

# GUIA DE AUXILIO PARA OS PAIS



0-4  
ANOS

# CUIDANDO DE UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA

Muitos pais se lembram dos dias e meses que se seguiram ao momento em que descobriram que seu bebê havia nascido com uma doença rara, como sendo a fase mais difícil da vida de seu filho.

Eles se viram não apenas tendo que se ajustar a uma experiência diferente daquela que esperavam, mas também se preocupando com o que o futuro reservaria para eles e seu bebê. Ao mesmo tempo, eles tiveram que absorver informações novas e complexas, enquanto tentavam lidar com as muitas emoções diferentes e conflitantes que sentiam.

Esperamos que este guia ajude você a começar a processar e entender o que você está vivenciando neste momento, além de fornecer algumas estratégias práticas e sugestões para ajudar você e seu bebê ao longo dos primeiros anos.

Estamos aqui para orientá-lo e apoiá-lo da maneira que for mais adequada para você.



---

## DESCOBRINDO MAIS SOBRE A CONDIÇÃO DO SEU BEBÊ

•  
Descobrir que seu bebe tem uma condição rara é um choque para todos pais e é necessário tempo para processar e ajustar este acontecimento.

Receber informações corretas a respeito destas condições raras é a chama para este ajuste.

Alguns pais são informados a respeito das condições do seu bebe de forma clara, atenciosa e com oferta de apoio. A experiência de outros pais pode ser pouco útil e deixar ainda mais confuso, devido a falta ou excesso de informações

Isto pode aumentar o sentimento de ansiedade e desamparo, por isso é importante buscar informações corretas para si a respeito da condição rara, como lidar e possíveis tratamentos

Infelizmente na internet existe muita informação incorreta a respeito de condições raras, então nós recomendamos inicialmente que use nosso website (cujo endereço está no final deste documento)

## ANUNCIANDO O NASCIMENTO DO SEU BEBE

•  
Informar sobre o nascimento do seu bebe pode lhe causar ansiedade se você não tiver certeza sobre o que dizer a respeito da condição rara, ou se não deve dizer coisa alguma. Antes que amigos e familiares conheçam seu bebe, pode ser útil compartilhar algumas informações primeiro, para que eles tenham uma noção

da situação. Isto pode ajuda-los e também ajudar a aliviar suas preocupações a respeito das reações das pessoas em relação à condição rara de seu bebe.

Alguns pais enviam cartas anunciando o nascimento, estas incluem fotos de toda a família, nome do bebe, data de nascimento e peso. De forma simples, você pode incluir a condição rara de seu bebe, sua aparência, e como isso afeta seu bebe. Pode ser apropriado informar que seu bebe é de certa maneira igual à você

### EXEMPLO

*Temos o prazer de anunciar o nascimento de nossa filha Annie Rose. Nasceu em 8 de maio de 2021 pesando 4350 gramas. Annie tem uma marca de nascença em sua bochecha. Assim que estivermos em casa adoraremos sua visita.*

*COM AMOR JOSH, REBECCA E A BEBE ANNIE*

Você talvez prefira falar com seus amigos e familiares por telefone ou pessoalmente antes de conhecerem seu bebe. Novamente, é útil mencionar sobre outras coisas além a aparência ou condição do seu bebe, para que sua família e amigos possam conhece-lo.

### EXEMPLO

*"Estou ansioso para vê-lo. Eu só queria que você soubesse que o braço direito da Sabine tem uma grande marca de nascença. Pode ser chocante quando a ver pela primeira vez, mas estamos nos acostumando agora. Ela também tem covinhas fofas nas bochechas e mal posso esperar que você a conheça."*

---

## SEUS SENTIMENTOS

Ter um bebe com uma condição rara desencadeia emoções difíceis, inesperadas e poderosas.

- Choque
- Devastação
- Confusão
- Pesar
- Sobrecarga
- Descrença
- Repulsa
- Entorpecido
- Orgulhoso
- Bravo
- Culpa
- Assustado
- Isolamento
- Esperança
- Vergonha
- Decepção
- Amor
- Prazer

Você pode ter experimentado alguns destes sentimentos após o nascimento do seu bebe e pode ter se surpreendido com a força desses sentimentos. Pode ajudar reconhecer e aceitar que eles fazem parte do processo de ajuste para e chegar a uma aceitação com a aparência do seu bebe e suas inesperadas necessidades médicas

Os pais podem se sentir culpados por terem estes sentimentos, mas podem ter certeza que estes sentimentos são compartilhados por muitas outras pessoas – eles são normais e compreensíveis. Também é comum passar de um sentimento para outro sentimento oposto, por exemplo da alegria para a devastação, da tristeza à esperança, da vergonha ao orgulho.

Alguns pais descrevem ficar presos às emoções negativas de raiva ou auto-censura e incapazes de seguir em frente. Outros pais falam conosco sobre como tem dificuldade em olhar ou segurar o seu bebe. Outros dizem que se sentem constrangidos

ou envergonhados de seu bebe. Se você está lutando com esses sentimentos muito difíceis, não seja duro consigo mesmo. Tente pensar em seu bebe no sentido de apenas ter algo diferente em sua aparência ou condição rara. Por exemplo, quando olhar para seu bebe, pode pensar ele(a) está vivo, que milagre. Ou, ele(a) parece tão serena, ou, ele(a) é tão animada. Lembre-se de que você pode ter sentimentos contraditórios em relação a seu bebe, e isso não significa que você não o ame.

É importante que você tente conversar com alguém que saiba como você está se sentindo. Se você acha que seu parceiro(a), sua família ou amigos podem ouvi-lo sobre seus sentimentos, fale com eles. No entanto, muitos pais nos dizem que acham difícil conversar sobre seus sentimentos com parentes e amigos por acha-los vergonhosos ou errados, ou que os fazem parecer pais ruins. Novamente, é importante lembrar que estes sentimentos são comuns entre pais em situações semelhantes. Pode ser muito útil e reconfortante conversar com alguém que também passou por essa situação e entende o que você está passando. Pode ser libertador expressar abertamente seus sentimentos sobre ter um bebe com uma condição rara.

Ser capaz de falar sobre sua experiência e como está se sentindo é a chave para começar a se ajustar com o que aconteceu, que por sua vez permitirá a que você siga em frente e se estabeleça na vida de seu bebe.

Se estes sentimentos persistirem por muito tempo, você também pode procurar ajuda de um especialista como um psicólogo ou psiquiatra.

---

## CUIDANDO DE VOCÊ MESMO

- Muitas vezes os pais ficam tão abalados com a situação inesperada e o turbilhão de emoções que isso acarreta, que esquecem de cuidar de si próprios. Lembre-se, que quanto mais você se cuidar, mais disposição terá para cuidar do seu bebe. Tome um banho quente, tome um café com um amigo, receba o abraço de alguém querido.

Peça para alguém lhe ajudar a preparar suas refeições, ou cuidar da roupa por exemplo, e se você tiver outras crianças, brinque com eles, faça uma festa do pijama, etc. As pessoas vão querer ajudar, então sempre que oferecerem ajuda, aceite sempre que oferecerem ajuda, isso vai lhe dar um descanso e ajuda a aliviar a pressão e o estresse que você está sentindo.

## CUIDANDO DE SEU BEBE EM CASA

- É normal que pais recentes se sintam inseguros sobre como cuidar do seu bebe recém nascido quando o trazem para casa. Sua parteira ou cuidadora de saúde pode oferecer alguns conselhos gerais e apoio. No entanto, você não tem apenas um bebe recém nascido, mas também seu bebe tem uma condição rara, então você estará sob muito estresse e desafiadora.

Se você se sente ansioso em cuidar do seu bebe em virtude de sua condição rara, você pode entrar em contato com organizações de apoio ao paciente, para um aconselhamento mais específico.

## OBTENDO APOIO DA FAMILIA E AMIGOS

- Membros familiares e amigos que são atenciosos, prestativos e receptivos darão um apoio inestimável à você e seu bebe. Outros podem não saber como agir, então podem não reconhecer a condição rara ou até mesmo rejeita-la, talvez por se sentirem constrangidos por não saber o que dizer.

Podem ser difícil quando alguns familiares e amigos agem como se nada estivesse acontecido, ou não telefonam e visitam quando você não espera.

Se você sentir que está sendo evitado ou que não sabem o que lhe dizer, pode ajudar dar um primeiro passo, pois você se sentirá no controle da situação. Tente ligar ou mandar um email dizendo algo como “ Espero que você esteja bem. Todos nós estivemos muito ocupados com a chegada da Amy, e seria ótimo recebe-lo para que eu possa contar sobre ela e saber suas novidades.

Se dar o primeiro passo não surtir efeito, você pode sentir toda uma gama de emoções dolorosas. Tente dar à pessoa um pouco mais de tempo e coloque suas energias na família e nos amigos que a apóiam.

É importante notar que às vezes você pode simplesmente não querer falar sobre a condição do seu bebê – não há problema em deixar sua família e amigos saberem disso. Por exemplo, você pode dizer: “Estou ansioso para vê-lo, mas prefiro não falar sobre isso hoje. O que eu quero mesmo é um bom papo e curtir sua companhia.”



Ser gentil e firme sobre o que você deseja ajudará seus amigos e ao mesmo tempo o apoio dado será adequado para você.

## APRESENTANDO SEU BEBÊ À SUA CONDIÇÃO RARA

- 

Pode parecer desnecessário conversar com seu bebê sobre sua condição rara, mas ele está aprendendo e absorvendo tudo o que está acontecendo ao seu redor, mesmo que não consiga se comunicar por meio da linguagem. Seu bebê vai responder a como você diz as coisas e pode discernir emoções, mesmo desde muito jovem. Ser capaz de falar com confiança e abertamente sobre a condição rara do seu bebê vai mostrar a eles que você fica feliz em falar sobre a aparência dele e ele se sentirá confortável com isso.

Por meio de atividades cotidianas como brincar, olhar no espelho, hora do banho e histórias para dormir, você pode conversar com seu bebê de forma natural sobre sua rara condição. Por exemplo, deixe seu bebê ver seu próprio reflexo em um espelho e apontar suas características, como nariz, olhos, marcas e orelhas. Se sua condição rara for deixada de fora da conversa, com o tempo ele (a) vai perceber e se perguntar por que você não mencionou isso. Para ajudá-los a crescer com confiança em sua aparência, introduza um nome positivo para sua condição rara, como “sua marca especial”.

---

## FALAR COM SEU FILHO SOBRE SUA CONDIÇÃO RARA

Conforme seu filho fica mais velho, a chave para explicar sua condição rara é ser aberto e honesto, mantendo as coisas simples e usando uma linguagem que ele entenda.

- Use palavras que descrevam a aparência de sua condição rara – sua forma, tamanho, textura e cor.
- Apresente gradualmente o nome médico em conjunto com essas explicações simples.
- Por exemplo, 'Você nasceu com uma manchinha grande' ou 'Esta é a sua marca de nascença'.
- Na idade apropriada, fale sobre como isso o afeta. Por exemplo, "Às vezes, sua marca de nascença começa a coçar muito".

Falar assim ajudará seu filho a aprender que não há problema em falar sobre sua condição e o ajudará a conversar naturalmente sobre isso com os outros.

## EXPLICANDO AOS IRMÃOS

Quando um bebê nasce com uma condição rara, há ajustes adicionais inesperados para os irmãos fazerem. Eles podem estar compreensivelmente com ciúmes da atenção especial que o novo bebê está recebendo e, ao mesmo tempo, talvez chateados com a aparência do bebê.

Eles tendem a ser curiosos e preocupados, então é sábio ajudá-los a compreender e se ajustar à aparência de seu irmão ou irmã. Você pode fazer isso conversando

com eles, dando-lhes informações simples sobre a condição, tranquilizando-os etc. Quando apropriado, forneça maneiras dele explicar a condição rara de seu irmão ou irmã à outras pessoas, por exemplo, 'Minha irmãzinha tem uma marca especial – é chamado de marca de nascença.'

Reserve um tempo regularmente para que eles compartilhem seus sentimentos e quaisquer preocupações que possam ter, especialmente em momentos como quando seu irmão tem consultas no hospital ou se vocês dois tiverem que ficar no hospital, etc.

Se você seguir esses passos, a maioria dos irmãos se ajustará bem a ter um irmão ou irmã com uma diferença visível.

## TRATAMENTO MÉDICO

Em alguns casos, o tratamento médico pode ser recomendado logo após o nascimento. Pode ser angustiante ver seu bebê recebendo tratamento médico e, compreensivelmente, você pode se sentir impotente e assustado. É essencial lembrar-se sempre de que, ao consentir no tratamento que seu bebê requer, você o está realmente amando, nutrindo e protegendo.

## EM PÚBLICO

As atividades do dia a dia, como ir ao comércio, ao parque ou levar o bebê a uma brinquedoteca, podem causar certo nível de ansiedade ao antecipar as reações de outras pessoas. É importante lembrar que você não terá uma experiência negativa toda vez que sair.

Na maioria das vezes, sair será tranquilo; na verdade, você pode receber a gentileza

---

de outras pessoas. Nas raras ocasiões em que comentários ou situações difíceis acontecem, elas podem doer, mas você pode se preparar para isso. A técnica EXPLICAR-TRANQUILIZAR-DISTRAIR é uma ferramenta útil ao lidar com as reações de outras pessoas.

## A TÉCNICA DE EXPLICAR-TRANQUILIZAR-DISTRAIR

- Esta técnica pode ajudá-lo a lidar com as reações de outras pessoas com confiança, permitindo que você se sinta mais no controle e aumentando sua auto-estima. Isso também o ajudará a ir além das reações iniciais e os deixará à vontade, o que, por sua vez, torna mais fácil para você continuar com sua rotina normal.

## EXPLIQUE

- É útil apresentar pelo menos uma explicação que todos os que cuidam de seu filho possam usar sobre sua condição rara. Ouvir essa explicação consistente ajuda seu filho a se familiarizar e ter confiança em sua condição. Por exemplo, "Essa é a marca de nascença especial de Danny. É chamado de '...' e ele nasceu com isso."

## TRANQUILIZAR

- Você também pode desejar tranquilizá-lo sobre como isso afeta seu filho. Por exemplo, "Essa é a marca de nascença especial de Danny com a qual ele nasceu. É chamado de '...' e não o machuca. Ele adora brincar como você."

## DISTRAIR

- Você não tem que continuar falando sobre a condição rara do seu filho. Converse de forma natural e apropriada. Por exemplo, em um grupo de brincadeiras é fácil se concentrar nas coisas que você pode ter em comum ou se envolver em uma conversa fiada.

Usar esta técnica quando você notar que alguém está olhando para seu filho ou se fizerem uma pergunta, irá dissipar uma situação embaraçosa e tornar os encontros diários mais agradáveis para você e seu bebê.

## LIDANDO COM ENCONTROS INESPERADOS

- Você está na fila do caixa no supermercado quando de repente percebe que alguém está olhando fixamente para seu bebê ou cutucando o companheiro. Você está andando pelo corredor do supermercado quando alguém chega e pergunta sobre a aparência do seu bebê. Esses encontros casuais costumam ser particularmente difíceis para os pais porque são muito inesperados. Muitos pais se sentem completamente despreparados para lidar com esse tipo de curiosidade e isso pode deixá-los com raiva, tristeza ou ansiedade para sair novamente. No entanto, essa curiosidade ou preocupação é uma resposta humana natural quando encontramos algo diferente ou incomum pela primeira vez, portanto, esteja preparado e pronto para usar a técnica EXPLICAR-TRANQUILIZAR-DISTRAIR quando isso acontecer:



## EXPLIQUE E TRANQUILIZE

- 

Não há necessidade de fornecer explicações médicas detalhadas a adultos ou crianças que você encontra em público. Uma resposta breve e direta irá satisfazer a maioria das pessoas, como "Vejo que você notou a marca de nascença da minha filha. Ela nasceu com isso e gostamos de chamar de sua pele de princesa".

Ao responder desta forma, você também está 'modelando' para seu filho como ele poderia responder no futuro à medida que crescer, pois ouvirá as explicações simples que você está dando sobre sua condição.

Às vezes, é suficiente apenas sorrir e simplesmente dizer 'Olá' para a pessoa, pois isso pode desviar o olhar, tranquilizá-la e permite que as pessoas saibam que você está bem.

## DISTRAIR

- 

Você não precisa continuar falando sobre a diferença visível de seu filho depois de dar a explicação simples. Você pode simplesmente conduzir a conversa para outro assunto ou terminar educadamente o encontro dizendo "Foi bom conversar com você para explicar a condição rara do meu filho, mas temos que ir agora".

## INDO PARA UM PLAYGROUND

- 

Participar de um grupo de recreação é uma excelente oportunidade para você conhecer outros pais e crianças que moram na região. A socialização é particularmente importante para o seu bebê, à medida que ele adquire novas habilidades; adquirir uma melhor compreensão de seu ambiente; aprender sobre si mesmos e outras pessoas.

---

É por meio das brincadeiras que as crianças aprendem regras sociais, como fazer amigos, participar e se revezar. Através da brincadeira, eles também aprendem e praticam novas habilidades físicas, como escalar, arremessar, desenhar etc.

Interagir com outras pessoas, especialmente com outros pais, também é bom para você. Embora você possa ter algumas dificuldades relacionadas à rara condição, pode fazer uma diferença real sentir-se apoiado por outros pais que também estão lutando contra noites sem dormir, troca implacável de fraldas e sua atenção constante voltada para outra pessoa. Você também poderá recarregar as baterias enquanto seu filho está ocupado brincando!

Nesse tipo de situação em que você deseja fazer amizade com outros pais ou encorajar seu filho a brincar com outras crianças, é útil expandir suas explicações sobre a rara condição em resposta a qualquer curiosidade inicial deles.

## SE PREPARE

A preparação é uma das melhores maneiras de ajudá-lo a superar suas ansiedades e a enfrentar as situações que possam surgir.

Você pode conversar com o monitor do playground com antecedência, explicando suas preocupações e pedindo para ser apresentado a outras pessoas. Você pode preparar uma conversa fiada para contar nessas situações, como "Você mora por aqui? Você tem outros filhos? Há quanto tempo você vem aqui?"

Considere o que você espera ganhar com essa experiência e o que poderia fazer

para alcançá-lo. Por exemplo, se você quiser ajudar seu filho a participar, brinque com ele / ela ao lado de outras crianças.

Se você realmente se sentir desconfortável, o que poderia fazer para cuidar de você e de seu filho? No início, pode ser útil ir com alguém que você conhece – como sua mãe ou um amigo – que possa ajudá-lo e apoiá-lo quando parecer difícil.

## AJUDANDO SEU FILHO A PARTICIPAR

Crianças pequenas geralmente precisam de incentivo para se juntar e brincar umas com as outras. Como exemplo para seu filho, as seguintes habilidades podem ajudar a conhecer pessoas, juntar-se e fazer amigos, seu filho se sentirá mais confiante em experimentá-las por si mesmo.

- Cumprimentar as pessoas pelo nome com contato visual
- Apresentando seu filho à outras pessoas
- Sorrindo mais e fazendo contato visual
- Pedir para entrar em um jogo que outros já estão jogando
- Perguntar a outra pessoa se ela gostaria de participar do que você está fazendo
- Sugerir um jogo ou atividade
- Iniciar uma nova conversa ou mudar de assunto com uma pergunta

Essas habilidades também serão úteis para irmãos que podem achar as situações sociais complicadas como resultado de reações à aparência de seu irmão ou irmã.

---

## LIDANDO COM SITUAÇÕES DIFÍCEIS

- Algumas pessoas podem ser rudes, pois fizeram suposições ou não sabem como responder adequadamente à condição rara de seu filho. Ser assertivo em como você responde, como fornecer os fatos sem ficar com raiva, pode ser uma maneira muito poderosa de lidar com essas situações. Por exemplo, você pode dizer “O rosto do meu filho tem uma marca de nascença, que é um tipo raro de marca de nascença. Estava presente quando ele nasceu.”

É importante ensinar seu filho a ter confiança para lidar com as reações de outras pessoas, mas se alguém for rude ou perturbador, seu filho precisa saber que está tudo bem se afastar e falar com você ou outro adulto que o apóia sobre como está se sentindo.

## NÃO SE EXPLIQUE O TEMPO TODO

- As sugestões acima podem parecer difíceis de colocar em prática, mas os pais costumam dizer que quanto mais usam as estratégias, mais confiantes se sentem. Às vezes, apenas pensar em suas opções com alguém próximo à você e descobrir algumas maneiras de lidar com as situações pode ajudá-lo a se sentir mais no controle e capaz de gostar mais de sair com seu filho.

No entanto, não é realista pensar que você deva ser capaz de gerenciar, explicar e lidar com todas as situações. Um dia de cada vez, pois alguns dias serão

melhores do que outros. Em dias bons, você pode sentir vontade de ir ao parque ou fazer compras e estar confiante em responder à outras pessoas. Se você tiver um dia em que achou difícil a reação de outras pessoas, seja gentil consigo mesmo e faça algo para ajudá-lo a se acalmar e relaxar, como tomar uma xícara de café, convidar um amigo próximo ou apenas chorar num ombro amigo.

## PENSAMENTO POSITIVO

- Às vezes você terá que sair, mesmo que não esteja num bom dia. Nesses dias, tente dizer algo a si mesmo que o tranquilize e aumente sua confiança.

Isso pode parecer estranho, mas as evidências mostram que quanto mais pensamos e agimos positivamente, mais provavelmente nos sentiremos positivos.

Uma das maneiras de desafiar os pensamentos negativos é por meio da conversa interna positiva e, quanto mais fazemos isso, mais nosso cérebro começará a agir por conta própria. Então, o pensamento perfeitamente natural de “Eu não agüento mais!” é desafiado por reconhecer as maneiras pelas quais você já lidou antes e pelo planejamento de como você lidará dessa vez. Abaixo estão alguns exemplos de pensamento positivo:

- “Eu ficarei bem.”
- “Já fizemos isso antes e podemos fazer de novo hoje.”
- “Estes são meus filhos e estou orgulhoso deles.”
- “Vou ignorar aqueles que me encaram. Vou sorrir e mostrar a eles que estou bem.”



---

## PREPARANDO PARA A CRECHE

•

Olhar é natural quando chega alguém novo. Conhecer-se e fazer amigos começa com ser olhado e olhar. Nós olhamos mais e por mais tempo quando alguém parece diferente, então as outras crianças na creche de seu filho provavelmente o olharão com atenção, talvez com surpresa e interesse. Alguns podem estender a mão para tocar a marca de nascença do seu filho. Outros podem fazer uma pergunta. Se essas expressões de interesse e contato visual forem desencorajados, seu filho corre o risco de achar mais difícil, a longo prazo, participar e fazer amigos.

Fornecer ao seu filho uma explicação simples sobre a aparência dele, bem como habilidades sociais para se juntar a eles e fazer novos amigos, será muito útil para seu filho ao começar na creche.

Também é essencial que todos os membros da equipe estejam preparados para lidar com a curiosidade de outras crianças, pais e visitantes da creche, etc., para que seu filho possa se envolver em atividades sociais normais sem que sua diferença visível se torne o principal foco de atenção.

Marque uma reunião com o responsável da creche do seu filho:

- Antes de seu filho começar na creche, entre em contato com o gerente e solicite uma reunião com ele e o membro da equipe que será o titular ou professor do seu filho.

Compartilhe as seguintes informações:

- O nome da condição do seu filho e como isso os afeta
- Qualquer necessidade médica que seu filho tenha
- Quaisquer necessidades especiais que seu filho tenha
- Exemplos de como você explica a condição de seu filho se as pessoas estiverem curiosas ou fizerem um comentário
- Dê à creche uma cópia do material informativo e um link para o (s) nosso (s) site (s).

Perguntas úteis para fazer:

- Como a equipe planeja lidar com qualquer curiosidade sobre a aparência de seu filho?
- Como eles lidariam com a atenção indesejada?
- Eles têm experiência com criança que tem uma diferença visível? Como esta criança se estabeleceu?
- Como o berçário o manterá informado sobre o progresso do seu filho?
- O berçário consideraria receber treinamento para apoiar uma criança com uma condição rara?

Essa reunião deve ser realizada com bastante antecedência para que a creche tenha tempo para preparar e fornecer qualquer treinamento relevante para a equipe.

## O QUE A CRECHE DO SEU FILHO PRECISA FAZER

•

É vital que todos os membros da equipe, incluindo a equipe administrativa e de

---

alimentação, tenham uma compreensão sobre a condição do seu filho e estejam cientes dos desafios sociais e psicológicos relacionados a ter uma diferença visível. Eles também precisam saber o que dizer ou fazer quando alguém encara, faz um comentário ou faz uma pergunta sobre a aparência de seu filho.

Antes do início do período letivo, solicite que o berçário compartilhe informações com todos os membros da equipe sobre a condição rara de seu filho e o apoio que seu filho necessita.

Isso deve ser feito em colaboração com você para que as informações sejam compartilhadas com o seu consentimento.

### **Ensine aos funcionários a técnica EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAIR**

É importante que todos os membros da equipe aprendam a técnica EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAIR para que possam responder a qualquer curiosidade de outras crianças de uma maneira natural e direta.

É útil informar à equipe do ambiente educacional do seu filho o que você diz como explicação, para que todos usem a mesma forma simples de palavras, tanto dentro quanto fora da creche ou escola.

## **PENSANDO NO FUTURO DO SEU FILHO**

- Você já deve estar pensando se seu filho vai se enquadrar na escola; eles serão provocados; sua condição afetará suas habilidades físicas e mentais; eles serão amados por outros. Essas ansiedades podem ser influenciadas por sua própria

experiência pessoal – você pode ter sido provocado na escola – ou por suas crenças – apenas algumas pessoas se encaixam e conseguem bons empregos – ou os sentimentos que você está experimentando atualmente, como sobrecarrega por exemplo.

Seja qual for sua origem, essas são ansiedades normais compartilhadas por muitos pais. Se você se sentir oprimido por preocupações com o futuro, pode ajudar a focar no presente e no apoio que você e seu bebê precisam agora.

Dê a si mesmo tempo – seja gentil consigo mesmo; deixe que outros o ajudem na prática; peça conselho e apoio emocional de amigos e pessoas com experiência; reconhecer e reconhecer suas habilidades e realizações.

Com o passar do tempo, os sentimentos de tristeza / impotência diminuirão e darão lugar a novas esperanças para seu bebê. Você será capaz de deixar de se concentrar constantemente em suas preocupações e começar a se concentrar no que está acontecendo com seu bebê agora. Você começará a reconhecer e apreciar as conquistas mais recentes de seu filho, por exemplo. começando a comer sólidos; sentando-se; rastejando; caminhar etc. e olhar para o futuro com novas esperanças e expectativas.



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

# CUIDANDO DE UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA

SPONSORED BY

