

GUIDE SOUTIEN PARENTAL



12-17
ANS

PRENDRE SOIN
D'UN ENFANT
AVEC UNE
AFFECTION RARE

L'adolescence est la période de l'immaturité de l'enfance vers la maturité. Il n'y a aucun événement ou ligne de démarcation qui indique la fin de l'enfance ou le début de l'adolescence. La transition de l'enfance à et par l'adolescence consiste à une série de transitions qui se déploient progressivement et touchent beaucoup d'aspects du comportement, du développement et des relations d'un jeune.

Ce guide cible les stratégies pratiques pour les parents pour soutenir leur enfant qui vit durant sa puberté avec une affection rare.



COMPRENDRE L'ADOLESCENCE/ LA PUBERTÉ

•

L'adolescence/la puberté coïncident avec une révélation psychologique dans la vie d'un jeune. Les pensées, les idées et les conceptions développées par votre enfant dans cette période, influenceront fortement leur vie future et joueront un grand rôle dans le caractère – et la création de la personnalité. C'est aussi un temps de développement physique rapide, de changements émotionnels profonds et de changements d'humeur remarquables. Ces développements et changements sont excitants, mais peuvent aussi être dérangeants et désagréables pour votre enfant et pour vous comme parent.

L'adolescence est une des plus transitions les plus importantes, sinon la plus importante dans la vie d'une personne quand l'identité est de la plus grande importance, et cela peut être stupéfiant. Pour les jeunes, ceci est une période de questions souvent dérangeantes, comme « Qui suis-je ? », « Qu'est-ce que je veux devenir ? » et « Comment j'y arrive ? » C'est aussi un temps où un jeune peut commencer à se défier, se douter et s'informer à tout ce qui touche sa vie. Ceci peut être vu de temps en temps comme de la résistance et peut être particulièrement embêtant pour les parents, qui peuvent avoir le sentiment que leur adolescent met tout en question, seulement en raison de l'argument.

Comme ils deviennent plus indépendants, les jeunes veulent essayer de nouvelles

choses, mais ils ont souvent peu d'expérience sur laquelle ils peuvent s'appuyer quand c'est difficile. En même temps, les jeunes sont conscients de plus en plus de comment d'autres, surtout leurs pairs, les voient et ils peuvent essayer désespérément s'adapter au monde. Cela peut mener aux changements rapides concernant l'estime de soi et le comportement – se sentant très adulte un moment et l'autre se sentant très jeune et inexpérimenté.

Comme parent, il faut être assez flexible durant ces années dans votre style d'éducation et parfois vous vous sentez accablé, donc essayez de retenir qu'éduquer un adolescent est une phase et que tout passera finalement ! Les jeunes veulent de la reconnaissance de qui ils sont, même s'ils n'ont aucune idée de ce que cela pourrait être. Avec votre appui, tolérance et compréhension, leur besoin grandissant à l'identité et indépendance peut être atteint.

PHYSIQUE ET IDENTITÉ

•

La puberté est souvent un temps pendant lequel l'apparence et l'identité peuvent être soudainement imbriquées. L'image corporelle et la manière sur laquelle ils se voient est un grand souci pour des filles et garçons dans le groupe de cet âge. Des soucis sur l'apparence physique contribuent plus que tout autre facteur au niveau général de l'estime de soi chez de jeunes gens. Quelques adolescents se débattent quant à l'estime de soi quand ils entament la puberté, parce que leur corps subit beaucoup de changements.

Ces changements, combinés avec un désir naturel de se sentir accepté, mène à ce que beaucoup de jeunes se comparent à d'autres autour d'eux ou 'le parfait'. Des images retouchées des acteurs et personnes connues avec lesquelles ils sont bombardés sur les réseaux sociaux, dans la presse, à la télé et dans les films. Le monde adolescent pour lequel ils font de leur mieux pour y intégrer, semble pour votre enfant peut-être apprécier plus l'apparence que le contenu des individus. Pour de jeunes gens qui vivent avec une affection rare, ces soucis peuvent être renforcés par de convictions et doutes longuement nourris sur leur image corporelle.

La plupart des enfants a une 'conscience corporelle' dès le début, mais celle-ci est souvent associée aux comparaisons de croissance et de maturité. Il y a aussi une conscience de différence physique avec d'autres. Malgré que vous viviez avec une affection rare depuis la naissance, cette conscience croissante de 'différence' peut avoir un effet puissant sur l'estime de soi de votre adolescent.

Encouragez votre enfant à être ouvert de ses sentiments. Si votre se fait des soucis de son apparence, encouragez-le/la de parler de ses sentiments et soucis. Créez 'un endroit sûr' pour votre enfant pour exprimer ses doutes, frustrations et sa colère ouvertement. Veillez à ce que votre enfant sait que vous l'écoutez et que vous reconnaissez tous les problèmes qu'ils essaient gérer. En essayant de ne pas minimiser ou dégager les angoisses, vous reconnaissez aussi l'identification d'une maturité croissante.

Offrez du réconfort

Le besoin de se conformer au 'norme' ou d'être pareil comme ses pairs peuvent être accablant pour un jeune. Les changements physiques rapides dans le corps peuvent parfois se produire assez vite et votre enfant a peut-être besoin de plus de réconfort, surtout quand il/elle ne grandit pas aussi vite que ses amis. Rassurez votre enfant en lui expliquant qu'il est normal d'être un peu inquiet ou conscient de soi.

Rappelez à votre enfant que ses pairs auront aussi des angoisses et doutes concernant leur physique. Dites à votre enfant que tout le monde est différent. Il y a des jeunes qui grandissent très tôt, très tard mais aussi des jeunes qui grandissent lentement, mais progressivement. En d'autres mots, il y a une large gamme de ce qui est considéré comme normal.

Soyez positif quand il s'agit de l'apparence de votre enfant.

L'estime de soi et l'amour propre sont des facteurs importants en vainquant les émotions de négativité. Des expressions négatives de votre enfant comme : « Je suis tellement laid(e) » ou « Je déteste mon apparence » peuvent être combattues positivement et sensiblement en donnant des compliments à votre enfant le plus que possible sur de différents aspects de son physique : « Tu as les plus beaux yeux ! » ; « Tu as vraiment de beaux cheveux » ; « Je trouve que tu as l'air fantastique dans cet ensemble. »

Essayez d'éviter des expressions bien intentionnées comme : « Ne t'en fais pas, c'est l'intérieur qui compte. » Beaucoup de jeunes avec une affection rare trouvent que

ces remarques 'relativisent' leur apparence. Votre enfant voudra savoir que vous aimez les qualités à l'intérieur et à l'extérieur. Il est important aussi d'aider votre enfant à se concentrer sur les aspects de son apparence de sorte qu'il/elle puisse se sentir confiant(e) de soi. Beaucoup de jeunes ne peuvent que se focaliser sur ce qu'ils trouvent négatif de leur physique, donc pour aider votre enfant à se sentir plus sûr, encourager-le/la à acheter un nouveau vêtement ou d'essayer une nouvelle coiffure.

Aidez votre enfant à provoquer ses convictions sur l'apparence

Des films, programmes télévisés, magazines et les réseaux sociaux suggèrent souvent que nous devons avoir l'air de telle ou de telle manière pour être heureux et réussis. Vous pouvez aider votre enfant à défier cette conviction en lui demandant pourquoi il veut ressembler à une certaine personne, par exemple une star d'Hollywood. Vous allez remarquer que cette 'belle' personne représente souvent un certain rêve ou style de vie duquel votre enfant croit être irréalisable. Votre enfant peut dire quelque chose, genre 'parce que je veux faire partie des films'. Apprenez plus en demandant : « Vous êtes intéresser à jouer du théâtre ? S'il/elle dit « oui », vous pourriez dire quelque chose genre « N'attendons pas Hollywood. Voyons comment tu peux réaliser tes ambitions. Tu veux savoir plus des leçons de théâtre ? » De cette manière, votre enfant peut commencer à comprendre que les rêves peuvent parfois être atteints en 'allant et cherchant' au lieu de 'attendre et espérer'.

Stimulez des activités et des intérêts

De jeunes gens avec une affection rare peuvent avoir des émotions de doute par rapport à le trouver d'un endroit pour eux-mêmes dans le monde. Leurs objectifs peuvent être tempérés par des pensées comme « Je ne peux pas y participer » ou « Je ne pense pas que je peux apprendre ça. »

Contestez ces pensées ou convictions négatives et soutenez les talents, l'espoir et les désirs de votre enfant en l'encourageant de participer aux activités et aux choses qui l'intéressent. Une estime de soi positive qui inclut non seulement son physique et affection rare, mais aussi une reconnaissance de tous ses talents et caractéristiques positives, aideront votre enfant à se sentir plus confiant et à améliorer son amour-propre. N'oubliez pas de rappeler à votre enfant tout dont il est bon... danser... chanter... cuisiner... faire du sport... dessiner, etc.

AIDER VOTRE ENFANT A DEVENIR INDEPENDANT

•

L'objectif primaire de l'adolescence est surtout d'atteindre l'indépendance. Pour arriver là, les adolescents commenceront à prendre distance de leurs parents. Peut-être vous remarquerez que votre enfant gentil et chaleureux, auquel vous vouliez plaire avant, soudainement commence à résister et se révolter contre la supervision parentale.

Vous pouvez également remarquer que vous êtes devenu de plus en plus gênant pour votre adolescent. Vos conceptions, valeurs et votre apparence peuvent maintenant être examinés à la loupe et souvent sont considérés comme dépassés,



démodés et beaucoup trop conventionnels. Ces refus et conflits n'ont généralement rien à voir avec votre personnalité, mais proviennent du fait que vous êtes 'les parents' de qui vos enfants doivent devenir indépendants s'ils veulent avoir leur propre vie. Or, il est compréhensible de se sentir repoussé dans cette période, donc cela peut aider de réfléchir à ses propres années d'adolescence. Pouvez-vous vous souvenir les luttes avec votre apparence, vos sentiments, la relation avec vos parents et le monde en général ? Vous êtes prêt pour ces changements dans votre propre fils ou fille ? Vous êtes prêt pour leurs opinions et goûts qui sont différents des vôtres ? Les parents qui sont conscients de ce qu'il se passera, généralement le gèrent mieux.

Imposer des limites

Les parents et ados se plaignent souvent du comportement de l'autre. Les parents ont souvent le sentiment d'avoir perdu toute sorte de contrôle ou influence sur leur enfant. Les ados ont besoin de leurs parents à être clairs et conformes des règles et limites, mais peuvent en même temps les blâmer toute restriction de leur liberté et puissance croissante de décider soi-même.

Les ados apparaîtront souvent malheureux des attentes que les parents leur ont imposées. Or, ils doivent savoir et surtout comprendre que vous vous souciez suffisamment d'eux pour attendre certaines choses.

De bonnes notes, bonne conduite et application des règles de la maison, sont



des normes importantes à maintenir. Si vous avez des attentes adéquates et réalisables, votre enfant essaiera souvent de les respecter.

Impliquez votre adolescence en faisant les règles de famille – comme nous tous, ils respecteront les règles plus faciles s'ils voient la logique et s'ils ont aidé à les créer. Les parents doivent choisir leurs combats – pas toutes les frustrations valent une dispute. Il vaut mieux consacrer du temps à faire l'éloge de bonnes décisions et de bonne conduite. Il est intéressant que la plupart des habitudes ennuyeuses s'arrêtent automatiquement dès que les parents cessent d'y réagir.

Laisser partir

Chaque parent doit reconnaître et être prêt à laisser leur enfant adulte devenir indépendant et autonome. Laisser partir peut être très difficile si votre enfant a une affection rare, parce que leur besoin de base d'indépendance peut souvent être influencé par leur propres sentiments comme le doute de soi et incertitudes comme :

- Serai-je capable de mener ma propre vie ?
- Pourrai-je être ce que je veux être ?
- Puis-je prendre mes propres décisions ?

L'équilibre fin dont on a besoin entre être encourageant et réaliste de leurs possibilités actuelles n'est pas toujours facile.

Parfois, la chose dont on a le plus besoin, est l'encouragement, le réconfort et la compréhension constants. La séduction d'être trop protégeant est compréhensible, mais aider votre enfant de devenir indépendant à long terme, est la meilleure forme d'appui et guidance que vous pouvez donner.

PARLER A VOTRE ADOLESCENT DE LEUR AFFECTION

De jeunes gens peuvent souvent avoir des soucis, angoisses et craintes très réels de leur affection rare. Si on ne parle pas directement de leur affection, ils peuvent commencer à se demander pourquoi. Parfois, les jeunes se sentent très solitaire et effrayé d'en parler, ou ils pensent même qu'ils ont une différence visible parce qu'ils ont fait quelque chose de mal.

Si vous parlez à votre adolescent en confiance et d'une manière sobre de leur affection rare, vous pouvez dégager des angoisses pareilles avant qu'ils se produisent et ceci les aidera à son tour à se sentir plus sûr de soi et plus sécurisé. Vous pouvez aussi prévoir votre enfant des mots qu'il/elle peut utiliser pour formuler des phrases afin de pouvoir réagir à la curiosité d'autres personnes et afin de pouvoir exprimer leurs propres sentiments, pensées et angoisses sur leur affection rare.

La chose la plus importante est que vous les apprenez la conviction qu'ils sont bien comme ils sont. Une estime de soi positive qui n'inclut non seulement leur affection rare, mais aussi une reconnaissance de leur attractivité, leurs talents et traits caractéristiques positifs aidera votre enfant à se sentir plus sûr de soi – surtout dans des situations sociales.

Votre enfant a vécu avec son affection rare dès sa naissance, donc vous avez peut-être déjà des manières pour en parler. Les astuces suivantes peuvent vous deux aider à trouver des manières pour parler de leur affection :

- Utilisez un site web des organisations de patients pour aider votre adolescent à comprendre plus leur affection rare.
- Décrivez comme la situation de votre enfant les influence ou pas.
- Utilisez le nom médical de l'affection rare.
- Parlez des similitudes que votre enfant a avec d'autres personnes et de leurs différences.

GERER LES REACTIONS D'AUTRES

La rencontre des gens dans un environnement social peut être très stressante, mais pour des jeunes avec une affection rare, cela peut être particulièrement intimidant. Un jeune avec une différence visible rencontrera probablement de la curiosité en forme de fixations ou réactions avec du retard parce que l'autre voit quelque chose d'inattendu et parfois même des expressions de choc. Il est important d'apprendre à votre enfant comment il peut réagir d'une manière positive aux réactions d'autres et de développer une manière confiante, surtout parce que votre adolescent fera les choses de plus en plus indépendamment de vous. Être préparé aux réactions, remarques, questions et fixations est une manière importante pour les aider à se sentir en contrôle.

Préparez votre enfant à savoir ce qu'il faut dire

Veillez à ce que votre enfant a des informations claires et honnêtes de son affection. Ceci lui permettra de réagir quand des gens posent des questions sur leur affection,

par exemple « Je suis né avec une tache de naissance. Ce n'est pas un problème, ça ne fait pas de mal. » Encouragez votre adolescent à s'entraîner d'abord ce qu'il/elle peut dire jusqu'à ce qu'il/elle se sente à l'aise de parler de son affection rare dans d'autres situations ou d'autres contextes.

Quand votre enfant se sent plus à l'aise, il/elle peut même prendre l'initiative au lieu d'attendre les paroles des gens, par exemple « Je vois que tu as remarqué mes mains. C'est une grande tache de naissance avec laquelle je suis né. Elle ne fait pas de mal ».

N'oubliez pas de faire l'éloge de votre enfant et de montrer votre reconnaissance de son maturité croissante en disant : « Je trouve que tu as bien géré, bien fait ! »

La composition de rôle

Comment vous faites face aux réactions des autres en tant que parent, tant ce que vous dites, tant la manière sur laquelle vous le dites, sera un exemple important pour votre enfant. En ayant l'air rassuré, détendu, et à l'aise, vous offrez votre enfant un exemple fondamental qui l'aidera dans ses propres interactions sociales.

Rassurer

Essayez de rassurer votre enfant que les raisons les plus importantes pourquoi les gens les regarderont, sont pour pouvoir communiquer avec lui/elle. Nous regardons tous aux visages des gens, quand nous parlons et quand nous écoutons. C'est une partie normale et naturelle de la communication.

Hélas, si votre adolescent est conscient de son apparence, ces fixations par d'autres peuvent être inconfortables et

considérées comme intrusif. Il est important d'expliquer que les gens sont curieux par nature et que nous avons tous tendance de chercher plus et de vouloir savoir tout ce qui est nouveau pour nous. Tout le monde fixe instinctivement vers des visages parce que les visages offrent des informations ; ils nous racontent l'état d'esprit et souvent les pensées non exprimées de l'autre.

Faire face à l'insolence

Certaines personnes peuvent sembler impolies s'ils ne savent pas comment ils doivent réagir de la bonne manière à une différence de physique. Montrez à votre enfant comment il peut être assertif. Être capable de dire ce qu'ils ressentent

et veulent sans être fâché ou insultant, peut être une manière très puissante pour pouvoir gérer de l'insolence. Votre enfant peut dire par exemple : « J'ai... C'est un type rare de tache de naissance avec laquelle je suis né. J'aime bien t'en parler, au lieu d'être fixé par toi. »

Rappelez à votre enfant que c'est bien aussi de s'en aller et s'il/elle est à l'école, de trouver un prof pour du réconfort et de l'appui.

Il ne faut pas expliquer tout le temps

Il y aura des moments où votre adolescent n'a pas envie de réagir aux autres. Faites savoir votre enfant qu'il/elle ne doit pas toujours expliquer. A ces moments, cela peut aider votre enfant de se concentrer



sur les mots positifs qu'ils peuvent se dire pour chasser les pensées négatives qui peuvent surgir quand il/elle rencontre de nouvelles personnes. Plus loin dans ce guide, vous trouvez une liste avec des devises pour soi-même que beaucoup de jeunes avec une affection rare ont trouvée utile.

LA TECHNIQUE EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT

Les guides d'appui pour les parents des premières années expliquent une technique pour vous aider comme parent à communiquer avec d'autres personnes sur l'affection rare de votre enfant. Maintenant que votre enfant a atteint son adolescence, vous voulez peut-être lui expliquer la technique pour l'utiliser lui/elle-même.

La technique EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT permet à votre adolescent de :

- Prendre la première démarche ;
- Agir d'une manière afin que vous vous sentiez plus en contrôle ;
- Dégager de la curiosité éventuelle ;
- Garder le sentiment d'estime de soi et d'amour-propre de votre enfant ;
- Montrer comment votre enfant peut réagir à une telle curiosité, de sorte qu'il/elle puisse agrandir ses propres compétences en rencontrant de nouvelles personnes.

La règle générale est : de plus l'interaction remporte pour vous, de plus vous développez la technique.

Scénario 1

Si vous rendez compte du fait que d'autres remarquent votre affection rare pendant que vous traversez la rue ou vous attendez à l'arrêt de bus par exemple, il n'est pas nécessaire de donner une explication profonde et longue. Essayez de sourire ou simplement dire « bonjour » pour rassurer les gens ou pour arrêter les fixations. Certaines personnes poseront des questions, donc une réponse courte et claire contentera la plupart des gens, de sorte que vous pouvez continuer à passer votre journée.

Scénario 2

Quand vous voulez faire des amis avec de nouvelles personnes que vous avez rencontrées, vous voulez peut-être expliquer votre affection rare plus en détail que par une remarque transitoire. Un peu plus d'information apaise les gens et faites leur connaître les faits sur votre affection rare, comme le nom de votre affection et que vous êtes né avec. Alors, vous pouvez détourner la personne avec qui vous parlez, en vous concentrant sur ce que vous aimez tout comme lui/elle, par exemples vos hobbies, les dernières nouvelles, des conversations sur la vie quotidienne.

Scénario 3

Il y aura des moments où vous n'aurez plus envie de réagir aux autres. Essayez simplement d'utiliser la partie « Distract » de la technique en leur posant une question sur eux-mêmes ou de changer de sujet.

Scénario 4

Tenez compte du fait qu'il peut exister d'autres pensées que les gens ont sur votre affection rare, comme « L'affection, est-elle contagieuse ? » « Vous avez besoin d'aide supplémentaire ? » Bien que certains enfants avec une affection rare ont besoin d'aide supplémentaire, ce n'est pas toujours le cas. Donc en développant la technique EXPLAIN-REASSURE-DISCTRACT, vous pouvez apaiser les gens et clarifier des méprises éventuelles. Vous pourriez parler de vos expériences de vie avec votre affection, y compris vos expériences positives.

L'IMPORTANCE DES AMIS

•

Bien que de bonnes relations avec amis existent déjà depuis l'adolescence, les relations changent au cours des années en signification et structure. Il y a un sentiment de la vraie camaraderie, d'une compréhension totale des sentiments de l'autre, de l'espoir et des angoisses. Pour la première fois, il y a aussi un sentiment de 'nous contre eux' et une reconnaissance d'un fossé des générations. À ce moment-là, votre enfant peut trouver ses amis plus importants et influents que sa famille.

Ces relations sont importantes parce qu'elles font partie de l'appréhension de gérer avec d'autres gens et de la réception d'un sentiment d'identité qui diffère de celui de la famille. Or, avoir peur d'être dans le 'bon' groupe contrairement au 'mauvais' groupe peut emporter de la nouvelle pression quand il semble tellement

important d'y appartenir et d'être accepté. Des jeunes avec une affection rare peuvent avoir beaucoup en commun avec leurs pairs, mais ils peuvent souvent se sentir exclus et incertains de soi, surtout si l'attention est focalisée sur l'esthétique et l'apparence.

Il est important d'encourager votre adolescent à participer à la communauté, de faire de nouveaux amis avec des intérêts en commun.

Appuyez votre enfant à élargir ses activités sociales en regardant plusieurs clubs, comme des mouvements de jeunesse, des clubs de foot et des cours de danse. A la maison, c'est la stratégie 'portes ouvertes' pour les amis. Être chez soi doit représenter la sécurité, l'amour et la sympathie pour votre enfant, mais ne peut pas devenir un refuge contre le monde. Au contraire, le monde doit toujours être présent et être accueilli.

DES CHERIS ET CHERIES

•

La situation troublante de la puberté devient encore plus compliquée par la venue des sentiments émotionnels progressifs envers leurs pairs.

Des garçons/filles qui ont été jugés comme encombrants pour votre enfant pendant des années, peuvent tout à coup devenir intéressants et ils peuvent s'y attacher émotionnellement. « Personne ne m'aimera jamais » est maintenant ajouté à la liste des soucis. La manière sur laquelle des ados pensent d'eux-mêmes, est souvent déterminée par la façon de laquelle les gens réagissent sur eux. Par exemple, s'ils réagissent amoureusement, ils se

sentent aimés. Si la réaction en est une d'exclusion, ils ne se sentiront pas aimés.

Le sentiment d'estime de soi de votre adolescent est de plus en plus déterminé par les opinions des autres.

Pour les jeunes avec une affection rare, il y a souvent un souci et désir supplémentaire de ressembler à leurs pairs. Des expressions comme « Elle est belle, c'est pourquoi elle a un petit ami, ça ne m'arrivera jamais » ou « Il est long et il n'est pas mal, voilà pourquoi il a une petite amie, ça ne m'arrivera jamais » peut être très difficile pour les parents à entendre.

Durant cette période, votre adolescent sera de plus en plus conscient de l'attitude que vous adoptez comme parent, donc il

est important que vous passiez toujours un message positif et confirmé par l'esprit positif, plein d'espoir et constructif.

Rappelez votre enfant que les réactions d'autres gens sur nous sont influencées par la manière sur laquelle nous nous présentons. Amical, abordable et sembler intéressant sont des éléments importants pour le succès de nouvelles relations.

Des jeunes avec une affection rare ont souvent une angoisse énorme pour ce qui va se passer s'ils trouvent un petit ami ou une petite amie. Ils peuvent se soucier de la façon sur laquelle ils doivent parler de leur affection. Si vous pensez que votre adolescent se fait des soucis de ces choses, demandez-lui prudemment s'il/elle



veut parler de ces soucis. Apaisez votre enfant qu'on peut toujours les résoudre et que ce n'est qu'un exercice par essais et erreurs de trouver ce qui marche le mieux pour eux.

DE L'AUTO-CONVERSATION POSITIVE

-

Donnez un boost de confiance en soi à votre adolescent et à vous-même en inventant de devises d'auto-conversation rassurantes qu'il/elle peut se dire quand il/elle trouve une situation difficile. L'acronyme SMILE est une source merveilleuse à accrocher dans votre maison, avec des devises positives à retenir :

- Sortez du lot.
- Extrayez le maximum de votre être unique.
- Inspirez d'autres.
- Aimez la peau dans laquelle vous vivez.
- Embrassez votre différence visible.

LES FRERES ET SOEURS

-

Quand votre enfant a une affection rare, cela touche tout le monde dans la famille à un certain niveau. La plupart des frères et sœurs le gèrent bien quand ils sont appuyés à comprendre la différence visible de leur frère ou sœur et quand ils ont eu le temps de partager leurs émotions et soucis. Or, les frères et sœurs seront conscients des regards et remarques non désirés. Ils peuvent recevoir des questions sur l'apparence de leur frère ou sœur. Donc il est important que les frères et sœurs sont emmenés dans les discussions comment réagir aux autres, de sorte qu'eux

aussi, ils peuvent se sentir plus sûrs de soi quand ils sont confrontés avec des questions ou remarques.

La rivalité entre frères et sœurs peut être un facteur communal à la maison parentale. Comme parent, il vaut mieux se rendre compte du fait que la rivalité entre frères et sœurs peut être causée par la quantité considérable de temps dont vous avez besoin pour prendre soin de votre enfant avec l'affection rare. Des rendez-vous médicaux au maintien de leur bien-être émotionnel, des parents peuvent remarquer qu'ils sont consommés en prenant soin de leur enfant avec une affection rare. Veillez à ce que vous planifiez des moments un à un avec les frères et sœurs. Donnez-leur votre attention complète et concentrez-vous sur leurs besoins.

Ensuite les journées de rencontre et événements. Il est important que les frères et sœurs ont un endroit sûr pour pouvoir rencontrer d'autres frères et sœurs d'enfants avec une affection rare, pour partager des expériences et de développer des amitiés.

DEBUT DE L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

-

Quand votre enfant va au lycée, vous voulez peut-être demander un entretien avec le directeur ou le moniteur pour partager de l'information sur l'affection rare et comment cela influence votre enfant. Vous pouvez prévoir l'école d'une copie du matériel d'informations et un lien vers notre site web.



CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

PRENDRE SOIN D'UN ENFANT AVEC UNE AFFECTION RARE

SPONSORED BY



European
Reference
Networks

