

# GUIA DE APOYO A LOS PADRES



0-4  
AÑOS

EL CUIDADO DE  
UN NIÑO CON  
UNA AFECCIÓN  
POCO COMÚN

Muchos padres recuerdan los días y meses posteriores al momento en que descubrieron que su bebé había nacido con una afección poco común como la etapa más difícil de su vida.

No sólo tuvieron que adaptarse a una experiencia diferente a la que esperaban, sino también a la preocupación por lo que el futuro les depararía a ellos y a su bebé. Al mismo tiempo, tuvieron que asimilar información nueva y compleja, mientras trataban de hacer frente a las numerosas y contradictorias emociones sentidas.

Esperamos que esta guía le ayude a comenzar a procesar y comprender lo que está experimentando en este momento, además de proporcionarle algunas estrategias y sugerencias prácticas para ayudarle a usted y a su bebé a lo largo de estos primeros años.

Estamos aquí para guiarle y apoyarle de la manera más adecuada.



---

## DESCUBRIR LA CONDICIÓN DE SU BEBÉ

- Descubrir que su bebé tiene una condición poco común es un shock para todos los padres ya que se necesita tiempo para procesar y adaptarse a esta realidad.

La clave de esta adaptación es recibir la información precisa sobre esta condición.

A algunos padres se les informa de la condición de su bebé de forma clara y considerada, y luego se les ofrece apoyo. Las experiencias de otros padres pueden haber sido menos satisfactorias, dejándoles confusos debido a la falta de información o a la sobreinformación.

Esto puede causar y aumentar los sentimientos de ansiedad e impotencia, por lo que es posible que desee obtener información precisa sobre la afección, su gestión y los posibles tratamientos.

Desafortunadamente, sigue habiendo información incorrecta en internet sobre este tema, por lo que le recomendamos que utilice inicialmente la información de nuestros sitios web (enumerados al final de este documento).

## ANUNCIAR EL NACIMIENTO DE SU BEBÉ

- Anunciar el nacimiento de su bebé puede causar ansiedad si no está seguro de qué decir sobre su afección o si debe decir algo. Antes de que la familia y los amigos conozcan a su bebé, puede ser útil compartir un poco de información con

ellos, para que tengan conocimiento de la situación. Además de ayudarles, puede aliviar su propia preocupación sobre la reacción de los demás ante el nacimiento de su bebé con una afección poco común.

Algunos padres envían una tarjeta de anuncio de nacimiento que incluye una foto de toda la familia, el nombre del bebé, la fecha de nacimiento y el peso. Una forma sencilla de hacerlo sería incluyendo en la tarjeta que su bebé ha nacido con una condición poco común, cómo es y cómo le afecta. Puede ser conveniente incluir algún comentario de cómo su bebé se parece a usted.

### EJEMPLO

*Estamos encantados de anunciar el nacimiento de nuestra hija Annie Rose. Nació el 8 de mayo de 2021 y pesó 4350 gramos. Annie tiene una marca de nacimiento en la mejilla.*

*Una vez que nos hayamos instalado en casa, nos encantaría verlos.*

*CON CARIÑO, JOSH, REBECCA Y EL BEBÉ ANNIE.*

Puede que prefiera decírselo a la gente por teléfono o en persona antes de que conozcan a su bebé. Una vez más, mencionar otras cosas además de su aspecto o estado ayuda a que sus familiares y amigos puedan conocerlo.

### EJEMPLO

*"Estoy deseando verte. Sólo quería decirte que Sabine tiene una gran marca de nacimiento en el brazo derecho. Puede ser que te choque un poco cuando la veas por primera vez, pero nosotros ya nos hemos acostumbrado.*

---

También tiene unos bonitos hoyuelos en las mejillas y estoy deseando que la conozcas”.

## TUS SENTIMIENTOS

•  
Tener un bebé con una condición poco común desencadena emociones difíciles, inesperadas y poderosas.

- Choque
- Devastación
- Confusión
- Dolor
- Abrumado
- Incredulidad
- Responsable
- Repulsión
- Entumecimiento
- Orgullo
- Enfado
- Culpabilidad
- Miedo
- Aislamiento
- Esperanza
- Vergüenza
- Decepción
- Amor
- Placer

Es posible que haya experimentado algunos de estos sentimientos tras el nacimiento de su bebé y que le hayan sorprendido la fuerza de éstos. Puede ayudarle el hecho de reconocer y aceptar que forman parte del proceso de adaptación y aceptación de la apariencia de su bebé y de sus necesidades médicas inesperadas.

Los padres también pueden sentirse culpables por tener esos sentimientos, pero hay que estar seguros de que son compartidos por muchas otras personas: son normales y comprensibles. Tampoco es raro pasar de un sentimiento a otro, por ejemplo, de la alegría a la devastación; de la pena a la esperanza; de la vergüenza al orgullo.

Algunos padres describen estar atrapados en las emociones negativas de la ira o la autoculpabilidad y no poder avanzar. Otros nos hablan de lo difícil que les resulta mirar o coger a su bebé en brazos. Otros dicen que se sienten avergonzados. Si está luchando con estos sentimientos tan difíciles, no sea duro consigo mismo. Intente pensar en su bebé en términos de algo más que su apariencia o su condición poco común. Por ejemplo, cuando mire a su bebé, puede pensar: “Está vivo. Que milagro.” o “Parece tan tranquilo” o “Es tan vivaz”. Recuerde que puede tener sentimientos encontrados respecto a su bebé, eso no significa que no le quiera.

Es importante que intente hablar con alguien sobre cómo se siente. Si cree que su pareja, su familia o sus amigos pueden escucharle y aceptar sus sentimientos en este momento, hable con ellos. Sin embargo, muchos padres nos dicen que les resulta difícil hablar con otros miembros de la familia o amigos porque piensan que sus sentimientos son incorrectos, se avergüenzan de ellos o que les hacen parecer malos padres. De nuevo, es importante recordar que lo que siente es común entre otros padres en situaciones similares.

Puede ser muy útil y reconfortante hablar con alguien que haya estado en esta situación y le entienda. Puede ser liberador poder expresar sus sentimientos abiertamente sobre el hecho de tener un bebé que padece una afección poco común.

Poder hablar de su experiencia y de cómo se siente es clave para empezar a adaptarse a lo que ha pasado, lo que a su vez le

---

permitirá empezar a avanzar y asentarse en la vida con su bebé.

Si estos sentimientos persisten durante un período de tiempo considerable, puede buscar la ayuda y el consejo de su médico de cabecera, que puede indicarle que acuda a un especialista en salud mental y bienestar.

## CUIDAR DE UNO MISMO

- A menudo, los padres pueden estar tan abatidos por su experiencia inesperada y el torbellino de emociones que la acompaña, que se olvidan de cuidarse a sí mismos. Recuerde que cuanto más se cuide a sí mismo, más energía tendrá para cuidar y atender a su bebé. Tómese un tiempo para darse un baño caliente, ir a tomar un café con un amigo o recibir el abrazo de un ser querido.

Pida que le ayuden, por ejemplo, haciendo la comida para su familia o lavando la ropa, y si tiene otros niños en la familia, invítelos a jugar o a quedarse a dormir, etc. La gente querrá ayudarle, así que siempre que se lo ofrezcan, acéptelo, ya que esto le dará un poco de descanso y le ayudará a aliviar algo la presión y el estrés que pueda estar sintiendo.

## CUIDAR A SU BEBÉ EN CASA

- Es normal que los nuevos padres se sientan inseguros sobre cómo cuidar a un bebé recién nacido cuando lo traen a casa por primera vez, su comadrona o asistente de salud pueden ofrecerle consejos generales y apoyo.

Sin embargo, no solo tiene un bebé, sino que, al haber nacido con una afección poco común, se encuentra en una situación estresante que conlleva sus propios retos. Si se siente angustiado por el cuidado de su bebé en relación a su afección siempre puede ponerse en contacto con organizaciones de apoyo a los pacientes para obtener consejos y apoyos más específicos.

## CONSEGUIR EL APOYO DE LA FAMILIA Y LOS AMIGOS

- Los familiares y amigos que se preocupan, ayudan y aceptan le brindarán un apoyo inestimable a usted y a su bebé. Otros pueden no saber cómo responder, por lo que es posible que no reconozcan que su hijo tiene una afección o incluso que la descarten, quizás porque se sientan incómodos al no saber qué decir.

Puede ser difícil ver que algunos familiares y amigos actúan como si no hubiera pasado nada o no lo llaman ni visitan con la frecuencia que usted espera. Si siente que alguien le está evitando o no sabe qué decir, puede ser útil que usted dé el primer paso, ya que se sentirá con el control de la situación. Intente llamar o enviar un correo electrónico diciendo algo como "Espero que estés bien. Hemos estado muy ocupados con la llegada de Amy y sería estupendo ponernos al día pronto para poder hablarte de ella y saber qué te pasa".

Si al dar el primer paso no se abren las líneas de comunicación, puede sentir toda una serie de emociones dolorosas. Intente dar a la persona un poco más de tiempo y



ponga sus energías en los familiares y amigos que le apoyen.

Es importante tener en cuenta que a veces puede que no le apetezca hablar sobre la condición de su bebé, no pasa nada por decírselo a sus familiares y amigos. Por ejemplo, puede decir: "Tengo muchas ganas de verte, pero prefiero no hablar de ello. Lo que realmente quiero es charlar y disfrutar de tu compañía".

Ser amable y firme con lo que quiere ayudará a sus amigos y, al mismo tiempo, el apoyo que le den será el apropiado para usted.

## INTRODUCIR A SU BEBÉ SU AFECCIÓN POCO COMÚN

- Puede parecer innecesario hablar con su bebé sobre su afección poco común, pero él/ella está aprendiendo y se da cuenta de

todo lo que ocurre a su alrededor, aunque no pueda comunicarse mediante el lenguaje. Su bebé responderá a lo que le diga y podrá discernir las emociones incluso desde muy pequeño. Ser capaz de hablar con confianza y abiertamente sobre la afección de su bebé le demostrará que le gusta hablar de su aspecto y que se siente cómodo con él.

A través de actividades cotidianas como jugar, mirarse en el espejo, durante la hora del baño y contándole cuentos a la hora de dormir, puede hablar con su bebé de forma natural sobre su afección. Por ejemplo, deje que su bebé vea su propio reflejo en el espejo y señale sus rasgos, como la nariz, los ojos, las marcas y las orejas. Si su condición poco común no se menciona en la conversación, con el tiempo se dará cuenta y se preguntará por qué no la menciona. Para que crezca sintiéndose seguro de su aspecto,

---

introduzca un nombre positivo para su afección poco común, como por ejemplo "tu marca especial".

## HABLAR CON SU HIJO SOBRE SU AFECCIÓN POCO COMÚN

A medida que su hijo crece, la clave para explicarle su condición poco común es ser abierto y honesto, manteniendo la sencillez y utilizando un lenguaje que él entienda.

- Use palabras que describan el aspecto de su condición poco común: su forma, tamaño, textura y color.
- Introduzca gradualmente el nombre médico junto a sencillas explicaciones. Por ejemplo, "Naciste con un lunar grande" o "Esta es tu marca de nacimiento".
- A una edad adecuada hable de cómo les afecta. Por ejemplo, "A veces la marca de nacimiento te pica mucho."

Hablar así le ayudará a su hijo a aprender que está bien hablar sobre su condición y lo ayudará a conversar naturalmente sobre ella con los demás.

## EXPLICACIONES A LOS HERMANOS

• Cuando un bebé nace con una afección poco común, los hermanos tienen que hacer ajustes adicionales inesperados. Es comprensible que se sientan celosos por la atención especial que recibe el nuevo bebé y que, al mismo tiempo, se sientan molestos por su aspecto.

Es probable que sientan curiosidad y

preocupación, por lo que conviene ayudarles a entender y adaptarse a la apariencia de su hermano o hermana. Puede hacerlo hablando con ellos, dándoles información sencilla sobre la afección, tranquilizándoles, etc. Cuando sea oportuno, proporciónales formas de explicar a los demás la rara condición de su hermano o hermana, por ejemplo, 'Mi hermanita tiene una marca especial, se llama marca de nacimiento'.

Dedique tiempo regularmente para que compartan sus sentimientos y cualquier preocupación que puedan tener, especialmente en momentos como cuando su hermano tiene citas en el hospital o si ambos tienen que permanecer en el hospital durante algún día, etc.

Si sigue estos pasos, la mayoría de los hermanos se adaptarán bien a tener un hermano o hermana con una diferencia visible.

## TRATAMIENTO MÉDICO

• En algunos casos, se puede recomendar un tratamiento médico poco después del nacimiento. Puede ser angustiante ver a su bebé sometido a un tratamiento médico y, como es comprensible, es posible que se sienta impotente y asustado. Es esencial recordar que, al dar su consentimiento para el tratamiento, en realidad lo está queriendo, cuidando y protegiendo.

## SALIR A LA CALLE

• Las actividades cotidianas, como ir de compras, al parque o llevar a su bebé a un grupo de juego, pueden provocar cierto

---

nivel de ansiedad al anticipar las reacciones de la gente. Es importante recordar que no tendrá una experiencia negativa cada vez que salga.

La mayor parte de las veces, las salidas no tendrán incidentes y, de hecho, seguramente experimentará la amabilidad de otras personas. En las raras ocasiones en que se produzcan comentarios o intercambios difíciles, pueden doler, pero puede prepararse para ellos y superarlos. La técnica de EXPLICAR, TRANQUILIZAR Y DISUADIR es una herramienta útil para manejar las reacciones de los demás.

## LA TÉCNICA DE EXPLICAR, TRANQUILIZAR Y DISUADIR

Esta técnica puede ayudarle a manejar las reacciones de los demás con confianza, permitiéndole sentirse más en control y aumentando su autoestima. También ayudará al resto a superar sus reacciones iniciales y a tranquilizarlos, lo que a su vez le facilitará seguir con su rutina normal.

### EXPLICAR

Es útil dar al menos una explicación para que todos los que cuidan de su hijo puedan utilizar sobre su afección. Escuchar esta explicación ayuda a su hijo a familiarizarse con su enfermedad y a tener confianza en ella. Por ejemplo, "Esa es la marca especial de nacimiento de Danny. Se llama '...' y nació con ella".

## TRANQUILIZAR

También puede tranquilizar sobre cómo esta condición afecta a su hijo. Por ejemplo, "Esa es la marca de nacimiento especial de Danny con la que nació. Se llama '...' y no le hace daño. Le encanta jugar como ti".

## DISUADIR

No es necesario que siga hablando sobre la condición poco común de su hijo. Haga avanzar la conversación de forma natural y adecuada. Por ejemplo, en el parque es fácil centrarse en cosas que pueden tener en común o entablar una pequeña charla.

Usar esta técnica cuando note que alguien está mirando a su hijo o si le hace una pregunta, suavizará una situación incómoda y hará que los encuentros cotidianos sean más agradables para usted y su bebé.

## CÓMO AFRONTAR ENCUENTROS SOCIALES INESPERADOS

Está en la cola para pagar en el supermercado cuando de repente se da cuenta que alguien mira fijamente a su bebé o le da un codazo a su acompañante para que se fije en él. Está caminando por el pasillo del supermercado cuando alguien se acerca y le pregunta por el aspecto de su bebé. Estos encuentros casuales suelen ser especialmente difíciles para los padres porque son muy inesperados. Muchos padres no se sienten preparados para afrontar este tipo de curiosidad y pueden



sentirse enfadados, tristes o ansiosos por tener que volver a salir a la calle. Sin embargo, esa curiosidad o preocupación es una respuesta natural humana cuando nos encontramos con algo diferente o inusual por primera vez, así que esté preparado y listo para utilizar la técnica de **EXPLICAR, TRANQUILIZAR Y DISUADIR** cuando esto suceda:

## EXPLICAR Y TRANQUILIZAR

- No es necesario que proporcione explicaciones médicas detalladas a los adultos o niños que conozca en público. Una respuesta breve y concisa satisfará a la mayoría de las personas, como por ejemplo "Veo que se ha fijado en la marca

de nacimiento de mi hija. Nació con ella y nos gusta llamarla su piel de princesa". Al responder de este modo, también le está dando ejemplo a su hijo sobre cómo podría responder en el futuro a medida que crezca, ya que escuchará las sencillas explicaciones que le está dando sobre su condición. A veces basta con sonreír y decir simplemente "hola" a la persona, ya que esto puede romper el hielo, tranquilizarla y hacerle saber todo está bien.

## DISUADIR

- No es necesario que continúe hablando de la diferencia visible de su hijo una vez que haya dado una explicación. Puede simplemente mover la conversación a otro

---

tema o terminar amablemente el encuentro diciendo "Ha sido un placer hablar con usted para explicarle la condición de mi hijo, pero ahora tenemos que irnos".

## IR AL PARQUE A JUGAR

Ir al parque a jugar es una excelente oportunidad para que conozca, de forma regular, a otros padres y niños que viven en la zona. La socialización es especialmente importante para su bebé, ya que adquiere nuevas habilidades, comprende mejor su entorno y aprende sobre sí mismo y sobre los demás. Es a través del juego que los niños aprenden reglas sociales tales como hacer amigos, participar y respetar los turnos. También aprenden y practican nuevas habilidades físicas, como trepar, lanzar, dibujar, etc.

Interactuar con otras personas, especialmente con otros padres, también es beneficioso para usted. Si bien es posible que tenga algunas dificultades relacionadas con la afección poco común, puede marcar una diferencia real sentirse apoyado por otros padres que también están luchando con otras cosas, como las noches de insomnio, el incesante cambio de pañales y su constante atención centrada en otra persona. Mientras su hijo está ocupado jugando, usted podrá recargar sus pilas.

En este tipo de situaciones, en las que quizás quiera hacerse amigo de otros padres o animar a su hijo a jugar con otros niños, es útil ampliar sus explicaciones sobre la condición de su hijo en respuesta a cualquier curiosidad inicial por su parte.

## PREPÁRESE

La preparación es una de las mejores maneras de ayudarlo a superar sus ansiedades y permitirle afrontar las situaciones que puedan surgir.

Puede hablar con el responsable del grupo de juego con antelación, explicarle sus inquietudes y pedir que le presenten a los demás. Podría preparar una pequeña charla para apoyarse en estas situaciones, como "¿vives por aquí? ¿tienes otros hijos? ¿cuánto tiempo llevas viniendo al grupo?"

Piense en lo que espera obtener de esta experiencia y en lo que podría hacer para conseguirlo. Por ejemplo, si desea ayudar a su hijo a participar, juegue con él junto a otros niños.

Si realmente se siente incómodo, ¿qué podría hacer para cuidar de usted mismo y de su hijo? Al principio, podría ser útil ir con alguien que conozca, como su madre o un amigo, que pueda ayudarlo y brindarle apoyo cuando le parezca difícil.

## AYUDAR A SU HIJO A PARTICIPAR

Los niños pequeños suelen necesitar que se les anime a participar y jugar con otros niños. Si le enseña a su hijo las siguientes habilidades para conocer gente, participar y hacer amigos, su hijo se sentirá más seguro de probarlas por sí mismo.

- Saludar a las personas por su nombre con contacto visual
- Presentar a su hijo a los demás
- Sonreír más y hacer contacto visual

- 
- Pedirle que se una a un juego al que ya están jugando los demás
  - Preguntar a otra persona si quiere participar en lo que usted está haciendo.
  - Sugerir un juego o una actividad
  - Iniciar una nueva conversación o cambiar de tema con una pregunta

Estas habilidades también serán útiles para los hermanos que pueden encontrar situaciones sociales difíciles como resultado de las reacciones a la apariencia de su hermano o hermana.

## CÓMO GESTIONAR LA MALA EDUCACIÓN

- Algunas personas pueden ser maleducadas ya que han hecho suposiciones o no saben cómo responder adecuadamente a la condición de su hijo. Ser asertivo en la forma de responder, como explicar los hechos sin enfadarse, puede ser una forma muy eficaz de lidiar con estas situaciones.

Por ejemplo, podría decir "Mi hijo tiene una marca de nacimiento en la cara, que es un tipo poco común de marca de nacimiento."

Es importante enseñar a su hijo a tener confianza en sí mismo para manejar las reacciones de los demás, pero si alguien es mal educado o se molesta, su hijo debe saber que no pasa nada por alejarse y hablar con usted u otro adulto que lo apoye sobre cómo se siente.

## NO SIEMPRE ES NECESARIO DAR EXPLICACIONES

- Las sugerencias anteriores pueden parecer

difíciles de poner en práctica, pero los padres suelen comentar que cuanto más utilizan las estrategias, más seguros se sienten. A veces, el simple hecho de pensar en las opciones con alguien cercano y pensar en algunas formas de manejar las situaciones puede ayudarle a sentirse más en control y capaz de disfrutar de las salidas con su hijo.

Sin embargo, no tiene que autoimponerse el deber de ser capaz de gestionar, explicar y afrontar todas las situaciones. Vaya día a día, ya que algunos días serán mejores que otros. En los días buenos le apetece ir al parque o de compras y tendrá confianza para responder a otras personas. Si tiene un día en el que las reacciones de los demás le resultan difíciles, sea amable con usted mismo y haga algo que le ayude a calmarse y relajarse, como ir a tomar un café, invitar a un amigo cercano o simplemente llorar en el hombro de alguien cercano.

## CONVERSACIÓN POSITIVA CON UNO MISMO

- A veces tendrá que salir, aunque no sea un buen día. En esos días, intente decirse a sí mismo algo que le tranquilice y que haga aumentar su confianza.

Esto puede parecer extraño, pero está demostrado que cuanto más pensemos y actuemos de forma positiva, más posibilidades tendremos de sentirnos positivos.

Una de las formas de desafiar los pensamientos negativos es a través del diálogo interno, y cuanto más se hace, más empezará el cerebro a hacerlo por sí



---

mismo. Así, un pensamiento natural de "¡ya no puedo más!" se desafía reconociendo las formas en que se ha enfrentado antes y planeando cómo se afrontará esta vez.

A continuación, se muestran algunos ejemplos de diálogo interno positivo:

- "Estaré bien."
- "Hemos hecho esto antes y podemos hacerlo de nuevo hoy".
- "Estos son mis hijos y estoy orgulloso de ellos".
- "Ignoraré a los que miren fijamente. Sonreíré y les mostraré que estoy bien".

## PREPARACIÓN PARA LA GUARDERÍA

Mirar es algo natural cuando llega alguien nuevo. Conocerse y hacer amigos empieza por ser mirados y mirar. Miramos más y durante más tiempo cuando alguien tiene una apariencia distinta, así que es probable que los otros niños de la nueva guardería de su hijo le miren con atención, tal vez con sorpresa e interés. Puede que algunos se acerquen a tocar la marca de nacimiento de su hijo. Otros pueden hacer una pregunta. Si se desalientan estas expresiones de interés y el contacto visual, su hijo corre el riesgo de que, a largo plazo, le resulte más difícil integrarse y hacer amigos.

Si su hijo recibe una explicación sencilla sobre su apariencia, así como habilidades sociales para integrarse y hacer nuevos amigos, estará en buena posición para empezar en la guardería.

También es esencial que todo el personal de la guardería esté preparado para gestionar la curiosidad de otros niños,

padres y visitantes para que su hijo pueda participar en las actividades sociales normales sin que su diferencia visible se convierta en el principal foco de atención.

Concierte una reunión con la guardería de su hijo:

- Antes de que su hijo empiece a ir a la guardería, póngase en contacto con el/la directora/a y solicite una reunión con él/ella y con quién será el trabajador o tutor de su hijo.

Comparta la siguiente información:

- El nombre de la afección de su hijo y cómo le afecta.
- Cualquier necesidad médica que tenga.
- Cualquier necesidad especial que tenga.
- Ejemplos de cómo explicar la condición de su hijo si las personas sienten curiosidad o hacen algún comentario.
- Entregue a la guardería una copia del material informativo y un enlace a nuestra(s) página(s) web.

Preguntas útiles que puede hacer:

- ¿Cómo piensa el personal hacer frente a la curiosidad sobre el aspecto de mi hijo?
- ¿Cómo se enfrentaría a una atención no deseada?
- ¿Tienen experiencia en apoyar a un niño que tiene una diferencia visible?
- ¿Cómo se ha adaptado este niño?
- ¿Cómo me informará la guardería sobre los progresos de mi hijo?
- ¿Consideraría la guardería la posibilidad de impartir formación para apoyar a un niño que padece una afección poco común?

---

Esta reunión debe tener lugar con suficiente antelación para que la guardería tenga tiempo de preparar y proporcionar la formación pertinente al personal.

## LO QUE DEBE HACER LA GUARDERÍA DE SU HIJO

Es fundamental que todos los miembros del personal, incluido el personal administrativo y de comedor, conozcan la condición de su hijo y sean conscientes de los retos sociales y psicológicos relacionados con tener una diferencia visible.

También deben saber qué decir o hacer cuando alguien mira fijamente, hace un comentario o pregunta sobre la apariencia de su hijo.

Antes de que empiece el curso, pida a la guardería que comparta información con todos los miembros del personal sobre la condición de su hijo y el apoyo que necesita.

Esto debe hacerse en colaboración con usted para que la información se comparta con su consentimiento.

Enseñe al personal la técnica de Explicar, Tranquilizar y Disuadir

Es importante que todos los miembros del personal aprendan la técnica de Explicar, Tranquilizar y Disuadir para que puedan responder a cualquier curiosidad de otros niños de forma natural y directa.

Es útil informar al personal de la guardería de lo que usted dice a modo de explicación para que todos utilicen la misma, tanto dentro como fuera de la guardería o de la escuela.

## PENSANDO EN EL FUTURO DE SU HIJO

Es posible que ya esté pensando en si su hijo encajará en el colegio, si se burlarán de él, si su condición afectará a sus capacidades físicas y mentales, si será querido por los demás, etc. Estas ansiedades pueden estar influenciadas por su propia experiencia personal (puede que se hayan burlado de usted en el colegio) o por sus creencias (solo ciertas personas encajan y consiguen buenos trabajos) o por los sentimientos que está experimentando actualmente, por ejemplo, agobio.

Sea cual sea el origen, son ansiedades normales que comparten muchos padres. Si se siente abrumado por las preocupaciones sobre el futuro, puede ser útil centrarse en el presente y en el apoyo que usted y su bebé necesitan ahora mismo.

Dése tiempo, sea amable consigo mismo, deje que otros le ayuden de manera práctica, busque el consejo y el apoyo emocional de amigos y personas con experiencia, reconozca y admita sus capacidades y logros.

A medida que pase el tiempo, los sentimientos de tristeza e impotencia disminuirán y darán paso a nuevas esperanzas para su bebé. Podrá dejar de centrarse constantemente en sus preocupaciones y empezar a centrarse en lo que le ocurre a su bebé. Empezará a reconocer y a disfrutar de los últimos logros de su hijo, como son empezar a comer sólidos, sentarse, gatear, caminar, etc. y mirará al futuro con nuevas esperanzas y expectativas.



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

# EL CUIDADO DE UN NIÑO CON UNA AFECCIÓN POCO COMÚN

SPONSORED BY

