

OUDERS HULP GIDS



12-17
JAAR

ZORGEN VOOR
EEN KIND MET
EEN ZELDZAME
AANDOENING

De puberteit is de periode van de kindertijd naar de volwassenheid. Er is geen precieze gebeurtenis of grens die het einde van de kindertijd of het begin van de puberteit aangeeft. De overgang van de kindertijd naar de puberteit en naar volwassenheid bestaat uit een reeks overgangen die vele aspecten van het gedrag, de ontwikkeling en de relaties van een jongere raken.

Deze gids richt zich op praktische strategieën voor ouders om hun kind met een zeldzame aandoening gedurende hun tienerjaren te ondersteunen.

* Voor de leesbaarheid van het document is alles in de 'hij'-vorm geschreven. Dit kan ook door 'zij' vervangen worden.



PUBERTEIT BEGRIJPEN

- De puberteit valt samen met een psychologische doorbraak in het leven van een jongere. De gedachten en ideeën die jouw kind in deze periode ontwikkelt, zullen hun toekomstige leven sterk beïnvloeden en een grote rol spelen in hun karakter- en persoonlijkheidsvorming. Het is ook een tijd van snelle fysieke ontwikkeling, diepe emotionele veranderingen en opmerkelijke stemmingswisselingen. Deze ontwikkelingen en veranderingen zijn spannend, maar kunnen ook verwarrend en ongemakkelijk zijn voor jouw kind en voor jou als ouder. Puberteit is een van de meest, zo niet de belangrijkste overgang in iemands leven. Voor jongeren is dit een tijd met vaak verwarrende vragen, zoals “Wie ben ik?”, “Wat wil ik zijn?” en “Hoe kom ik daar?”

Het is ook een tijd waarin een jongere kan beginnen met het uitdagen, twijfelen en informeren naar alles wat hun leven raakt. Dit kan worden gezien als verzet en kan bijzonder irritant zijn voor de ouders, die het gevoel hebben dat hun puber alles in twijfel trekt, omwille van het argument.

Naarmate ze zelfstandiger worden, willen jongeren nieuwe dingen uitproberen, maar ze hebben vaak weinig ervaring om op terug te vallen als het moeilijk wordt. Tegelijkertijd zijn jongeren zich steeds meer bewust van hoe anderen, vooral hun leeftijdsgenoten, hen zien en kunnen zij zich wanhopig proberen aan te passen. Dit kan leiden tot snelle veranderingen in het zelfvertrouwen en gedrag; het ene moment voelen ze zich heel volwassen, het volgende moment heel jong en onervaren.

Als ouder moet jij gedurende deze jaren behoorlijk flexibel zijn in jouw opvoedingsstijl, en soms word je overrompeld. Probeer te onthouden dat het opvoeden van een puber een tijdelijke fase is en dat het voorbij zal gaan!

Jongeren willen erkenning van wie zij zijn, ook al hebben ze nog geen duidelijk idee van wat dat zou kunnen zijn. Met jouw steun, tolerantie en begrip kan hun groeiende behoefte aan identiteit en onafhankelijkheid worden bereikt.

UITERLIJK EN IDENTITEIT

- De puberteit is vaak een tijd waarin uiterlijk en identiteit plotseling met elkaar verweven kunnen raken. Lichaamsbeeld en de manier waarop zij zichzelf zien is een grote zorg voor meisjes en jongens in deze leeftijdsgroep. Zorgen over het uiterlijk dragen meer dan ook bij aan zelfrespect bij jonge mensen.

Sommige tieners worstelen met hun zelfrespect als ze in de puberteit komen, omdat hun lichaam veel veranderingen doormaakt. Deze veranderingen, gecombineerd met een natuurlijk verlangen om zich geaccepteerd te voelen, leidt ertoe dat veel jongeren zichzelf vergelijken met de mensen om hen heen of met de ‘perfecte’, plaatjes van acteurs en beroemdheden waarmee ze gebombardeerd worden op sociale media, in de pers, op tv en in films. De wereld waar ze hard hun best voor doen om in te passen, lijkt voor jouw kind misschien meer om het uiterlijk te gaan dan de inhoud. Voor jonge mensen die leven met een zeldzame aandoening kunnen deze zorgen worden versterkt door lang

gekoesterde overtuigingen en twijfels over hun lichaamsbeeld.

De meeste kinderen hebben al van jongs af aan een 'lichaamsbewustzijn', maar dit gaat meestal over vergelijkken van groei. Ze zijn zich ook bewust van fysieke verschillen met anderen. Ondanks dat jouw kind sinds de geboorte met een zeldzame aandoening leeft, kan het toenemende bewustzijn van 'verschil' een sterke invloed hebben op het zelfvertrouwen van jouw tiener.

Moedig jouw kind aan om open te zijn over zijn gevoelens. Als jouw kind zich zorgen maakt over zijn uiterlijk, moedig hem dan aan om over zijn gevoelens en zorgen te praten. Creëer een 'veilige plek' voor jouw kind om openlijk zijn twijfels, woede en frustraties te uiten. Zorg ervoor dat jouw kind weet dat jij luistert en dat jij alle problemen erkent waarmee ze proberen om te gaan. Door de angsten van jouw kind niet te minimaliseren of weg te wuiven, erken jij ook jouw herkenning van hun groeiende volwassenheid.

Bied geruststelling

De behoefte om zich te conformeren aan de 'norm' of om hetzelfde te zijn als hun leeftijdsgenoten kan hen soms overrompen. Fysieke veranderingen in een lichaam kunnen soms vrij snel lijken te gebeuren en jouw kind heeft misschien veel geruststelling nodig, vooral als hij niet zo snel groeit of volwassen wordt als zijn vrienden.

Stel jouw kind gerust door uit te leggen dat het normaal is om een beetje bezorgd of zelfbewust te zijn.

Herinner jouw kind eraan dat al hun leeftijdsgenoten ook angsten en twijfels zullen hebben over hun eigen uiterlijk. Laat jouw kind weten dat iedereen anders is. Er zijn vroegbloeiers, late ontwikkelaars en langzame maar gestage groeiers. Met andere woorden, er is een breed scala aan wat als normaal wordt beschouwd.

Wees positief over het uiterlijk van je kind

Zelfvertrouwen en eigenwaarde zijn belangrijke factoren bij het overwinnen van negatieve gevoelens. Negatieve uitspraken van jouw kind zoals: "Ik ben zo lelijk!" of "Ik haat de manier waarop ik eruit zie" kunnen positief en gevoelig worden aangepakt door jouw kind zo vaak mogelijk complimenten te geven over aspecten van hun uiterlijk: "Jij hebt de mooie ogen"; "Jij hebt een grote glimlach"; "Jij hebt prachtig haar"; "Die kleren staan jou echt goed."

Probeer te voorkomen dat jij goedbedoelde uitspraken doet zoals: "Maak je geen zorgen, het is de binnenkant die telt." Veel jonge mensen met een zeldzame aandoening vinden dat je met deze opmerking de problemen over hun uiterlijk bagatelliseert. Jouw kind zal willen weten dat jij zowel zijn innerlijke kwaliteiten als uiterlijk aantrekkelijk vindt.

Het is ook belangrijk om jouw kind te helpen om zich te concentreren op aspecten van hun uiterlijk waarin ze zich zelfverzekerd voelen. Jonge mensen richten zich soms op wat ze negatief vinden aan hun uiterlijk. Help jouw kind om zich zelfverzekerder te voelen, moedig hen aan om nieuwe kleren te kopen of nieuw kapsel te proberen.

Help je kind in zijn overtuiging over zijn uiterlijk

Films, tv-programma's, tijdschriften en sociale media suggereren vaak dat wij er op een bepaalde manier uit moeten zien om gelukkig en succesvol te zijn. Jij kunt jouw kind helpen door wat meer te vragen over een overtuiging: waarom wil jij eruit zien als een bepaalde persoon, bijvoorbeeld een rapper of fotomodel?

Jij zult merken dat deze 'mooie' persoon vaak een bepaalde droom of een levensstijl vertegenwoordigt waarvan jouw kind gelooft dat deze onbereikbaar is. Jouw kind kan iets zeggen in de trant van 'Omdat ik later rapper wil worden'. Kom meer te weten door te vragen: "Zou jij muziek willen leren maken?" Als hij "Ja" zegt, zou jij iets kunnen zeggen als: "Laten wij niet wachten op een talentenjacht. Laten wij eens kijken hoe jij dit zou kunnen doen. Wil jij meer weten over muzieklessen?" Op deze manier kan jouw kind beginnen te begrijpen dat dromen soms worden bereikt door 'doen en bereiken' in plaats van 'wachten en hopen'.

Stimuleer activiteiten en interesses

Jonge mensen met een zeldzame aanpak kunnen twijfels hebben om hun plek te vinden in de wereld. Hun doelen kunnen tegengewerkt worden door gedachten als "Ik kan daar niet aan meedoen" of "Ik denk niet dat ik dat kan leren."

Vraag deze negatieve gedachten of overtuigingen uit. Ondersteun zijn talenten, hoop en verlangens door hem aan te moedigen deel te nemen aan activiteiten en dingen die hem interesseren.

Een positief zelfbeeld dat niet alleen om hun uiterlijk en zeldzame aanpak gaat, maar ook een erkenning is van al hun talenten en positieve persoonlijkheidskenmerken. Het zal je kind helpen om zich zelfverzekerder te voelen en zijn zelfrespect te vergroten. Vergeet niet om jouw kind te herinneren aan alles waar hij goed in is ... dansen... zang... koken... sport.. enz.

UW KIND HELPEN OM ONAFHANKELIJK TE WORDEN

-

Het primaire doel van de puberteit is meestal om onafhankelijk te worden. Om dit bereiken, zullen tieners zich van hun ouders af gaan zetten. Misschien merk jij dat jouw liefdevolle kind voor wie jij het voorheen naar de zin wilde maken, plotseling van zichzelf laat horen en in opstand komt tegen ouderlijk gezag.

Jij kunt ook merken dat jouw puber zich steeds vaker schaamt voor jou. Jouw opvattingen, uiterlijk en waarden kunnen onder de loep genomen worden. Ineens vinden ze jou ouderwets en conservatief.

Deze afwijzingen en conflicten hebben meestal niets met jouw persoonlijkheid te maken, maar komen gewoon voort uit het feit dat jij 'de ouders' bent van wie jouw kinderen onafhankelijk moeten worden als ze hun eigen leven willen hebben. Het is begrijpelijk om je in deze tijd afgewezen te voelen, dus het kan helpen om terug te denken aan jouw eigen puberjaren.

Herinner jij jouw worstelingen over hoe jij er zelf uitzag, hoe jij over jouw eigen ouders dacht, of hoe jij tegen de wereld aankeek? Ben jij klaar om die veranderingen



gen in jouw eigen zoon of dochter te zien? Ben jij er klaar voor dat hun meningen kunnen verschillen van die van jou? Ouders die zich bewust zijn van wat er gaat komen, gaan er meestal beter mee om.

Grenzen stellen

Ouders en tieners klagen vaak over elkaars gedrag. Ouders hebben vaak het gevoel dat ze elke vorm van controle of invloed over hun kind hebben verloren. Tieners hebben hun ouders nodig om duidelijk en consequent te zijn over regels en grenzen, maar kunnen tegelijkertijd boos zijn over elke beperking van hun groeiende vrijheid en vermogen om zelf te beslissen.

Tieners kunnen vaak ongelukkig lijken met de verwachtingen die hun ouders aan

hen stellen. Zij moeten echter weten en begrijpen dat jij om hen geeft door dingen van hen te verwachten. Goede cijfers, gedrag en het naleven van de regels zijn belangrijke normen om te handhaven. Als jij passende en haalbare verwachtingen hebt, zal jouw kind meestal proberen daaraan te voldoen.

Betrek tieners bij het maken van familie-regels – net als wij allemaal, zullen ze zich eerder aan regels houden als ze er logica in kunnen zien en hebben geholpen om ze te maken. Ouders moeten kiezen – niet alle frustraties zijn een ruzie waard. Het is meestal beter om aandacht te geven aan goede beslissingen en gedrag. Het is een interessant feit dat de meeste vervelende



gewoonten meestal vanzelf stoppen zodra ouders er niet meer op reageren.

Loslaten

Elke ouder moet erkennen en bereid zijn om hun inmiddels volwassen kind onafhankelijk en zelfvoorzienend te laten worden. Loslaten kan bijzonder moeilijk zijn als jouw kind een zeldzame aandoening heeft, omdat hun basisbehoefte aan onafhankelijkheid vaak beïnvloed wordt door hun eigen twijfels en onzekerheden zoals:

- Zal ik in staat zijn om mijn eigen leven te leiden?
- Zal ik kunnen zijn wie ik wil zijn?
- Kan ik mijn eigen beslissingen nemen?

De balans die nodig is tussen bemoedigend en realistisch zijn over hun huidige mogelijkheden is niet altijd gemakkelijk.

Soms zijn aanmoediging, geruststelling en begrip het meest nodig. De verleiding om te beschermend te zijn is begrijpelijk, maar jouw kind helpen om op de lange termijn zelfstandig te zijn, is de beste vorm van ondersteuning en begeleiding die jij kunt geven.

PRATEN MET JOUW TIENER OVER HUN AANDOENING

- Jonge mensen kunnen vaak zeer reële zorgen, angsten en angsten hebben over hun zeldzame aandoening. Als er niet rechtstreeks over hun aandoening wordt gesproken, kunnen ze zich gaan afvragen waarom. Soms voelen jonge mensen zich erg alleen en bang om erover te praten,

of denken ze zelfs dat ze er anders uitzien omdat ze iets verkeerd hebben gedaan. Als jij met jouw tiener met vertrouwen en op een nuchtere manier over hun zeldzame aandoening praat, kun jij dergelijke angsten wegnemen voordat ze ontstaan en dit zal hen op zijn beurt helpen zich zelfverzekerder en veiliger te voelen.

Jij kunt jouw kind ook helpen met woorden voor een uitleg op nieuwsgierige reacties van anderen en woorden om zijn eigen gevoelens, gedachten en angsten over zijn zeldzame aandoening te uiten.

Het belangrijkste is dat jij hem overtuigt dat wat hem anders maakt er mag zijn. Een positief zelfbeeld dat niet alleen over zijn zeldzame aandoening gaat, maar ook een erkenning is van zijn aantrekkelijkheid, talenten en positieve persoonlijkheidskenmerken. Dit zal jouw tiener helpen zich zelfverzekerder te voelen – vooral in sociale situaties.

Jouw kind heeft vanaf de geboorte met zijn zeldzame aandoening geleefd, dus jij hebt misschien al manieren gevonden om erover te praten. De volgende tips kunnen jullie beiden helpen manieren te vinden om over zijn aandoening te praten:

- Gebruik de website van de patiëntenorganisaties om jouw tiener te helpen meer te begrijpen over hun zeldzame aandoening.
- Beschrijf hoe de aandoening van jouw kind hen wel of niet beïnvloedt.
- Gebruik de medische naam van de zeldzame aandoening.
- Praat over overeenkomsten en verschillen die jouw kind heeft met andere mensen.

OMGAAN MET DE REACTIES VAN ANDEREN

Het ontmoeten van mensen in een sociale omgeving kan voor veel tieners spannend zijn, maar voor jongeren met een zeldzame aandoening kan het bijzonder intimiderend zijn. Een jongere met een zichtbare afwijking zal waarschijnlijk nieuwsgierige reacties krijgen in de vorm van staren of traag reageren omdat de ander iets onverwachts ziet en soms zelfs uitingen van shock. Het is belangrijk om jouw kind te leren hoe jij op een positieve manier op de reacties van anderen kunt reageren en om een zelfverzekerde manier te ontwikkelen, vooral omdat jouw tiener steeds meer dingen onafhankelijk van jou zal gaan doen. Voorbereid zijn op opmerkingen, vragen en staren is belangrijk om hen te helpen zich in controle te laten voelen.

Bereid jouw tiener voor om te weten wat het moet zeggen.

Zorg ervoor dat jouw kind duidelijke en eerlijke informatie heeft over zijn aandoening. Dit zal hen in staat stellen om te kunnen reageren wanneer mensen naar hun aandoening vragen, bijvoorbeeld "Ik ben geboren met een vlek. Het is geen probleem, het kan geen kwaad." Moedig jouw tiener aan om eerst te oefenen met wat hij wil zeggen en hoe hij het kan zeggen totdat hij zich op zijn gemak voelt om in andere situaties over zijn zeldzame aandoening te praten.

Als jouw kind zich meer op zijn gemak voelt, kan hij zelfs het initiatief nemen in plaats van te wachten tot andere mensen iets zeggen, bijvoorbeeld "Ik zie dat jij mijn

handen hebt opgemerkt. Het is een grote moedervlek waarmee ik geboren ben. Het doet geen pijn."

Vergeet niet om jouw kind een compliment te geven als erkenning van hun groeiende volwassenheid door te zeggen: "De manier waarop jij daarmee omging vond ik echt goed, goed gedaan!"

Rolmodel

Hoe jij als ouder omgaat met de reacties van anderen, zowel wat als hoe jij het zegt, zal een belangrijk voorbeeld zijn voor jouw kind. Door ontspannen, zelfverzekerd en op je gemak te zijn, biedt jij jouw kind een fundamenteel voorbeeld dat hen zal helpen in hun eigen sociale interacties.

Geruststellen

Probeer jouw kind gerust te stellen door te zeggen dat een van de belangrijkste redenen waarom mensen naar hen zullen kijken, is om met hen te communiceren. Wij kijken allemaal naar gezichten van mensen als wij praten en luisteren. Het is een normaal en natuurlijk onderdeel van communicatie.

Helaas, als jouw tiener bewust is over zijn uiterlijk, kan dit schijnbare aankijken door anderen ongemakkelijk zijn en als opdringerig worden ervaren. Het is belangrijk om uit te leggen dat mensen van nature nieuwsgierig zijn en dat wij allemaal de neiging hebben om meer te willen weten over alles wat nieuw voor ons is. Iedereen staart instinctief naar gezichten omdat gezichten informatie geven; ze vertellen ons de stemming en vaak de onuitgesproken gedachten van de ander.

Omgaan met onbeschoftheid

Sommige mensen kunnen onbeleefd overkomen als ze niet weten hoe ze op de juiste manier kunnen reageren. Laat jouw kind zien hoe hij assertief kan zijn en in staat om te zeggen wat hij voelt zonder boos of beledigend te worden. Dit kan een hele goede manier zijn om met onbeleefde reacties om te gaan. Jouw kind kan bijvoorbeeld zeggen: "Ik heb Het is een zeldzame type moedervlek waarmee ik geboren ben. Ik leg het liever uit, dan dat jij er alleen maar naar kijkt."

Herinner jouw kind eraan dat het ook goed is om weg te lopen, als jij bijvoorbeeld op school bent, en een leraar te zoeken om je gerust te stellen en te ondersteunen.

Jij hoeft het niet altijd uit te leggen

Er zullen momenten zijn waarop jouw tiener geen zin heeft om op anderen te reageren. Laat jouw kind weten dat het oké is om het niet altijd uit te hoeven leggen. Op deze momenten kan het jouw kind helpen om zich te concentreren op positieve woorden/gedachten die ze tegen zichzelf kunnen zeggen om de negatieve gedachten te verjagen. Iets verderop in deze gids is een lijst met positieve gedachten die veel jonge mensen met een zeldzame aandoening fijn hebben gevonden.



DE 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-TECHNIEK

De ondersteuningsgidsen voor ouders met jongere kinderen leggen een techniek uit om jou als ouder te helpen te communiceren met andere mensen over de zeldzame aandoening van jouw kind. Nu jouw kind tiener is geworden, wil jij misschien deze techniek aan jouw tiener uitleggen zodat hij deze zelf kan gebruiken.

De 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-Techniek stelt jouw tiener in staat om:

- Een eerste stap te zetten;
- Handelen op een manier waardoor jij controle voelt over de situatie;
- Eventuele nieuwsgierigheid op te lossen;
- Gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen van jouw kind vergroten.

Modelleer hoe jouw kind kan reageren op nieuwsgierige reacties, zodat ze hun eigen vaardigheden kunnen vergroten als ze nieuwe mensen ontmoeten.

De algemene vuistregel is; hoe meer interactie, hoe meer jij de techniek uitbreidt.

Scenario 1

Als jij je ervan bewust bent dat andere mensen jouw zeldzame aandoening opmerken terwijl jij bijvoorbeeld over straat loopt of bij de bushalte wacht, dan is het niet nodig om een diepgaande, lange uitleg te geven. Probeer te glimlachen of gewoon "Hoi" te zeggen om mensen gerust te stellen of om het

staren te stoppen. Sommige mensen zullen dan vragen stellen, dus een kort en duidelijk antwoord zal de meeste mensen tevreden stellen.

Scenario 2

Wanneer jij vrienden wilt maken bij nieuwe ontmoetingen, wil jij misschien jouw zeldzame aandoening in meer detail uitleggen dan een vluchtige uitleg. Een beetje meer informatie stelt mensen gerust en laat hen de feiten weten over jouw zeldzame aandoening, zoals de naam van jouw aandoening en dat jij ermee bent geboren. Vervolgens kun jij de persoon met wie jij praat afleiden, door je te concentreren op gedeelde interesses, bijvoorbeeld jouw hobby's, het laatste nieuws, gesprekken over dagelijkse dingen.

Scenario 3

Er zullen momenten zijn dat jij geen zin hebt om op anderen te reageren. Probeer gewoon het 'Aflleid'-gedeelte van de techniek te gebruiken door een vraag over henzelf te stellen of van onderwerp te veranderen.

Scenario 4

Houd er rekening mee dat er andere gedachten kunnen zijn die mensen hebben over jouw zeldzame aandoening, bijvoorbeeld of de aandoening besmettelijk is, of dat jij hulpbehoevend bent. Hoewel sommige kinderen met een zeldzame aandoening extra hulp nodig hebben, is dit niet altijd het geval, dus door de 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-

Techniek uit te breiden, kun jij mensen geruststellen en eventuele misvattingen ophelderen. Jij zou kunnen praten over jouw ervaringen met jouw zeldzame aan-doening, inclusief positieve ervaringen.

HET BELANG VAN VRIENDEN

-

Hoewel hechte relaties met vrienden al ruim voor de tienerjaren bestaan, veranderen de relaties in deze jaren in betekenis en structuur. Er is een gevoel van echte vriendschap, met een totaal begrip van elkaars gevoelens, hoop en angsten. Voor het eerst is er ook een gevoel van 'wij tegen zij' en een erkenning van de kloof tussen de generaties. Op dit punt kan jouw kind zijn vrienden belangrijker en invloedrijker vinden dan zijn familie.

Deze relaties zijn belangrijk omdat ze deel uitmaken van het leren omgaan met andere mensen en het ontwikkelen van een identiteit dat verschilt van dat van het gezin. Angst om in de 'juiste' groep te zitten en niet in de 'verkeerde' groep kan echter nieuwe druk met zich meebrengen. Omdat het zo belangrijk lijkt om erbij te horen en geaccepteerd te worden.

Jonge mensen met een zeldzame aandoening kunnen veel gemeen hebben met hun leeftijdsgenoten, maar ze kunnen zich ook vaak buitengesloten en onzeker voelen, vooral als de aandacht alleen gericht is op het uiterlijk.

Het is belangrijk om jouw puber aan te moedigen om deel te nemen aan de samenleving en om nieuwe vrienden met zelfde interesses te maken. Ondersteun

jouw kind bij het verbreden van zijn sociale activiteiten door verschillende activiteiten te bekijken, zoals jeugdgroepen, voetbalclubs of danslessen. Thuis heb jij een 'open deur beleid' voor vrienden. Daar moet veiligheid en liefde voor jouw kind zijn, maar het mag geen toevluchtsoord van de samenleving zijn. De samenleving moet juist aanwezig zijn en verwelkomd worden.

VRIENDJES EN VRIENDINNETJES

-

Het verwarrende van de puberteit wordt versterkt door toenemende emotionele gevoelens richting hun leeftijdsgenoten. Jongens/meisjes die jarenlang als hinderlijk door jouw kind zijn beoordeeld, kunnen ineens interessant worden en ze kunnen er emotioneel aan gehecht raken. "Niemand zal ooit van me houden" is nu toegevoegd aan de lijst met zorgen. De manier waarop tieners over zichzelf denken, wordt vaak bepaald door hoe mensen op hen reageren. Bijvoorbeeld als ze met liefde reageren, voelen ze zich geliefd. Als ze buitengesloten worden, zullen ze zich niet geliefd voelen.

Het gevoel van eigenwaarde van jouw tiener wordt steeds meer bepaald door de meningen van anderen.

Voor jongeren met een zeldzame aandoening is er vaak een extra zorg en verlangen om er hetzelfde uit te zien als hun leeftijdsgenoten. Uitspraken als "Ze is mooi, daarom heeft ze een vriendje, dat zal mij nooit overkomen" of "Hij is lang en ziet er goed uit, daarom heeft hij een vriendin, dat zal mij nooit overkomen" kunnen heel

moelijk zijn voor ouders om te horen. In deze periode zal jouw tiener zich steeds bewuster worden van de houding die jij als ouder aanneemt, dus het is belangrijk dat jij steeds een positieve boodschap overbrengt en herbevestigd door positief, hoopvol en constructief te zijn.

Herinner jouw puber eraan dat de reacties van andere mensen sterk worden beïnvloed door hoe wij onszelf presenteren. Vriendelijk, benaderbaar en interessant lijken zijn belangrijke elementen in het succes van nieuwe relaties.

Jongeren met een zeldzame aandoe-ning hebben vaak een enorme angst voor wat er zal gebeuren als ze een vriend/vriendin vinden. Ze kunnen zich zorgen maken over hoe ze over hun aandoening

moeten praten. Als jij denkt dat jouw puber zich hierover zorgen maakt, vraag jouw kind dan voorzichtig of hij deze zorgen wil delen. Stel jouw kind gerust dat het altijd op te lossen is en dat het gewoon een beetje oefening is om te achterhalen wat het beste voor hen werkt.

POSITIEVE GEDACHTES

- Geef jouw tiener en jezelf een boost in zelfvertrouwen door met hem geruststel-lende gedachten te bedenken die hij tegen zichzelf kan zeggen als hij een situatie moeilijk vindt. De afkorting SMILE is een prachtige bron om in jouw huis op te hangen, met positieve moto's om te onthouden:



-
- **Steek** uit de massa (val op in de massa).
 - **Maak** het meeste van jouw unieke eigenschap.
 - **Inspireer** anderen.
 - **Liefde** voor jouw huid.
 - **Eigen** je jouw zeldzame aandoening toe: het is van jou!

BROERS EN ZUSSEN

-

Wanneer jouw kind een zeldzame aandoening heeft, beïnvloedt dit tot op zekere hoogte iedereen in het gezin. De meeste broers en zussen gaan er goed mee om wanneer ze ondersteund worden om het zichtbare verschil tussen hun broer of zus te begrijpen en ze de tijd hebben gehad om hun gevoelens en zorgen te delen.

Broers en zussen zullen zich echter bewust zijn van ongewenste blikken en opmerkingen. Ze kunnen vragen krijgen over het uiterlijk van hun broer of zus, dus is het belangrijk dat broers en zussen worden meegenomen in discussies over hoe te reageren op anderen, zodat ook zij zich zelfverzekerd voelen als ze vragen of opmerkingen krijgen.

Competitie tussen broers en zussen komt vaker voor binnen een gezin. Als ouder van een kind met een zeldzame aandoening kan competitie tussen broers en zussen veroorzaakt worden door de aanzienlijke hoeveelheid tijd die jij nodig hebt om voor jouw kind met de zeldzame aandoening te zorgen. Zorg ervoor dat er een-op-een tijd met broers en zussen is. Geef ze volledige aandacht en concentreer je op hun behoeften.

Ontmoetingsdagen en evenementen bij een patiëntenorganisatie kunnen hierbij helpen. Het is belangrijk dat broers en zussen een veilige plek hebben om andere broers en zussen van kinderen met een zeldzame aandoening te ontmoeten, om ervaringen te delen en vriendschappen te ontwikkelen.

START MIDDELBARE SCHOOL

-

Wanneer jouw kind naar de middelbare school gaat, wil jij misschien een gesprek aanvragen met de directeur en/of de mentor om informatie te delen over de zeldzame aandoening en hoe dit jouw kind beïnvloedt. Je kan de school voorzien van een kopie van informatiemateriaal en een link naar onze website(s).



CMTC-OVM
WWW.CMTC.NL



NEVUS NETWORK NEDERLAND
WWW.NEVUSNETWORK.NL



NAEVUS GLOBAL
WWW.NAEVUSGLOBAL.ORG

ZORGEN VOOR EEN KIND MET EEN ZELDZAME AANDOENING

SPONSORED BY

