

GUIA DE AUXILIO PARA OS PAIS



5-11
ANOS

CUIDANDO DE
UMA CRIANÇA
COM CONDIÇÃO
RARA

Cuidar de uma criança com condição rara durante os primeiros anos de vida pode ser um fardo pesado e desertar uma gama de emoções, como medo, ansiedade e preocupações.

Naturalmente, como pai, você deseja que seu filho alcance todo o seu potencial e ajude-o a desenvolver habilidades sociais e emocionais importantes para a vida.

Este guia de oferece estratégias e sugestões para ajudá-lo a melhorar o bem-estar social e emocional de seu filho afetado por uma condição rara, ao longo dos anos primários. Esses anos são muitas vezes formativos para as crianças, o período em que deixam de ser totalmente dependentes de seus pais ou responsáveis, para se tornarem indivíduos mais independentes que desejam encontrar seu próprio caminho.

PORTANTO, NESTE GUIA, VOCÊ ENCONTRARÁ CONSELHOS PARA:

- Desenvolver a autoestima em seu filho
- Ajudando seu filho a fazer amigos
- Melhorar a experiência escolar do seu filho
- Conversar com seu filho sobre sua condição rara
- Conversar com seu filho sobre os sentimentos dele
- Falar com outras pessoas sobre a condição rara do seu filho
- Irmãos apoiadores
- Apoio aos pais



DESENVOLVENDO A AUTO ESTIMA DE SEU FILHO

Auto-estima é sentir-se bem consigo mesmo, saber que você é adorável e ter orgulho de seus pontos fortes, habilidades e realizações. Os pais e adultos que cuidam de uma criança desempenham um papel importante no desenvolvimento da auto-estima positiva, elogiando-a, reconhecendo suas qualidades únicas e adoráveis e apoiando seu desenvolvimento de habilidades sociais e consciência emocional.

Quando seu filho tem experiências sociais positivas, ele internaliza sentimentos de valor próprio e aumenta sua confiança. Seu filho terá orgulho de si mesmo e do que faz; seu filho se sentirá bem quando fizer a coisa certa.

Elogie seu filho

As crianças prosperam quando são elogiadas e quando sabem que são amáveis e amadas. Seja específico em seus elogios – diga a seu filho exatamente o que ele fez e que você gostou; comentar sobre seus pontos fortes, destacar suas realizações e traços de personalidade positivos.

Isso os ajudará a entender o que você gosta neles.

EXEMPLO

“ Quando você contou ao seu amigo sobre sua marca de nascença, você falou tão claramente. Você tornou muito fácil para seu amigo entender. Estou orgulhoso de você por fazer isso.”

“ Eu vi você sorrir e pedir àquele menino para brincar com você. Isso foi legal. Vejo que ele decidiu se brincar a você e parece que vocês se divertiram.”

Desenvolva a consciência que seu filho tem de si mesmo e dos outros

Prestar mais atenção às outras pessoas e perceber suas características individuais pode ajudar seu filho a se concentrar em outra coisa, caso ele sinta que está sendo observado. Incentive seu filho a notar e descrever como as outras crianças estão se comportando, perguntando a ele coisas específicas como “O que você quer fazer?”, “O que as outras crianças gostam de fazer?”, “O que você pensa quando as vê jogando futebol?”, “O que você acha que eles pensam quando você joga futebol? ”.

Ajude seu filho a explorar seus próprios pontos fortes e características também. O que interessa ao seu filho? Existe um jogo que eles gostam de jogar? Há alguma atividade da qual gostem de participar? O que seu filho é bom em :organizar, ler livros, artes, esportes?

Pensamento positivo

As crianças com uma condição rara podem ter medo de conhecer novas crianças se elas já tiverem experiências desagradáveis, mas a maneira como pensamos também pode influenciar a maneira como nos sentimos. Pesquisas mostram que quanto mais expectativas e pensamentos positivos tivermos, maior será a probabilidade de termos experiências positivas.

Experiências ou medos negativos do passado podem levar a criança a pensar:

“Estou com medo” ou “Eles não gostam de mim”.

Peça ao seu filho para se concentrar em experiências positivas e tentar encontrar pensamentos positivos para si mesma quando está em uma situação desagradável. Esses mantras vão desafiar os pensamentos negativos que podem surgir quando seu filho conhece novas pessoas e pode aumentar sua autoconfiança e auto-estima.

Exemplos de pensamentos positivos que seu filho pode repetir para si mesmo:

- O problema é deles, não meu.
- Eu não preciso ouvir. Eu posso ir embora.
- Meus amigos gostam de mim do jeito que eu sou.
- Sou bom no futebol. Vou encontrar alguém que queira brincar comigo.

AJUDANDO SEU FILHO A FAZER AMIGOS

Fazer amigos começa com olhar e ser olhado. É provável que as crianças o olhem com atenção, talvez com surpresa e interesse. Eles podem fazer uma pergunta ou desviar o olhar porque não têm certeza de como agir. Fornecer ao seu filho uma explicação simples para sua condição rara e ensiná-lo a conduzir a conversa irá tirar qualquer curiosidade do caminho e permitir que seu filho continue a fazer amigos.

Embora você possa estar acostumado a responder a perguntas para seu filho, ou até mesmo antecipar perguntas fornecendo uma explicação, você nem sempre estará por perto e, portanto, seu filho precisa aprender a lidar com essas situações por conta própria.

Dê ao seu filho a chance de falar de forma independente

Seu filho (e irmãos) estará observando e aprendendo como você responde aos outros e responde a perguntas relacionadas à sua condição rara. Com o tempo, seu filho se familiarizará com essas explicações simples e, quando estiver pronto, poderá começar a usá-las sozinho. Você pode encorajar isso observando de perto e dando a seu filho a chance de responder a perguntas ou responder a olhares ou comentários.

Se outra criança perguntar a seu filho “O que é isso?”, Não interrompa com uma resposta imediata. Fique quieto um pouco e veja se seu filho dá uma resposta. Se não, você pode encorajar seu filho a responder dizendo a ele: “Você quer explicar?” Se ele não fizer isso, você pode dar uma breve explicação e, em seguida, encorajar seu filho a se apresentar ou jogar um jogo juntos – algo para mover o encontro para a interação social normal.

Ajudando seu filho a encontrar sua própria explicação

Sente-se com seu filho e discuta as palavras que ele gosta e não gosta. Anote algumas respostas possíveis, incluindo uma declaração de ‘explicação’ e uma declaração de ‘levar a conversa adiante’ e pratique dizê-las em voz alta. Deixe seu filho escolher suas afirmações favoritas. Seu filho pode escrever as declarações em um cartão para manter no bolso ou afixado na parede do quarto. Lembre seu filho a quem ele pode recorrer quando as coisas não forem tão bem ou se ele (a) se sentir mal. À medida que seu filho fica mais

velho, você pode dar um passo para trás, permitindo que ele reaja de maneira mais independente. Isso aumentará a autoconfiança e capacitará seu filho a aceitar sua condição rara.

Aprendendo as principais habilidades sociais

Se o seu filho puder dominar as seguintes habilidades sociais essenciais, ele / ela será capaz de tomar a iniciativa quando se trata de ingressar e fazer amigos na escola:

- Cumprimentar pessoas pelo nome
- Apresentando-se aos outros
- Sorrir e fazer contato visual
- Pedir para entrar em um jogo que outros já estão jogando
- Perguntar a outra pessoa se ela (a) gostaria de participar do que está fazendo
- Sugerir um jogo ou atividade
- Iniciar uma nova conversa
- ou mudando de assunto com uma pergunta

Algumas crianças irão adquirir essas habilidades sociais naturalmente observando você, enquanto outras crianças podem precisar de mais incentivo e orientação passo a passo, como o seguinte:

Estágio um

Comece com habilidades simples, como sorrir e dizer olá. Faça com que seu filho tente sorrir e dizer olá para as pessoas e pergunte se ele percebe a reação da outra pessoa.

Nove em cada dez vezes, ele / ela receberá um sorriso de volta e todos nós sabemos que é mais provável que

tentemos de novo se recebermos uma reação positiva! O próximo passo é deixar seu filho saber que fez um bom trabalho e que deve tentar sozinho na próxima vez. É normal deixar seu filho saber que sorrir pode fazer com que ele e a outra pessoa se sintam mais à vontade e, portanto, seu filho se sentirá no controle da situação.

Estágio Dois

Quando seu filho estiver relaxado, comece a falar com ele sobre como ele pode começar a fazer amigos. Pergunte ao seu filho se há uma criança na escola que ele gostaria de conhecer. O que essa criança gosta de fazer? Isso é algo que seu filho poderia usar para começar a falar com a outra criança. Seu filho pode fazer uma pergunta ou apenas comentar: "Você é muito bom em desenhar" ou "Você está jogando futebol muito bem". Outras habilidades incluem perguntar se eles podem entrar em um jogo dizendo "Bom jogo. Você não se importa se eu jogar, não é?"

O professor do seu filho pode apresentar ao seu filho uma ou duas das habilidades sociais listadas acima e perguntar quantas vezes ele pode notar as outras crianças fazendo essas coisas. Quando seu filho estiver pronto, o professor pode decidir com seu filho qual das habilidades ele deseja experimentar primeiro e definir uma meta para a semana seguinte, dando a seu filho um ambiente seguro para experimentar suas novas habilidades. Seu filho pode então desenvolver essas habilidades em outras situações, à medida que aumenta sua confiança.

Apoiar ainda mais o seu filho

- Convide alguns colegas de classe com quem seu filho convive para brincarem
- Incentive seu filho a se associar a um grupo onde ele possa praticar um hobby ou esporte de sua escolha, além de fazer amigos e desenvolver confiança, autoestima e senso de realização.
- Leve seu filho para conhecer outras crianças em eventos de apoio a doenças raras.

FALANDO COM SEU FILHO SOBRE SUA CONDIÇÃO RARA



Pode ser que seu filho pergunte: “O que há de errado com minha pele ou perna?” Seu filho também pode se virar para você inesperadamente e dizer: “Por que minha pele / perna está diferente?” Responder a perguntas de forma eficaz e aprender a falar naturalmente com seu filho sobre sua condição rara, ajudará seu filho a:

- sinta-se aceito e valorizado
- aumentar a autoconfiança e a autoestima
- responder a perguntas de maneira direta e prática

Às vezes, os pais decidem não mencionar a condição rara de seu filho por temerem que eles possam perturbar ou assustá-lo. As crianças com quem falamos nos dizem que não se importam de falar sobre sua condição rara - elas preferem falar sobre isso a ser ignorado.

As idéias e sugestões a seguir podem ajudá-lo a desenvolver maneiras de falar com seu filho sobre sua condição rara e

também maneiras de explicar sua condição rara à irmãos, amigos e outras crianças.

Por que conversar com seu filho sobre sua condição rara?

As crianças são naturalmente conscientes e curiosas sobre as diferenças. Essa curiosidade os leva a fazer perguntas sobre a diferença visível, se é sua condição rara ou uma diferença visível que notam em outra pessoa.

Os comentários ou perguntas das crianças podem surpreendê-lo e nem sempre são educados. No entanto, as perguntas ajudam as crianças a compreenderem a si mesmas e ao mundo em que vivem. Se você encontrar meios para falar com seu filho sobre sua condição rara, pode prepará-lo para lidar com a curiosidade de outras pessoas sobre sua condição rara, com confiança. Uma criança que conversa com seus pais sobre sua condição rara, achará mais fácil responder a perguntas com respostas simples e diretas como: “Eu nasci assim. Isso não me incomoda, ou aqueles que me conhecem.”

Construindo uma autoimagem positiva

É provável que seu filho encontre reações de curiosidade, surpresa ou mesmo antipatia por parte de outras pessoas em algum momento de sua vida. Falar com seu filho sobre sua condição rara com confiança e de maneira prática, inspira a crença de que ele pode abraçar positivamente sua diferença visível.

Construir uma autoimagem positiva que inclui a condição rara e um reconhecimento dos talentos de seu filho e traços de



personalidade positivos, ajudará seu filho a se sentir confiante em situações sociais. Como resultado, comentários negativos sobre a condição rara de seu filho que não se enquadram na visão que ele tem de si mesmo e serão descartados em favor do depósito de imagens e crenças positivas que ele construiu.

Acalmar os medos ou preocupações de seu filho sobre sua condição rara

As crianças irão naturalmente obter informações sobre sua condição rara a partir do que ouvem e veem ao seu redor. Quer seja através do comparecimento às consultas hospitalares; tratando a doença rara ouvindo conversas sobre a doença rara, seu filho coleta e processa informações sobre a doença. As crianças pensam de maneira diferente dos adultos e se não falarem sobre sua condição rara com você, seu filho pode começar a analisar em excesso internamente, o que pode resultar em medo e preocupação desnecessários.

Falar com seu filho sobre sua condição pode reduzir quaisquer medos e o ajudará a se sentir mais confiante e seguro sobre sua condição rara. Uma boa comunicação também permite que seu filho sinta que pode recorrer a você sempre que quiser compartilhar seus pensamentos, sentimentos e medos.

Preparação para a curiosidade e perguntas de outras pessoas

À medida que seu filho cresce e se torna mais independente, ele / ela estará interagindo com novos grupos de pessoas. Fornecer ao seu filho informações claras e honestas sobre sua condição rara e

ajudá-lo a construir uma coleção de diferentes explicações e estratégias para quando a curiosidade surgir de outras pessoas, dará a seu filho confiança para responder a comentários e perguntas quando você não estiver presente. Além disso, a preparação para a curiosidade e as perguntas ajudará seu filho a aceitar sua rara condição como parte de quem ele é e não como algo de que se sentir constrangido ou envergonhado.

Uma nota especial sobre palavras indelicadas

As provocações geralmente se concentram nas diferenças e, caso seu filho experimente palavras e comportamentos indelicados de outras pessoas, nunca será fácil para a criança lidar com isso ou mesmo com os pais.

Embora as idéias deste livreto possam ajudar no caso de comportamentos indelicados, nunca se deve esperar que uma criança enfrente isso sozinha. É vital que seu filho saiba que pode obter ajuda de seus pais em casa, de professores na escola e de adultos responsáveis em outros ambientes específicos, por exemplo. clubes etc.

IDÉIAS E SUGESTÕES PARA CONVERSAR COM SEU FILHO

- Use explicações honestas, simples e adequadas à idade A chave para explicar as coisas às crianças é mantê-las simples; seja aberto e honesto; use uma linguagem que seu filho possa entender.

Os pais de crianças pequenas podem escolher um nome positivo para descrever a condição rara de seus filhos e ajudá-los a

se sentirem confiantes sobre sua diferença visível. Algumas crianças usam nomes como:

- Marca de chocolate
- beijo de anjo
- Marca especial
- Marca de nascença
- Marca marrom

À medida que seu filho fica um pouco mais velho, é útil usar palavras que descrevam como sua condição realmente se parece.

Pense na cor, forma e textura. É importante que seu filho diga quais palavras-chave ele se sente confortável para usar. Sente-se com seu filho e irmãos para discutir possíveis palavras que vocês poderiam usar para descrever a rara condição:

EXEMPLOS

“Eu nasci com uma marca de nascença. Todo mundo tem marcas de nascença, mas a minha é maior.”

“Eu nasci com uma marca de nascença na minha bochecha. É chamado ‘...!’”

“Eu coloco creme na minha marca de nascença porque às vezes fica seca e coça.”

Assim que seu filho puder adicionar um pouco mais de informações para explicar sua condição rara, ele se sentirá mais confiante para responder a quaisquer perguntas relacionadas à condição rara antes de passar para interações normais, como trocar nomes e brincar com outras crianças.

Ensine seu filho a explicar como essa condição rara afeta a vida cotidiana

As pessoas que conhecem seu filho podem

presumir que sua condição rara afeta negativamente a vida cotidiana. Vale a pena discutir com seu filho como sua rara condição pode afetá-lo, o que, por sua vez, dará a ele um vocabulário para explicá-lo a outras pessoas. Aqui estão algumas explicações sobre o aparecimento da rara condição que você pode usar para descrever como a condição do seu filho o afeta ou não:

EXEMPLO

“Você nasceu com uma grande marca de nascença na pele. Isso é tudo que é diferente. Você gosta de brincar e se divertir como qualquer outra criança.”

Usando o termo médico com seu filho, é provável que ele tenha ouvido a terminologia médica em conversas que você teve com médicos; enfermeiras; amigos e familiares e, portanto, seu filho pode estar se perguntando o que o termo significa. Você pode explicar o que o termo significa para seu filho, para que ele se sinta seguro ao usar o nome médico ao explicar a condição rara a outras pessoas à medida que envelhece.

Como os pais se comunicam é importante

Muito do significado é retratado em nossa linguagem corporal e tom de voz. É importante que você pratique dizer as coisas com confiança, fazendo contato visual e de maneira relaxada. Todos nós aprendemos a linguagem corporal e, se ela não corresponder ao conteúdo do que está sendo dito, tendemos a acreditar nas dicas não-verbais. Se você puder conversar com seu filho sobre a diferença visível de uma

maneira confiante e objetiva, ele terá um exemplo positivo a seguir.

Fale sobre semelhanças e pontos fortes

As dicas até agora se concentraram em explicar uma condição rara. Há muito mais em seu filho do que apenas a condição rara que o torna único e adorável, bem como semelhante à outras pessoas. É importante comentar sobre o que seu filho tem em comum com os outros, principalmente porque isso se torna cada vez mais importante para as crianças à medida que se aproximam da adolescência e desejam se adaptar.

Quando seu filho conversar sobre seus amigos, comente sobre suas semelhanças, como o que eles gostam de fazer juntos. Quando seu filho comentar que não gosta de matemática e adora esportes, responda apontando outras pessoas que ele conhece que são assim, por exemplo: "Eu era assim quando tinha sua idade. Na verdade, ainda não gosto de matemática, embora tente o meu melhor para ajudá-lo com seu dever de casa."

Reserve um tempo para elogiar seu filho quando ele faz algo bem

As crianças adoram comentários positivos, pois isso as ajuda a construir um senso de quem são, o que podem fazer e a se sentirem bem consigo mesmas. Crianças com uma autoimagem multifacetada ficam menos chateadas quando um comentário negativo é feito sobre um aspecto de quem elas são. Em sua mente, elas sabem que valem a pena.

EXEMPLO

Você entra no quarto do seu filho e o encontra escovando o cabelo na frente do espelho. Você pode assumir a liderança ficando ao lado dela e dizendo algo como: "Eu realmente gosto dos meus olhos azuis brilhantes e do meu sorriso, mas alguns dias não gosto do formato do meu nariz. E você, de que coisas você gosta em você? Do que você não gosta tanto?" Você também pode comentar sobre as coisas que você gosta em seu filho, as coisas que ele gosta e as coisas que ele faz que fazem você e outras pessoas sorrírem.

Encontrando tempo para conversar

À medida que seu filho cresce, seu nível de compreensão aumenta e é provável que ele queira saber mais. Você pode precisar sentar-se por curtos períodos de tempo para conversar. Escolha um momento em que seu filho esteja de bom humor. Se possível, prepare-se pensando com antecedência sobre o que você gostaria de dizer e o que seu filho pode perguntar.

Mesmo que seu filho possa estar interessado em saber mais sobre sua condição rara, crianças mais velhas podem ficar nervosas em falar sobre isso diretamente, então pode ser uma boa ideia encontrar um ambiente "mais seguro" onde eles não pensem ou sintam tudo. a atenção está diretamente focada neles. Por exemplo, em um passeio de carro; preparando uma refeição; olhando fotos; tomando banho; ou enquanto espera por um irmão terminar um clube depois da escola, etc.

Se quiser abrir a conversa, você pode começar dizendo “Tenho me perguntado o que você diria para as crianças na escola se notarem sua marca de nascença? Talvez possamos pensar em algumas coisas para dizer juntos?”

Alguém com quem seu filho possa conversar

É natural que, à medida que as crianças chegam ao ensino médio, comecem a desejar maior independência e, portanto, provavelmente compartilhem menos com os pais. Incentive seu filho a falar com alguém que o apóia e adequado, com quem ele pode compartilhar sentimentos, experiências e quaisquer preocupações. Este pode ser um amigo da família; um conselheiro na escola ou advogado do paciente (organização).

FALANDO COM SEUS FILHOS SOBRE SEUS SENTIMENTOS

- Um instinto natural de alguns pais é proteger seus filhos evitando certas situações que eles acham que podem incomodá-los, por exemplo, ir a lugares públicos onde as pessoas possam olhar ou comentar.

Não importa o quanto você queira proteger seu filho das reações das pessoas à sua condição rara, seu filho os encontrará em algum momento. Experimentar uma variedade de sentimentos negativos, como raiva, tristeza e irritação, faz parte da vida e, portanto, as crianças precisam aprender a encarar esses sentimentos; Falar sobre eles; responder a eles e expressá-los apropriadamente.

Comece comentando como o humor do seu filho parece para você. É útil vincular seu comportamento, linguagem corporal e expressões faciais, porque isso ajuda as crianças a aprender como expressam suas emoções e a identificá-las.

EXEMPLOS

“Você tem um grande sorriso no rosto e seus olhos estão brilhando. Você parece muito feliz hoje.”

“Você ficou em silêncio e não queria falar. Isso normalmente acontece quando algo o perturba. Ficaria feliz em ouvir se você quiser falar sobre isso.”

Ao oferecer palavras para descrever os sentimentos de seu filho, você está oferecendo uma oportunidade para que eles discutam seus sentimentos com você de uma forma aberta.

Ajudar seu filho a expressar seus sentimentos

É importante para dar ao seu filho a oportunidade de expressar como se sente em relação à sua aparência. Se o seu filho disser: “Odeio minha condição rara”, deixe-o saber que é natural sentir o que eles sentem, pois todos podemos ter certos aspectos de nós mesmos dos quais não gostamos. O simples fato de seu filho expressar o que sente já trará uma sensação de alívio. Além disso, ser capaz de dizer “Eu odeio minha condição rara” permite que seu filho identifique especificamente o que ele / ela não gosta em si mesmo, em vez de não dizer nada e isso poderia se desenvolver de forma mais ampla para “Eu me odeio porque sou diferente.”

Em primeiro lugar, pergunte ao seu filho “o que” ele não gosta em sua condição rara. A resposta para a pergunta “o quê” pode ser uma razão muito prática, como coceira, que pode ser aliviada rapidamente com a aplicação de creme. Se seu filho tem dificuldade para responder à pergunta “o quê”, você pode fazer a pergunta “por que” – por que eles não gostam de sua condição rara. A resposta à pergunta “por que” pode destacar o impacto psicossocial de ter uma diferença visível.

Sentimentos dos Pais

Muitos pais ficam com raiva; culpa; triste ou exausto por ter que lidar com as reações e respostas de outras pessoas.

Pode haver momentos em que você queira proteger seu filho, mantendo suas emoções para si mesmo, escondendo-as, especialmente se alguém fizer um comentário desagradável durante suas atividades diárias. No entanto, as crianças captam e estão cientes das emoções por meio da linguagem corporal e das expressões faciais, embora possam ser incapazes de articular verbalmente as emoções que veem nos outros.

Em tais situações, seu filho ajudará se você reconhecer seus sentimentos de maneira simples e ser um exemplo de como lidar com a situação. Por exemplo, se uma reação o deixar chateado, você pode dizer ao seu filho “Quando me sinto assim, gosto de bater um papo com um amigo. Se você quiser bater um papo sobre isso, ou se quiser apenas um abraço, me avise.”

E se eu não fizer certo?

Se você estiver sem palavras, tente escrever

como você explicaria a rara condição para seu filho e para outras pessoas. Leia o que você escreveu para começar a memorizar suas palavras. Você sempre pode editar o que escreve, conforme pensa em suas explicações com mais detalhes e considera o que seu filho ou outras pessoas podem perguntar em resposta ao que você escreveu.

Se você conversou com seu filho sobre sua condição rara e, refletindo, sente que não respondeu às perguntas da maneira que gostaria, não é tarde demais para voltar e tentar novamente. Você está ensinando habilidades valiosas a seu filho ao longo deste processo.

Lembre-se de que você não precisa ter todas as respostas. Conforme seu filho fica mais velho, ele / ela pode ter perguntas que você não pode conseguir responder. Incentive seu filho a escrever suas perguntas e levá-lo à próxima consulta médica.

FALAR COM OUTROS SOBRE A CONDIÇÃO RARA DO SEU FILHO

•
É normal que as pessoas – crianças e adultos – notem diferenças, então ir a qualquer lugar em público significa que as pessoas provavelmente notarão a diferença visível de seu filho.

As crianças são incrivelmente curiosas. Eles olham atentamente para a condição rara do seu filho e fazem perguntas muito diretas. Os adultos podem olhar para seu filho ou olhar duas vezes. Eles podem esquecer de dizer “Olá” e, em vez disso, deixar escapar algo inapropriado, como

“O que aconteceu com seu filho?”. Os pais muitas vezes se sentem completamente despreparados para lidar com esse tipo de curiosidade, que pode gerar sentimentos de tristeza, raiva e ansiedade.

A técnica **EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAIR** permite que você:

- 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 TÉCNICA EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAIR

De forma geral: quanto mais a interação significa para você, mais você expande a técnica.

Cenário 1

Se você está ciente de que adultos ou crianças notam a condição rara de seu filho enquanto você está no caixa do supermercado, andando na rua ou esperando no ponto de ônibus, 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 e seu filho prossigam com o dia.

Cenário 2

Quando você quer fazer amizade com outros pais no portão da escola ou ajudar seu filho a conhecer outras pessoas em um clube após a escola, pode significar que em ambas as situações pode ser interessante explicar a condição rara de seu filho com mais detalhes.

Um pouco mais de informação sobre a condição rara do seu filho permite que as pessoas saibam que seu filho é como qualquer outra criança.

EXEMPLOS

“É apenas uma marca de nascença.”

“Tom nasceu com uma grande marca de nascença.”

“Eu tenho uma grande marca de nascença. É marrom, protuberante e peludo, mas não dói.”

Cenário 3

Os comentários ou reações de outras crianças podem ser particularmente difíceis de lidar, especialmente se elas fizerem perguntas embaraçosas ou vierem direto e tocarem a marca de nascença de seu filho. Seu filho estará interagindo com crianças diariamente na escola, de modo que a maneira como você responde às outras crianças ajudará seu filho a aprender como lidar e gerenciar as reações de seus colegas. Após uma explicação, é bom se distrair falando sobre algo diferente da aparência do seu filho.

EXEMPLOS

"Este é Matthew. Ele tem uma marca especial, mas você não deve tocá-la. Qual é o seu nome?"

"É apenas uma marca marrom em seu olho. Não dói. Você quer ir no balanço juntos?"

Cenário 4

Haverá momentos em que você não se sentirá bem para responder aos outros. Tente apenas usar a parte da técnica de 'Distração', perguntando sobre eles mesmos ou levando a conversa adiante.

EXEMPLO

"Não estou à vontade de falar sobre isso agora. Podemos conversar sobre isso outra hora. Você foi a algum lugar legal no fim de semana?"

Cenário 5

Lembre-se de que as pessoas podem ter outras ideias sobre a condição rara de seu filho, como "A marca de nascença é contagiosa?" "Seu filho precisa de ajuda extra?" "Seu filho tem atrasos no desenvolvimento?"

Embora algumas crianças com uma condição rara possam precisar de ajuda extra, nem sempre é esse o caso. Expandindo a técnica EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAIR, você pode tranquilizar as pessoas e esclarecer quaisquer equívocos.

EXEMPLO

"Daniel nasceu com uma grande marca de nascença. Não é contagioso e ele pode fazer tudo o que outras crianças podem fazer."

Gerenciando comentários rudes

Algumas pessoas podem ser rudes, pois fizeram suposições ou não sabem como responder adequadamente à condição rara de seu filho. Ser assertivo na forma como você responde, como fornecer os fatos sem ficar com raiva ou ser abusivo, pode ser uma maneira muito poderosa de lidar com isso. Por exemplo, "O rosto do meu filho tem uma marca de nascença, que é um tipo de marca com a qual 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, o professor ou um adulto que o apóia sobre como eles estão sentindo.

NÃO PRECISA EXPLICAR O TEMPO TODO

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

Cuide de si mesmo

Não se espera que você encontre uma maneira de gerenciar todas as situações. Dê um passo de cada vez. 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 a outras pessoas. Se você tiver um dia em que achou difícil as reações de outras pessoas, pode querer fazer algo para se acalmar ou relaxar, como tomar uma xícara de café com um amigo próximo ou apenas chorar no ombro de um ente querido.

Pensando positivamente

Às vezes você terá que sair, mesmo que não seja um bom dia. Se você não quiser explicar ou precisar de um impulso de confiança, tente ter algo a dizer a si mesmo que irá tranquilizá-lo. 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 de pensamentos positivos e, quanto mais o fizermos, 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 lidou antes e pelo planejamento de como você lidará na próxima vez.

EXEMPLO

“ 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.”



APOIO DE IRMÃOS

- Quando uma criança 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 aos outros para que eles também possam se sentir confiantes quando confrontados com perguntas ou comentários. Aqui estão dois exemplos de como os irmãos podem responder:

EXEMPLO

“Está é a minha irmã. Ela tem uma marca de nascença. Você quer jogar conosco?”

“Este é meu irmão mais novo. Ele tem uma marca de nascença. Você também tem irmão?”

APRIMORANDO A EXPERIÊNCIA ESCOLAR DO SEU FILHO

- As crianças passam grande parte de suas vidas na escola. Durante os anos primários, maximizar as oportunidades de seu filho para interações sociais positivas pode influenciar seus sentimentos de autoestima, capacidade de construir amizades e ter um bom desempenho na escola.

Quando seu filho iniciar na escola, solicite uma reunião com o diretor e o professor da turma para compartilhar as seguintes informações:

- O nome da condição do seu filho e como isso os afeta
- Quaisquer necessidades médicas de seu filho
- Quaisquer requisitos especiais que seu filho possa ter
- Exemplos de como você explica a condição de seu filho para outras crianças
- Forneça à escola uma cópia do material informativo e um link para o (s) nosso (s) site (s).

Ajuda se fizer as seguintes perguntas:

- Como os professores planejam lidar com qualquer curiosidade sobre a aparência de seu filho?
- Como eles lidam com a atenção indesejada?
- Eles têm experiência em apoiar uma criança que tem uma diferença visível? Como esta criança se estabeleceu?
- Como a escola o manterá informado sobre o progresso do seu filho?
- A escola consideraria treinar para apoiar uma criança com uma condição rara?

O que a escola do seu filho precisa fazer?

O que a escola 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.

Antes do início do período letivo, solicite que a escola compartilhe informações com todos os funcionários sobre a condição do seu filho e o apoio que ele pode exigir. Isso deve ser feito em colaboração com você para que as informações sejam compartilhadas com o seu consentimento.

Ensine aos funcionários a técnica EXPLICAR–TRANQUILIZA–DISTRAR

É importante que todos os membros da equipe aprendam a técnica EXPLICAR–TRANQUILIZAR–DISTRAR para que possam responder a qualquer curiosidade de outras crianças de uma maneira natural e direta. É útil preparar uma lista das coisas que você diz, de modo que todos usem a mesma forma simples de palavras dentro e fora da escola. Por exemplo: “Jess tem uma marca no rosto. Chamamos isso de marca de nascença.

É como uma toupeira, só que maior.
Você tem alguma toupeira também?”

APOIO PARA OS PAIS

- Como pai de uma criança com uma doença rara, pode haver momentos em que você se sente oprimido. Muitos pais acham útil e reconfortante conversar com alguém que entende até certo ponto o que eles estão passando. Pode ser libertador ser capaz de expressar abertamente seus sentimentos por ter um filho com uma doença rara.





CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

CUIDANDO DE UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO RARA

SPONSORED BY

