

GUIA DE APOYO A LOS PADRES



12-17
AÑOS

EL CUIDADO DE
UN NIÑO CON
UNA AFECCIÓN
POCO COMÚN

La adolescencia es una época en la que se pasa de la inmadurez de la infancia a la madurez de la edad adulta. No hay un único acontecimiento o línea divisoria que implique el final de la infancia y el comienzo de la adolescencia. El paso de la infancia a la adolescencia se compone de un conjunto de transiciones que se desarrollan gradualmente y que afectan a muchos aspectos del comportamiento, el desarrollo y las relaciones de un joven.

Esta guía se centra en estrategias prácticas para que los padres apoyen a lo largo de su adolescencia a sus hijos que tienen una enfermedad poco común.



ENTENDER LA ADOLESCENCIA

- La adolescencia coincide con un gran avance psicológico en la vida de los jóvenes. Los pensamientos, ideas y conceptos que su hijo desarrolle durante este período influirán enormemente en su vida futura y desempeñarán un papel importante en la formación del carácter y la personalidad. También es una época de un rápido desarrollo físico, con profundos cambios emocionales y notables cambios de humor. Estos desarrollos y cambios son emocionantes, pero también pueden ser confusos e incómodos tanto para su hijo como para usted como padre.

La adolescencia es una de las transiciones más importantes, si no la más importante, en la vida de una persona, cuando la noción de identidad adquiere la máxima importancia y puede ser desconcertante. Para los jóvenes es una época de preguntas a menudo desconcertantes, como "¿quién soy?", "¿qué quiero ser?" y "¿cómo lo consigo?".

También es un momento en el que un joven puede empezar a desafiar, dudar y preguntar sobre todo lo que afecta a su vida.

Esto puede ser visto ocasionalmente como un desafío, y puede ser particularmente desesperante para los padres, que pueden sentir que su hijo adolescente cuestiona todo sólo por discutir.

A medida que se vuelven más independientes, los jóvenes quieren probar cosas nuevas, pero a menudo

tienen poca experiencia a la que recurrir cuando las cosas se ponen difíciles.

Al mismo tiempo, los jóvenes son cada vez más conscientes de cómo les ven los demás, especialmente sus compañeros, y pueden intentar desesperadamente encajar en el mundo. Esto puede producir cambios rápidos en la confianza en sí mismos y en su comportamiento: en un momento se sienten muy adultos y al siguiente muy jóvenes e inexpertos.

Como padre, debe ser flexible en su estilo de educación a lo largo de estos años, y a veces puede sentirse desbordado, así que trate de recordar que criar a un adolescente es una etapa y que finalmente pasará.

Los jóvenes quieren que se les reconozca lo que son, aunque todavía no tengan una idea clara de lo que eso es. Con su apoyo, tolerancia y comprensión, su creciente necesidad de identidad e independencia puede hacerse realidad.

APARIENCIA E IDENTIDAD

- La adolescencia suele ser una época en la que la apariencia y la identidad se entremezclan de repente. La imagen corporal y la forma en que se ven a sí mismos es una de las principales preocupaciones de las chicas y chicos de esta edad. La preocupación por el aspecto físico contribuye más que ningún otro factor al nivel general de autoestima de los jóvenes.

Algunos adolescentes sufren con su autoestima cuando empiezan la pubertad porque su cuerpo experimenta muchos cambios. Éstos, combinados con el deseo natural de sentirse aceptados, llevan a muchos jóvenes a compararse con las personas que les rodean o con las imágenes “perfectas” y retocadas de actores y famosos con las que son bombardeados en las redes sociales, la prensa, la televisión y el cine. A su hijo puede parecerle que el mundo adolescente en el que se esfuerza por encajar valora más la apariencia que la sustancia de las personas. En el caso de los jóvenes que padecen una afección poco común, estas preocupaciones pueden verse amplificadas por las creencias y dudas que tienen desde hace tiempo sobre su imagen corporal.

La mayoría de los niños tienen una “percepción del cuerpo” incluso desde una edad temprana, pero esto suele implicar comparaciones de crecimiento y madurez. También existe una conciencia de la diferencia física con los demás. A pesar de vivir con una afección poco común desde el nacimiento, esta creciente conciencia de la “diferencia” puede tener un efecto poderoso en la confianza en sí mismo de su hijo adolescente.

Anime a su hijo a hablar abiertamente de sus sentimientos. Si está preocupado por su aspecto, animelo a hablar de sus sentimientos y preocupaciones. Cree un “lugar seguro” para que su hijo exprese abiertamente sus dudas, enfados y frustraciones. Asegúrese de que su hijo

sabe que usted le escucha y reconoce todos los problemas a los que está tratando de enfrentarse. Al no minimizar o ignorar sus ansiedades, también estará reconociendo su creciente madurez.

Ofrezca tranquilidad

La necesidad de ajustarse a la “norma” o de ser igual que sus compañeros puede ser a veces abrumadora para un joven. Los cambios físicos del cuerpo a veces pueden parecer bastante rápidos y su hijo puede necesitar mucha tranquilidad, especialmente si no está creciendo o madurando tan rápido como sus amigos.

Tranquilice a su hijo explicándole que es normal que esté un poco preocupado o cohibido.

Recuerde a su hijo que todos sus compañeros también tendrán ansiedades y dudas sobre su propio aspecto. Dígale que todo el mundo es diferente. Hay personas que crecen pronto, otras que se desarrollan tarde y otras que crecen lenta pero constantemente. En otras palabras, hay una amplia gama de lo que se considera normal.

Sea positivo con el aspecto de su hijo

La confianza en uno mismo y la autoestima son factores importantes para superar los sentimientos de negatividad. Declaraciones negativas de su hijo, como: “¡soy tan feo!” o “odio mi aspecto” pueden abordarse de una manera positiva felicitando a su hijo por diversos aspectos de su apariencia tan a menudo como pueda: “tienes unos ojos

muy bonitos”, “tienes una sonrisa estupenda”, “tienes un pelo muy bonito”, “te queda muy bien esa ropa.”

Evite hacer afirmaciones bien intencionadas como: “no te preocupes, lo que cuenta es el interior”. Muchos jóvenes que viven con una afección poco común consideran que estos comentarios menosprecian su aspecto. Su hijo querrá saber que usted encuentra atractivas tanto sus cualidades interiores como su aspecto exterior. También es importante ayudar a su hijo a centrarse en los aspectos de su apariencia que lo hacen sentirse seguro de sí mismo. Los jóvenes pueden centrarse sólo en lo que consideran negativo de su apariencia, así que para ayudar a su hijo a sentirse más seguro de sí mismo, animelo a comprarse una nueva prenda de vestir o a probar un nuevo peinado.

Ayude a su hijo a cuestionar sus opiniones sobre la apariencia

Las películas, los programas de televisión, las revistas y las redes sociales suelen sugerir que debemos tener un aspecto determinado para ser felices y para tener éxito. Puede ayudar a su hijo a cuestionar esta creencia preguntándole por qué quiere parecerse a una determinada persona, por ejemplo, a una estrella de Hollywood.

Descubrirá que, a menudo, esta persona “guapa” representa un sueño concreto o un estilo de vida que su hijo cree inalcanzable. Su hijo puede decir algo como “porque quiero salir en las películas”. Obtenga más información

preguntando: “¿te interesa ser actor?” Si dice “sí”, puede decir algo como “no esperemos a Hollywood, veamos cómo puedes cumplir tu ambición. ¿Te gustaría ir a clases de interpretación?”. De este modo, su hijo puede empezar a entender que los sueños se consiguen con esfuerzo y no esperando a que sucedan por arte de magia.

Fomentar actividades e intereses

Los jóvenes con una condición poco común pueden tener sentimientos de duda relacionados con la búsqueda de un lugar en el mundo. Sus objetivos pueden verse atenuados por pensamientos como “no puedo participar en eso” o “no creo que pueda aprender a hacer eso”.

Desafíe estos pensamientos o creencias negativas y apoye los talentos, esperanzas y deseos de su hijo animándole a participar en actividades y cosas que le interesen. Una imagen positiva de sí mismo que incluya no sólo su aspecto y su condición poco común, sino también el reconocimiento de todos sus talentos y rasgos positivos de personalidad, ayudará a su hijo a sentirse más seguro de sí mismo y a mejorar su autoestima. No olvide recordarle a su hijo todo lo que se le da bien: bailar, cantar, cocinar, hacer deporte, etc.

AYUDAR A SU HIJO A GANAR INDEPENDENCIA



El objetivo principal de la adolescencia suele ser lograr la independencia.



Para ello, los adolescentes empezarán a alejarse de sus padres. Es posible que su hijo, dulce y cariñoso, que antes había querido complacerle, empiece de repente a imponerse y a rebelarse con fuerza contra el control paterno.

También es posible que sienta que su hijo adolescente se avergüenza de usted. Sus puntos de vista, su aspecto y sus valores pueden ser ahora objeto de escrutinio y, a menudo, rechazados por considerarlos anticuados, pasados de moda o demasiado convencionales.

Estos rechazos y conflictos no suelen tener que ver con sus personalidades, sino que simplemente surgen del hecho de que ustedes son "los padres" y que sus hijos deben independizarse si

quieren tener su propia vida. Sin embargo, es comprensible sentirse rechazado durante este tiempo, por lo que puede ser útil recordar sus propios años de adolescencia. ¿Recuerda sus luchas con su aspecto, cómo se sentía, cómo se relacionaba con sus padres y con el mundo en general? ¿Está preparado para esos cambios en su propio hijo o hija? ¿Está dispuesto a que sus opiniones y gustos difieran de los suyos? Los padres que son conscientes de lo que se avecina suelen afrontarlo mejor.

Establecer límites

Los padres y los adolescentes a menudo se quejan del comportamiento del otro.

Los padres suelen sentir que han perdido cualquier tipo de control o influencia sobre sus hijos. Los adolescentes necesitan que sus padres sean claros y coherentes con las normas y los límites, pero al mismo tiempo pueden rechazar cualquier restricción a su creciente libertad y capacidad para decidir por sí mismos.

Los adolescentes suelen parecer descontentos con las expectativas que sus padres depositan en ellos. Sin embargo, necesitan saber y suelen entender que usted se preocupa por ellos lo suficiente como para esperar cosas de ellos. Los resultados escolares apropiados, el comportamiento y el cumplimiento de las normas en casa son normas importantes que hay que

mantener. Si usted tiene expectativas adecuadas y alcanzables, su hijo normalmente intentará cumplirlas.

Involucre a sus hijos adolescentes en la elaboración de las normas familiares: al igual que todos nosotros, es más probable que se atengan a las normas si ven alguna lógica en ellas y si han ayudado a establecerlas. Los padres deben elegir sus batallas: no todas las frustraciones merecen una discusión. Suele ser mejor dedicar tiempo a elogiar las buenas decisiones y el buen comportamiento. Es un hecho interesante que la mayoría de los hábitos molestos suelen desaparecer por sí solos una vez que los padres dejan de reaccionar ante ellos.



Dejarse llevar

Todos los padres deben reconocer y estar preparados para permitir que su hijo, ya crecido, sea independiente y autosuficiente.

Dejarle marchar puede ser especialmente difícil si su hijo tiene una afección poco común, ya que su necesidad básica de independencia puede verse afectada por sus propios sentimientos de duda e incertidumbre, tales como:

- ¿Seré capaz de vivir mi propia vida?
- ¿Podré ser quien quiero ser?
- ¿Seré capaz de tomar mis propias decisiones?

El delicado equilibrio entre ser alentador y realista sobre sus capacidades actuales no siempre es fácil.

A veces, lo que más se necesita es una presencia continua de ánimo, tranquilidad y comprensión. La tentación de ser sobreprotector es comprensible, pero ayudar a su hijo a manejarse de forma independiente a largo plazo es el mejor tipo de apoyo y orientación que se pueda dar.

HABLAR CON SU HIJO ADOLESCENTE SOBRE SU ENFERMEDAD POCO COMÚN

• Los jóvenes pueden tener a menudo preocupaciones, ansiedades y temores muy reales acerca de su rara enfermedad. Si no se habla de su condición directamente, es posible que empiecen a preguntarse por qué. A veces, los jóvenes acaban sintiéndose muy solos y

con miedo a hablar de ello, o incluso pueden pensar que tienen una diferencia visible ya que han hecho algo malo. Si habla con su hijo sobre su condición con confianza y de manera práctica, puede disipar esos temores antes de que surjan y esto, a su vez, le ayudará a sentirse más confiado y seguro. También le dará palabras que podrá utilizar para responder a la curiosidad de otras personas, así como para expresar sus propios sentimientos, pensamientos y temores sobre su rara condición.

Lo más importante es que está inculcando la creencia de que su diferencia está bien. Una imagen positiva de sí mismo que incluya no solo su condición poco común, sino también el reconocimiento de su atractivo, sus talentos y sus rasgos de personalidad positivos, ayudará a su hijo adolescente a sentirse seguro de sí mismo, especialmente en situaciones sociales.

Su hijo ha vivido con su condición poco común desde su nacimiento, por lo que es posible que ya haya establecido formas de hablar de ella. Los siguientes consejos pueden ayudarles a encontrar formas de hablar de su condición:

- Utilizar las páginas web de organizaciones de pacientes para ayudar a su hijo adolescente a entender más sobre su condición poco común.
- Describir cómo le afecta (o no) la condición poco común.
- Utilizar el nombre médico de la afección.
- Hablar de las similitudes que tiene su hijo con otras personas, así como de sus diferencias.

CÓMO GESTIONAR LAS REACCIONES DE LOS DEMÁS

Conocer a gente en un entorno social puede ser desconcertante para muchos adolescentes, pero para los jóvenes con una condición poco común puede ser especialmente intimidante. Una persona joven con una diferencia visible probablemente se encuentre con la curiosidad en forma de miradas y a veces incluso expresiones de sorpresa. Es importante enseñar a su hijo a gestionar las reacciones de los demás de forma positiva y a desarrollar una actitud segura, sobre todo porque su hijo adolescente hará cada vez más cosas de forma independientemente. Estar preparado para responder a los comentarios, las preguntas y las miradas incómodas es una forma importante de ayudarlos a sentirse en control.

Prepare a su hijo adolescente para saber qué decir

Asegúrese de que su hijo tenga la información clara y honesta sobre su condición. Esto le permitirá desarrollar frases para usar cuando la gente le pregunte sobre su condición, por ejemplo: "Nací con una marca de nacimiento. No es gran cosa, no me duele". Anime a su hijo a practicar lo que quiere decir y cómo decirlo con usted en casa hasta que se sienta cómodo hablando de su condición poco común en otras situaciones u otros contextos.

Cuando su hijo se sienta más cómodo, puede incluso tomar la iniciativa en lugar de esperar a que otras personas

digan algo, por ejemplo, "Veo que te has fijado en mis manos. Es un lunar grande con el que nació. No duele en absoluto".

Recuerde elogiar a su hijo y mostrarle su reconocimiento por su creciente madurez diciendo: "¡Me ha encantado cómo lo has dicho, bien hecho!"

Dando ejemplo

Como padre, la forma en que gestiona las reacciones de los demás, tanto por lo que dice como por la forma en que lo dice, será un ejemplo importante para su hijo. Al mostrarse relajado, seguro y tranquilo, está proporcionando a su hijo un modelo fundamental que le va a ayudar en sus propias relaciones sociales.

Tranquilizar a su hijo

Intente dejarle claro que una de las principales razones por las que la gente lo mirará es para comunicarse con él. Todos miramos la cara de la gente tanto cuando hablamos como cuando escuchamos. Es una parte normal y natural de la comunicación. Desgraciadamente, si su hijo adolescente está acomplejado por su apariencia, este examen aparente por parte de otros puede resultar incómodo y puede considerarse una intromisión. Es importante explicar que las personas son curiosas por naturaleza y que todos tendemos a buscar y querer saber más sobre cualquier cosa que sea nueva para nosotros. Todo el mundo mira instintivamente a las caras porque éstas nos dicen el estado de ánimo y, a menudo, los pensamientos no expresados de la otra persona.

Gestionar la mala educación

Algunas personas pueden parecer maleducadas si no saben reaccionar adecuadamente a una diferencia en la apariencia. Enseñe a su hijo a ser asertivo. Ser capaz de expresar lo que siente y quiere sin enfadarse puede ser una forma muy eficaz de que su hijo se enfrente a la mala educación. Por ejemplo, su hijo podría decir: "Tengo ___ es un tipo de marca de nacimiento con que la nació. Me gusta hablar de ella contigo".

Recuerde a su hijo que también está bien alejarse y, si está en la escuela, buscar a un profesor para que lo tranquilice y apoye.

No siempre es necesario dar explicaciones

Habrán momentos en los que su hijo adolescente no se sienta capaz de

responder a los demás. Hágale saber que está bien no dar explicaciones todo el tiempo. En esos momentos, puede ayudar a su hijo a centrarse en decirse cosas bonitas a sí mismo para desafiar los pensamientos negativos que pueden surgir cuando conoce a gente nueva. Un poco más adelante en esta guía encontrará una lista de consignas positivas que muchos jóvenes con una afección poco común han encontrado útiles.

LA TÉCNICA DE EXPLICAR, TRANQUILIZAR Y DISUADIR

•
En las otras guías de apoyo a los padres se explica una técnica que le puede ayudar a comunicarse con otra gente sobre la condición poco común de su hijo. Ahora que su hijo ha alcanzado la adolescencia, puede explicarle esta técnica para que así él la pueda utilizar.



La técnica de EXPLICAR, TRANQUILIZAR Y DISUADIR permite a su hijo adolescente:

- Dar el primer paso
- Actuar de forma que se sienta con el control
- Resolver cualquier curiosidad
- Mantener la autoestima y la confianza en sí mismo
- Dar ejemplo de cómo responder a esa curiosidad para que pueda aumentar sus propias habilidades para conocer gente nueva.

La regla general es que cuanto más importe la interacción, más extenderá la técnica.

Escenario 1

Si se da cuenta que otras personas se fijan en su condición poco común mientras camina por la calle o espera en la parada del autobús, por ejemplo, no es necesario que dé una explicación profunda y detallada. Intente sonreír o simplemente decir “hola” para tranquilizar a la gente o para romper el hielo. Algunas personas harán preguntas, por lo que una respuesta breve y concisa satisfará a la mayoría y le permitirá continuar con el día.

Escenario 2

Cuando quiera hacer nuevos amigos es posible que quiera explicar su condición con más detalle. Tener un poco más de información tranquiliza a la gente, por ejemplo, explicándoles que nació con ella, cómo se llama y

qué implicaciones tiene. Luego puede distraer a la persona con la que está hablando, centrándose en o que le hace justo igual a ella, por ejemplo, sus aficiones, las últimas noticias, en definitiva, una conversación de la vida cotidiana.

Escenario 3

Habrán momentos en los que no se sienta capaz de responder a los demás. Intente simplemente usar la parte de la técnica de “Disuadir” haciéndoles una pregunta sobre ellos mismos o cambiando de tema de conversación.

Escenario 4

Tenga en cuenta que es posible que las personas tengan otros pensamientos sobre su afección, por ejemplo, ¿es contagiosa? ¿necesita ayuda adicional? Aunque algunos niños con una afección poco común pueden necesitar ayuda adicional, no siempre es así, por lo que el hecho de utilizar la técnica de EXPLICAR, TRANQUILIZAR Y DISUADIR puede ayudar a tranquilizar a la gente y aclarar cualquier idea errónea. Podría hablar de sus experiencias de vivir con su afección, incluyendo las experiencias positivas.

LA IMPORTANCIA DE LOS AMIGOS

-

Aunque las relaciones estrechas con los amigos existen mucho antes de la adolescencia, es durante estos años que

las relaciones cambian en importancia y en estructura. Hay una sensación de verdadera fraternidad, una comprensión total de los sentimientos, esperanzas y temores de los demás. Por primera vez, también hay un sentimiento de que “nosotros contra ellos” y un reconocimiento de la división entre las generaciones. En este momento, su hijo puede considerar que sus amigos son más importantes e influyentes que su familia.

Estas relaciones son importantes, ya que forman parte del aprendizaje de cómo llevarse bien con otras personas y de la adquisición de un sentido de identidad distinto al de la familia. Sin embargo, el miedo a estar en el grupo “correcto” en contraposición al grupo “incorrecto” puede generar nuevas presiones cuando el deseo de pertenecer y ser aceptado parece ser tan importante.

Los jóvenes con una afección poco común pueden tener muchas cosas en común con sus compañeros, pero a menudo pueden sentirse excluidos e inseguros de sí mismos, sobre todo si la atención se centra sólo en la estética y las apariencias externas.

Es importante animar a su hijo adolescente a participar en la comunidad, a hacer nuevos amigos con intereses comunes. Apoye a su hijo para que amplíe sus actividades sociales investigando varios clubes, como grupos de jóvenes, clubes de fútbol o clases de baile. En su casa tenga una “política de puertas abiertas” a los amigos. El hogar debe representar seguridad, amor y afecto para su hijo, pero no debe

convertirse en un refugio contra el mundo. Más bien, el mundo debe estar siempre presente y ser bienvenido.

PAREJAS

El estado de confusión de la adolescencia se complica aún más con la llegada de crecientes sentimientos emocionales hacia sus compañeros. Los chicos/chicas que habían sido juzgados durante años por su hijo pueden, de repente, llegar a ser de interés con un apego emocional. La frase “nadie me va a querer nunca” se añade ahora a su lista de preocupaciones.

La forma en que los adolescentes se sienten sobre sí mismos suele estar determinada por la forma en que la gente responde a ellos, por ejemplo, si responden con amor, se sienten queridos. Si la respuesta es de exclusión, no se sentirán dignos de ser amados. El sentido de autoestima del adolescente está cada vez más determinado por las opiniones de los demás.

El sentido de autoestima del adolescente está cada vez más determinado por las opiniones de los demás.

Los jóvenes con una condición poco común suelen tener una preocupación añadida además del anhelo de verse igual que sus compañeros. Para los padres, puede resultar difícil escuchar afirmaciones como “es guapa, por eso tiene pareja, a mí nunca me va a pasar” o “es alto y guapo, por eso tiene pareja, a mí nunca me va a pasar”.

Durante esta época, su hijo adolescente será cada vez más consciente de la actitud que usted, como padre, adopta, por lo que es importante que reafirme continuamente un mensaje optimista siendo positivo, esperanzador y constructivo.

Recuerde a su hijo que las reacciones de los demás hacia nosotros están muy influenciadas por la forma en que nos presentamos. Parecer amable, accesible e interesante son elementos clave para el éxito de cualquier nueva relación. Los jóvenes que tienen una condición poco común a menudo tienen una gran ansiedad por lo que sucederá cuando encuentren pareja. Es posible que les preocupe cómo hablar sobre su condición. Si cree que su hijo puede

estar preocupado por estos temas, pregúntele con sensibilidad si quiere hablar de sus preocupaciones. Asegúrele que siempre hay soluciones y que puede que sólo haga falta un poco de práctica o de ensayo y error para encontrar lo que mejor funciona mejor para él.

CONVERSACIÓN POSITIVA CON UNO MISMO

- Dé a su hijo un impulso de confianza teniendo lemas reconfortantes para decirse a sí mismo cuando se encuentre con una situación difícil. El acrónimo ADAIA es un recurso maravilloso para utilizar en casa, con frases positivas para memorizar:



-
- Acepta tu diferencia
 - Destaca sobre la multitud
 - Aprovecha al máximo tu singularidad
 - Inspira a los demás
 - Ama la piel que tienes

HERMANOS

- Cuando su hijo tiene una condición poco común, afecta en cierta medida a todos los miembros de la familia. La mayoría de los hermanos se las arreglan bien cuando se les ayuda a entender la condición diferente de su hermano y tienen tiempo para compartir sus sentimientos y preocupaciones.

Sin embargo, los hermanos serán conscientes de las miradas y comentarios no deseados. Es posible que les hagan preguntas sobre el aspecto de su hermano o hermana, por lo que es importante que todos participen en las conversaciones sobre cómo responder a los demás para que se sientan seguros cuando se enfrenten a preguntas o comentarios.

La rivalidad entre hermanos puede ser un factor común en el hogar familiar. Como padre, es aconsejable ser consciente de que la rivalidad entre hermanos puede desencadenarse por la considerable cantidad de tiempo que puede tener que dedicar al cuidado de su hijo con esta afección. Desde las citas médicas hasta asegurar su bienestar emocional, los padres pueden verse consumidos por el cuidado de su hijo con la afección. Asegúrese de dedicar tiempo a solas con cada hijo, prestando-

les toda su atención y centrándose en sus necesidades.

Es importante que los hermanos tengan un lugar seguro para conocer a otros hermanos de niños con una afección poco común, para poder compartir experiencias y desarrollar amistades.

INICIO DE LA ENSEÑANZA SECUNDARIA

- Cuando su hijo reciba su plaza en la escuela secundaria, es posible que desee solicitar una reunión con el director y el tutor para compartir información sobre la afección de su hijo y sobre cómo le afecta.

Puede proporcionar a la escuela una copia del material informativo y un enlace a nuestra(s) página(s) web.



CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

EL CUIDADO DE UN NIÑO CON UNA AFECCIÓN POCO COMÚN

SPONSORED BY

