

GUIA DE APOYO A LOS PADRES



5-11
AÑOS

EL CUIDADO DE
UN NIÑO CON
UNA AFECCIÓN
POCO COMÚN

Criar a un niño con una condición poco común durante los primeros años de su vida puede resultar bastante abrumador y provocar una gran variedad de emociones, como el miedo, la ansiedad y la preocupación.

Naturalmente, como padre, quiere que su hijo alcance todo su potencial y ayudarle a desarrollar habilidades sociales y emocionales clave para la vida.

Esta guía de apoyo ofrece estrategias y sugerencias para ayudarle a mejorar el bienestar social y emocional de su hijo afectado por una condición poco común, a lo largo de sus años de primaria. Estos años son a menudo formativos para los niños, es el momento en que pasan de ser totalmente dependientes de sus padres o cuidadores a personas más independientes que quieren encontrar su propio camino.

ASÍ PUES, EN ESTE FOLLETO ENCONTRARÁ ALGUNOS CONSEJOS PARA:

- Desarrollar la autoestima de su hijo
- Ayudar a su hijo a hacer amigos
- Mejorar la experiencia escolar de su hijo
- Hablar con su hijo sobre su condición poco común
- Hablar con su hijo de sus sentimientos
- Hablar con otras personas sobre la condición poco común de su hijo
- Apoyar a los hermanos
- Apoyo a los padres



DESARROLLAR LA AUTOESTIMA DE SU HIJO

La autoestima consiste en sentirse bien con uno mismo, en saber que se es querido y en estar orgulloso de las propias fortalezas, capacidades y logros. Los padres y los adultos que cuidan de los niños desempeñan un papel importante en el fomento de la autoestima, ya sea elogiándolos, reconociendo sus cualidades únicas o apoyando el desarrollo de sus habilidades sociales y de su conciencia emocional.

Cuando su hijo tenga experiencias sociales positivas, interiorizará sentimientos de autoestima y aumentará su confianza. Su hijo se sentirá orgulloso de sí mismo y de lo que hace, se sentirá bien cuando haga lo correcto.

Elogie a su hijo

Los niños crecen cuando se les elogia y cuando saben que son queridos y apreciados. Sea específico en sus elogios: dígame a su hijo exactamente lo que ha hecho y lo que le ha gustado, comente sus puntos fuertes, destaque sus logros y sus rasgos positivos de personalidad.

Esto le ayudará a entender qué es lo que le gusta de él.

EJEMPLO

“Cuando le contaste a tu amigo lo de tu marca de nacimiento, hablaste con mucha claridad. Has hecho que tu amigo lo entienda fácilmente. Estoy orgulloso de ti por haber hecho esto”.

“Te vi sonreír y pedirle a ese niño que jugara contigo. Eso fue muy amable de tu parte. Veo que ha decidido unirse a ti. Parece que te has divertido”.

Desarrollar la conciencia de su hijo sobre sí mismo y sobre los demás

Si su hijo siente que le miran fijamente, puede que le ayude el hecho de prestar más atención a otras personas y fijarse en sus características individuales. Anime a su hijo a fijarse en el comportamiento de otros niños y a describirlo haciéndole preguntas concretas como “¿qué ves?”, “¿qué les gusta hacer a los otros niños?”, “¿qué piensas cuando los ves jugando al fútbol?”.

Ayude a su hijo a explorar también sus propias fortalezas y características. ¿Qué le interesa a su hijo?, ¿hay algún juego al que le guste jugar?, ¿hay alguna actividad en la que le guste participar?, ¿qué se le da bien a su hijo: ¿ordenar, leer libros, el arte, los deportes?

Conversación positiva con uno mismo

Los niños que tienen una afeción poco común pueden ser reacios a conocer nuevos niños si ya han tenido experiencias desagradables, pero la forma en que pensamos también puede influir en la forma en que nos sentimos. Las investigaciones muestran que cuanto más expectativas y más pensamientos positivos tengamos, más probabilidades tendremos de tener experiencias positivas.

Las experiencias negativas o los miedos pueden llevar a un niño a pensar: “tengo miedo” o “no les gusta”.

Pídale a su hijo que se centre en las experiencias positivas y trate de encontrar mensajes positivos que su hijo pueda decirse a sí mismo cuando se encuentre en una situación desagradable. Estos mensajes para uno mismo desafiarán los pensamientos negativos que puedan surgir cuando su hijo conozca a gente nueva y pueden aumentar tanto la confianza en sí mismo como la autoestima.

Ejemplos de pensamientos positivos que su hijo podría repetirse a sí mismo:

- Es su problema, no el mío.
- No tengo que escuchar esto. Puedo alejarme.
- Mis amigos me quieren tal y como soy.
- Soy bueno en el fútbol. Encontraré a alguien que quiera jugar conmigo.

AYUDAR A SU HIJO A HACER AMIGOS

- Hacer amigos empieza por mirar y ser mirado. Es probable que los niños miren con atención, quizás con sorpresa e interés. Puede que hagan una pregunta o miren hacia otro lado porque no están seguros de cómo responder. Si ayuda a su hijo a dar una simple explicación de su condición poco común y le enseña cómo avanzar en una conversación eliminará cualquier tipo de curiosidad y permitirá que su hijo se dedique a hacer amigos.

Aunque es posible que usted esté acostumbrado a responder a las preguntas de su hijo, o incluso a adelantarse a las mismas dando una

explicación, no siempre estará presente, por lo que su hijo debe aprender a enfrentarse a estas situaciones por sí mismo.

Dar a su hijo la oportunidad de hablar por sí mismo

Su hijo (y también sus hermanos) observarán y aprenderán cómo responde usted a los demás y a las preguntas relacionadas con su rara condición. Con el tiempo, su hijo se familiarizará con estas sencillas explicaciones y, cuando esté preparado, podrá empezar a utilizarlas por sí solo. Puede fomentar esto observando atentamente y dando a su hijo la oportunidad de responder a las preguntas o a las miradas o comentarios.

Si otro niño le pregunta “¿qué es eso?”, no intervenga con una respuesta inmediata. Manténgase en silencio un poco más de lo habitual y vea si su hijo da una respuesta. Si no es así, puede animar a su hijo a responder diciéndole: “¿quieres explicarlo?”. Si no lo hace, puede dar una breve explicación y luego animarle a que se presente o a que jueguen juntos, algo que haga que el encuentro pase a ser una interacción social normal.

Cómo ayudar a su hijo a encontrar su propia explicación

Siéntese con su hijo y hable de las palabras que le gustan y las que no. Escriba algunas respuestas posibles, entre ellas una “explicación” y alguna forma para “continuar una conversación”, y practique a decir las en voz alta.

Deje que su hijo elija sus frases favoritas. A continuación, su hijo puede escribir las frases en una tarjeta para guardar en su bolsillo o colgarla en la pared de su habitación. Recuerde a su hijo que puede recurrir a usted cuando las cosas no vayan tan bien o si se siente mal. A medida que su hijo crezca, usted puede dar un paso atrás, permitiéndole responder de forma más independiente. Esto hará que su autoestima aumente y le permitirá aceptar su condición poco común.

Aprender habilidades sociales clave

Si su hijo puede dominar las siguientes habilidades sociales, podrá tomar la iniciativa a la hora de participar y hacer amigos en la escuela:

- Saludar a la gente por su nombre
- Presentarse a los demás
- Sonreír y establecer contacto visual
- Pedir participar en un juego al que ya están jugando los demás
- Preguntar a otra persona si quiere participar en lo que está haciendo
- Sugerir un juego o una actividad
- Iniciar una nueva conversación
- o cambiar de tema con una pregunta

Algunos niños adquieren estas habilidades sociales de forma natural, mientras que otros niños pueden necesitar más estímulo y orientación paso a paso, como la siguiente:

Primera Etapa

Comience con habilidades simples como sonreír y saludar. Haga que su hijo intente sonreír y saludar a la gente

y pregúntele si se da cuenta de lo que hace la otra persona.

Nueve de cada diez veces recibirá una sonrisa de vuelta y todos sabemos que es más probable que volvamos a intentar algo si se obtiene una reacción positiva. El siguiente paso es hacerle saber a su hijo que ha hecho un buen trabajo y que debería intentarlo por su cuenta la próxima vez. Está bien hacerle saber a su hijo que sonreír puede hacer que tanto él/ella como la otra persona se sientan más tranquilos y, por lo tanto, su hijo se sentirá en control de la situación.

Segunda Etapa

Cuando su hijo esté relajado, empiece a hablar con él sobre cómo puede empezar a hacer amigos. Pregúntele si hay algún niño en la escuela al que le gustaría conocer. ¿Qué le gusta hacer a este niño? Esto es algo que su hijo podría utilizar para empezar a hablar con el otro niño. Su hijo podría hacer una pregunta o simplemente comentar: "se te da muy bien dibujar" o "juegas muy bien al fútbol". También puede preguntar si puede participar en un juego diciendo: "Bien jugado. ¿Puedo jugar contigo?"

El profesor de su hijo podría enseñarle una o dos de las habilidades sociales mencionadas anteriormente y preguntarle cuántas veces puede notar que los otros niños hacen estas cosas. Cuando su hijo esté preparado, el profesor podría decidir con él qué habilidad quiere probar primero y fijar un objetivo para la semana siguiente, ofreciendo a su hijo un entorno seguro para probar sus

nuevas habilidades. Su hijo podrá desarrollar estas habilidades en otras situaciones a medida que vaya ganando confianza.

Apoyar más a su hijo

- Invite a jugar a algunos compañeros de clase con los que su hijo se lleve bien.
- Anime a su hijo a unirse a un club en el que pueda disfrutar de un pasatiempo o deporte de su elección, además de hacer amigos y fomentar la confianza, la autoestima y la sensación de logro.
- Lleve a su hijo a eventos de apoyo para afecciones poco comunes para así conocer otros niños

HABLAR CON SU HIJO SOBRE SU CONDICIÓN POCO COMÚN

-

Es posible que a su hijo le pregunten "¿qué te pasa en la piel o en la pierna?". También es posible que su hijo se dirija a usted de forma inesperada y le diga: "¿Cómo es que mi piel/pierna tiene un aspecto diferente?". Responder a las preguntas con firmeza y aprender a hablar con naturalidad ayudará a su hijo a:

- sentirse aceptado y valorado
- aumentar la confianza en sí mismo y la autoestima
- responder a las preguntas de una forma sencilla y directa.

A veces, los padres deciden no hablar de la condición de su hijo porque les preocupa que pueda molestarlo o

asustarse. Los niños con los que hablamos nos dicen que no les importa hablar sobre su condición poco común, de hecho, prefieren hablar de ella.

Las siguientes ideas y sugerencias pueden ayudarle a desarrollar formas de hablar con su hijo sobre su condición poco común y también formas de explicar su condición a sus hermanos, amigos y a otros niños.

¿Por qué hablar con su hijo sobre su afección poco común?

Los niños son naturalmente conscientes de las diferencias y sienten curiosidad por ellas. Esta curiosidad los lleva a hacer preguntas sobre las diferencias visibles, ya sea de su propia condición o de una diferencia visible que observen en otra persona.

Los comentarios o preguntas de los niños pueden sorprenderle ya que no siempre son agradables. Sin embargo, las preguntas ayudan a los niños a entenderse a sí mismos y al mundo en el que viven. Si puede encontrar las palabras para hablar con su hijo sobre su condición, puede prepararlo para manejar con confianza la curiosidad de otras personas sobre su afección. Un niño que habla con sus padres sobre su afección, encontrará más fácil responder a las preguntas con respuestas simples y directas como: "Nací así. No me molesta, ni a mí ni a los que me conocen."

Construir una imagen positiva de uno mismo

Es probable que su hijo se encuentre con reacciones de curiosidad, sorpresa



o incluso desagrado por parte de los demás en algún momento de su vida. Hablar con su hijo sobre su condición poco común con confianza y de forma objetiva, le inculcará la creencia de que puede aceptar positivamente su diferencia visible.

Crear una imagen positiva de sí mismo que incluya tanto la condición poco común como el reconocimiento de los talentos y rasgos positivos de personalidad, ayudará a su hijo a sentirse seguro en situaciones sociales. Como resultado, los comentarios negativos sobre la condición de su hijo que no encajan con la visión que él tiene de sí mismo se descartarán en favor del almacén de imágenes y creencias positivas que ha acumulado.

Calmar los miedos o preocupaciones de su hijo sobre su condición poco común

Los niños, de forma natural, captan información sobre su condición poco común a partir de lo que ven y escuchan a su alrededor. Ya sea asistiendo a las citas en el hospital, tratando su afección o escuchando conversaciones sobre ella, su hijo está recogiendo y procesando información. Los niños piensan de manera diferente a los adultos y si su hijo no habla de su condición con usted, puede empezar a analizar internamente en exceso, lo que puede dar lugar a un miedo y a una preocupación innecesarios.

Hablar con su hijo sobre su afección puede reducir los miedos y le ayudará a sentirse más seguro y confiado acerca de su ella. Una buena comunicación también permite que su hijo sienta que

puede acudir a usted siempre que quiera compartir sus pensamientos, sentimientos y temores.

Preparación para la curiosidad y preguntas de los demás

A medida que su hijo crece y se hace más independiente, se va relacionando con nuevos grupos de personas.

Proporcionarle información clara y honesta sobre su condición poco común y ayudarlo a construir una colección de explicaciones y estrategias diferentes para cuando surja la curiosidad de otras personas, le dará confianza para responder a los comentarios y preguntas cuando usted no esté presente. Además, la preparación para la curiosidad y las preguntas ayudarán a su hijo a aceptar su condición como parte de su personalidad y no como algo de lo que deba avergonzarse.

Una nota especial sobre las palabras poco amables

Las burlas a menudo se centran en las diferencias y si un niño experimenta palabras y comportamientos poco agradables por parte de otros, nunca será fácil ni para él ni para sus padres.

Aunque las ideas de este folleto pueden ayudar con el comportamiento poco amable, nunca se debe esperar que el niño lo afronte por sí solo. Es fundamental que su hijo sepa que puede obtener ayuda de sus padres en casa, de los profesores en la escuela y de adultos responsables en otros entornos específicos, como clubes, etc.

IDEAS Y SUGERENCIAS PARA HABLAR CON SU HIJO

•
Utilice explicaciones directas, sencillas y adecuadas a su edad. La clave para explicar las cosas a los niños es mantener la sencillez, ser abierto y honesto, y usar un lenguaje que el niño pueda entender.

Los padres de niños pequeños pueden elegir un nombre positivo para describir la afección poco común de su hijo, para ayudarle a sentirse seguro acerca de su diferencia visible. Algunos niños han utilizado nombres como:

- Marca de chocolate
- Beso de ángel
- Marca especial
- Marca de nacimiento
- Marca marrón

A medida que su hijo crece, es útil utilizar palabras que describan el aspecto real de su condición. Piense en el color, la forma y la textura. Es importante que su hijo diga con qué palabras se siente cómodo. Siéntese con su hijo y sus hermanos para discutir las posibles palabras que todos podrían usar para describir la afección poco común:

EJEMPLO

"Nací con una marca de nacimiento. Todo el mundo tiene marcas de nacimiento, pero la mía es más grande."
"Nací con una marca de nacimiento en la mejilla. Se llama '...!'"
"Me pongo crema en mi marca de nacimiento porque a veces me pica y está seca."

A medida que su hijo pueda añadir un poco más de información para explicar su condición poco común, se sentirá más seguro para responder cualquier pregunta relacionada con la condición antes de pasar a las interacciones normales, como intercambiar nombres y jugar con los otros niños.

Prepare a su hijo para explicar cómo afecta la afección poco común a su vida cotidiana.

La gente que conoce a su hijo puede suponer que su condición afecta negativamente a su día a día. Merece la pena hablar con su hijo de cómo puede afectar su condición, lo que a su vez le dará un vocabulario para explicárselo a los demás. A continuación, se ofrecen algunas explicaciones que puede utilizar para describir cómo le afecta o no a su hijo su afección poco común:

EJEMPLO

"Naciste con una gran marca de nacimiento en tu piel. Eso es todo lo que es diferente. Te gusta jugar y divertirte como a cualquier otro niño de tu edad."

Es probable que su hijo haya escuchado la terminología médica en las conversaciones que haya tenido con sus médicos, enfermeras, amigos y familiares y, por lo tanto, es posible que su hijo se pregunte qué significa el término.

Puede explicarle lo que significa el término para que se sienta seguro al utilizar el nombre médico cuando explique la condición a otros.

La forma en que los padres se comunican es importante.

El lenguaje corporal y el tono de voz es fundamental para transmitir un significado. Es importante que practique a decir las cosas con confianza, manteniendo el contacto visual y de forma relajada. Todo el mundo capta el lenguaje corporal y si éste no coincide con el contenido de lo que se dice, se tiende a creer las señales no verbales. Si habla con su hijo sobre su diferencia visible con confianza y sin rodeos, éste tendrá un ejemplo positivo a seguir.

Hablar de similitudes y puntos fuertes

Hasta ahora los consejos se han centrado en explicar una afección poco común. Hay mucho más en su hijo que una condición poco común que lo hace único y encantador, así como similar a los demás. Es importante comentar lo que su hijo tiene en común con los demás, sobre todo porque esto es cada vez más importante para los niños cuando se acercan a la adolescencia y quieren encajar. Cuando su hijo hable de sus amigos, comente sus similitudes, por ejemplo, lo que les gusta hacer juntos. Cuando su hijo comente que, por ejemplo, no le gustan las matemáticas y que le encantan los deportes, responda señalando a otros que conoce que son así, por ejemplo, "Yo era así cuando tenía tu edad. De hecho, todavía no me gustan las matemáticas, aunque me esfuerzo para ayudarte con los deberes."

Dedique tiempo a elogiar a su hijo cuando haga algo bien

A los niños les encantan los comentarios positivos, ya que les ayudan a construir un sentido de lo que son, de lo que pueden hacer y a sentirse bien con ellos mismos. Los niños con una imagen de sí mismos polifacética se sienten menos molestos cuando se hace un comentario negativo sobre un aspecto de su persona. Ellos ya saben que son dignos y válidos.

EJEMPLO

En algún momento entra en la habitación de su hijo y lo encuentra cepillándose el pelo frente al espejo. Puede tomar la iniciativa poniéndose a su lado y diciéndole algo como: "Me gustan mucho mis ojos azules brillantes y mi sonrisa, pero algunos días no me gusta la forma de mi nariz. Y a ti, ¿qué cosas te gustan de ti mismo? ¿Hay algo que no te gusta tanto?". También puede comentar las cosas que le gustan de su hijo, las cosas que disfruta y las que hace que le hacen sonreír a usted y a los demás.

Encontrar tiempo para hablar

A medida que su hijo crezca, su nivel de comprensión aumentará y es probable que quiera saber más. Es posible que tenga que sentarse en ciertos momentos para hablar con él. Elija un momento en el que su hijo esté receptivo. Si puede, prepárese pensando en lo que le gustaría decir y en lo que su hijo podría preguntar.

Aunque su hijo esté interesado en saber más sobre su afección, los niños mayores pueden estar nerviosos al hablar directamente de ella, por lo que puede ser una buena idea encontrar un entorno "más seguro" en el que no piensen o sientan que toda la atención se centra directamente en ellos. Por ejemplo, durante un viaje en coche, mientras preparan la comida, mientras miran fotos, mientras se da un baño o mientras se espera a que un hermano termine una actividad extraescolar, etc.

Si quiere abrir una conversación, puede empezar diciendo: "Me he preguntado qué les dices a los niños del colegio si se dan cuenta de tu marca de nacimiento. Quizás podríamos pensar en algunas cosas para decir juntos, ¿qué te parece?".

Alguien más con quien su hijo pueda hablar.

Es natural que al llegar a la escuela secundaria los niños empiecen a querer tener mayor independencia, por lo que es probable que compartan menos con sus padres. Anime a su hijo a hablar con alguien que lo apoye, alguien adecuado con quien pueda compartir sentimientos, experiencias y preocupaciones. Podría ser un amigo de la familia, un profesor en el colegio o un defensor del paciente (organización).

HABLAR CON SU HIJO SOBRE SUS SENTIMIENTOS

- Un instinto natural de algunos padres es proteger a sus hijos evitando ciertas

situaciones que creen que pueden molestarle, por ejemplo, ir a lugares públicos donde la gente puede mirarle o hacer comentarios.

Por mucho que usted quiera proteger a su hijo de las reacciones de la gente ante su condición poco común, su hijo se encontrará con ellas en algún momento. Experimentar una serie de sentimientos negativos, como la ira, la tristeza y la irritación, forma parte de la vida, por lo que los niños deben aprender a nombrar estos sentimientos, hablar y responder a ellos y, también a expresarlos adecuadamente.

Empiece comentando cómo le parece el estado de ánimo de su hijo. Es útil relacionar su comportamiento, su lenguaje corporal y sus expresiones faciales, ya que esto ayuda a los niños a aprender cómo expresan sus emociones y a identificarlas.

EJEMPLOS

"Tienes una gran sonrisa en la cara y te brillan los ojos. Hoy se te ve muy contento."

"Estabas callado y no querías hablar. Eso suele ocurrir cuando algo te ha molestado. Si quieres hablar de ello, me gustaría escucharte."

Al ofrecerle palabras para describir los sentimientos, le está dando la oportunidad de hablar de sus sentimientos con usted de forma abierta.

Ayudar a su hijo a expresar sus sentimientos

Es importante darle a su hijo la oportuni-

dad de expresar cómo se siente acerca de su apariencia. Si su hijo dice: "Odio mi rara condición", hágale saber que es natural que se sienta como él, ya que todos podemos tener ciertos aspectos de nosotros mismos que no nos agradan. El simple hecho de que su hijo exprese cómo se siente le brindará una sensación y una medida de alivio. Además, ser capaz de decir: "Odio mi condición poco común" le permite a su hijo identificar específicamente lo que no le gusta de sí mismo, en lugar de ser tácito y podría convertirse de manera más general en "Me odio a mí mismo porque soy diferente."

En primer lugar, pregúntele a su hijo qué es lo que no le gusta de su afección poco común. La respuesta a la pregunta "qué" puede ser una razón muy práctica, como la picazón, que se puede aliviar con bastante rapidez con la aplicación de crema. Si su hijo tiene dificultades para responder la pregunta "qué", puede preguntarle a su hijo la pregunta "por qué": por qué no le gusta su afección. La respuesta a la pregunta "por qué" puede resaltar el impacto psicosocial de tener una diferencia visible.

Los sentimientos de los padres

Muchos padres se sienten disgustados, culpables, tristes o cansados por tener que gestionar las reacciones y respuestas de otras personas.

Puede haber momentos en los que quiera proteger a su hijo guardando sus emociones para sí mismo, especialmente si alguien hace un comentario poco amable en el curso del día a día.

Sin embargo, los niños captan y son conscientes de las emociones a través del lenguaje corporal y de las expresiones faciales, aunque sean incapaces de articular verbalmente las emociones que ven en los demás. En tales situaciones, ayudará a su hijo si usted reconoce sus sentimientos de forma sencilla y le da un modelo de cómo afrontar la situación. Por ejemplo, si una reacción le molesta puede decirle a su hijo: "cuando me siento así, me gusta hablar con un amigo. Si quieres hablar sobre ello o si sólo quieres un abrazo, dímelo."

¿Qué pasa si no se consigue?

Si no tiene palabras intente escribir cómo le explicaría la condición a su hijo y a otras personas. Lea lo que ha escrito para empezar a memorizar sus propias palabras. Siempre puede modificar lo que ha escrito, ya que a medida que lo va releyendo puede ir pensando en dar más detalle a sus explicaciones y también puede adelantarse a preguntas o comentarios que tanto su hijo como otros puedan hacerle.

Si ha hablado con su hijo sobre su condición poco común y, al reflexionar, cree que no ha respondido a las preguntas como hubiera querido, siempre puede volver a intentarlo. A lo largo de este proceso, le está enseñando a su hijo habilidades valiosas.

Recuerde que no es necesario tener todas las respuestas. A medida que su hijo crezca, es posible que tenga preguntas que no pueda responder. Anime a su hijo a escribir sus preguntas y llevarlas a la próxima cita con el médico.

HABLAR CON LOS DEMÁS SOBRE LA CONDICIÓN POCO COMÚN DE SU HIJO

- Es normal que las personas, tanto niños como adultos, noten las diferencias, por lo que el hecho de ir a cualquier lugar en público significa que la gente probablemente notará la diferencia visible de su hijo.

Los niños pequeños son increíblemente curiosos. Miran fijamente la condición de su hijo y le hacen preguntas muy directas. Los adultos pueden mirar fijamente a su hijo o hacer una interpretación. Puede que se olviden de decir "hola" y en su lugar suelten algo inapropiado como "¿qué le ha pasado a tu hijo?". Los padres a menudo se sienten completamente desprevenidos para hacer frente a este tipo de curiosidad, que puede generar sentimientos de tristeza, ira y ansiedad.

La técnica de EXPLICAR,
TRANQUILIZAR Y DISUADIR
le permite:

- Dar el primer paso
- Actuar de una manera que se sienta más en control
- Resolver cualquier curiosidad
- Mantener la autoestima y la confianza en sí mismo de su hijo
- Ser un modelo para su hijo en cómo responder a esa curiosidad para que pueda aumentar sus propias habilidades para conocer gente nueva.

LA TÉCNICA DE EXPLICAR, TRANQUILIZAR Y DISUADIR

- La regla general es que cuanto más signifique la interacción para usted, más ampliará la técnica.

Escenario 1

Si es consciente de que los adultos o los niños se dan cuenta de la condición de su hijo mientras están en la cola del supermercado, caminando por la calle o esperando en la parada del autobús, no es necesario dar 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 de la gente, lo que les permitirá a usted y a su hijo seguir con el día.

Escenario 2

Cuando quiera hacer amigos con los otros padres en la puerta del colegio o ayudar a su hijo a conocer a otros niños en las actividades extraescolares, puede que ambos quieran explicar con más detalle la afección poco común de su hijo.

Un poco más de información sobre ella permite que la gente sepa que su hijo es como cualquier otro niño.

EJEMPLOS

"Es solo una marca de nacimiento".
"Tom nació con una gran marca de nacimiento".

"Tengo una gran marca de nacimiento. Es marrón, abultada y con pelos, pero no me duele".

Escenario 3

Los comentarios o reacciones de otros niños pueden resultar especialmente difíciles de manejar, sobre todo si hacen preguntas incómodas o se acercan directamente a tocar la marca de nacimiento. Su hijo se relacionará a diario con otros niños en el colegio, así que la forma en que les responda le ayudará a aprender a tratar las reacciones de sus compañeros. Después de una explicación, es bueno distraer la atención hablando de otra cosa que no sea la apariencia de su hijo.

EJEMPLOS

"Este es Mateo. Tiene una marca especial pero no puedes tocarla. ¿Como te llamas?"

"Es sólo una marca marrón junto a su ojo. No le duele. ¿Queréis ir juntos a los columpios?"

Escenario 4

Habrán momentos en los que no se sienta capaz de responder a los demás. Pruebe a utilizar la parte de la técnica "Disuadir" haciéndoles una pregunta sobre ellos mismos o cambiando de tema.

EJEMPLO

"No me apetece hablar de ello ahora mismo. Te lo contaré en otro momento. ¿Has ido a algún sitio bonito este fin de semana?"

Escenario 5

Tenga en cuenta que es posible que la gente tenga otros pensamientos sobre la condición de su hijo, como "¿la marca de nacimiento es contagiosa?", "¿tu hijo necesita ayuda adicional?", "¿tu hijo tiene retrasos en el desarrollo?". Aunque algunos niños con una afección poco común pueden necesitar ayuda adicional, no siempre es así. Si amplía la técnica de Explicar, Tranquilizar y Disuadir podrá tranquilizar a la gente y aclarar cualquier idea errónea.

EJEMPLO

"Daniel nació con una gran marca de nacimiento. No es contagiosa y puede hacer todo lo que los demás niños hacen."

Gestionar los comentarios desagradables

Algunas personas pueden ser maleducadas, ya que han hecho suposiciones o no saben cómo responder adecuadamente a la condición de su hijo. Ser asertivo con la forma de responder, como dar los hechos sin enfadarse o ser abusivo, puede ser una forma muy poderosa de abordar esto. Por ejemplo, "mi hijo tiene una marca de nacimiento en la cara, una marca con la que nació".

Es importante enseñar a su hijo a tener confianza a la hora de responder a las reacciones de los demás, pero si alguien es maleducado o se molesta, su hijo debe saber que no pasa nada por alejarse y hablar con usted, con su profesor o algún adulto que le apoye y entienda cómo se siente.

NO SIEMPRE ES NECESARIO DAR EXPLICACIONES

- Las sugerencias anteriores pueden parecer difíciles de poner en práctica, pero los padres a menudo comentan que cuanto más utilizan estas estrategias, más seguros se sienten y más disfrutan de todo. A veces, el simple hecho de pensar en las opciones con alguien cercano y pensar en algunas formas de gestionar las situaciones, puede ayudarle a sentir que tiene el control y a disfrutar del tiempo pasado con su hijo.

Cuídese

No se espera que encuentre la manera de gestionar cada situación. Vaya paso a paso. Algunos días serán mejores que otros.

En los días buenos, le apetecerá 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 resulten difíciles, puede que le apetezca hacer algo para calmarse o relajarse, como ir a tomar un café con un amigo cercano o simplemente llorar en el hombro de un ser querido.

Conversación positiva con uno mismo

A veces tendrá que salir, aunque no sea un buen día. Si no quiere dar explicaciones o necesita un impulso de confianza, intente tener algo que decirse a sí mismo que le tranquilice. Esto puede parecer extraño, pero la evidencia muestra que cuanto más pensamos y actuamos positivamente, más probabilidades tenemos de sentirnos positivos. Una de las formas de desafiar los pensamientos negativos es a través de la conversación positiva con uno



mismo, y cuanto más se hace, nuestro cerebro más empieza a hacerlo por sí mismo. Así, el pensamiento completamente natural de "¡no puedo más!" se desafía reconociendo las formas en que se ha afrontado antes y planeando cómo lo hará la próxima vez.

EJEMPLOS

"Ya lo hemos hecho antes y podemos volver a hacerlo hoy".

"Estos son mis hijos y estoy orgulloso de ellos".

"Ignoraré a los que me miren fijamente. Sonreiré y les mostraré que estoy bien."

APOYO A LOS HERMANOS

•

Cuando un niño tiene una afección poco común, en cierta medida afecta a todos los miembros de la familia. La mayoría de los hermanos se las arreglan bien cuando se les ayuda a comprender la diferencia visible de su hermano/hermana y tienen tiempo para compartir sus sentimientos y preocupaciones.

Sin embargo, los hermanos son conscientes de las miradas y comentarios no deseados y es posible que les hagan preguntas sobre la apariencia de su hermano/hermana, por lo que es importante que se les incluya en las conversaciones sobre cómo responder a los demás para que ellos también se sientan seguros cuando se enfrenten a preguntas o comentarios. A continuación, se presentan dos ejemplos de cómo pueden responder los hermanos:

EJEMPLOS

"Esta es mi hermana. Tiene una marca de nacimiento. ¿Quieres jugar con nosotros?"

"Este es mi hermano pequeño. Tiene una marca de nacimiento. ¿Tú también tienes un hermano?"

MEJORAR LA EXPERIENCIA ESCOLAR DE SU HIJO

•

Los niños pasan gran parte de su vida en la escuela. Durante los años de primaria, el aprovechar al máximo las oportunidades de interacción social positiva de su hijo puede influir en sus sentimientos de autoestima, en su capacidad para entablar amistades y en su rendimiento escolar.

Cuando su hijo reciba su plaza escolar, solicite una reunión con el director y su tutor de la clase para compartir la siguiente información:

- El nombre de la afección de su hijo y cómo ésta le afecta.
- Cualquier necesidad médica.
- Cualquier requisito especial que pueda tener.
- Ejemplos de cómo explica la condición de su hijo a otros niños.
- Proporcione a la escuela una copia del material informativo y un enlace a nuestra(s) página(s) web.

Es útil hacer las siguientes preguntas:

- ¿Cómo planean los maestros hacer frente a la curiosidad sobre la apariencia de mi hijo?
- ¿Cómo se enfrentan a la atención no deseada?

-
- ¿Tienen experiencia en apoyar a un niño que tiene una diferencia visible?
¿Cómo se ha adaptado este niño?
 - ¿Cómo me mantendrán informado sobre los progresos de mi hijo?
 - ¿Consideraría la escuela la posibilidad de impartir formación para apoyar a un niño que tiene una condición poco común?

Lo que debe hacer la escuela de su hijo

Es fundamental que todo el personal (incluido el administrativo y el de restauración) conozcan la condición de su hijo y sean conscientes de los desafíos sociales y psicológicos relacionados con tener una diferencia visible.

Antes de que empiece el curso, pida que el colegio comparta con todo el personal la información sobre la condición de su hijo y el apoyo que pueda necesitar. Esto debe hacerse en colaboración con usted para que la información se comparta con su consentimiento.

Enseñar 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 preparar una lista de cosas que se dicen para que todos utilicen la misma información tanto dentro como fuera de la escuela. Por ejemplo: "Jess tiene una marca en la cara. La llamamos

marca de nacimiento. Es como un lunar, pero más grande. ¿Tú también tienes lunares?".

APOYO A LOS PADRES

- Como padre de un niño con una condición poco común puede haber momentos en los que se sienta sobrepasado. A muchos padres les resulta útil y reconfortante hablar con alguien que entiende por lo que están pasando. Puede ser liberador poder expresar sus sentimientos abiertamente sobre tener un hijo con una afección poco común.





CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

EL CUIDADO DE UN NIÑO CON UNA AFECCIÓN POCO COMÚN

SPONSORED BY

