

OUDERS HULP GIDS



5-11
JAAR

ZORGEN VOOR
EEN KIND MET
EEN ZELDZAME
AANDOENING

Het opvoeden van een kind* in de basisschoolleeftijd met een zeldzame aandoening kan veel van je vergen en kan een hele reeks emoties oproepen, zoals angst, spanning en zorgen. Natuurlijk wil je als ouder dat je kind zich goed kan ontwikkelen en wil je hem helpen met sociale en emotionele vaardigheden.

Deze ondersteuningsgids biedt strategieën en suggesties om je te helpen met het sociale en emotionele welzijn van je kind dat geboren is met een zeldzame aandoening. Deze jaren zijn vaak vormend voor kinderen, de periode waarin ze zich ontwikkelen van volledig afhankelijk zijn van hun ouders of verzorgers, naar meer onafhankelijke personen die hun eigen weg willen vinden.

DAAROM VIND JE IN DIT BOEKJE ADVIES OVER:

- Het ontwikkelen van zelfvertrouwen bij je kind;
- Je kind helpen om vrienden te maken;
- De schoolervaring van je kind verbeteren;
- Praten met je kind over hun zeldzame aandoening;
- Met je kind praten over zijn of haar gevoelens;
- Met anderen praten over de zeldzame aandoening van je kind;
- Ondersteunen van broers en zussen;
- Ouderondersteuning.

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



HET ONTWIKKELEN VAN ZELFVERTROUWEN BIJ JE KIND

- Zelfrespect gaat over je goed voelen over jezelf, weten dat je lief bent en trots kunt zijn op je sterke kanten, capaciteiten en prestaties. Ouders en volwassenen die voor een kind zorgen, spelen een belangrijke rol bij het ontwikkelen van een positief zelfbeeld door hen te prijzen, hun unieke en lieve kwaliteiten te erkennen en hun ontwikkeling van sociale vaardigheden en emotioneel bewustzijn te ondersteunen.

Wanneer je kind positieve sociale ervaringen heeft, zullen zijn gevoelens van eigenwaarde groeien en zal het zelfvertrouwen groeien. Je kind zal trots zijn op zichzelf en wat ze doen; je kind zal zich goed voelen.

Complimenten aan je kind

Kinderen bloeien op als ze complimenten krijgen en als ze weten dat ze lief en sympathiek zijn. Wees specifiek in je complimenten – vertel je kind precies wat ze deden dat je leuk vond; benadruk hun sterke punten, hun prestaties en positieve persoonlijkheidskenmerken.

Dit zal hen helpen begrijpen wat het is dat je leuk aan hen vindt.

VOORBEELDEN

"Toen jij je vriend vertelde over je aandoening, sprak je zo duidelijk. Je hebt het je vriend heel gemakkelijk gemaakt om het te begrijpen. Ik ben trots op je dat je dat hebt gedaan."

"Ik zag je glimlachen en die jongen vragen om met je te spelen. Dat was aardig. Ik zag dat hij toen met je wilde spelen. Het leek gezellig."

Ontwikkel het bewustzijn van je kind over zichzelf en anderen.

Door meer aandacht te besteden aan andere mensen en hun individuele eigenschappen op te merken, kan jij je kind helpen zich op iets anders te concentreren als ze het gevoel hebben dat ze worden aangekeken. Moedig je kind aan om op te merken en te beschrijven hoe andere kinderen zich gedragen door je kind specifieke vragen te stellen zoals "Wat kun je zien?", "Wat doen de andere kinderen graag?", "Wat denk je als je ze ziet voetballen?", "Wat denk je dat ze denken als je voetbalt?"

Help je kind om ook zijn eigen sterke punten en kenmerken te verkennen. Wat interesseert je kind? Is er een spel dat hij graag speelt? Is er een activiteit waar hij graag meedoet? Waar is je kind goed in – opruimen, boeken lezen, knutselen, sporten?

Positieve gedachtes

Kinderen met een zeldzame aandoening kunnen op hun hoede zijn voor nieuwe ontmoetingen als ze vervelende ervaringen hebben gehad, maar de manier waarop we denken kan ook van invloed zijn op de manier waarop we ons voelen. Onderzoek toont aan dat hoe meer positieve verwachtingen en gedachten we hebben, hoe meer positieve ervaringen we zullen hebben. Negatieve ervaringen of angsten uit het verleden kunnen ertoe leiden dat een kind

denkt: "Ik ben bang" of "Ze vinden me niet leuk".

Vraag je kind om zich te concentreren op positieve ervaringen en probeer positieve gedachtes te vinden die je kinderen tegen zichzelf kunnen zeggen als ze in een vervelende situatie zitten. Positieve gedachtes kunnen helpen bij negatieve gedachten als je kind nieuwe mensen ontmoet en kan het hun zelfvertrouwen en zelfrespect vergroten.

Voorbeelden van positieve gedachten die je kind voor zichzelf zou kunnen herhalen:

- Het is hun probleem, niet het mijne;
- Ik hoef niet te luisteren. Ik kan weglopen;
- Mijn vrienden vinden me leuk zoals ik ben;
- Ik ben goed in voetbal. Ik zal iemand vinden die met mij wil spelen.

Je kind helpen om vrienden te maken

Vrienden maken begint met kijken en bekeken worden. Kinderen zullen waarschijnlijk goed kijken, soms met verbazing en interesse. Ze kunnen een vraag stellen of weggijken omdat ze niet zeker weten hoe ze moeten reageren. Door je kind een eenvoudige uitleg over zijn aandoening te geven en hem / haar te leren hoe het gesprek te vervolgen, kan nieuwsgierigheid worden ondervangen en kan je kind verder gaan met vrienden maken.

Hoewel je misschien gewend bent om vragen voor je kind te beantwoorden, of zelfs vragen voor te zijn door een uitleg te geven, zult je niet altijd in de buurt zijn

en dus moet je kind leren hoe hij zelf met deze situaties om kan gaan.

Geef je kind de kans om zelfstandig te praten

Je kind (en broers en zussen) zullen het afkijken en leren hoe je op anderen reageert en vragen beantwoordt over zijn zeldzame aandoening. Na verloop van tijd zal je kind vertrouwd raken met deze eenvoudige uitleg en als je kind er klaar voor is kan hij de uitleg zelf gaan gebruiken. Je kunt dit stimuleren door goed te kijken en je kind de kans te geven om vragen te beantwoorden of te reageren op blikken of opmerkingen.

Als een ander kind aan je kind vraagt "Wat is dat?", geef dan niet meteen antwoord. Wacht iets langer dan normaal en kijk of je kind reageert. Zo niet, dan kun je je kind aanmoedigen om antwoord te geven door tegen je kind te zeggen: "Wil jij het uitleggen?" Als hij dat niet doet, kun je een korte uitleg geven en vervolgens je kind aanmoedigen om zichzelf voor te stellen en samen te spelen – iets om door te gaan naar normale sociale interactie.

Je kind helpen om zijn eigen uitleg te verwoorden

Ga met je kind zitten en bespreek de woorden die hij leuk en niet leuk vindt. Schrijf een paar mogelijke reacties op, waaronder "een uitleg" en "een gesprek afleiden". Oefen door het hardop te zeggen. Laat je kind zijn favoriete uitspraken kiezen. Je kind kan de verklaringen vervolgens op een kaart schrijven om in zijn zak te houden of hang de tekst op in zijn slaapkamer. Herinner je kind eraan tot wie hij zich kan wenden als het niet zo goed

gaat of als hij zich minderwaardig voelt. Naarmate je kind ouder wordt, kun je een stapje terug doen, waardoor hij zelfstandiger kan reageren. Dit zal zijn zelfvertrouwen vergroten en hem helpen zijn aandoening te accepteren.

BELANGRIJKE SOCIALE VAARDIGHEDEN LEREN

Als je kind de volgende sociale vaardigheden beheerst, kan hij het initiatief nemen actief mee te doen en vrienden te maken op school:

- Mensen met hun naam begroeten;
- Zichzelf voorstellen aan anderen;
- Glimlachen en oogcontact maken;
- Vragen om mee te mogen spelen;
- Iemand anders vragen mee te doen;
- Een spel of activiteit voorstellen;
- Een nieuw gesprek starten;
- Het gespreksonderwerp veranderen met een vraag.

Sommige kinderen zullen deze sociale vaardigheden heel natuurlijk oppikken door naar je te kijken, terwijl andere kinderen misschien meer aanmoediging en begeleiding nodig hebben, zoals de volgende:

Eerste fase

Begin met de eenvoudige vaardigheden zoals glimlachen en hallo te zeggen. Probeer je kind te laten glimlachen en hallo te zeggen tegen mensen. Vraag of ze merken hoe de ander reageert.

Negen van de tien keer krijgt hij een glimlach terug. We weten allemaal dat we bij een positieve reactie eerder geneigd zijn om dingen opnieuw te proberen! De

volgende stap is je kind vertellen dat hij het goed gedaan heeft en dat hij het de volgende keer zelf mag proberen. Het is prima om je kind te laten weten dat glimlachen ervoor zorgt dat zowel hij als de ander zich meer op zijn gemak voelt. Je kind krijgt daarmee het gevoel dat hij de situatie onder controle heeft.

Tweede fase

Als je kind ontspannen is, begin dan met hem te praten over hoe hij vrienden kan maken. Vraag je kind of er één kind op school is dat hij beter wil leren kennen. Wat vindt dit kind leuk om te doen? Dit is iets wat je kind kan gebruiken om met het andere kind over te praten. Je kind kan een vraag stellen of gewoon een opmerking maken: "Je bent echt goed in tekenen" of "Je kan goed bouwen." Daarna kan hij vragen of hij mee mag spelen: "Goed spel. Vind je het goed als ik meespeel?"

De leraar van je kind kan je kind ook de hierboven genoemde sociale vaardigheden leren en hem vragen hoe vaak hij dit andere kinderen ziet doen. Als je kind er klaar voor is, kan de leerkracht samen met je kind beslissen welke vaardigheden hij als eerste wil proberen in een veilige omgeving en een doel stellen voor de komende week. Je kind kan deze vaardigheden vervolgens in andere situaties ontwikkelen naarmate zijn zelfvertrouwen groeit.

Je kind verder ondersteunen

- Nodig een paar klasgenoten uit met waar je kind het goed mee kan vinden;
- Moedig je kind aan om lid te worden van een naschoolse activiteit waar hij kan een hobby of sport kan doen,

nieuwe vrienden kan maken. Hij bouwt dan zelfvertrouwen en zelfrespect op en goed gevoel voor prestatie;

- Neem je kind mee naar evenementen waar kinderen met eenzelfde aan-doening elkaar ontmoeten.

PRATEN MET JE KIND OVER ZIJN ZELDZAME AANDOENING

-

Je kind kan gevraagd worden: "Wat is er mis met je huid of been?" Je kind kan je dan ook onverwacht vragen: "Hoe komt het dat mijn huid/been er anders uitziet?" Het goed beantwoorden van vragen en leren om op een natuurlijke manier met je kind te praten over hun zeldzame aandoening, zal je kind helpen om:

- zich geaccepteerd en gewaardeerd voelen;
- hun zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde vergroten.

Soms besluiten ouders om niet te praten over de zeldzame aandoening van hun kind omdat ze bang zijn dat ze hun kind van streek raakt of bang wordt. De kinderen die we spreken, vertellen ons dat ze het niet erg vinden om over hun zeldzame aandoening te praten – ze praten er liever over dan dat het wordt genegeerd.

De volgende ideeën en suggesties kunnen je helpen om met je kind te praten over hun aandoening en ook manieren om hun aandoening uit te leggen aan broers en zussen, vrienden en andere kinderen.

Waarom zou jij met je kind kunnen praten over hun zeldzame aandoening?

Kinderen zijn van nature er bewust van en nieuwsgierig naar de verschillen. Door deze nieuwsgierigheid vragen ze naar zichtbare verschillen, of het nu hun zeldzame aandoening is of een verschil dat ze opmerken. Opmerkingen of vragen van kinderen kunnen je overvallen en zijn niet altijd beleefd. Vragen helpen kinderen echter om zichzelf en de wereld waarin ze leven te begrijpen. Als je een eenvoudige uitleg kunt geven om met je kind over hun zeldzame aandoening te praten, bereid jij je kind voor om met vertrouwen om te gaan met nieuwsgierigheid naar hun aandoening. Een kind dat met zijn ouders praat over zijn zeldzame aandoening, zal gemakkelijker vragen beantwoorden met een eenvoudig antwoord: "Ik ben zo geboren. Ik zit er niet mee en mijn vrienden ook niet."

Bouwen aan een positief zelfbeeld

Je kind zal op een bepaald moment in zijn leven waarschijnlijk overvallen worden door (negatieve) reacties van anderen. Door op een feitelijke manier en met vertrouwen met je kind te praten over zijn zeldzame aandoening, vergroot je de kans dat het zijn zichtbare afwijking positief zal omarmen.

Het opbouwen van een positief zelfbeeld dat zowel de aandoening als de talenten en kwaliteiten van je kind erkent, zal je kind helpen zich zelfverzekerd te voelen in sociale situaties. Als gevolg hiervan zullen negatieve opmerkingen over de aandoening van je kind niet passen bij zijn kijk op zichzelf en worden afgedaan ten gunste van de positieve beelden en overtuigingen die hij over zichzelf heeft opgebouwd.



Het kalmeren van de angsten of zorgen van je kind over hun zeldzame aandoening

Kinderen zullen van nature informatie over hun zeldzame aandoening oppikken uit wat ze om zich heen horen en zien. Of het nu gaat om het bijwonen van ziekenhuis-afspraken, (medische) behandelingen of door gesprekken over hun zeldzame aandoening af te luisteren. Je kind verzamelt en verwerkt informatie over zijn aandoening. Kinderen denken op een andere manier dan volwassenen. Als ze niet over hun zeldzame aandoening praten, kunnen ze gaan piekeren, wat kan resulteren in onnodige angst en zorgen.

Praten met je kind over hun aandoening kan eventuele angsten verminderen en zal je kind helpen zich zelfverzekerder en veiliger te voelen over zijn aandoening. Goede communicatie geeft je kind ook het gevoel dat hij naar jou kan als hij zijn gedachten, gevoelens en angsten willen delen.

Vorbereiding op nieuwsgierigheid en vragen van anderen

Naarmate je kind ouder en onafhankelijker wordt, zal hij omgaan met nieuwe groepen mensen.

Door je kind duidelijke en eerlijke informatie te geven over hun zeldzame aandoening en je kind te helpen een verzameling verschillende verklaringen en strategieën op te bouwen voor nieuwsgierige reacties, krijgt je kind vertrouwen om te reageren op opmerkingen en vragen wanneer je er niet bij bent. Bovendien zal voorbereiding op nieuwsgierigheid je kind

helpen om zijn zeldzame aandoening te accepteren als onderdeel van wie hij is en het niet iets is om je voor te schamen.

Hoe om te gaan met onvriendelijke woorden

Pesten richt zich vaak op verschillen en mocht je kind zich gepest voelen, dan is het nooit makkelijk voor een kind om hiermee om te gaan of zelfs voor de ouders. Hoewel de ideeën in dit boekje kunnen helpen bij onaardig gedrag, mag van een kind nooit worden verwacht dat het dit alleen aankan. Het is belangrijk dat je kind weet dat hij hulp kan krijgen van zijn ouders, leraren op school en verantwoorde-lijke volwassenen in andere omgevingen, zoals clubs, enz.

IDEEËN EN SUGGESTIES OM MET JE KIND TE PRATEN

- Gebruik een eerlijke, eenvoudige, leeftijds-geschikte uitleg eenvoudig uit; wees open en eerlijk; gebruik taal die je kind kan begrijpen.

Ouders van jonge kinderen kunnen een positieve naam kiezen om de zeldzame aandoening van hun kind te beschrijven en om hen zelfvertrouwen te geven. Sommige kinderen hebben namen gebruikt zoals:

- Chocolademerk;
- Engelenkus;
- Speciaal merk;
- Moedervlek;
- Bruin merkteken.

Naarmate je kind wat ouder wordt, is het handig om woorden te gebruiken die beschrijven hoe hun aandoening er eigenlijk uitziet. Denk aan de kleur, vorm en textuur. Het is belangrijk dat je kind zegt bij welke woorden hij zich prettig voelt. Overleg met je kind, broers en zussen welke woorden je allemaal zou kunnen gebruiken:

VOORBEELDEN

“Ik ben geboren met een moedervlek. Iedereen heeft moedervlekken, maar de mijne is groter.”

“Ik ben geboren met een vlek op mijn wang. Het heet ‘...’”

“Ik smeer crème op mijn vlek omdat het soms droog is en soms jeukt..”

Zodra je kind een beetje meer informatie kan geven over de zeldzame aandoening, zal hij zich zelfverzekerder voelen bij het beantwoorden van vragen waardoor hij verder kan gaan tot normale interacties zoals spelen met de andere kinderen.

Leer je kind uit te leggen hoe zijn zeldzame aandoening zijn dagelijks leven beïnvloedt.

Mensen die je kind ontmoeten, kunnen denken dat de zeldzame aandoening een negatieve invloed heeft op het dagelijks leven. Het is de moeite waard om met je kind te bespreken hoe hun zeldzame aandoening hem beïnvloedt. Dan kan hij op zijn beurt het aan anderen uitleggen. Hier is een voorbeeld over het uiterlijk van de aandoening om te beschrijven hoe het je kind beïnvloedt:

VOORBEELD

“Je bent geboren met een grote moedervlek op je huid. Dat is alles wat anders is.

Je geniet van spelen en plezier maken, net als elk ander kind.”

Het is waarschijnlijk dat je kind medische terminologie heeft gehoord in gesprekken die je hebt gehad met artsen; verpleegkundigen; vrienden en/of familieleden en dus kan je kind zich afvragen wat het betekent.

Je kunt uitleggen wat de term betekent, zodat ze vertrouwen krijgen in het gebruik ervan bij het uitleggen van de zeldzame aandoening naarmate ze ouder worden.

Hoe ouders communiceren is belangrijk

Veel betekenis wordt weergegeven door onze lichaamstaal en gesprekston. Het is belangrijk dat je oefent om met vertrouwen te vertellen, oogcontact te maken en ontspannen te praten. We pikken allemaal lichaamstaal op en als het niet overeenkomt met de inhoud van wat er wordt gezegd, hebben we de neiging om de non-verbale signalen te geloven. Als je op een zelfverzekerde en nuchtere manier met je kind praat, heeft hij een positief voorbeeld.

Praat over overeenkomsten en sterke punten

De tips tot nu toe zijn gericht op het uitleggen van de zeldzame aandoening. Er is zoveel meer voor je kind dan alleen de aandoening die hem zowel uniek en lief maakt. Het is ook belangrijk om overeenkomsten met andere kinderen op te merken, vooral omdat dit steeds

belangrijker wordt naarmate ze dichter bij de pubertijd komen en erbij willen horen.

Als je kind over zijn vrienden praat, merk dan hun overeenkomsten op, zoals gezamenlijke activiteiten. Als je kind zegt dat hij een hekel heeft aan wiskunde en van sport houdt, wijs dan op anderen die net zo zijn, bijvoorbeeld: "Ik vond hetzelfde toen ik net zo oud was. Sterker nog, ik hou nog steeds niet van wiskunde, ook al doe ik mijn best om je te helpen met je huiswerk."

Neem de tijd om je kind te prijzen als hij iets goed doet

Kinderen bloeien op van positieve opmerkingen omdat het hen helpt een gevoel op te bouwen van wie ze zijn, wat ze kunnen doen en wanneer ze zich goed voelen over zichzelf. Kinderen met een positief zelfbeeld zijn minder boos als er negatieve opmerkingen over hen gemaakt worden. Van binnen weten ze dat ze de moeite waard zijn.

VOORBEELD

Je loopt de kamer van je kind binnen en terwijl hij zijn haar borstelt voor de spiegel. Je kunt het initiatief nemen door naast hem te gaan staan en iets te zeggen als: "Ik hou echt van mijn felblauwe ogen en mijn glimlach, maar soms hou ik niet van de vorm van mijn neus. Hoe zit het met jou, welke dingen vind jij leuk aan jezelf? Wat vind je niet zo leuk?" Je kunt ook wijzen op de dingen die je leuk vindt aan je kind, de dingen die hij zelf leuk vindt aan zichzelf en de dingen waarvan anderen glimlachen.

Tijd vinden om te praten

Naarmate je kind ouder wordt, zal zijn begrip toenemen en zal hij waarschijnlijk meer willen weten. Het kan nodig zijn om korte periodes samen te praten. Kies een moment wanneer je kind ervoor openstaat. Als het lukt, bereid je dan voor door vooraf te bedenken wat je zou willen zeggen en wat jij je kind zou kunnen vragen.

Hoewel je kind misschien geïnteresseerd is om meer te weten te komen over zijn zeldzame aandoening, kunnen oudere kinderen nerveus worden om er direct over te praten, dus het kan een goed idee zijn om een 'veilige' omgeving te vinden waar ze niet het gevoel hebben dat alle aandacht direct op hen is gericht. Bijvoorbeeld tijdens een autorit; het klaarmaken van eten; het kijken naar foto's; een bad; of tijdens het wachten op een broer of zus.

Als je het gesprek wilt beginnen, zou je kunnen vragen: "Ik heb me afgevraagd wat je de kinderen op school vertelt als ze je vlek opmerken? Zullen we samen wat bedenken om te zeggen?"

Iemand anders voor je kind om mee te praten

Het is normaal, naarmate kinderen de pubertijd bereiken, dat ze onafhankelijker willen zijn en daardoor minder delen met hun ouders. Help je kind steun te zoeken bij een geschikte volwassene om gevoelens, ervaringen en eventuele zorgen mee te kunnen delen. Bijvoorbeeld een familie-vriend; leerkracht; vertrouwenspersoon op school, of iemand bij een patiënt-organisatie.

MET JE KIND PRATEN OVER ZIJN GEVOELENS

- Sommige ouders willen hun kind instinctief beschermen door bepaalde situaties te vermijden waarvan ze denken dat het ze van streek maakt, zoals openbare plaatsen waar mensen kunnen staren of commentaar geven.

Het maakt niet uit hoe graag jij je kind wilt beschermen tegen de reacties van mensen, je kind zal ze op een gegeven moment tegenkomen. Het ervaren van negatieve gevoelens zoals woede, verdriet en irritatie hoort bij het leven en dus moeten kinderen leren hoe ze deze gevoelens kunnen benoemen; erover praten; erop reageren en ze op de juiste manier uit te drukken.

Begin met commentaar te geven op hoe je de stemming van je kind ervaart. Het is handig om hun gedrag, lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen te benoemen, omdat dit kinderen helpt om te leren hoe ze hun emoties kunnen uiten en om ze te identificeren.

VOORBEELDEN

“Je hebt een grote glimlach op je gezicht en je ogen glimmen.

Je lijkt gelukkig vandaag.”

“Je zweeg en wilde niet praten. Dat gebeurt normaal gesproken als je van streek bent. Ik luister graag als je erover wilt praten.”

Door woorden te geven aan de gevoelens van je kind, geef je hem de mogelijkheid om zijn gevoelens op een open manier met je te bespreken.

Je kind helpen om zijn gevoelens te uiten

Het is belangrijk om je kind de kans te geven om uit te drukken hoe hij zich voelt over zijn uiterlijk. Als je kind zegt: “Ik haat mijn aandoening”, laat hem dan weten dat het normaal is om zich zo te voelen, omdat we allemaal iets van onszelf hebben wat we niet leuk vinden. Alleen al door je kind te laten uiten hoe het zich voelt, zal een mate van opluchting geven. Als je kind zegt “Ik haat mijn aandoening”, zal hij beter in staat zijn om specifiek te benoemen wat hij niet leuk vindt aan zichzelf. In plaats van dat het onuitgesproken is of het zich ontwikkelt tot “Ik haat mezelf omdat ik anders ben.”

Vraag je kind eerst wat hij niet leuk vindt aan zijn zeldzame aandoening. Het antwoord op de ‘wat’-vraag kan een zeer praktische reden zijn, zoals jeuk, die vrij snel kan worden verlicht door crème aan te brengen. Als je kind moeite heeft om de ‘wat’-vraag te beantwoorden, kun jij je kind de ‘waarom’-vraag stellen – waarom houden ze niet van hun aandoening. Het antwoord op de ‘waarom’-vraag kan de psychosociale impact benadrukken.

Gevoelens van ouders

Veel ouders zijn boos; voelen zich schuldig; zijn verdrietig of uitgeput van het omgaan met reacties van andere mensen.

Er kunnen momenten zijn waarop jij je kind wilt beschermen door je eigen emoties voor jezelf te houden, vooral als iemand een onaardige opmerking maakt tijdens je dagelijkse activiteiten. Kinderen pikken echter emoties op en zijn zich bewust van emoties door middel van lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen. Ook al kunnen ze

non-verbale emoties misschien niet verwoorden.

In dergelijke situaties zal het je kind helpen als jij je gevoelens eenvoudig erkent en voorbeelden geeft hoe je met de situatie om kan gaan. Als een reactie je bijvoorbeeld boos maakt, kun je tegen je kind zeggen: "Als ik me zo voel, wil ik graag een praatje maken met een vriend. Laat me weten als jij ook een praatje wil maken, of als je gewoon een knuffel wilt."

Wat als ik het niet goed doe?

Als je merkt dat je vastzit en geen woorden kunt benoemen, probeer dan op te schrijven hoe je de zeldzame aandoening aan je kind en aan anderen uit zou leggen. Lees hardop voor wat je hebt geschreven, zodat jij je woorden kunt onthouden. Je kunt altijd bewerken wat je schrijft, terwijl jij je uitleg meer in detail uitwerkt en nadenkt over wat je kind of andere mensen kunnen vragen als reactie op wat je hebt geschreven.

Als je de zeldzame aandoening met je kind besproken hebt en bij nader inzien het gevoel hebt dat je vragen niet hebt beantwoord zoals je had gewild, is het niet te laat om het opnieuw te proberen. Je leert je kind waardevolle vaardigheden tijdens dit proces.

Vergeet niet dat je niet alle antwoorden hoeft te hebben. Naarmate je kind ouder wordt, kan hij vragen stellen die je niet kunt beantwoorden. Moedig je kind aan om zijn vragen op te schrijven en ze mee te nemen naar de volgende doktersafspraak.

PRATEN MET ANDEREN OVER DE ZELDZAME AANDOENING VAN JE KIND

Het is normaal dat mensen – kinderen én volwassenen – verschillen opmerken. Als je buitenshuis bent, zullen mensen waarschijnlijk de afwijking van je kind opmerken.

Jonge kinderen zijn ongelooflijk nieuwsgierig. Ze kijken aandachtig naar de aandoening en stellen zeer eenvoudige vragen. Volwassenen kunnen naar je kind staren en/of vergeten om "Hallo" te zeggen en in plaats daarvan iets ongepast eruit te flappen, zoals "Wat is er met jouw kind gebeurd?". Ouders voelen zich vaak volledig onvoorbereid om hiermee om te gaan, waardoor ze verdriet, woede en angst kunnen voelen.

De 'UITLEGGEN-GERUSTSTELLEN-AFLEIDEN'-Techniek helpt om:

- Een eerste stap te zetten;
- Het gevoel in controle zijn;
- Eventuele nieuwsgierigheid op te kunnen lossen;
- Het gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen van je kind te behouden;
- Te modelleren voor je kind hoe hij kan reageren op nieuwsgierige reacties, zodat ze hun eigen vaardigheden kunnen vergroten bij nieuwe ontmoetingen.

DE UITLEGGEN- GERUSTSTELLEN- AFLEIDEN' TECHNIEK

De algemene vuistregel is hoe meer interactie voor je betekent, hoe meer je de techniek uitbreidt.

Scenario 1

Als jij je bewust bent van volwassenen of kinderen die de aandoening van je kind opmerken terwijl je bij de kassa van de supermarkt staat, over straat loopt of bij de bushalte wacht, is het niet nodig om een lange uitleg te geven.

Probeer te glimlachen of gewoon "Hallo" 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 meesten tevreden stellen, zodat jij en je kind verder kunnen.

Scenario 2

Wanneer je nieuwe ouders wilt ontmoeten bij school of je kind wilt helpen om anderen te ontmoeten in een naschoolse activiteit, kan het zijn dat je allebei de zeldzame aandoening van je kind beter wilt uitleggen.

Een beetje meer informatie over de aandoening van je kind, laat mensen weten dat je kind net als elk ander kind is.

VOORBEELDEN

- "Het is gewoon een moedervlek."
- "Tom is geboren met een grote vlek."
- "Ik heb een grote vlek; bruin, bobbelig en behaard, maar het doet geen pijn."

Scenario 3

De opmerkingen of reacties van andere kinderen kunnen erg lastig zijn, vooral als ze ongemakkelijke vragen stellen of naar je toe komen en de vlek van je kind aanraken. Je kind zal op school dagelijks met kinderen omgaan, dus de manier waarop jij op andere kinderen reageert, zal je kind helpen om te leren gaan met de reacties van hun leeftijdsgenoten. Na een uitleg is het goed om de ander af te leiden door over iets anders te praten dan het uiterlijk van je kind.

VOORBEELDEN

- "Dit is Mathijs. Hij heeft een speciale vlek, je kunt het niet wegvegen. Hoe heet jij?"
- "Het is gewoon een bruine vlek op haar oog. Het kan geen kwaad. Wil je samen schommelen?"

Scenario 4

Er zullen momenten zijn waarop je geen zin hebt om op anderen te reageren. Probeer gebruik te maken van het 'afleiden'-deel van de techniek door hen een vraag over zichzelf te stellen of op een ander onderwerp door te gaan.

VOORBEELD

- "Ik heb nu geen zin om erover te praten. Ik zal je er een andere keer over vertellen. Wat heb jij dit weekend gedaan?"

Scenario 5

Houd er rekening dat er mensen zijn die andere gedachten kunnen hebben over de zeldzame aandoening van je kind, zoals "Is het besmettelijk?" "Heeft je kind extra hulp nodig?" "Heeft je kind ontwikkelingsachterstanden?"

Hoewel sommige kinderen met een zeldzame aandoening extra hulp nodig hebben, is dit niet altijd het geval. Door de 'Uitleggen-Geruststellen-Afleiden'-techniek toe te passen, kun je mensen geruststellen en misvattingen uit de weg ruimen.

VOORBEELD

"Daniël is geboren met een grote vlek. Het is niet besmettelijk en hij kan alles wat andere kinderen kunnen doen."

Omgaan met onbeleefde opmerkingen

Sommige mensen kunnen onbeleefd zijn, ze hebben vooroordelen of weten niet hoe ze moeten reageren op zijn afwijkende uiterlijk.

Assertief reageren, waarbij je feiten geeft zonder boos te worden, kan een hele sterke manier zijn om met deze situaties om te gaan. Je kunt bijvoorbeeld zeggen: "Het gezicht van mijn zoon heeft een vlek, wat een zeldzame aandoening is. Hij is ermee geboren."

Het is belangrijk om je kind vertrouwen te geven in het omgaan met reacties van andere mensen. Maar als iemand onbeleefd is, moet je kind weten dat het goed is om weg te lopen en/of een volwassene te vertellen hoe ze zich voelen zoals met een ouder of hun leraar.

JE HOEFT NIET DE HELE TIJD UIT TE LEGGEN

- Bovenstaande suggesties kunnen in de praktijk moeilijk zijn, maar ouders merken vaak op dat hoe meer ze deze strategieën toepassen, hoe meer zelfvertrouwen ze krijgen. Soms kan het bespreken van de strategieën met iemand die dicht bij je staat en het bedenken van een aantal manieren om met situaties om te gaan, je helpen om je meer controle te geven en te genieten van je kind.

Zorg goed voor jezelf

Er wordt niet van je verwacht dat je een manier vindt om met elke situatie om te gaan. Doe het stap voor stap. Sommige dagen zullen beter zijn dan andere dagen.

Op goede dagen heb je misschien zin om naar het park of winkels te gaan en zelfverzekerd te reageren op andere mensen. Als je een dag hebt waarop je genoeg hebt van de reacties van andere mensen zoek dan ontspanning, zoals een goede vriend uitnodigen of gewoon eens lekker uit te huilen.

Positieve gedachtes

Soms moet je naar buiten, ook al is niet je dag. Probeer op zulke dagen iets tegen jezelf te zeggen dat je zelfvertrouwen geeft. Dit lijkt misschien vreemd, maar hoe positiever we denken, hoe positiever we ons waarschijnlijk zullen voelen. Een van de manieren tegen negatieve gedachtes zijn positieve gedachtes. Hoe vaker we dit doen, hoe meer onze hersenen dit zelf zullen gaan doen. Dus de volkomen natuurlijke (negatieve) gedachte "Ik kan het

niet meer aan!" verdwijnt door te focussen op manieren waarop je hier eerder mee bent omgegaan en te plannen hoe je er deze keer mee om zult gaan. Hieronder enkele voorbeelden van positieve gedachtes:

VOORBEELDEN

"We hebben dit eerder gedaan en we kunnen het vandaag opnieuw doen."

"Dit zijn mijn kinderen en ik ben trots op ze."

"Ik zal degenen die staren negeren. Ik zal glimlachen en laten zien dat ik oké ben."

ONDERSTEUNEN VAN BROERS EN ZUSSEN

- Als een kind een zeldzame aandoening heeft, beïnvloedt dit iedereen in het gezin. De meeste broers en zussen gaan er goed mee om wanneer ze ondersteund worden en de tijd hebben gehad om hun gevoelens en zorgen te delen.

Broers en zussen zullen ook bewust zijn van ongewenste blikken en opmerkingen. Ze kunnen vragen krijgen over het uiterlijk van hun broer of zus. Het is belangrijk dat zij worden meegenomen in gesprekken over hoe te reageren, zodat zij zich zelfverzekerd voelen wanneer ze vragen krijgen. Hier zijn twee voorbeelden:



VOORBEELDEN

“Dit is mijn zus. Ze heeft een vlek. Wil je met ons spelen?”

“Dit is mijn jongere broer. Hij heeft een vlek. Heb jij ook een broer?”

DE SCHOOLERVARING VAN JE KIND VERBETEREN

•
Kinderen brengen een groot deel van hun leven door op school. Als je kind de eerste jaren positieve sociale vaardigheden aanleert, vergroot het hun gevoel van eigenwaarde en vermogen vriendschappen op te bouwen. Het komt schoolprestaties ten goede.

Als je toegelaten bent tot een basisschool vraag je een gesprek met de directeur, IB-er en/of klassenleraar om de volgende informatie te delen:

- De naam van de aandoening van je kind en hoe dit hem beïnvloedt;
- Eventuele medische behoeften;
- Eventuele speciale vereisten;
- Voorbeelden van hoe je de aandoening van je kind aan andere kinderen uitlegt;
- Een kopie van informatiemateriaal en een link naar onze websites.

Het helpt om de volgende vragen te stellen:

- Hoe zullen de leerkrachten omgaan met reacties op het uiterlijk van je kind?
- Hoe gaan ze om met ongewenste aandacht?
- Hebben ze ervaring met het ondersteunen van een kind dat een zichtbare aandoening heeft? Hoe heeft dit kind zijn plek op school gevonden?
- Hoe gaat de school je op de hoogte houden van de voortgang van je kind?

Wat de school van uw kind moet doen.

Het is belangrijk dat alle personeelsleden, inclusief administratieve medewerkers, op de hoogte te zijn van de aandoening van je kind en zich bewust te zijn van de sociale en psychologische uitdagingen ervan. Zij moeten weten wat ze moeten zeggen of doen als iemand staart, een opmerking maakt of een vraag stelt over het uiterlijk van je kind.

Voor de start van school, vraag je school om informatie te delen met alle personeelsleden over de zeldzame aandoening en de ondersteuning die jouw kind nodig heeft.

Jullie moeten hierin samenwerken zodat jij relevante informatie kan geven met jouw toestemming.

Leer medewerkers de ‘UITLEGGEN–GERUSTSTELLEN–AFLEIDEN-Techniek’

Medewerkers kunnen de ‘UITLEGGEN–GERUSTSTELLEN–AFLEIDEN’-Techniek leren, zodat ze op een natuurlijke en eenvoudige manier kunnen reageren op reacties van andere kinderen. Het is handig als je een lijst kunt maken met dingen die je zegt, zodat iedereen dezelfde eenvoudige woorden gebruikt, zowel op als buiten school. Bijvoorbeeld: “Jess heeft een vlekje op haar gezicht. We noemen het een moedervlek. Het is als een gewone moedervlek alleen groter. Heb jij ook moedervlekken?”

STEUN VOOR OUDERS

- Als ouder van een kind met een zeldzame aandoening kunnen er momenten zijn waarop het je teveel wordt. Veel ouders vinden het nuttig en fijn om met iemand te praten die tot op zekere hoogte begrijpt wat ze doormaken. Het kan opluchten om te praten over je gevoelens en ervaringen te delen over je kind met een zeldzame aandoening.





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

