

GUÍA PARA PADRES

Reconocemos que es difícil transitar la crianza de un hijo con una enfermedad rara al mismo tiempo que se busca el equilibrio para criar a los demás hijos. Esperamos ayudarle a reconocer los sentimientos frecuentes, las reacciones a las que debe estar atento y los consejos para recordarles a sus otros hijos que también se los considera, ama y apoya.

Qué puede hacer

- Proporcione explicaciones apropiadas para la edad
- Destine tiempo individual con sus otros hijos para hacer cosas que disfruten
- Explique conceptos erróneos
- Sea honesto y sincero
- Demuestre emociones abiertas apropiadas
- Invite a los demás hijos a participar en la atención
- Sea constante con las rutinas, la disciplina y los horarios
- Proporcione a sus otros hijos opciones
- Pónganse en contacto con otras personas que atraviesen situaciones similares
- Cuide de USTED

Recursos

- Libros para niños
- Parent2Parent USA
<https://www.p2pusa.org/parents/>
- Patients Rising
<https://www.patientsrising.org/>
- Courageous Parents Network
<https://courageousparentsnetwork.org/>
- Sibling Support Project
<https://siblingssupport.org/>
- Siblings with a Mission
<http://www.siblingswithamission.org/>
- Angel Aid
<https://www.angelaidcares.org/>
- National Alliance for Caregiving
<https://www.caregiving.org/>

Señales de que su otro hijo podría beneficiarse del apoyo adicional*

- Ansioso
- Depresión
- Retirado
- Mal desempeño en la escuela
- Comportamiento negativo para llamar la atención
- Pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba
- Cambios en los patrones de alimentación o sueño

*Si le preocupan las conductas de su hijo, comuníquese con el psicólogo, el terapeuta o los recursos locales de su hijo a través de la escuela a la que él asiste.

Sentimientos frecuentes de los otros hijos

- Culpa
- Ansiedad
- Celos
- Ira
- Miedo
- Frustración
- Confusión
- Preocupación
- Vergüenza
- Tristeza
- Responsabilidad

Sentimientos frecuentes de los padres/cuidadores

- Desconcierto después del diagnóstico
- Aislamiento
- Culpa
- Desorientación
- Pérdida de identidad
- Ira
- Frustración
- Agotamiento
- Fracaso
- Confusión
- Incertidumbre
- Preocupación
- Responsabilidad
- Temor al futuro
- Falta de normalidad
- Estrés emocional y financiero

Acceda a recursos que le ayudarán en este proceso.

☎ 1-833-PTC-HOPE (1-833-782-4673)

✉ PatientEngagement@ptcbio.com

www.ptcinsightfulmoments.com/

<https://www.ptcbio.com/my-vibe-my-voice-is-inspirational-brave-and-empowering/>

