

GUIA DE AUXILIO PARA OS PAIS



12-17
ANOS

CUIDANDO DE UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA

A adolescência é um período de passagem da imaturidade da infância para a maturidade da idade adulta. Não existe um único evento ou linha que identifique o fim da infância ou o início da adolescência. A passagem da infância para a adolescência é composta por um conjunto de transições que se desenrolam gradualmente e que afetam muitos aspectos do comportamento, do desenvolvimento e dos relacionamentos de um jovem.

Este guia concentra-se em estratégias práticas para os pais apoiarem seus filhos que vivem com uma condição rara durante a adolescência.



ENTENDENDO A ADOLESCENCIA

- A adolescência coincide com um avanço psicológico na vida de um jovem. Os pensamentos, idéias e conceitos que seu filho desenvolve durante este período influenciarão muito sua vida futura e desempenharão um papel importante na formação do caráter e da personalidade. É também uma época de rápido desenvolvimento físico, profundas mudanças emocionais e notáveis mudanças de humor. Esses desenvolvimentos e mudanças são empolgantes, mas também podem ser confusos e desconfortáveis para seu filho e para você como pai / mãe.

A adolescência é uma das transições mais, senão a mais significativa na vida de uma pessoa, quando a noção de identidade se torna de extrema importância, e pode ser desconcertante. Para os jovens, este é um momento de perguntas muitas vezes perplexas, como "Quem sou eu?", "O que eu quero ser?" e "Como faço para chegar lá?"

É também um momento em que o jovem pode começar a desafiar, duvidar e indagar sobre tudo o que toca a sua vida. Isso pode ser visto ocasionalmente como desafio e pode ser particularmente exasperante para os pais, que podem sentir que seu filho adolescente questiona tudo apenas para argumentar.

À medida que se tornam mais independentes, os jovens querem experimentar coisas novas, mas geralmente têm pouca experiência para recorrer quando as coisas ficam difíceis. Ao mesmo tempo, os jovens estão cada vez mais conscientes de como

os outros, especialmente seus colegas, os veem e podem tentar desesperadamente se encaixar no mundo. Isso pode produzir mudanças rápidas na autoconfiança e no comportamento – sentir-se muito adulto em um minuto, muito jovem e inexperiente no outro.

Como pai, você precisa ser bastante flexível em seu estilo parental ao longo dessa fase e, às vezes, pode se sentir oprimido; portanto, tente se lembrar de que cuidar de um adolescente é uma estação e acabará passando!

Os jovens querem o reconhecimento de quem são, mesmo que ainda não tenham uma ideia clara do que possa ser. Com o seu apoio, tolerância e compreensão, a crescente necessidade deles por identidade e independência pode ser alcançada.

APARÊNCIA E IDENTIDADE

- A adolescência costuma ser uma época em que a aparência e a identidade podem repentinamente se entrelaçar. A imagem corporal e a forma como se veem é uma grande preocupação para meninas e meninos nessa faixa etária. As preocupações com a aparência física contribuem mais do que qualquer outro fator para o nível geral de auto-estima dos jovens.

Alguns adolescentes lutam com sua auto-estima quando começam a puberdade porque seus corpos passam por muitas mudanças. Essas mudanças, aliadas a um desejo natural de se sentirem aceitos, levam muitos jovens a se comparar às pessoas ao seu redor ou às

imagens 'perfeitas' de atores e celebridades que são bombardeados nas redes sociais, na imprensa, na TV e no cinema.

O mundo adolescente no qual eles agora estão se esforçando para se encaixar pode dar a impressão de que seu filho valoriza mais a aparência do que a substância dos indivíduos. Para os jovens que vivem com uma condição rara, essas preocupações podem ser ampliadas por crenças e dúvidas antigas sobre sua imagem corporal.

A maioria das crianças tem uma "consciência corporal" desde tenra idade, mas isso geralmente envolve comparações de crescimento e maturidade. Também existe uma consciência da diferença física em relação aos outros. Apesar de viver com uma condição rara desde o nascimento, essa consciência crescente da "diferença" pode ter um efeito poderoso na autoconfiança de seu filho adolescente.

Incentive seu filho a ser aberto sobre seus sentimentos. Se seu filho está preocupado com sua aparência, incentive-o a falar sobre seus sentimentos e preocupações. Crie um "lugar seguro" para seu filho expressar abertamente suas dúvidas, raiva e frustrações. Certifique-se de que seu filho saiba que você está ouvindo e reconhecendo todos os problemas com os quais está tentando lidar. Ao não minimizar ou dispensar as ansiedades de seu filho, você também estará reconhecendo seu reconhecimento de sua crescente maturidade.

Ofereça garantias

A necessidade de se conformar com a 'norma' ou de ser igual a seus colegas às

vezes pode ser opressora para um jovem. As mudanças físicas no corpo às vezes parecem acontecer muito rapidamente e seu filho pode precisar de muita garantia, especialmente se ele (a) não estiver crescendo ou amadurecendo tão rapidamente quanto seus amigos.

Tranquelize seu filho explicando que é normal ficar um pouco preocupado ou constrangido.

Lembre a seu filho que todos os seus colegas também terão ansiedades e dúvidas sobre sua própria aparência. Deixe seu filho saber que todos são diferentes. Existem amadurecimentos prematuros, amadurecimentos tardios e desenvolvimentos lentos, mas estáveis. Em outras palavras, existe uma ampla gama do que é considerado normal.

Seja positivo sobre a aparência do seu filho

Autoconfiança e valor próprio são fatores importantes para superar os sentimentos de negatividade. Declarações negativas de seu filho, como: "Eu sou tão feio!" ou "Eu odeio minha aparência" pode ser tratada de forma positiva e sensível elogiando seu filho sobre vários aspectos de sua aparência sempre que possível: "Você tem os olhos mais bonitos"; "Você tem um belo sorriso"; "Você tem um cabelo lindo"; "Você está realmente fantástico com essa roupa."

Tente evitar fazer declarações bem-intencionadas, como: "Não se preocupe, é o interior que conta." Muitos jovens que vivem com uma condição rara consideram esses comentários desconsiderando sua aparência. Seu filho vai querer saber que

você acha as qualidades internas e externas atraentes.

Também é importante ajudar seu filho a se concentrar nos aspectos de sua aparência que o fazem se sentir confiante. Os jovens podem se concentrar apenas no que consideram negativo em sua aparência, portanto, para ajudar seu filho a se sentir mais confiante, incentive-o a comprar uma nova peça de roupa ou a experimentar um novo penteado.

Ajude seu filho a desafiar suas crenças sobre a aparência

Filmes, programas de TV, revistas e mídias sociais costumam sugerir que devemos ter uma determinada aparência para sermos felizes e ter sucesso. Você pode ajudar seu filho a desafiar essa crença perguntando por que ele deseja se parecer com uma pessoa específica, por exemplo, uma estrela de Hollywood.

Você descobrirá que muitas vezes essa pessoa “bonita” representa um sonho específico ou um estilo de vida que seu filho acredita ser inatingível. Seu filho pode dizer algo como “Eu quero ser estrela de cinema”. Saiba mais perguntando: “Você está interessado em atuar?” Se ele disser “Sim”, você poderia dizer algo como: “Não vamos esperar por Hollywood. Vejamos como você pode cumprir sua ambição. Você gostaria de aulas de atuação?” Desta forma, seu filho pode começar a entender que os sonhos às vezes podem ser alcançados “indo e vindo” em vez de “esperando e esperando”.

Incentive atividades e interesses

Os jovens com uma condição rara podem

ter sentimentos de dúvida associados a encontrar um lugar para si mesmos no mundo. Seus objetivos podem ser temperados com pensamentos de “Não posso me juntar a isso” ou “Não acho que posso aprender a fazer isso”.

Desafie esses pensamentos ou crenças negativas e apoie os talentos, esperanças e desejos de seu filho, incentivando-o a participar de atividades e coisas que o interessem. Uma imagem positiva de si mesmo, que inclui não apenas sua aparência e condição rara, mas também o reconhecimento de todos os seus talentos e traços positivos de personalidade, ajudará seu filho a se sentir mais auto-confiante e a melhorar sua autoestima. Lembre-se de lembrar seu filho de tudo que ele é bom em ... dançar ... cantar ... cozinhar ... esporte .. impressões etc.

AJUDANDO SEU FILHO A SER INDEPENDENTE



O objetivo principal da adolescência é geralmente alcançar a independência. Para que isso ocorra, os adolescentes começarão a se afastar dos pais. Você pode descobrir que seu doce e amoroso filho, que antes desejava agradá-lo, de repente começará a se afirmar e a se rebelar fortemente contra seu controle. Também poderá descobrir que você está ficando cada vez mais constrangedor para seu filho adolescente. Suas opiniões, aparência e valores podem agora ser examinados e frequentemente rejeitados como antiquados, desatualizados e muito convencionais.



Essas rejeições e conflitos geralmente não têm a ver com suas personalidades, mas simplesmente surgem do fato de que vocês são "os pais" dos quais seus filhos devem se tornar independentes se quiserem ter sua própria vida. No entanto, é compreensível sentir-se rejeitado durante esse período, por isso pode ser útil relembrar seus próprios anos de adolescência. Você consegue se lembrar de suas lutas com sua aparência, como se sentia, como você se relacionava com seus pais e com o mundo em geral? Você está pronto para essas mudanças em seu próprio filho ou filha? Você deseja que as opiniões e gostos deles sejam diferentes dos seus? Os pais que estão cientes do que está por vir geralmente lidam melhor com isso.

Definindo limites

Pais e adolescentes costumam reclamar do comportamento uns dos outros. Os pais muitas vezes sentem que perderam qualquer tipo de controle ou influência sobre os filhos. Os adolescentes precisam que os pais sejam claros e consistentes sobre as regras e limites, mas ao mesmo tempo podem se ressentir de quaisquer restrições à sua crescente liberdade e capacidade de decidir por si próprios. Os adolescentes muitas vezes parecem insatisfeitos com as expectativas que seus pais depositam sobre eles. No entanto, eles precisam saber e geralmente compreender que você se preocupa o suficiente com eles para esperar coisas deles. Graus adequados, comportamento e adesão às



regras da casa são padrões importantes a serem mantidos.

Se você tiver expectativas adequadas e realizáveis, seu filho geralmente tentará atendê-las.

Envolva seus filhos adolescentes na criação de regras familiares - como todos nós, eles são mais propensos a seguir as regras se perceberem alguma lógica e se ajudarem a estabelecê-las. Os pais devem escolher suas batalhas – nem todas as frustrações valem a pena discutir. Normalmente é melhor gastar tempo elogiando boas decisões e comportamento. É um fato interessante que a maioria dos hábitos irritantes geralmente se extingue quando os pais param de reagir à eles.

Deixando ir

Todo pai precisa reconhecer e estar preparado para permitir que seu filho, agora crescido, se torne independente e auto-suficiente. Deixar ir pode ser particularmente difícil de fazer se seu filho tem uma condição rara, já que sua necessidade básica de independência pode muitas vezes ser afetada por seus próprios sentimentos de dúvida e incertezas, como:

- Serei capaz de viver minha própria vida?
- Serei capaz de ser quem quero ser?
- Serei capaz de tomar minhas próprias decisões?

O equilíbrio necessário entre ser encorajador e realista sobre suas capacidades atuais nem sempre é fácil.

Às vezes, o que é mais necessário é uma presença contínua de encorajamento,

segurança e compreensão. A tentação de ser superprotetor é compreensível, mas ajudar seu filho a administrar com independência a longo prazo é o melhor tipo de apoio e orientação que você pode dar.

FALANDO COM SEU FILHO ADOLESCENTE SOBRE CMTC

• Os jovens muitas vezes podem ter preocupações, ansiedades e medos muito reais sobre sua condição rara. Se sua condição não for mencionada diretamente, eles podem começar a se perguntar por quê. Às vezes, os jovens acabam se sentindo muito sozinhos e com medo de falar sobre isso, ou podem até pensar que têm uma diferença visível porque fizeram algo errado.

Se você conversar com seu filho adolescente sobre sua condição rara com confiança e de maneira prática, poderá acalmar esses medos antes que apareçam e isso, por sua vez, os ajudará a se sentir mais confiantes e seguros.

Você também fornecerá a seu filho palavras que ele poderá usar para formular frases a fim de responder à curiosidade de outras pessoas, bem como para expressar seus próprios sentimentos, pensamentos e medos sobre sua condição rara.

Mais importante ainda, você está incutindo a crença de que a diferença deles está bem. Uma imagem positiva de si mesmo que inclua não apenas sua condição rara, mas também o reconhecimento de sua atratividade, talentos e traços de personalidade positivos ajudará seu filho adolescente

a se sentir confiante – especialmente em situações sociais.

Seu filho vive com essa condição rara desde o nascimento, então você já deve ter estabelecido maneiras de falar sobre isso. As dicas a seguir podem ajudá-los a encontrar maneiras de falar sobre sua condição:

- Utilize os sites de associações de pacientes para ajudar seu filho adolescente a entender mais sobre sua condição rara.
- Descreva como a condição do seu filho os afeta ou não.
- Use o nome médico da doença rara.
- Fale sobre as semelhanças que seu filho tem com outras pessoas, bem como sobre suas diferenças.

LIDANDO COM AS REAÇÕES DE OUTRAS PESSOAS

Conhecer pessoas em um ambiente social pode ser enervante para muitos adolescentes, mas para jovens com uma condição rara pode ser especialmente intimidante. É provável que um jovem com uma diferença visível encontre curiosidade na forma de olhares fixos ou surpresas e, às vezes, até mesmo de expressões de choque. É importante ensinar seu filho como gerenciar as reações das outras pessoas de uma forma positiva e desenvolver uma maneira confiante, especialmente porque seu filho adolescente fará cada vez mais coisas independentemente de você. Estar preparado com respostas a comentários, perguntas e olhares é uma forma importante de ajudá-los a se sentir no controle.

Prepare seu filho adolescente para saber o que dizer

Certifique-se de que seu filho tenha informações claras e honestas sobre sua condição. Isso os capacitará a desenvolver frases para usar quando as pessoas perguntarem sobre sua condição, por exemplo “nasci com uma marca de nascença. Não é grande coisa, não dói”. Incentive seu filho adolescente a praticar o que ele quer dizer e como dizer com você em casa primeiro, até que ele se sinta confortável para falar sobre sua condição rara em outras situações ou outros contextos.

Quando seu filho se sentir mais confortável, ele pode até tomar a iniciativa em vez de esperar que outras pessoas digam algo, por exemplo: “Vejo que você notou minhas mãos. É uma toupeira grande com a qual nasci. Eles não doem nada”.

Lembre-se de elogiar seu filho e mostrar seu reconhecimento de sua crescente maturidade, dizendo: “Eu realmente amei a maneira como você lidou com isso, muito bem!”

Modelagem de papéis

Como pai, a forma como você lida e gerencia as reações das outras pessoas, bem como o que você diz e a maneira como o diz, será um exemplo importante para seu filho. Ao parecer relaxado, confiante e à vontade, você está oferecendo ao seu filho um modelo fundamental que o ajudará em suas próprias interações sociais.

Tranquilizar

Tente tranquilizar seu filho de que um dos principais motivos pelos quais as pessoas

olham para ele é para se comunicar com ele. Todos nós olhamos para os rostos das pessoas quando falamos e quando ouvimos. É uma parte normal e natural da comunicação.

Infelizmente, se seu filho adolescente tem vergonha de sua aparência, esse aparente exame feito por outras pessoas pode ser desconfortável e considerado intrusivo. É importante explicar que as pessoas são naturalmente curiosas e que todos nós tendemos a procurar e a querer saber mais sobre tudo o que é novo para nós. Todo mundo olha para os rostos instintivamente, porque rostos fornecer informações; eles nos contam o humor e, muitas vezes, os pensamentos não ditos da outra pessoa.

Lidando com grosseria

Algumas pessoas podem parecer rudes se não souberem como reagir adequadamente a uma diferença na aparência. Mostre a seu filho como ser assertivo. Ser capaz de dizer o que sente e quer sem ficar com raiva ou ser abusivo pode ser uma maneira muito poderosa de seu filho lidar com a grosseria. Por exemplo, seu filho pode dizer: "Eu tenho.... É um tipo raro de marca de nascença com a qual nasci. Estou feliz em falar sobre isso com você, em vez de você apenas olhar para ele."

Lembre a seu filho que também não há problema em se afastar e, se estiver na escola, encontrar um professor para ter alguma confiança e apoio.



Você não tem que explicar o tempo todo

Haverá momentos em que seu filho adolescente não se sentirá bem para responder aos outros. Deixe seu filho saber que não há problema em não explicar o tempo todo. Durante esses momentos, pode ajudar seu filho a se concentrar em uma conversa interna positiva que ele pode dizer a si mesmo para desafiar os pensamentos negativos que podem surgir quando ele conhece novas pessoas. Um pouco mais adiante neste guia, você encontrará uma lista de mantras positivos que muitos jovens com uma condição rara consideram úteis.

A TÉCNICA EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAIR

Os guias de apoio aos pais nos primeiros anos explicam essa técnica para ajudá-lo, como pai, a se comunicar com outras pessoas sobre a condição rara de seu filho. Agora que seu filho atingiu a adolescência, você pode explicar a técnica para seu filho adolescente usar por conta própria.

A técnica EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAIR permite que seu filho adolescente:

- Dê o primeiro passo
- Aja de uma maneira que faça você se sentir mais no controle
- Resolva qualquer curiosidade
- Mantenha a autoestima e autoconfiança do seu filho
- Dê um exemplo para seu filho como responder a essa curiosidade para que ele possa aumentar suas próprias habilidades em conhecer novas pessoas.

A regra geral é: quanto mais a interação significa para você, mais você expande a técnica.

Cenário 1

Se você está ciente de que outras pessoas notaram sua rara condição enquanto você está andando na rua ou esperando no ponto de ônibus, por exemplo, não há necessidade de dar uma explicação longa e detalhada. Tente sorrir ou simplesmente dizer “Olá” para tranquilizar as pessoas ou interromper um olhar fixo. Algumas pessoas farão perguntas, portanto, uma resposta breve e direta irá satisfazer a maioria das pessoas, permitindo que você prossiga com o dia.

Cenário 2

Quando quiser fazer amizade com novas pessoas que conhecer, você pode explicar sua rara condição com mais detalhes do que um comentário passageiro. Um pouco mais de informação tranquiliza as pessoas, permitindo que conheçam os fatos sobre sua rara condição, como o nome de sua marca de nascença e que você nasceu com ela. Em seguida, você pode distrair a pessoa com quem está falando, concentrando-se no que o torna exatamente como ela, por exemplo, seus hobbies, as últimas notícias, conversas do dia a dia.

Cenário 3

Haverá momentos em que você não se sentirá confortável para responder aos outros. Tente apenas usar a parte

"Distrain" da técnica, fazendo-lhes uma pergunta sobre eles ou levando a conversa adiante.

Cenário 4

Lembre-se de que as pessoas podem ter outros pensamentos sobre sua condição rara, como a condição rara contagiosa? Você precisa de ajuda extra? Embora algumas crianças com uma condição rara possam precisar de ajuda extra, nem sempre é o caso, portanto, ao expandir a técnica EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAIR, você pode tranquilizar as pessoas e esclarecer quaisquer equívocos. Você pode falar sobre suas experiências de convivência com sua condição rara, incluindo experiências positivas.

A IMPORTÂNCIA DOS AMIGOS



Embora relacionamentos próximos com amigos existam bem antes da adolescência, durante esses anos os relacionamentos mudam em significado e estrutura. Existe um sentimento de verdadeira camaradagem, uma compreensão total dos sentimentos, esperanças e medos de cada um. Pela primeira vez, há também um sentimento de que somos "nós contra eles" e um reconhecimento da divisão entre as gerações. Nesse ponto, seu filho pode considerar os amigos mais importantes e influentes do que a família.

Esses relacionamentos são importantes porque fazem parte do aprendizado de como se relacionar com outras pessoas e da obtenção de um senso de identidade

diferente daquele da família. No entanto, o medo de estar no grupo "certo" em oposição ao grupo "errado" pode trazer novas pressões quando quer ser pertencer e ser aceito parece ser tão importante. Os jovens com uma condição rara podem ter muito em comum com seus colegas, mas também podem frequentemente se sentir excluídos e inseguros de si mesmos, principalmente se a atenção estiver voltada apenas para a estética e a aparência externa.

É importante encorajar seu filho adolescente a se envolver na comunidade, a fazer novos amigos com interesses comuns. Apoie seu filho na ampliação de suas atividades sociais investigando vários clubes, como grupos de jovens, clubes de futebol e aulas de dança. Em sua casa, tenha uma "política de portas abertas" para os amigos. O lar precisa representar segurança, amor e afeição para seu filho, mas não deve se tornar um refúgio contra o mundo. Em vez disso, o mundo deve estar sempre presente e bem-vindo.

NAMORADOS E NAMORADAS



O estado confuso da adolescência é ainda mais complicado pela chegada de sentimentos emocionais crescentes em relação aos seus pares. Meninos / meninas que por anos foram julgados como incômodos por seu filho podem repentinamente se tornar interessantes com um apego emocional. "Ninguém nunca vai me amar" agora é adicionado à lista de preocupações.

A maneira como os adolescentes se sentem a respeito de si mesmos costuma

ser determinada pela maneira como as pessoas respondem a eles; por exemplo, se responderem com amor, eles se sentirão amáveis. Se a resposta for de exclusão, eles se sentirão indignos de ser amados.

O senso de autoestima do seu filho adolescente torna-se cada vez mais determinado pelas opiniões dos outros.

Para os jovens com uma condição rara, muitas vezes há uma preocupação adicional e um desejo de ter a mesma aparência que seus colegas. Declarações como “Ela é linda, é por isso que ela tem um namorado, isso nunca vai acontecer comigo” ou “Ele é alto e bonito, por isso tem uma namorada, isso nunca vai

acontecer comigo” podem ser muito difícil para os pais ouvirem.

Durante esse período, seu filho adolescente ficará cada vez mais atento à atitude que você, como pai, está assumindo, por isso é importante que você reafirme continuamente uma mensagem otimista sendo positivo, esperançoso e construtivo.

Lembre ao seu filho adolescente que as reações das outras pessoas em relação a nós são muito influenciadas pela forma como nos apresentamos. Parecer amigável, acessível e interessante são os elementos-chave para o sucesso de qualquer novo relacionamento.

Os jovens que apresentam uma condição rara costumam ter uma grande ansiedade sobre o que acontecerá quando



eles encontrarem um namorado / namorada. Eles podem se preocupar em como falar sobre sua condição. Se você acha que seu filho adolescente pode estar preocupado com essas questões, pergunte a ele com sensibilidade se ele (a) gostaria de falar sobre suas preocupações. Tranquileze seu filho que sempre há soluções e pode ser necessário um pouco de prática ou tentativa e erro para descobrir o que funciona melhor para ele.

PENSAMENTO POSITIVO

- Dê ao seu filho adolescente e a si mesmo um aumento de confiança, tendo mantras reconfortantes para pensamentos positivos quando estiver achando uma situação difícil. Os mantras e conselhos abaixo são um recurso maravilhoso para praticar em sua casa:

- Destaque-se da multidão
- Aproveite ao máximo sua singularidade
- Inspirar outros
- Ame a pele em que você está
- Abrace e aceite sua diferença visível

IRMÃOS

- Quando seu filho tem uma doença rara, ela afeta todos os membros da família até certo ponto. A maioria dos irmãos lida bem quando são apoiados para entender a diferença visível de seu irmão ou irmã e eles têm tempo para compartilhar seus sentimentos e preocupações.

No entanto, os irmãos estarão cientes de olhares e comentários indesejados. Eles podem ser questionados sobre a aparência de seu irmão ou irmã, por isso é importante

que os irmãos sejam incluídos nas discussões sobre como responder a outras pessoas para que eles também possam se sentir confiantes quando confrontados com perguntas ou comentários.

A rivalidade entre irmãos pode ser um fator comum dentro do ambiente familiar. Como pais, é aconselhável estar ciente de que a rivalidade entre irmãos pode ser desencadeada pela quantidade de tempo considerável que você pode precisar dedicar aos cuidados de seu filho com a rara condição. Desde consultas médicas até a garantia de seu bem-estar emocional, os pais podem se sentir consumidos por cuidar de seus filhos com essa condição rara. Certifique-se de reservar um tempo individual com os irmãos, dando-lhes toda a atenção e focalizando suas necessidades.

Agora apóie eventos. É importante que os irmãos tenham um lugar seguro para conhecer outros irmãos de crianças que vivem com uma condição rara, para compartilhar experiências e desenvolver amizades.

INICIANDO NO ENSINO MÉDIO

- Quando seu filho iniciar no ensino médio, você pode solicitar uma reunião com o diretor e o líder do grupo anual para compartilhar informações sobre a rara condição e como ela afeta seu filho. Você pode fornecer à escola uma cópia do material informativo e um link para nosso (s) site (s).



CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

CUIDANDO DE UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA

SPONSORED BY

