y miradas fijas. Dé una respuesta a la pregunta e inmediatamente hágale otra pregunta persona para distraerla o profundizar un poco más en el tema y ver cuál es su reacción. Cuando la gente comienza a mirar, Ud. mire hacia atrás, sonría y siga mirando. En el mayor de los casos, las otras personas le devolverán la sonrisa y acto seguido desviarán la mirada. Cuando ellos miren fijamente durante mucho tiempo, mire hacia atrás y frunza el ceño para demostrar que está consciente de que están mirando. Pregunte si puede ayudarlos o de ser conocidos, hágales saber su comportamiento. Evite una discusión prolongada, pero reaccione, por ejemplo, preguntando “¿Está preocupado por algo?” No asuma que las personas son hostiles, cuando simplemente están siendo curiosos. A modo de ejemplo, esta es la reacción de una madre a su hijo/a cuando un extraño le preguntaba: “¿Queremos responder esto hoy o no?”

3 Aprender a comunicar sobre la condición del/la niño/a

Tener un/a hijo/a con una condición diferente afectará a todos los miembros de la familia, incluyendo hermanos/as. Por lo tanto, los padres deben prestar atención a lo que experimentan los niños al ver las reacciones de otras personas. Que los padres de un paciente tiendan a ser sobreprotectores es un fenómeno muy común y natural. Sin embargo, cuando esto se lleva al extremo, un/a niño/a no aprende a defenderse por sí mismo.

“BELANGRIJK IS DAT JE ALS OUDERS EEN INTIEME BAND OPBOUWT MET JE KIND, WAT ZIJN BEPERKINGEN OOK MOGE ZIJN”

Por lo tanto, no se apoya el desarrollo de una autoimagen positiva y una confianza en sí mismo adecuada. En general, es aconsejable no discutir los problemas o los posibles problemas antes de que el/la niño/a formule preguntas por sí mismos y luego no intente responderlas de forma demasiado amplia al principio. Se debe permitir que el/la niño/a se acostumbre a la situación primero. ¿Cómo ellos/as pueden estimar la seriedad del asunto? Esta pregunta determinará en gran medida el comportamiento del/la niño/a y no lo que es objetivamente visible. Consideremos, por ejemplo, el Trastorno Dismórfico Corporal (TDC). Intente pararse con el/la niño/a frente a un espejo y permita que le muestren dónde pueden tener problemas o inquietudes. A veces esto no se corresponde con la opinión que los padres tenían. Cuando las percepciones de los padres y el/la niño/a no están alineadas, sería difícil proporcionar la ayuda y el apoyo adecuados. Sobre todo, los espejos no deben evitarse, y deben usarse para fomentar un sentimiento de confianza en sí mismos. Un/a niño/a está más interesado en el presente y no está realmente preocupado por cómo se verá el futuro dentro de unos años. Lo más importante es que el/la niño/a se sienta aceptado por los padres, y así pueda hacer preguntas. Por ejemplo, si han experimentado personalmente alguna intimidación.

4 Ayudar con los problemas que un/a niño/a podría experimentar al comenzar la escuela y comenzar a hacer amigos.

Si hay algún problema en la escuela, los padres deben tomarlos en serio, brindándoles su apoyo y atención. Sin embargo, tenga cuidado con consejos bien intencionados como “ser valiente” o “simplemente ignorarlos”. Hágale saber que él/ella no tiene la culpa de nada y que puede acudir a Ud. siempre que quiera. Involucre al mentor o al maestro si es necesario, pero evite el contacto con los padres de los niños que le acosan en la escuela. A veces los/las profesores/as no saben cómo tratar este tipo de situaciones, así que proporcionando información de antemano a los profesores y alumnos sobre la enfermedad de puede ayudar a evitar situaciones como las mencionadas anteriormente. Cuando un/a niño/a es pequeño/a, déjele dibujar, escribir o que dibujen, escriban o jueguen.