

GUIDE SOUTIEN PARENTAL



0-4
ANS

PRENDRE SOIN
D'UN ENFANT
AVEC UNE
AFFECTION RARE

Beaucoup de parents se souviennent les jours et les mois après le moment pendant lequel ils ont découvert que leur bébé était né avec une affection rare, comme la phase la plus difficile dans la vie de leur enfant.

Ils ont remarqué qu'il fallait non seulement s'adapter à une autre expérience à laquelle ils s'attendaient, mais aussi qu'ils s'inquiétaient de ce que le futur apporterait pour eux et pour leur bébé.

En même temps ils devraient absorber de la nouvelle information complexe, tout en essayant de faire face aux nombreuses émotions variantes et contradictoires qu'ils sentaient.

Nous espérons que ce guide vous aidera à commencer à digérer et comprendre ce que vous vivez en ce moment, et pourra vous donner aussi quelques stratégies pratiques et des suggestions pour vous aider et aider votre bébé durant cette première période. Nous sommes là pour vous accompagner et vous soutenir à la manière qui vous va le mieux.



EN SAVOIR PLUS SUR LA SITUATION DE VOTRE BÉBÉ

•

Découvrir que votre nouveau-né a une affection rare, est un choc pour chaque parent et vous avez besoin de temps pour digérer et pour vous adapter à ce qui s'est passé.

Obtenir de l'information précise sur l'affection rare est la clé pour cette adaptation.

Quelques parents sont informés sur une manière claire et attentive de l'affection de leur bébé, qui ensuite est suivi par l'offre du support. Ces expériences d'autres parents peuvent être moins utiles, de sorte qu'ils se sentent confus, à cause d'un manque d'information ou accablés par les informations fournies.

Cela peut causer et élargir des sentiments d'anxiété et d'impuissance, donc peut-être vous voulez obtenir des informations précises de cette affection rare, la gestion et les traitements possibles pour vous-même.

Hélas, il y a encore des informations fausses sur l'Internet sur des affections rares, donc nous vous conseillons d'utiliser nos sites dans un premier temps.

ANNONCER LA NAISSANCE DE VOTRE BÉBÉ

•

L'annonce de la naissance de votre bébé peut causer de la peur si vous n'êtes pas sûr de ce que vous devez raconter de l'affection rare de votre bébé ou s'il faut raconter quelque chose à ce sujet-là.

Avant que la famille et les amis rencontrent votre bébé, il peut être utile de partager d'abord des informations de sorte qu'ils se soient conscient de la situation. En dehors d'aider eux, cela peut soulager vos propres inquiétudes sur les réactions d'autres personnes sur le fait que votre bébé est né avec une affection rare.

Quelques parents envoient un faire-part de naissance avec une photo de toute la famille ; le nom de leur bébé ; la date de naissance et le poids. Pour faire simple, vous pouvez aussi nommer que votre bébé est né avec une affection rare, comment cela ressemble et comment cela influence votre bébé. Il peut être approprié de nommer une manière sur laquelle le bébé vous ressemble.

EXEMPLE

Nous sommes ravis d'annoncer la naissance de notre fille Annie Rose. Née le 8 mai 2021, avec un poids de 4350 grammes. Annie a une tache de naissance sur sa joue. Une fois rentrés, nous vous accueillons avec plaisir.
BISOUS JOSH, REBECCA ET BÉBÉ ANNIE

Peut-être vous préférez le raconter aux gens par téléphone ou personnellement avant qu'ils rencontrent votre bébé.

Encore une fois, ça aide de mentionner d'autres choses que son apparence ou affection, de sorte que votre famille et vos amis puissent la rencontrer.

EXEMPLE

«J'ai hâte de te voir. Je voulais te tenir au courant du fait qu'il y a une grande tache de naissance sur le bras droit de Sabine. Ça peut te choquer un peu

si tu la vois pour la première fois, mais nous commençons à nous y adapter. Elle a des fossettes mignonnes sur ses joues et je ne peux pas attendre le moment auquel tu la rencontres. »

VOS SENTIMENTS

•

Having a baby with a rare condition triggers difficult, unexpected and powerful emotions.

- | | |
|--------------------------|-------------|
| • Choc | • Fier |
| • Émotionnellement ruiné | • Fâché |
| • Confus | • Coupable |
| • Triste | • Effrayé |
| • Accablé | • Isolé |
| • Incroyance | • Espoir |
| • Responsable | • Honte |
| • Rejeté | • Déception |
| • Assommé | • Amour |
| | • Plaisir |

Peut-être vous avez vécu bon nombre de ces émotions après la naissance de votre bébé et peut-être vous êtes surpris par la force de ces émotions. Reconnaître et accepter qu'elles font partie du processus d'adaptation et de faire la paix avec le physique de votre bébé et les besoins médicaux inattendus, peuvent vous aider.

Les parents aussi peuvent se sentir coupables d'avoir des émotions pareilles, mais soyez rassuré qu'elles ont été partagées par beaucoup d'autres – elles sont normales et compréhensibles. Ce n'est pas anormal non plus d'aller d'un sentiment à un sentiment opposé, par exemple, de joie à se sentir ruiné ; de tristesse à espoir ; de honte à fierté.

Quelques parents décrivent qu'ils sont coincés dans les émotions négatives de colère ou auto-incrimination et ne sont pas capables d'avancer. D'autres parents parlent avec nous en disant comme ils trouvent difficile de regarder leur bébé ou de le tenir. D'autres disent qu'ils ont honte de leur bébé. Si vous luttez avec ces émotions très difficiles, ne soyez pas trop dur pour vous-même. Essayez de penser à votre bébé en d'autres termes que son physique ou son affection rare. Par exemple, si vous regardez votre bébé, vous pouvez penser : « Il/Elle vit. Quel miracle. » ou « Il/Elle semble tellement paisible. » ou « Il/Elle est tellement vivant(e). » N'oubliez pas que vous pouvez avoir des émotions mitigées sur votre bébé. Cela n'implique pas que vous ne l'aimez pas.

Il est important d'essayer de parler à quelqu'un comment vous vous sentez. Si vous pensez que votre partenaire, votre famille ou vos amis peuvent vous écouter en ce moment et peuvent accepter vos émotions, parlez-en à eux. Or, beaucoup de parents nous racontent qu'ils trouvent difficile d'en parler à d'autres membres de famille ou amis parce qu'ils pensent que leurs émotions sont mauvaises ou honteuses ou leur faire semblant d'être un mauvais parent. Une fois de plus, il est important de retenir que la manière sur laquelle vous vous sentez est habituelle et se passe aussi chez d'autres parents dans des situations pareilles. Il peut être bénéfique et réconfortant de parler à quelqu'un qui est ou a été dans la même situation et le comprend. Il peut être libérant de montrer en public vos émotions d'avoir un bébé avec une affection rare.

Être capable de parler de vos expériences et comment vous vous sentez, est la clé de commencer à s'adapter à ce qui s'est passé, ce qui vous permettra à son tour d'avancer et de prendre racine dans la vie avec votre nouveau bébé. Si ces émotions continuent durant une période significative, vous pouvez obtenir de l'aide ou du conseil de votre médecin, entre autres vous référer à du soutien spécialisé pour la santé mentale et votre bien-être.

PRENDRE SOIN DE SOI-MÊME

•

Souvent des parents peuvent être envahis par leurs expériences inattendues et le tourbillon d'émotions qui les accompagne, qu'ils oublient de prendre soin de soi-même. Souvenez-vous du fait que plus vous prenez soin de vous-même, plus vous aurez de l'énergie dont vous aurez besoin pour prendre soin du bébé. Prenez le temps de profiter d'un bain chaud, allez boire un café avec un ami ou recevez un câlin d'un proche. Demandez aux autres d'aider en préparant des repas pour votre famille ou en faisant la lessive par exemple. Et si vous avez d'autres enfants, profitez qu'ils sont chez vous, jouez ou organisez une soirée pyjama etc. Les gens voudront vous aider, donc quand c'est offert, acceptez-le, parce que ceci pourra vous rendre plus en paix et une partie de la tension et du stress que vous sentez peut-être, réduira.

PRENDRE SOIN DE VOTRE BÉBÉ À LA MAISON

•

Il est normal que de nouveaux parents se sentent inquiets comment ils doivent

prendre soin d'un nouveau-né quand ils l'ont ramené pour la première fois – votre sage-femme peut généralement donner conseil ou offrir du soutien.

Vous avez non seulement un petit bébé, mais parce que votre bébé est né avec une affection rare, vous vous trouvez dans une situation stressante qui produit ses propres défis. Si vous vous sentez anxieux sur les soins de votre bébé en relation avec son affection rare, vous pouvez toujours prendre contact avec des organisations qui soutiennent des patients pour du conseil et soutien spécifique.

RECEVOIR DU SOUTIEN DE LA FAMILLE ET DES AMIS

•

Les membres de famille et les amis qui sont bienveillants et acceptants, soutiendront vous et votre bébé inconditionnellement. Peut-être que d'autres ne sauront pas comment réagir, alors ils ne reconnaîtront pas que c'est une affection rare et le rejetteront parce qu'ils se sentent mal à l'aise parce qu'ils ne savent pas quoi dire. Il pourrait être difficile quand quelques membres de famille et amis font semblant que rien ne s'est passé ou ne vous appellent pas souvent et ne vous rendent pas visite comme vous l'avez prévu. Si vous avez l'idée que quelqu'un vous évite ou vous ne savez pas quoi dire, ça peut aider de prendre le premier pas parce que vous ressentirez plus de contrôle sur la situation. Essayez d'appeler ou d'envoyer un mail avec le message : « J'espère que tout va bien. Nous avons été très occupés par la naissance d'Amy et ce serait génial de rattraper le temps perdu, pour que je puisse



raconter d'elle et d'écouter ce qui se passe chez toi. »

Si vos initiatives n'ouvrent pas les lignes de communication, vous pouvez ressentir une série d'émotions pénibles. Essayez de donner un peu plus de temps à cette personne et mettez votre énergie dans la famille et les amis qui vous soutiennent. Il est important de remarquer que parfois, vous n'avez simplement pas envie de parler de l'affection de votre bébé- c'est bien de tenir votre famille et vos amis au courant. Vous pourriez dire par exemple : « J'ai hâte de te revoir, mais je préfère ne pas en parler aujourd'hui. Ce que je voudrais vraiment, c'est une bonne conversation et profiter de ta compagnie. » Être doux et ferme de ce que vous voulez, aidera vos amis et en même temps le soutien donné sera adéquat pour vous.

FAIRE DÉCOUVRIR VOTRE BÉBÉ AVEC SON AFFECTION

•
Peut-être qu'il semble inutile de parler à votre bébé de son affection rare, mais il/elle apprend et savoure de tout ce qui se passe autour de lui/d'elle, même s'ils ne savent pas encore communiquer par langue. Votre bébé réagira sur la manière sur laquelle vous dites des choses et distingue des émotions à un âge très précoce. Si vous arrivez à parler de l'affection rare de votre bébé d'une manière ouverte et rassurée, vous lui montrez que vous aimez parler de son physique et du fait qu'il/elle s'en sent à l'aise. En faisant les activités quotidiennes comme jouer, regarder dans le miroir, se baigner et des histoires avant de se coucher, vous pouvez parler de son affection rare d'une manière naturelle. Montrez-lui par exemple sa propre réflexion dans le miroir et pointez vers ses caractéristiques comme

son nez, ses yeux, les marquages et ses oreilles. Si l'affection rare est exclue de la conversation, il/elle le remarquera au fil du temps et se demandera pourquoi vous ne l'avez pas mentionnée. Pour les aider à grandir avec un sentiment rassuré de leur physique, introduisez un nom positif pour leur affection rare, comme « ta marque spéciale » ou « ta tache spéciale ».

PARLER À VOTRE BAMBIN DE SON AFFECTION RARE

Alors que votre enfant grandit, la clé à expliquer l'affection rare est d'être ouvert et honnête, de mettre les choses simplement et d'utiliser du langage qu'il/elle comprend.

- Utilisez des mots qui décrivent leur affection rare – la forme, la grandeur, la texture et la couleur.
- Introduisez progressivement le nom médical en combinaison avec ces explications simples. Par exemple : 'Tu es né avec une grande tache de naissance' ou 'c'est ta tache de naissance'.
- Parlez d'une manière en fonction de leur âge comment l'affection les influence. Par exemple : 'Parfois, ta tache de naissance démange grièvement'.

En parlant de cette manière, votre enfant apprend que c'est bien de parler de son affection et qu'il/elle peut en parler à d'autres d'une manière naturelle.

EXPLIQUER AUX FRÈRES ET SŒURS

Quand un bébé est né avec une affection rare, les frères et sœurs doivent aussi s'adapter soudainement. Logiquement, ils peuvent être jaloux à l'attention particulière donnée au nouveau bébé et en même temps peut-être fâché du physique du bébé.

Ils sont probablement tant curieux que soucieux, donc c'est intelligent de les aider à comprendre l'apparence de leur frère ou sœur et à s'y adapter. Vous pouvez le faire en parlant avec eux, en leur donnant des informations simples de l'affection, en les rassurant, etc. Fournissez-les des manières d'expliquer l'affection rare de leur frère ou sœur aux autres là où c'est requis, par exemple : 'Ma sœur bébé a une marque particulière – on l'appelle une tache de naissance.' Prenez le temps régulièrement qu'ils puissent partager et parler de leurs émotions et soucis éventuels qu'ils ont, surtout aux moments comme quand leur frère ou sœurs a des rendez-vous à l'hôpital ou quand vous devez rester à l'hôpital tous les deux, etc. Si vous suivez ces démarches, la plupart des frères et sœurs s'adapteront bien au fait qu'ils ont un frère ou une sœur avec une 'divergence' visible.

TRAITEMENT MÉDICAL

Dans quelques cas, un traitement médical juste après la naissance peut être conseillé. Cela peut être préoccupant de voir votre bébé subir un traitement médical et logiquement vous pouvez vous sentir assez impuissant et effrayé. Il est essentiel de se souvenir du fait qu'en approuvant

les traitements dont votre bébé a besoin, en fait vous l'aimez, vous prenez soin de lui/d'elle et vous le/la protégez.

SORTIR EN PUBLIC

•

Les activités quotidiennes comme aller aux magasins, au parc ou emporter votre bébé à la garderie, peuvent causer de l'anxiété en quelque sorte en anticipant les réactions d'autres personnes. Il est important de retenir que vous n'aurez pas d'expériences négatives à chaque fois que vous sortez. Souvent, sortir ira calmement, vous pouvez aussi vivre de la gentillesse d'autres personnes. Dans ces cas rares où des remarques ou échanges difficiles ont lieu, ils peuvent faire mal, mais vous pouvez vous y préparer et continuer. La technique 'EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT' est un outil utile en gérant les réactions d'autres.

LA TECHNIQUE 'EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT'

•

Cette technique pourrait vous aider de faire face aux réactions d'autres personnes avec confiance, de sorte que vous vous sentez plus en contrôle et vous augmentez votre amour-propre. Ça les aidera aussi de regarder plus loin que leurs premières réactions et de les mettre à l'aise, ce qui rend plus facile pour vous de continuer avec votre routine normale.

EXPLIQUER

•

Il est utile d'avoir au moins une explication pour tous qui prennent soin de votre enfant, peuvent utiliser de son affection rare.

Entendre cette explication consistante aide votre enfant d'être sûr de soi et familiarisé avec son affection. Par exemple : « C'est la tache de naissance spéciale de Danny, on l'appelle un '...' et il est né avec ça. »

RASSURER

•

Peut-être vous voulez rassurer comment ceci influence votre enfant. Par exemple : « C'est la tache de naissance spéciale de Danny, on l'appelle un '...' et ne lui fait pas mal. Il aime jouer juste comme toi. »

DISTRAIRE

•

Vous n'êtes pas obligé de continuer à parler de l'affection rare de votre enfant. Continuez la conversation d'une manière naturelle et appropriée. À la garderie par exemple, il est facile de se concentrer sur les choses que vous avez en commun ou de participer aux conversations 'de la pluie et du beau temps'. L'usage de cette technique quand vous remarquez que quelqu'un fixe votre enfant ou s'ils posent une question, éclairera une situation désagréable et rendra les rencontres quotidiennes plus agréables pour vous et votre bébé.

FAIRE FACE AUX RENCONTRES SOCIALES INATTENDUES

•

Quand un bébé est né avec une affection rare, les frères et sœurs doivent aussi s'adapter soudainement. Logiquement, ils peuvent être jaloux à l'attention particulière donnée au nouveau bébé et en même temps



peut-être fâché du physique du bébé. Ils sont probablement tant curieux que soucieux, donc c'est intelligent de les aider à comprendre l'apparence de leur frère ou sœur et à s'y adapter. Vous pouvez le faire en parlant avec eux, en leur donnant des informations simples de l'affection, en les rassurant, etc. Fournissez-les des manières d'expliquer l'affection rare de leur frère ou sœur aux autres là où c'est requis, par exemple : 'Ma sœur bébé a une marque particulière – on l'appelle une tache de naissance.' Prenez le temps régulièrement qu'ils puissent partager et parler de leurs émotions et soucis éventuels qu'ils ont, surtout aux moments comme quand leur frère ou sœurs a des rendez-vous à l'hôpital ou quand vous devez rester à l'hôpital tous

les deux, etc. Si vous suivez ces démarches, la plupart des frères et sœurs s'adapteront bien au fait qu'ils ont un frère ou une sœur avec une 'divergence' visible.

EXPLIQUER ET RASSURER

Il n'est pas nécessaire de donner des explications médicales élaborées aux adultes ou enfants que vous rencontrez en public. Une réaction courte et claire contentera la plupart des gens, comme « Je vois que tu as remarqué la tache de naissance de ma fille. Elle est née avec et nous préférons l'appeler sa peau de princesse ». Quand vous réagissez de cette manière, vous 'modélisez' aussi à votre enfant comment elle pourrait réagir dans le futur quand elle

grandit, parce qu'ils entendront l'explication simple de leur affection. Parfois il suffit de sourire et simplement dire 'Salut' à la personne, parce que cela peut casser un regard, le rassure et montre aux gens que tout va bien chez vous.

DISTRAIRE

- Vous n'êtes pas obligé de continuer à parler de la 'différence' visible de votre enfant après avoir donné l'explication simple. Vous pouvez changer de sujet ou terminer la rencontre poliment en disant : « C'était bien de te parler pour t'expliquer l'affection rare de mon fils, mais il faut qu'on aille maintenant. »

À LA GARDERIE

- Assister à la garderie est une occasion excellente de rencontrer à base régulière d'autres parents et enfants qui habitent dans le quartier. Socialiser est important pour votre bébé puisqu'il/elle capte de nouvelles compétences ; acquiert une meilleure compréhension de leur environnement ; apprend sur soi-même et d'autres personnes. C'est en jouant que les enfants apprennent les règles sociales, comme pouvoir faire des amis, participer et attendre à leur tour. En jouant, ils apprennent et entraînent aussi de nouvelles compétences comme grimper, lancer, dessiner, etc.

L'interaction avec d'autres, surtout d'autres parents, est aussi dans votre avantage. Même si vous avez peut-être quelques luttes en ce qui concerne l'affection rare, cela peut faire une différence de se sentir soutenu par d'autres parents qui luttent

aussi contre les nuits blanches, contre changer les couches impitoyablement et leur attention constante fixée sur quelqu'un d'autre. Vous pouvez également recharger pendant que votre enfant joue ! Dans ce genre de situations dans lesquelles vous voulez faire des amis avec d'autres parents ou vous voulez encourager votre enfant de jouer avec d'autres enfants, ça aide d'élargir l'explication votre explication sur l'affection rare comme réaction sur la curiosité initiale éventuelle de leur part.

PRÉPAREZ-VOUS

- La préparation est une des meilleures façons de vous aider à convaincre vos angoisses et de vous permettre de faire face aux situations éventuelles. A l'avance, vous pouvez avoir un entretien avec le patron de la garderie, expliquer vos soucis et demander d'être présenté aux autres. Vous pourriez préparer des sujets de conversations où vous pouvez compter sur dans ces situations, comme « Tu vis dans les alentours ? Tu as encore d'autres enfants ? ça fait longtemps que tu viens au groupe ? »

Réfléchissez à ce que vous espérez gagner avec cette expérience et ce que vous pourriez faire pour l'obtenir. Si vous voulez aider votre enfant à participer par exemple, jouez avec lui/elle et les autres enfants.

Si vous vous sentez mal à l'aise, qu'est-ce que vous pourriez faire pour prendre soin de vous et votre enfant ? Au début, ça peut être utile d'y aller avec quelqu'un que vous connaissez – comme votre mère ou un

ami – qui peut vous aider et vous offrir du soutien quand vous êtes mal à l'aise.

AIDER VOTRE ENFANT À PARTICIPER

•

Les jeunes enfants ont souvent besoin d'encouragement pour participer et pour jouer avec d'autres enfants. En modélisant les compétences suivantes pour votre enfant pour rencontrer des gens, participer et faire des amis, votre enfant sera plus sûr de soi afin de les essayer lui-/elle-même.

- Saluer des gens par leur nom et en le faisant garder le contact visuel.
- Présenter votre enfant aux autres.
- Sourire d'avantage et faire du contact visuel.
- Demander de participer à un jeu que d'autres déjà jouent.
- Demander à quelqu'un d'autre de participer avec ce que vous faites.
- Proposer un jeu ou une activité.
- Entamer une nouvelle conversation ou changer le sujet par une question.

Ces compétences pourront aussi être utiles pour les frères et sœurs peuvent trouver ces situations sociales dures à la suite des réactions sur l'apparence de leur frère ou sœur.

FAIRE FACE À L'IMPOLITESSE

•

Il y a des gens qui peuvent être impolis parce qu'ils ont fait des présomptions ou ne savent pas comment réagir de la bonne façon à l'affection rare de votre enfant. Être assertif dans la manière sur laquelle vous réagissez, comme donner les faits sans être fâché, peut être une manière puissante

de gérer ce genre de situations. Vous pouvez dire par exemple : « Le visage de mon fils a une tache de naissance, ce qui est un type de tache de naissance rare. C'était là dès la naissance. » Il est important pour votre enfant d'apprendre à avoir confiance dans la gestion des réactions d'autres personnes, mais si quelqu'un est impoli ou perturbant, votre enfant doit savoir que c'est bien de s'en aller ou de parler à vous ou à un autre adulte soutenant de comment ils se sentent.

IL NE FAUT PAS EXPLIQUER TOUT LE TEMPS

•

Les suggestions susmentionnées peuvent être mises dans la pratique difficilement, mais les parents remarquent souvent que de plus ils appliquent les stratégies, de plus ils se sentent sûr de soi. Parfois, parler des stratégies à quelqu'un de proche et trouver quelques manières de gérer les situations, vous aidera à se sentir davantage en contrôle et à pouvoir profiter de la sortie avec votre enfant.

Or, il n'est pas réaliste de penser que vous devez être capable de contrôler chaque situation, d'expliquer et de la gérer. Prenez-le au jour du jour, parce que certains jours seront meilleurs que d'autres. Les bons jours, vous aurez peut-être envie d'aller au parc ou aux magasins et réagir avec plein de confiance aux autres personnes. Si vous avez une journée dans laquelle vous trouvez les réactions d'autres difficiles, soyez doux pour vous-même et faites quelque chose pour vous calmer et vous détendre, comme boire un café, inviter un bon ami ou simplement pleurer sur l'épaule de quelqu'un.

AUTO-CONVERSATION POSITIVE

•
Parfois, vous devriez sortir, même si ce n'est pas une bonne journée. Essayez de vous adresser à ces journées en disant des choses qui vous rassure et vous donnera un boost de confiance en soi. Ceci semble peut-être bizarre, mais la preuve démontre que plus on pense et agit positivement, plus on se sentira probablement positifs. Une des manières

pour éliminer des pensées négatives est de faire des auto-conversations positives et le plus qu'on le fait, le plus nos cerveaux le feront automatiquement. Donc la pensée tout à fait naturelle « Je n'en peux plus ! » est éliminée en se souvenant les manières avec lesquelles vous avez géré ceci avant et de planifier comment vous le gèrerez cette fois-ci. Ci-dessous, vous trouvez quelques exemples des auto-conversations positives :



- « Ça va aller. »
- « On l'a déjà fait avant et on peut le faire à nouveau aujourd'hui. »
- « Ce sont mes enfants et je suis très très fier d'eux ! »
- « J'ignorerai ceux qui fixent. Je sourirai et je montrerai que tout va bien. »

PRÉPARATION À LA GARDERIE

•

C'est normal de voir s'il y a « un nouveau » qui arrive. Faire connaissance commence par regarder et être regardé. On regarde davantage et plus longtemps quand quelqu'un a un physique différent, de sorte que les autres enfants de la nouvelle garderie de votre enfant regarderont bien probablement, peut-être par curiosité ou étonnement. Certains peuvent toucher la tache de naissance de votre enfant.

D'autres peuvent poser une question. Si ces expressions de curiosité et de contact visuel sont découragées, votre enfant risque qu'il soit plus difficile de participer et faire des amis à long terme. Équiper votre enfant avec une explication simple pourquoi ils ont le physique qu'ils ont, tout comme les compétences sociales de pouvoir participer et faire de nouveaux amis, sera très utile pour commencer à la garderie. Il est essentiel que tous les membres du personnel sachent comment ils doivent gérer la curiosité des autres enfants, parent et visiteurs de la garderie etc. et comment agir de sorte que votre enfant puisse entreprendre des activités sociales normales sans que leur différence visible soit le point d'attention le plus important.

Faites un rendez-vous avec la garderie de votre enfant :

- Avant que votre enfant commence à la garderie, prenez contact avec le manager et demander une rencontre avec lui/elle et le membre du personnel qui s'occupera le plus de votre enfant.

Partagez les informations suivantes :

- Le nom de l'affection de votre enfant et comment elle l'influence.
- Des besoins médicaux éventuels.
- Des demandes spéciales éventuelles.
- Exemples de comment vous déclarez l'affection de votre enfant si des gens sont curieuses ou donnent des commentaires.
- Donnez une copie du matériel d'information à la garderie et un lien vers notre site(s) web.

Questions utiles à poser :

- Comment le personnel envisage-t-il gérer la curiosité éventuelle pour le physique de votre enfant ?
- Comment feraient-ils face à l'attention non désirée ?
- Ont-ils de l'expérience avec le soutien d'un enfant qui a une différence visible ? Comment cet enfant est-il inclus dans le groupe ?
- Comment la garderie tient-elle vous au courant du progrès de votre enfant ?
- La garderie considérerait-elle une formation afin de soutenir un enfant avec une affection rare ?

Cette réunion doit prendre lieu bien d'avance, de sorte que la garderie ait le temps de se préparer et de donner un entraînement pertinent au personnel.

CE QUE LA GARDERIE DE VOTRE ENFANT DOIT FAIRE

•

Il est d'une importance vitale pour tous les membres du personnel, y compris le personnel administratif et de catering, d'avoir compréhension de l'affection de votre enfant et d'être conscient des défis sociaux et psychologiques qui ont un rapport avec l'affection visible. Ils doivent savoir aussi ce qu'ils doivent dire ou faire quand quelqu'un fixe, donne une remarque ou pose une question sur l'apparence de votre enfant. Avant que l'enfant aille à la garderie, demandez de partager les informations avec tous les membres du personnel sur l'affection rare de votre enfant et sur le soutien dont votre enfant a besoin.

Apprenez la technique EXPLAIN- REASSURE-DISTRACT aux employés

Il est important que tous les employés apprennent la technique EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT afin qu'ils puissent réagir de façon naturelle et simple à la curiosité éventuelle d'autres enfants.

Il est utile d'informer le personnel de l'environnement pédagogique de votre enfant sur ce que vous dites en guise d'explication, de sorte que tout le monde utilise la même forme simple des mots, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la garderie ou à l'école.

REFLÉCHIR SUR L'AVENIR DE VOTRE ENFANT

•

Peut-être que vous pensez déjà au fait si votre enfant convient à l'école ; seront-ils

taquinés ; L'affection influencera-t-il leur capacités physiques et mentales ; Seront-ils appréciés. Ces angoisses peuvent être influencé par vos propres expériences – vous avez été taquiné peut-être – ou par vos convictions – seul quelques personnes conviennent et ont de bons boulots – ou les émotions qui se produisent en ce moment, par exemple de l'accablement. Quelque soit leur origine, ce sont des angoisses normales qui sont partagées par beaucoup de parents. Si vous remarquez que vous êtes accablé par les soucis sur l'avenir, ça peut aider de vous concentrer sur le présent et le support dont vous et votre bébé avez besoin. Donnez le temps à vous-même – soyez doux pour vous ; laissez d'autres vous aider pratiquement ; obtenez du conseil et support émotionnel chez des amis et personnes avec de l'expérience ; Acceptez vos capacités et prestations.

Au fil du temps, les émotions de tristesse/impuissance diminueront et feront place pour du nouvel espoir pour votre bébé. Vous serez capable de ne pas vous concentrer constamment sur vos soucis et de vous concentrer sur ce qui se passe maintenant pour votre bébé. Vous commencerez à accepter et à profiter de la plus nouvelle prestation de votre enfant, par exemple commencer à manger des aliments solides ; s'asseoir debout ; ramper ; marcher etc. et regarder avec de nouvel espoir et attentes vers le futur.



CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

PRENDRE SOIN D'UN ENFANT AVEC UNE AFFECTION RARE

SPONSORED BY



European
Reference
Networks

