

OUDERS HULP GIDS



0-4
JAAR

ZORGEN VOOR
EEN KIND MET
EEN ZELDZAME
AANDOENING

Zoals elke ouder voel je je waarschijnlijk dolgelukkig na de geboorte van je baby*. Als je ontdekt dat hij/zij een zichtbaar ander uiterlijk heeft, kan het blijde gevoel overgaan in bezorgdheid over de toekomst. Veel ouders herinneren zich deze tijd als de moeilijkste fase in het leven van hun kind. In deze periode moeten ze veel nieuwe en ingewikkelde informatie tot zich nemen, maar ze moeten ook omgaan met allerlei emoties.

Wij hopen dat deze gids je kan helpen met je eerste ervaringen te begrijpen. Het biedt ook enkele praktische suggesties om jou en je familie de eerste jaren te helpen.

Wij zijn hier om je te begeleiden en te ondersteunen op elke manier die bij je past.

* Voor de leesbaarheid van het document wordt de baby steeds met hij aangeduid, terwijl het ook voor een meisje kan gelden.



INFORMATIE VERZAMELEN OVER DE AANDOENING VAN JE BABY

- Een baby met een zeldzame aandoening krijgen, is voor elke ouder schrikken. Er is tijd nodig om dit te verwerken. Het verzamelen van nauwkeurige informatie over de aandoening, zorgt dat je je kunt aanpassen aan de nieuwe situatie.

Sommige ouders worden op een duidelijke en empathische manier geïnformeerd over de aandoening van hun baby waarin steun wordt aangeboden. Andere ouders kunnen andere ervaringen hebben en voelen zich opgejaagd, van streek of verward door te summiere of juist overvloedige informatie. Dit geeft gevoelens van verdriet en verlies. Hierdoor wil je zelf op zoek gaan naar nauwkeurige en betrouwbare informatie over de aandoening, hoe ermee om te gaan en mogelijke behandelingen.

Helaas vind je nog steeds veel foutieve of verouderde informatie op internet, dus raden wij je aan om te beginnen met informatie van onze websites (onderaan dit document).

DE GEBOORTE VAN JE BABY AANKONDIGEN

- Het aankondigen van de geboorte van je baby kan spannend of eng zijn als je niet zeker weet wat je moet zeggen over de aandoening van je baby of om hier überhaupt iets over te zeggen. Als je wat informatie kunt delen over je baby kan het mensen helpen om over hun eerste verrassing of schok heen te komen.

Het kan je helpen hoe om te gaan met reacties van andere mensen.

Sommige ouders sturen een geboortekaartje met een foto van de het hele gezin, de naam, het gewicht en de geboortedatum van hun baby en wat informatie over de aandoening. Het is het beste om deze informatie eenvoudig te houden: de naam van het aandoening, hoe het eruit ziet en hoe het je baby beïnvloedt. Vertel daarnaast iets leuks, zoals 'ze lijkt op haar moeder'.

VOORBEELD

Welkom lieve Louise, geboren op 8 mei 2006. Ze weegt 3800 gram. Louise heeft een grote vlek op haar wang. Als wij eenmaal thuis zijn, zien wij je graag.

LIEFS VAN TROTSE OUDERS MARTIN, REBECCA EN BABY LOUISE.

Misschien vertel je het mensen liever telefonisch of persoonlijk voordat ze je baby zien.

Nogmaals, het helpt om andere dingen te noemen dan alleen het uiterlijk of aandoening, zodat je familie en vrienden de baby kunnen leren kennen.

VOORBEELD

"Ik kijk er naar uit om je te zien. Ik wilde je laten weten dat Sabine op haar rechterarm een grote vlek heeft. Het is even schrikken als je haar voor het eerst ziet. Wij zijn het inmiddels gewend en zien het bijna niet meer. Ze heeft een prachtige glimlach."

JOUW GEVOELENS

•
Het krijgen van een baby met een zeldzame aandoening kan heftige en tegenstrijdige emoties geven.

- Shock
- Emotioneel geruïneerd
- Verward
- Verdriet
- Overweldigd
- Ongeloof
- Verantwoordelijk
- Afgestoten
- Verdoofd
- Trots
- Boos
- Schuldig
- Bang
- Isolatie
- Hopen
- Schaamte
- Teleurstelling
- Liefde
- Plezier

Misschien heb je een aantal van deze gevoelens ervaren na de geboorte van je baby en ben je misschien verrast hoe heftig dit kan zijn. Het kan helpen om te herkennen en te accepteren dat dit bij het verwerkingsproces hoort en het accepteren van het afwijkende uiterlijk van je baby en onverwachte medische behoeften.

Ouders kunnen zich schuldig voelen over het hebben van dergelijke gevoelens, maar heel veel anderen maken dit net zo mee – deze gevoelens zijn normaal en begrijpelijk. Het is ook niet ongevoel om heen en weer geslingerd te worden in emoties.

Sommige ouders beschrijven dat ze vastzitten in de negatieve emoties van woede of schuldgevoelens en niet in staat zijn om vooruit te komen. Andere ouders praten met ons over hoe moeilijk ze het vinden om naar hun baby te kijken of hem vast te houden. Anderen zeggen dat ze zich schamen voor hun baby.

Als je worstelt met dit soort gevoelens, wees dan niet streng voor jezelf. Probeer aan je baby te denken zonder te denken over zijn uiterlijk of zeldzame aandoening. Bijvoorbeeld: als je naar je baby kijkt, kun je denken: hij leeft. Wat een wonder!' of 'hij is zo vredig' of 'hij is zo levendig.'

Onthoud dat je gemengde gevoelens over je baby kunt hebben. Het betekent niet dat je niet van je baby houdt.

Het is belangrijk om te proberen met iemand te praten over hoe jij je voelt. Als jij denkt dat je partner, je familie of je vrienden naar jou kunnen luisteren en jouw gevoelens kunnen accepteren, praat dan met hen. Veel ouders vinden het moeilijk om met andere familieleden of vrienden te praten omdat ze zich schamen, denken dat hun gevoelens verkeerd zijn of dat ze gezien zullen worden als een slechte ouder. Nogmaals, het is belangrijk om te onthouden dat de manier waarop jij je voelt normaal is en ook bij andere ouders in vergelijkbare situaties voorkomt.

Het kan heel fijn zijn om met iemand te praten die deze situatie heeft ervaren of ervaart en het begrijpt. Het kan bevrijdend zijn om je gevoelens uit te spreken.

In staat zijn om over jouw ervaring te praten en over hoe jij je voelt, is de sleutel tot het verwerken. Het stelt je in staat om vooruit te gaan en je te 'settelen' met je nieuwe baby.

Als deze gevoelens lang aanhouden, kun je naar je huisarts gaan. Deze kan je doorverwijzen voor extra ondersteuning.

VOOR JEZELF ZORGEN

•

Vaak worden ouders zo overvallen door de onverwachte ervaring en storm van emoties, dat ze vergeten voor zichzelf te zorgen. Herinner jezelf eraan dat hoe beter jij voor jezelf zorgt, hoe meer jij de energie hebt die nodig is om voor je baby te verzorgen. Neem de tijd om te genieten van een warm bad, ga koffie drinken met een vriend(in) of vraag een knuffel van een geliefde.

Vraag anderen om te helpen door bijvoorbeeld een maaltijd te maken voor jouw gezin of de was te doen, en als je andere kinderen hebt om ze bij hen te laten spelen. Mensen willen vaak helpen, dus neem het aan als het wordt aangeboden. Het zal je rust geven en een deel van de stress die je misschien voelt wegnemen.

THUIS VOOR JE BABY ZORGEN

•

Veel kersverse ouders weten niet zeker hoe ze voor een baby moeten zorgen als ze alleen thuis zijn. De kraamhulp kan wat algemene adviezen geven.

Je hebt niet alleen een kleine baby, maar je zit ook in een stressvolle situatie met unieke uitdagingen.

Als jij je zorgen maakt over hoe je op de beste manier thuis voor je baby met de zeldzame aandoening kan zorgen kunt je altijd contact opnemen met patiëntenorganisaties voor advies en ondersteuning.

STEUN KRIJGEN VAN FAMILIE EN VRIENDEN

•

Familieleden en vrienden die om je geven, behulpzaam en accepterend zijn, zullen jou en je baby onvoorwaardelijk steunen. Anderen weten misschien niet hoe ze moeten reageren, weten niet wat ze moeten zeggen of erkennen de zeldzame aandoening niet.

Het kan moeilijk zijn als sommige familieleden en je vrienden doen alsof er niets is gebeurd, bellen niet zo vaak bellen of bezoeken als je had verwacht. Als je voelt dat iemand je vermijdt of niet weet wat hij moet zeggen, kan het helpen om de eerste stap te zetten, zodat je meer controle over de situatie zult voelen. Probeer te bellen of een e-mail te sturen met iets als: "Ik hoop dat het goed met je gaat. We hebben het allemaal erg druk gehad met de komst van Lizzy en ik zou het leuk vinden om gauw een keer bij te praten, zodat ik je over haar kan vertellen en horen hoe het met jou gaat."

Als je geen reactie krijgt, kun je een hele reeks pijnlijke emoties voelen. Probeer de ander wat meer tijd te geven en steek je energie in familie en vrienden die je wel ondersteunen.

Soms heb je misschien geen zin om over de toestand van je baby te praten en dat is oké. Laat je vrienden en familie dit weten. Je zou bijvoorbeeld kunnen zeggen: "Ik kijk ernaar uit om je te zien, maar wil er vandaag liever niet over praten. Wat ik echt wil is een goed gesprek en genieten dat wij samen zijn."

Zachtaardig en standvastig zijn over wat je wilt, zal je vrienden helpen en daarmee zal hun steun geschikt voor jou zijn.



COMMUNICEREN MET JE BABY

-

Het lijkt misschien onnodig om met je baby over zijn zeldzame aandoening te praten, maar hij leert en geniet van alles wat er om hem heen gebeurt, ook al kunnen ze niet communiceren via taal. Je baby zal reageren op hoe jij dingen zegt en kan al heel jong emoties onderscheiden. Als je zelfverzekerd en open kunt praten over de zeldzame aandoening van je baby, laat je het zien dat je graag praat over de manier waarop hij eruitziet en dat jij je op je gemak voelt.

Door dagelijkse activiteiten zoals spelen, in de spiegel kijken, badtijd en verhaaltjes voor het slapengaan, kun je op een natuurlijke manier met je baby praten over zijn zeldzame aandoening. Laat je

baby bijvoorbeeld zijn eigen reflectie in een spiegel zien en wijs op de kenmerken zoals zijn neus, ogen, de vlekken en oren. Als de zeldzame aandoening buiten het gesprek wordt gelaten, zullen ze dit na verloop van tijd oppikken en zich afvragen waarom je het er niet over hebt. Om hen te helpen zelfverzekerd op te groeien, introduceert je een positieve naam voor hun zeldzame aandoening, zoals je speciale 'merk' of 'teken'.

PRATEN MET JE PEUTER OVER HUN ZELDZAME AANDOENING

-

Naarmate je kind ouder wordt, kun je het best open en eerlijk zijn over het uitleggen van de zeldzame aandoening. Houdt het eenvoudig en gebruik taal die hij begrijpt.

-
- Gebruik woorden die beschrijven hoe hun zeldzame aandoening eruit ziet – de vorm, grootte, bobbel en kleur.
 - Introduceer geleidelijk de medische naam in combinatie met deze eenvoudige verklaringen.
Bijvoorbeeld: 'Je bent geboren met een grote vlek.' Of 'dit is je moedervlek.'
 - Vertel hoe het hem kan beïnvloeden.
Bijvoorbeeld: 'Soms jeukt je moedervlek erg.'

Door op deze manier te spreken, leert je kind dat het goed is om over zijn aandoening te praten en kan hij er op een natuurlijke manier met anderen over praten.

UITLEGGEN AAN BROERS EN ZUSSEN

Als een baby met een zeldzame aandoening wordt geboren, moeten broers en zussen zich ook onverwachts aanpassen. Ze kunnen begrijpelijkerwijs jaloers zijn op de vele aandacht die de nieuwe baby krijgt en tegelijk misschien boos zijn over hoe de baby eruit ziet.

Ze zijn waarschijnlijk zowel nieuwsgierig als bezorgd, dus het is verstandig om hen te helpen te begrijpen en zich eraan aan te passen. Je kunt dit doen door met ze te praten, ze eenvoudige informatie over de aandoening te geven, hen gerust te stellen, enz. Geef ze waar nodig manieren om de zeldzame aandoening van hun broer of zus aan anderen uit te leggen, bijvoorbeeld: "Mijn babybroertje/zusje heeft een speciale vlek - het wordt een moedervlek genoemd."

Maak regelmatig tijd vrij om hun gevoelens en eventuele zorgen die ze hebben te delen en bespreken, vooral op momenten als hun broer of zus ziekenhuisafspraken heeft of als jullie allebei in het ziekenhuis moeten blijven, enz.

Als je deze stappen volgt zullen de meeste broers en zussen zich goed aanpassen aan de nieuwe situatie.

MEDISCHE BEHANDELING

In sommige gevallen kan een medische behandeling kort na de geboorte geadviseerd worden. Het kan verontrustend zijn om te zien dat je baby een medische behandeling krijgt waardoor jij je behoorlijk machteloos en bang voelt. Het is belangrijk om jezelf eraan te blijven herinneren dat door in te stemmen met de behandeling die je baby nodig heeft, je het eigenlijk liefhebt, verzorgt en beschermt.

UITGAAN IN HET OPENBAAR

Dagelijkse activiteiten zoals naar de winkels gaan, naar het park of je baby naar het kinderdagverblijf brengen, kunnen spannend zijn vanwege de reacties van andere mensen. Onthoudt dat je niet elke keer dat je uitgaat een negatieve ervaring zult hebben.

Meestal zal erop uitgaan rustig zijn. Mensen kunnen ook vriendelijk zijn. Soms kun je vervelende reacties krijgen die pijn doen, maar je kunt je erop voorbereiden en verder gaan. De 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-techniek is een handig hulpmiddel bij reacties op je baby.

DE 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-TECHNIEK

- Deze techniek kan je helpen om met vertrouwen om te gaan met de reacties van andere mensen, waardoor je meer controle voelt en jij je zelfrespect verhoogt. Het zal anderen helpen om verder te kijken dan hun eerste reactie en hen op hun gemak stellen, wat het weer makkelijker voor jou maakt om door te gaan met je bezigheid.

UITLEGGEN

- Het is handig om tenminste één uitleg paraat te hebben die iedereen, die voor jouw kind zorgt, kan gebruiken om uitleg te geven de zeldzame aandoening. Het horen van deze uitleg helpt je kind om vertrouwd en zelfverzekerd te worden over de aandoening. Bijvoorbeeld: "Dat is Danny's speciale vlek. Het heet een '...' en hij is ermee geboren."

GERUSTSTELLEN

- Wellicht wil je ook geruststellend zijn over wat dit voor hem betekent. Bijvoorbeeld: "Dat is Danny's speciale vlek waarmee hij is geboren. Het heet '...' en doet geen pijn. Hij vindt net als jij spelen leuk."

AFLEIDEN

- Je hoeft niet veel meer uit te leggen over de zeldzame aandoening. Ga door over een ander onderwerp op natuurlijke manier. Bij de kinderdagverblijf is het bijvoorbeeld makkelijk om je te concentreren op dingen die je gemeen hebt.

Als je deze techniek gebruikt op momenten dat je merkt dat iemand naar je kind staart of als ze een vraag stellen, zal het vervelende situaties vermijden en maakt het dagelijkse ontmoetingen voor jou en je baby makkelijker.

OMGAAN MET ONVERWACHTE SOCIALE ONTMOETINGEN

- Je staat in de rij om te betalen bij de supermarkt als je plotseling merkt dat iemand aandachtig naar je baby staart of een ander aanstoot. Je loopt door het gangpad van de supermarkt als je iemand tegenkomt die vraagt waarom je baby er zo uitziet. Zulke toevallige ontmoetingen zijn vaak bijzonder moeilijk voor ouders omdat ze zo onverwacht zijn. Veel ouders voelen zich volledig onvoorbereid om hiermee om te gaan. Het kan hen boos, verdrietig of angstig maken om weer uit te gaan. Nieuwsgierigheid of bezorgdheid is echter een natuurlijke menselijke reactie als we voor de eerste keer iets anders of ongewoons tegenkomen. Dus wees voorbereid en klaar om de 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-techniek te gebruiken.

UITLEGGEN EN GERUSTSTELLEN

- Het is niet nodig om volwassenen of kinderen die je in het openbaar ontmoet, een diepgaande medische uitleg te geven. Een korte en duidelijke reactie zal de meeste mensen tevreden stellen, zoals "Ik zie dat je de vlek van mijn dochter hebt



opgemerkt. Ze is ermee geboren en we noemen het graag haar geboortevlek.” Als je op deze manier reageert, ‘modelleer’ je ook naar je kind hoe ze in de toekomst zou kunnen reageren als ze opgroeit, omdat ze de eenvoudige verklaringen hoort die je vertelt over hun aandoening. Soms is het voldoende om gewoon te glimlachen en ‘hallo’ te zeggen, omdat dit een blik kan breken, hen geruststelt en mensen laat weten dat je oké bent.

AFLEIDEN

-

Je hoeft niet verder te praten over de zichtbare aandoening als je eenmaal de eenvoudige uitleg hebt gegeven. Je kunt het gesprek gewoon op een ander onderwerp

brengen of de ontmoeting beleefd beëindigen door te zeggen: “Het was fijn om met je te praten over de aandoening van mijn zoon, maar wij moeten nu verder.”

NAAR EEN KINDERDAGVERBLIJF

-

Meegaan naar een kinderdagverblijf is een uitstekende gelegenheid om regelmatig andere ouders en kinderen te ontmoeten die in de buurt wonen. Socialiseren is vooral belangrijk voor je baby zodat hij nieuwe vaardigheden oppikt; beter begrip van zijn omgeving krijgt; over zichzelf en van andere mensen leert. Door spelen leren kinderen sociale vaardigheden, zoals hoe vrienden maken, meedoen en op je beurt wachten.

Door te spelen leren en oefenen ze ook hun motoriek zoals klimmen, gooien, tekenen etc.

Interactie met anderen, vooral andere ouders, is ook in jouw voordeel. Hoewel je er misschien wat tegenop ziet door de zeldzame aandoening, kan het echt een verschil maken om steun te voelen van andere ouders die ook worstelen met slapeloze nachten, luiers verschonen en constante aandacht voor hun kind. Je kunt ook opladen terwijl je kind bezig is met spelen!

In dit soort situaties waarin je misschien vrienden wilt maken met andere ouders of je kind wilt aanmoedigen om samen met andere kinderen te spelen, helpt het om te oefenen met uitleggen van de zeldzame aandoening als ze nieuwsgierig zijn.

BEREID JE VOOR

Vorbereiding is een van de beste manieren om angst te overwinnen en situaties onder ogen te zien die zich kunnen voordoen.

Je kunt van tevoren overleggen met de groepsleidster van het kinderdagverblijf. Dan kun je vertellen over je zorgen en vragen om aan anderen voorgesteld te worden. Je kan een gesprek voorbereiden voor nieuwe situaties, zoals: "Woon je hier in de buurt? Heb je nog andere kinderen? Hoe lang kom je al naar de groep?"

Bedenk welke positieve ervaring je hoopt op te doen en wat je zou kunnen doen om het te bereiken. Als jij je kind bijvoorbeeld wilt helpen om mee te doen, speel dan met hen samen met andere kinderen.

Als jij je echt ongemakkelijk voelt, wat zou je dan kunnen doen om voor jezelf en je kind te zorgen? In het begin kan het nuttig zijn om samen met iemand te gaan die je kent – zoals je moeder of een vriend – die je kan helpen als het ongemakkelijk voelt.

JE KIND HELPEN OM MEE TE DOEN

Jonge kinderen hebben vaak aanmoediging nodig om samen te spelen. Hieronder een aantal voorbeelden waarmee je je kind kan laten zien hoe je contact maakt met mensen, mee kan doen en vrienden maken. Hij zal meer vertrouwen krijgen door het zelf uit te proberen.

- Mensen bij naam begroeten en oogcontact te maken;
- Je kind voorstellen aan anderen;
- Meer glimlachen en oogcontact maken;
- Vragen om mee te spelen met anderen;
- Vragen of een ander mee wil doen met wat jij aan het doen bent;
- Een spel of activiteit voorstellen;
- Een nieuw gesprek beginnen of van onderwerp veranderen met een vraag.

Deze vaardigheden zullen ook handig zijn voor broers en zussen die soms ook lastige reacties kunnen krijgen op het uiterlijk van hun broer of zus.

OMGAAN MET ONBESCHOFTHEID

Sommige mensen kunnen onbeleefd zijn, ze hebben vooroordelen of weten niet hoe ze moeten reageren op zijn afwijkende uiterlijk.

Assertief reageren, waarbij je met feiten komt zonder boos te worden, kan een hele sterke manier zijn om met deze situaties om te gaan. Je kunt bijvoorbeeld zeggen: "Het gezicht van mijn zoon heeft een vlek, wat een zeldzame aandoening is. Hij is ermee geboren."

Het is belangrijk om je kind vertrouwen te geven in het omgaan met reacties van andere mensen. Maar als iemand onbeleefd is, moet je kind weten dat het goed is om weg te lopen of een volwassene te vertellen hoe ze zich voelen.

JE HOEFT NIET DE HELE TIJD UIT TE LEGGEN

Bovenstaande suggesties kunnen in de praktijk moeilijk zijn, maar ouders merken vaak op dat hoe meer ze deze strategieën toepassen, hoe meer zelfvertrouwen ze krijgen. Soms kan het bespreken van de strategieën met iemand die dicht bij je staat en het bedenken van een aantal manieren om met situaties om te gaan, je helpen om meer controle te krijgen op de situatie en te genieten van je kind.

Het is niet realistisch om te denken dat je elke situatie onder controle kan hebben. Neem het van dag tot dag. Sommige dagen zullen beter gaan dan andere dagen. Op goede dagen heb je misschien zin om naar het park of winkels te gaan en zelfverzekerd te reageren op andere mensen. Als je een dag hebt waarop je genoeg hebt van de reacties van andere mensen, wees dan zacht voor jezelf en doe iets om te ontspannen, zoals een kopje koffie drinken, een goede vriend uitnodigen of gewoon eens lekker uit te huilen.

POSITIEVE GEDACHTES

Soms moet je naar buiten, ook al is niet je dag. Probeer op zulke dagen iets tegen jezelf te zeggen dat je geruststelt en zelfvertrouwen geeft.

Dit lijkt misschien vreemd, maar hoe positiever we denken en doen, hoe positiever we ons waarschijnlijk zullen voelen.

Een van de manieren tegen negatieve gedachten zijn positieve bevestigingen. Hoe vaker we dit doen, hoe meer onze hersenen dit zelf zullen gaan doen. Dus de volkomen natuurlijke (negatieve) gedachte "Ik kan het niet meer aan!" verdwijnt door te focussen op manieren waarop je hier eerder mee bent omgegaan en te plannen hoe je er deze keer mee om zult gaan. Hieronder enkele voorbeelden van affirmaties:

- "Het komt wel goed."
- "We hebben dit eerder gedaan en we kunnen het vandaag opnieuw doen."
- "Dit zijn mijn kinderen en ik ben trots op ze."
- "Ik zal degenen die staren negeren. Ik zal glimlachen en laten zien dat ik oké ben."

VOORBEREIDING OP HET KINDERDAGVERBLIJF

Kijken is een natuurlijke reactie als er een nieuw iemand komt. Elkaar leren kennen en vrienden maken begint met elkaar bekijken. We kijken meer en langer als iemand er anders uitziet. Andere kinderen op het nieuwe kinderdagverblijf van je kind zullen waarschijnlijk goed kijken, misschien met



verbazing en interesse. Sommigen kunnen de vlek van je kind aanraken. Anderen kunnen een vraag stellen. Als deze reacties ontmoedigd worden, loopt je kind het risico dat het op de lange termijn moeilijker vindt om mee te doen en vrienden te maken. Je kind leren een eenvoudige uitleg te geven, evenals sociale vaardigheden te leren om mee te doen en nieuwe vrienden te maken, zal je kind goed een goede start geven op het kinderdagverblijf.

Het is ook belangrijk dat alle personeelsleden weten hoe ze om kunnen gaan met nieuwsgierigheid van andere kinderen, ouders of bezoekers van het kinderdagverblijf en zo reageren dat je kind door kan gaan met spelen zonder dat hun andere uiterlijk een aandachtspunt wordt.

Maak een afspraak met het kinderdagverblijf van je kind:

- Voordat je kind op het kinderdagverblijf begint, neem je contact op met de manager en vraagt een kennismakingsgesprek met de groepsleidster.

Deel de volgende informatie:

- De naam van de aandoening van je kind en hoe dit hem beïnvloedt;
- Eventuele medische behoeften;
- Eventuele speciale vereisten;
- Voorbeelden van hoe jij de aandoening van uw kind uitlegt als mensen nieuwsgierig zijn;
- Geef het kinderdagverblijf informatie materiaal en een link naar onze websites.

Nuttige vragen om te stellen:

- Hoe zal de groepsleidster omgaan met nieuwsgierige reacties?
- Hoe gaan ze om met ongewenste aandacht?
- Hebben ze ervaring met kinderen die er anders uitzien? Hoe is dit kind opgenomen in de groep?
- Hoe houdt het kinderdagverblijf je op de hoogte over de voortgang van je kind?
- Zou het kinderdagverblijf een training overwegen om een kind met een zeldzame aandoening te ondersteunen?

Deze bijeenkomst moet ruim van tevoren plaatsvinden, zodat het kinderdagverblijf de tijd heeft om zich voor te bereiden.

WAT HET KINDERDAG- VERBLIJF VAN JE KIND MOET DOEN:

•

Het is belangrijk voor alle personeelsleden, inclusief administratieve medewerkers, dat ze op de hoogte zijn van de aandoening van je kind en zich bewust te zijn van de sociale en psychologische uitdagingen ervan. Zij moeten ook weten wat ze moeten zeggen of doen als iemand staart, een opmerking maakt of een vraag stelt over het uiterlijk van je kind.

Voordat het kind naar de het kinderdagverblijf gaat, vraag je het kinderdagverblijf om informatie te delen met alle personeelsleden over de zeldzame aandoening van je kind en de ondersteuning die jouw kind nodig heeft. Jullie moeten hierin samenwerken zodat jij relevante informatie kan geven met jouw toestemming.

Leer medewerkers de 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-techniek.

Het is belangrijk dat alle medewerkers de 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-techniek kennen, zodat ze op een natuurlijke en eenvoudige manier kunnen reageren op nieuwsgierige reacties.

Het personeel van het kinderdagverblijf kan de uitleg gebruiken die jij zelf gebruikt, zodat iedereen dezelfde eenvoudige vorm van woorden gebruikt, zowel binnen als buiten het kinderdagverblijf of op school.

NADENKEN OVER DE TOEKOMST VAN JE KIND

•
Je denkt er misschien al over na of je kind op school past; zullen ze gepest worden; zal hun aandoening hun fysiek en/of mentaal beïnvloeden; zullen ze door anderen aardig gevonden worden. Deze angsten kunnen worden beïnvloed door je eigen persoonlijke ervaring – je bent misschien zelf vroeger gepest – of door je overtuigingen – of je eigen gevoelens, bijvoorbeeld schuldig of schaamte.

Dit zijn normale angsten die door veel ouders worden gedeeld. Als je merkt dat je zorgen over de toekomst je blijven beheersen, kan het helpen om je te concentreren op het heden en welke ondersteuning jij en je baby op dit moment nodig hebben.

Geef jezelf de tijd – wees zacht voor jezelf; laat anderen je helpen; vraag advies en emotionele ondersteuning bij vrienden en mensen met ervaring; herken en erken je capaciteiten en kwaliteiten.

Naarmate je baby groeit, zullen gevoelens van verdriet/hulpeloosheid verminderen en plaatsmaken voor nieuwe hoop voor je baby. Je zult in staat zijn om je niet constant te concentreren op je zorgen en je te concentreren op wat er nu voor je baby belangrijk is. Je zult beginnen te genieten van de ontwikkelingen van je kind, zoals bijvoorbeeld het eerste hapje; rechtop zitten; kruipen en wandelen en kijkt met nieuwe hoop en verwachtingen uit naar de toekomst.



CMTC-OVM
WWW.CMTC.NL



NEVUS NETWERK NEDERLAND
WWW.NEVUSNETWERK.NL



NAEVUS GLOBAL
WWW.NAEVUSGLOBAL.ORG

ZORGEN VOOR EEN KIND MET EEN ZELDZAME AANDOENING

SPONSORED BY

