

GUIDE SOUTIEN PARENTAL



5-11
ANS

PRENDRE SOIN
D'UN ENFANT
AVEC UNE
AFFECTION RARE

Éduquer un enfant avec une affection rare durant leurs premières années peut être accablant et peut déclencher toute une série d'émotions, comme l'angoisse, la tension et des soucis. Bien sûr, étant parent, vous voulez que votre enfant atteigne tout son potentiel et l'aider à développer des compétences de vie sociales et émotionnelles importantes. Ce guide de support offre des stratégies et suggestion pour vous aider à améliorer le bien-être émotionnel et social de votre enfant qui a été touché par une affection rare durant leurs premières années. Ces années sont souvent déterminantes pour les enfants, la période durant laquelle ils se développent d'être complètement dépendant de leurs parents ou tuteurs, à des individus plus indépendants qui veulent trouver leur propre chemin.

C'EST POURQUOI VOUS RETROUVEZ DU CONSEIL DANS CE LIVRET SUR :

- Le développement de la confiance en soi chez votre enfant.
- Aider votre enfant à faire des amis.
- Améliorer les expériences à l'école de votre enfant.
- Parler à votre enfant de leur affection rare.
- Parler à votre enfant de ses émotions.
- Parler à d'autres de l'affection rare de votre enfant.
- Soutenir les frères et sœurs.
- Support pour parents.



LE DÉVELOPPEMENT DE LA CONFIANCE EN SOI CHEZ VOTRE ENFANT

•

L'estime de soi est se sentir bon de soi-même, savoir que vous êtes gentil et fier de vos côtés forts, capacités et prestations. Les parents et adultes qui prennent soin d'un enfant, jouent un rôle important dans la préservation d'une estime de soi positive en les faisant l'éloge, en approuvant leurs qualités uniques et adorables et en soutenant leur développement des compétences sociales et de la conscience émotionnelle. Quand votre enfant a des expériences sociales positives, le sentiment d'estime internalisera et grandira en amour-propre. Votre enfant sera fier(e) de soi-même et ce qu'il/elle fait ; votre enfant se sentira bon(ne) s'il/elle fait la bonne chose.

Faites l'éloge de votre enfant

Les enfants s'épanouissent quand on fait l'éloge d'eux et quand ils savent qu'ils sont gentils et sympas. Soyez spécifique dans votre reconnaissance – racontez à votre enfant précisément ce qu'ils faisaient que vous avez aimé ; commenteriez leurs points forts, soulignez leurs prestations et leurs caractéristiques personnelles positives. Ceci les aidera à comprendre ce que vous aimez d'eux.

EXEMPLES

« Quand tu parlais à ton ami de ta tache de naissance, c'était tellement clair. C'était tellement facile pour ton ami de pouvoir comprendre. Je suis fier de toi que tu l'as fait. »

« Je te voyais sourire et demander à ce

garçon de jouer avec toi. C'était très gentil. Je vois qu'il a décidé de te joindre. Il semble que tu t'es bien amusé. »

Développez la conscience de votre ami de soi-même et d'autres

Faire attention davantage aux autres et remarquer leurs traits individuels, peut aider votre enfant à mieux se concentrer sur quelque chose d'autre s'ils ont le sentiment d'être fixé. Encouragez votre enfant à remarquer et à décrire comment d'autres enfants se comportent en lui posant des questions spécifiques comme « Qu'est-ce que tu vois ? », « Qu'est-ce que les autres aiment faire ? », « Qu'est-ce que tu penses quand tu les vois jouer au foot ? », « Qu'est-ce que tu penses qu'ils pensent quand tu joues au foot ? ». Aidez votre enfant à explorer aussi ses points forts et traits. Qu'est-ce qu'il lui intéresse ? Il y a un jeu qu'ils aiment jouer ? Y a-t-il une activité à laquelle ils aiment participer ? Votre enfant est doué pour quel type d'activité – ranger, lire des livres, de l'art, des sports ?

De l'auto-conversation positive

Les enfants avec une affection rare peuvent être sur leur garde pour la rencontre de nouveaux enfants s'ils ont eu déjà de mauvaises expériences, mais la façon sur laquelle nous pensons peut aussi jouer un rôle sur la manière de laquelle nous nous sentons. Des recherches démontrent que de plus on a des attentes et pensées positives, de plus on aura probablement des expériences positives. Des expériences ou angoisses négatives du passé peuvent mener à un enfant qui pense : « J'ai peur » ou « Elle ne m'aime pas ».

Demandez à votre enfant de se concentrer sur les expériences positives et essayez de trouver des messages positifs que vos enfants peuvent dire à eux-mêmes quand ils se trouvent dans une situation désagréable. Ces auto-dévises challengent les pensées négatives qui peuvent submerger quand votre enfant rencontre de nouvelles personnes et peuvent élargir l'estime de soi et l'amour propre.

Des exemples de pensées positives que votre enfant pourrait répéter pour soi-même :

- C'est leur problème, pas le mien.
- Je ne dois pas écouter. Je peux m'en aller.
- Mes amis m'aiment comme je suis.
- Je suis bon au foot. Je trouverai quelqu'un qui veut jouer avec moi.

AIDER VOTRE ENFANT À FAIRE DES AMIS

Faire des amis commence par regarder et être regardé. Des enfants regarderont probablement bien, peut-être par étonnement ou intérêt. Ils peuvent poser une question ou regarder ailleurs parce qu'ils ne savent pas comment réagir. En équipant votre enfant avec une explication simple pour son affection rare et lui apprendre comment continuer la conversation, chaque curiosité sera dégagée et permettra votre enfant de continuer à faire des amis. Bien que vous soyez peut-être habitué de répondre pour votre enfant, ou même de donner une explication avant les questions, vous ne serez pas toujours dans les environs et donc votre enfant devra apprendre comment il peut faire face à ces situations.

Donnez l'opportunité à votre enfant de parler indépendamment

Votre enfant, et ses frères et sœurs, regarderont et apprendront comment vous réagissez aux autres et répondrez aux questions concernant leur affection rare. Au fil du temps, votre enfant sera habitué avec cette explication simple et quand votre enfant sera prêt, il/elle peut l'utiliser pour lui/elle – même. Vous pouvez le stimuler en regardant bien et en lui donnant l'opportunité de répondre aux questions et de réagir aux regards ou remarques. Si un autre enfant demande à votre enfant « C'est quoi ? », n'intervenez pas tout de suite avec une réponse. Restez silencieux un peu plus longtemps que normal et voyez si votre enfant donne une réaction. Sinon, vous pouvez encourager votre enfant à répondre en lui disant : « Tu veux l'expliquer ? » S'il/elle ne le fait pas, vous pouvez donner une courte explication et ensuite encourager votre enfant à se présenter ou à jouer un jeu ensemble – quelque chose pour déplacer la rencontre vers une interaction sociale normale.

Aidez votre enfant à trouver sa propre explication

Installez-vous avec votre enfant et traitez les mots qu'il/elle aime ou n'aime pas. Notez quelques réactions possibles, parmi une 'explication'- déclaration et 'déplacer une conversation' et entraînez à haute voix. Faites votre enfant choisir ses déclarations préférées. Ensuite, votre enfant peut écrire les déclarations sur une carte à garder dans sa poche ou à épingler sur un mur de sa chambre à coucher. Souvenez-le à qui il/elle peut s'adresser quand ça ne va pas bien ou s'il/elle se sent moins bon.

Comme votre enfant grandit, vous pouvez reculer d'un pas, permettant qu'ils puissent réagir plus indépendamment. Ceci élargira l'estime de soi et permettra votre enfant à accepter son affection rare.

Apprendre des compétences sociales importantes

Si votre enfant arrive à maîtriser les compétences sociales importantes suivantes, il/elle arrive à prendre l'initiative concernant participer et faire des amis à l'école :

- Saluer des personnes par nom.
- Se présenter aux autres.
- Sourire et croiser le regard.
- Demander pour participer à un jeu que d'autres jouent déjà.
- Demander à un autre s'il/elle veut participer à ce qu'il/elle fait.
- Proposer un jeu ou une activité.
- Entamer une nouvelle conversation.
- Changer de sujet par une question.

Quelques enfants maîtriseront ces compétences sociales très naturellement en vous regardant, tandis que d'autres enfants ont peut-être besoin de plus d'encouragement et de guidance graduelle comme les suivants :

Première phase

Commencez par les compétences simples comme sourire et dire bonjour. Faites votre enfant essayer de sourire et dire bonjour aux gens et demandez s'ils remarquent ce que l'autre personne fait. 90% des cas, il/elle retrouve un sourire et nous savons tous que nous sommes plutôt tentés de réessayer des choses si on reçoit une réaction positive ! La démarche suivante

est faire votre enfant savoir s'ils l'ont fait bien et qu'ils doivent l'essayer eux-mêmes la prochaine fois. C'est parfait de faire votre enfant savoir que sourire peut veiller à ce que non seulement lui, mais aussi l'autre personne se sentira plus à l'aise, et voilà pourquoi votre enfant aura le sentiment qu'il maîtrise la situation.

Deuxième phase

Quand votre enfant est détendue, commencez par lui parler de comment il peut faire des amis. Demandez votre enfant s'il y a un enfant à l'école à qui il/elle veut faire connaissance. Qu'est-ce que cet enfant aime-t-il faire ? C'est quelque chose que votre enfant peut utiliser pour en parler à l'autre enfant. Votre enfant peut poser une question ou simplement faire une remarque : « Tu sais vraiment bien dessiner... » ou « Tu joues un bon jeu... » D'autres compétences sont entre autres demander s'ils peuvent participer à un jeu en disant : « Bien joué. Ça ne te dérange pas trop si je joue ? »

Le prof de votre enfant peut laisser votre enfant faire connaissance avec une ou deux des compétences sociales susmentionnées et lui demander combien de fois il/elle peut remarquer que d'autres enfants font ces choses. Quand votre enfant est prêt, le prof peut décider avec votre enfant quelle de ces compétences il/elle veut essayer d'abord et imposer un objectif pour la semaine suivante, de sorte que votre enfant ait un environnement sécurisé pour essayer ses nouvelles compétences. Ensuite, votre enfant peut développer ces compétences dans d'autres situations comme il grandit en estime de soi.

Continuer à soutenir votre enfant

- Invitez quelques membres de classe avec qui votre enfant aime jouer.
- Encouragez votre enfant à devenir membre d'un club ou il/elle peut profiter d'un hobby ou sport au choix, tout comme faire des amis et construire à l'estime de soi, l'amour-propre et la sensation de prestation.
- Emmenez votre enfant aux événements de soutien avec d'autres enfant avec la même affection rare.

PARLER À VOTRE ENFANT SUR SON AFFECTION RARE

•

Votre enfant peut être demandé :

« Qu'est-ce que c'est avec ta peau/jambe ? » Votre enfant peut se tourner soudainement vers vous et dit : « Comment ça se fait que ma peau/jambe à l'air différente ? » Répondre efficacement aux questions et apprendre à parler à votre enfant d'une manière naturelle de son affection rare, aidera votre enfant à :

- Se sentir accepté et apprécié.
- Augmenter l'estime de soi et le sentiment d'amour-propre.
- Répondre aux questions d'une façon simple et sobre.

Parfois des parents concluent de ne pas parler de l'affection rare de leur enfant parce qu'ils ont peur de pouvoir bouleverser leur enfant ou de l'effrayer. Les enfants à qui nous avons parlé, nous racontent qu'ils ne trouvent pas grave de parler de leur affection rare – Ils préfèrent en parler que l'on l'ignore. Les idées et suggestions suivantes peuvent vous aider à développer

des manières de parler à votre enfant de son affection rare et aussi des manières d'expliquer son affection rare aux frères et sœurs, amis et d'autres enfants.

Pourquoi parleriez-vous à votre enfant de son affection rare ?

Les enfants se sont conscients par nature de la curiosité aux différences. Cette curiosité mène au fait qu'ils posent des questions des différences visibles, que ce soit leur affection rare ou une différence visible qu'ils remarquent chez quelqu'un d'autre.

Les remarques ou questions des enfants peuvent vous surprendre et ne sont pas toujours polies. Les questions aider les enfants à se comprendre et à comprendre le monde dans lequel ils vivent. Si vous arrivez à trouver les mots pour parler à votre enfant de son affection rare, vous pouvez préparer votre enfant à gérer la curiosité d'autres personnes en pleine confiance. Un enfant qui parle à ses parents de son affection rare, le trouvera plus facile de répondre aux questions avec des réponses simples et claires comme : « Je suis né comme ça. Ça ne me dérange pas, ou ceux qui me connaissent. »

Construire à une estime de soi positive

Votre enfant rencontrera un moment dans sa vie probablement des réactions de curiosité, étonnement ou même aversion d'autres. Parler à ton enfant de son affection rare avec confiance et factuellement, augmente la conviction qu'il/elle peut accepter la différence visible positivement.

La construction d'une estime de soi positive qui contient tant l'affection rare,



tant une reconnaissance des talents et des traits caractéristiques positifs de votre enfant, aidera votre enfant à se sentir confiant dans des situations sociales. Par conséquent, les remarques négatives sur l'affection rare de votre enfant qui ne correspondent pas à la vision de votre enfant sur lui-même, seront réduites en faveur des images positives et convictions qu'il/elle a construit de soi-même.

Calmer les angoisses ou soucis de votre enfant de son affection rare

Les enfants capteront naturellement des informations sur leur affection rare de ce qu'ils ont entendu et vu autour d'eux. Si cela concerne l'assistance aux rendez-vous à l'hôpital ; le traitement de l'affection rare en écoutant les conversations sur son affection rare, votre enfant collection et gère des informations sur son affection rare. Les enfants pensent d'une manière différente que les adultes et s'il ne vous en parlent pas, votre enfant peut commencer à analyser trop intérieurement, ce qui peut résulter en angoisse et soucis superflus.

Parler à votre enfant de son affection peut diminuer des angoisses éventuelles et aidera votre enfant à se sentir plus confiant et plus sécurisé de son affection rare. De la bonne communication donne à votre enfant aussi le sentiment qu'il/elle peut s'adresser à vous quand ils veulent partager des ses pensées, sentiments et angoisses.

La préparation pour la curiosité et les questions d'autres

Comme votre enfant grandit et devient plus indépendant, il/elle sortira avec de nouveaux groupes de personnes.

En donnant des informations claires et honnêtes à votre enfant sur son affection rare et en aidant votre enfant à construire une collection de déclarations différentes et de stratégies pour l'occasion où la curiosité d'autres personnes apparait, votre enfant gagnera de la confiance pour réagir aux remarques et questions quand vous n'êtes pas là. En plus, la préparation sur la curiosité et questions aidera votre enfant à accepter son affection rare comme partie de son identité et n'est pas quelque chose de laquelle il/elle doit avoir honte.

Une remarque spéciale sur des mots hostiles

Taquiner se fixe souvent sur des différences et si votre enfant éprouve des mots impolis et du comportement hostile d'autres, il n'est jamais facile pour l'enfant, et même pour les parents, d'y faire face.

Tandis que les idées de ce livret peuvent aider en cas du comportement hostile, on ne peut jamais attendre d'un enfant qu'il/elle peut gérer ceci tout seul. C'est d'une importance vitale que votre enfant sait qu'il/elle peut avoir de l'aide de ses parents à la maison, des profs à l'école et des adultes responsables dans d'autres environnements spécifiques, comme des clubs, etc.

IDÉES ET SUGGESTIONS POUR PARLER À SON ENFANT

- Utilisez une explication simple, honnête et adaptée à son âge. La clé pour expliquer certaines choses aux enfants est de tenir les choses simples ; soyez ouvert et

honnête ; Utilisez du langage que votre enfant comprend.

Les parents de jeunes enfants peuvent choisir un nom positif pour décrire l'affection rare de leur enfant pour l'aider à se sentir sûr de leur différence visible. Certains enfants ont utilisé des noms comme :

- Une marque au chocolat.
- Une bise d'ange.
- Une marque spéciale.
- Un grain de beauté.
- Une marque brune.

Comme votre enfant grandit, il peut être utile d'utiliser des mots qui décrivent l'état de leur condition. Pensez à la couleur, la forme et la texture. Il est important que votre enfant dit quelles mots-clés il/elle ressent sympa à utiliser. Installez-vous avec votre enfant, frères et sœur pour inventer des mots possibles que vous pourriez tous utiliser pour décrire l'affection rare :

EXEMPLES

« Je suis né avec un grain de beauté. Tout le monde a des grains de beauté mais le mien est plus grand. »

« Je suis né avec une tache de naissance sur la joue. On l'appelle '...' : »

« Je mets de la crème sur mon grain de beauté parce que sèche parfois et ça démange. »

Dès que votre enfant peut ajouter un peu plus d'information afin d'expliquer l'affection rare, il/elle se sentira plus sûr pour répondre aux questions sur l'affection rare avant de passer aux interactions normales comme échanger des noms et jouer avec d'autres enfants.

Equipez votre enfant avec des manières pour expliquer comment l'affection rare influence la vie quotidienne

Des gens qui rencontrent votre enfant, peuvent assumer que l'affection rare a une influence négative sur la vie quotidienne. Ça vaut la peine de parler à votre enfant comment l'affection rare peut l'influencer, ce qui lui donnera à son tour une manière d'expliquer aux autres. Voici quelques déclarations sur le physique de l'affection rare que vous pouvez utiliser afin de décrire comment la situation influence ou n'influence pas votre enfant :

EXEMPLE

« Tu es né avec une grande tache de naissance sur la peau. C'est tout ce qui est différent. Tu profites de jouer et de faire du plaisir, tout comme chaque autre enfant. »

L'usage de ce terme médical dans la conversation avec votre enfant ; il est probable que votre enfant a entendu la terminologie médicale lors des conversations que vous avez eu avec des médecins ; infirmiers ; amis ou membres de famille et donc votre enfant se demande peut-être ce que le terme signifie.

Vous pouvez expliquer ce que le terme signifie pour l'enfant, de sorte qu'ils gagnent de la confiance dans l'usage du nom médical pendant l'explication de l'affection rare aux autres comme ils grandissent.

Comment les parents communiquent est important

Beaucoup de signification est indiqué à notre langage corporel et 'tone of voice'.

Il est important que vous vous entraîniez à dire certaines choses avec confiance, de croiser les regards et de parler d'une manière détendue. Nous captons tous du langage corporel et cela ne convient au contenu de ce qu'il est dit, nous avons tendance de croire les signes non-verbales. Si vous pouvez parler à votre enfant d'une manière confiante et sobre de sa différence visible, il/elle aura un exemple positif à suivre.

Parler des similarités et points forts

Les astuces jusqu'à présent sont fixées sur la déclaration d'une affection rare. Il y a tellement plus pour votre enfant que seulement l'affection rare qui lui rend unique et gentil en comparaison avec d'autres. Il est important de remarquer ce que votre enfant a en commun avec d'autres, surtout parce que ceci devient de plus en plus important pour les enfants comme ils grandissent vers l'adolescence et veulent y appartenir. Quand votre enfant parle de ses amis, alors donnez des commentaires sur leurs similarités, comme ce qu'ils préfèrent faire ensemble. Quand votre enfant remarque qu'il/elle déteste les mathématiques et aime le sport, réagissez en indiquant d'autres qu'il/elle connaît et qui sont pareils, exemple : « J'étais comme ça quand j'avais ton âge. Mieux encore, je déteste toujours les maths, même si je fais de mon mieux pour t'aider avec tes devoirs. »

Prenez le temps de faire l'éloge s'il/elle fait quelque chose de bien

Les enfants s'épanouissent avec des remarques positives parce que cela les aide à construire un sentiment de qui ils sont, ce qu'ils savent faire et pour se sentir

bien de soi. Des enfants avec une estime de soi diversifiée sont moins fâchés quand il y a une remarque négative faite d'un seul aspect de leur identité. Dans leur tête, ils savent qu'ils valent la peine.

EXEMPLE

Vous entrez dans la chambre à coucher de votre enfant et vous le/la trouvez en se peignant les cheveux devant le miroir. Vous pouvez prendre l'initiative en vous installant à côté de lui/d'elle et en lui disant un truc comme : « J'adore mes yeux bleu vif et mon sourire, mais certains jours, je n'aime pas la forme de mon nez. Et toi ? Quelles parties aimes-tu et n'aimes-tu pas ? » Vous pouvez aussi donner des commentaires sur les parties que vous aimez de votre enfant, les parties qu'il/elle aime et les choses qu'il/elle fait qui font sourire toi et d'autres.

Trouver le temps pour parler

Comme votre enfant grandit, son niveau de compréhension augmentera et il/elle voudra savoir probablement plus. Il peut être nécessaire de se mettre ensemble pour de courtes périodes et de parler. Choisissez un moment pendant lequel votre enfant est dans une humeur réceptive. Si vous pouvez, préparez-vous en réfléchissant plus loin sur ce que vous voudriez dire et ce que votre enfant pourrait demander.

Bien que votre enfant soit peut-être intéressé à savoir plus de son affection rare, des enfants plus âgés peuvent être nerveux d'en parler directement, alors ça pourrait être une bonne idée de trouver un environnement 'plus sûr' où ils ne penser-

ont ou ressentiront que toute l'attention est fixée sur eux. Par exemple durant un trajet en voiture ; la préparation d'un repas ; regarder des photos ; prendre un bain ; ou pendant qu'ils attendent leur frère ou sœur après une organisation après l'école.

Si vous voulez entamer la conversation, vous pouvez commencer en disant : « Je me suis demandé ce que tu racontes aux enfants à l'école s'ils remarquent ta tache de naissance ? Peut-être nous pouvons élaborer quelques choses à dire ?

Quelqu'un d'autre pour votre enfant pour parler

Il est normal, comme les enfants atteignent l'âge de l'école secondaire, qu'ils veuillent plus d'indépendance et donc ils partageront probablement moins avec leurs parents. Encouragez votre enfant à parler à quelqu'un d'autre qui est approprié et soutenant pour pouvoir partager des émotions, expériences et soucis éventuels. Ça peut être un ami de la famille ; un aide-soignant à l'école, ou un avocat (de l'organisation) des patients.

PARLER À VOTRE ENFANT DE SES ÉMOTIONS

• Pour certains parents, un instinct naturel est de protéger leur enfant en évitant certaines situations auxquelles ils pensent pouvoir être bouleversés, par exemple aller à des endroits publics où des personnes peuvent fixer ou donner des commentaires. Peu importe que vous vouliez protéger votre enfant contre les réactions des gens à son affection rare, votre enfant les devra affronter un moment donné. Rencontrer

une diversité d'émotions négative comme la colère, la tristesse et l'irritation appartient à la vie et donc les enfants doivent apprendre comment ils peuvent nommer ces émotions ; parlez-en ; réagissez-y et exprimer-les de la bonne façon.

Commencer à donner du commentaire sur la manière dont vous éprouvez l'humeur de votre enfant. Il est utile de nommer leur comportement, leur langage corporel et les expressions faciales, parce que ceci aide les enfants à apprendre comment ils expriment leurs émotions et à les identifier.

EXEMPLES

« Tu as un grand sourire sur ton visage et tes yeux brillent. Tu as l'air heureux aujourd'hui. »
« Tu te taisais et ne voulais pas parler. Cela se produit normalement quand quelque chose t'a bouleversé. Je t'écoute avec plaisir si tu veux en parler. »

En offrant des mots pour décrire les émotions de votre enfant, donnez-lui l'opportunité de parler de ses émotions avec vous d'une façon ouverte.

Aider votre enfant à exprimer ses sentiments

Il est important de donner l'opportunité à votre enfant de s'exprimer comment il/elle se sent de son physique. Si votre enfant dit : « Je déteste mon affection rare », alors faites-lui savoir que c'est normal de se sentir de cette manière, parce que nous pouvons tous avoir certains aspects de nous-mêmes qu'on n'aime pas trop. Déjà en faisant votre enfant exprimer comment il/elle se sent, rendra un sentiment et un

degré de soulagement. Aussi être capable de dire : « Je déteste mon affection rare » permet votre enfant de nommer spécifiquement ce qu'il/elle n'aime pas de lui-/d'elle-même, au lieu du fait que ce ne soit pas prononcé et puisse se développer en général vers « Je me déteste parce que je suis différent(e). »

D'abord, demandez à votre enfant ce qu'il/elle n'aime pas de son affection rare. La réponse à la question 'quoi' peut être une raison très pratique, comme de l'irritation, qui peut être soulagée assez vite en appliquant de la crème. Si votre enfant a du mal à répondre à la question « quoi », vous pouvez poser la question « pourquoi » – pourquoi n'aiment-ils pas leur affection rare. La réponse à la question « pourquoi » peut accentuer l'impact psychosocial d'avoir une différence visible.

Les émotions des parents

Beaucoup de parents sont fâchés ; se sentent coupables ; sont tristes ou épuisés de devoir faire face aux réactions d'autres personnes.

Vous pouvez rencontrer des moments pendant lesquels vous voulez protéger votre enfant en cachant vos émotions, surtout si quelqu'un fait une remarque désagréable durant vos activités quotidiennes. Or, les enfants captent des émotions et sont conscients des émotions en utilisant du langage corporel et des expressions faciales, même s'ils ne sont pas capables de formuler ce qu'ils voient chez d'autres.

Dans certaines situations, cela aidera votre enfant si vous reconnaissez simplement vos émotions et si vous donnez des exemples comment gérer la situation. Par

exemple, si une réaction vous énerve, vous pouvez dire à votre enfant : « Si je me sens ainsi, je voudrais en parler à un ami. Si tu veux en parler ou tu veux simplement un câlin, fais-moi savoir. »

Qu'est-ce qui se passe si je ne le fais pas de la bonne façon ?

Si vous remarquez que vous êtes coincé et vous ne pouvez pas nommer des mots, essayez de noter comment vous expliquerez l'affection rare à votre enfant et aux autres. Lisez ce que vous avez écrit, de sorte que vous puissiez retenir vos mots. Vous pouvez toujours adapter ce que vous avez écrit, lorsque vous élaborez votre explication plus en détail et vous réfléchissez sur ce que votre enfant ou d'autres peuvent demander comme réaction à ce que vous avez écrit.

Si vous avez parlé à votre enfant de son affection rare et tout compte fait vous avez le sentiment que vos questions n'ont pas été répondues comme vous l'aviez voulu, ce n'est pas trop tard de réessayer. Vous apprenez des compétences précieuses à votre enfant lors de ce processus. N'oubliez pas qu'il ne faut pas avoir toutes les réponses. Comme votre enfant grandit, il/elle peut demander des choses auxquelles vous ne pouvez pas répondre. Encouragez votre enfant de noter ses questions et de les emporter au rendez-vous suivant chez le médecin.

PARLER AUX AUTRES DE L'AFFECTION DE VOTRE ENFANT

- Il est normal que des gens- enfants et adultes- remarques des différences, donc

si vous vous trouvez quelque part en public, les gens remarqueront probablement la différence visible de votre enfant. De jeunes enfants sont énormément curieux. Ils regardent avec attention à l'affection rare de votre enfant et posent des questions très simples. Des adultes peuvent fixer votre enfant ou réagir avec du retard parce que l'autre voit quelque chose d'inattendu et parfois même des expressions de choc. Ils peuvent oublier de dire « Salut » et cependant des choses inappropriées peuvent échapper, comme « Qu'est-ce qui s'est passé à ton enfant ? ». Des parents se sentent souvent complètement mal préparés à gérer ce type de curiosité, ce qui peut causer des sentiments de tristesse, colère et angoisse.

La technique EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT vous permet de :

- Prendre l'initiative.
- Agir d'une manière pour que vous vous sentiez plus en contrôle.
- Régler de la curiosité éventuelle.
- Garder l'estime de soi et l'amour-propre de votre enfant.
- Modeler à votre enfant comment réagir à telle curiosité, de sorte qu'ils puissent augmenter leurs propres compétences en rencontrant de nouvelles personnes.

LA TECHNIQUE EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT

La règle générale est : plus l'interaction signifie pour vous, plus vous étendez la technique.

Scénario 1

Si vous êtes conscient des adultes et enfants qui remarquent l'affection rare de votre enfant lors du passage à la caisse du supermarché, quand vous traversez la rue ou attendez à l'arrêt de bus, ce n'est pas nécessaire de donner une explication longue et profonde. Essayez de sourire ou de simplement dire « Salut » pour rassurer les gens ou de casser leur regard. Certaines personnes poseront des questions, donc une réponse courte et claire contentera la plupart des gens, de sorte que vous et votre enfant pouvez continuer la journée.

Scénario 2

Quand vous voulez faire des amis avec d'autres parents à la porte de l'école ou aider votre enfant à rencontrer d'autres dans un club après l'école, cela peut signifier que vous voulez tous les deux expliquer l'affection rare plus en détail.

Un peu plus d'informations sur l'affection rare, fait savoir aux gens que votre enfant est tout comme chaque enfant.

EXEMPLES

« Ce n'est qu'une tache de naissance. »

« Tom est né avec une grande tache de naissance. »

« J'ai une grande tache de naissance.

C'est brun, poilu et bosselé, mais ça ne fait pas mal. »

Scénario 3

Les remarques ou réactions d'autres enfants peuvent être très difficile à

gérer, surtout quand ils posent des questions désagréables ou vous approchent et touchent la tache de naissance de votre enfant. Votre enfant interagira quotidiennement avec des enfants à l'école, donc la manière sur laquelle vous réagissez à d'autres enfants, aidera votre enfant à faire face et à apprendre à faire face aux réactions des enfants de leur âge. Après une explication, c'est bien de détourner vers autre chose à parler hors l'apparence de votre enfant.

EXEMPLES

« Voici Matteüs, il a une tache spéciale, mais tu ne peux pas l'attraper. Tu t'appelles comment ? »

« C'est simplement une tache brune sur son œil. Ça ne fait pas de mal. Vous voulez monter les balançoires ensemble ? »

Scénario 4

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

EXEMPLE

« Je n'ai pas envie d'en parler maintenant. Je t'en raconterai une autre fois. Tu as fait quelque chose d'amusant ce weekend ? »

Scénario 5

Tenez compte du fait que vous pouvez rencontrer d'autres pensées que des gens peuvent avoir sur l'affection de

votre enfant, comme « Cette tache de naissance, est-elle contagieuse ? »

« Ton enfant, a-t-il/elle besoin d'aide supplémentaire ? » « Ton enfant a des retards de développement ? ». Même si certains enfants avec une affection rare ont besoin d'aide supplémentaire, ce n'est pas toujours le cas. En appliquant la technique EXPLAIN–REASSURE–DISTRACT, vous pouvez rassurer des gens et dégager des malentendus éventuels.

EXEMPLE

« Daniël est né avec une grande tache de naissance. Ce n'est pas contagieux et il sait tout faire ce que d'autres font. »

Faire face aux remarques impolies

Certaines personnes peuvent être impolies, parce qu'ils ont fait des assomptions ou ne savent pas comment réagir de la bonne manière à l'affection rare de votre enfant. Être assertif par la façon sur laquelle vous réagissez, comme donner des faits sans être fâché ou insultant, peut être une manière très puissante d'y faire face. Par exemple : « Le visage de mon fils a une tache de naissance, une tache de naissance avec laquelle il est né. »

Il est important d'apprendre à votre enfant à avoir confiance en la gestion des réactions d'autres personnes, mais aussi quand quelqu'un est impoli ou inquiétant, votre enfant doit savoir que c'est bien de s'enfuir et de parler avec vous, son prof ou un adulte d'appui de la manière sur laquelle il/elle se sent.

IL N'EST PAS NÉCESSAIRE D'EXPLIQUER TOUT LE TEMPS

• Les suggestions susmentionnées semblent parfois difficiles de mettre en pratique, mais les parents remarquent souvent plus ils utilisent telles stratégies, plus il se sentent confiants et plus ils apprécient sortir. Parfois, parler de la manière à laquelle vous y faites face avec quelqu'un de proche et trouver quelques manières pour gérer les situations, vous aidera à se sentir en contrôle et à être capable de passer du temps avec votre enfant.

Prenez soin de vous

On ne vous demande pas de trouver une manière pour gérer chaque situation.

Mettez un pied devant l'autre. Certains jours seront meilleurs que d'autres. Dans les bons jours vous aurez peut-être envie d'aller au parc ou aux magasins et de réagir avec confiance aux autres personnes. Si vous avez un jour dans lequel vous trouvez les réactions d'autres personnes difficiles à gérer, vous aimez bien peut-être de faire quelque chose pour vous calmer ou vous détendre, comme boire une tasse de café avec un bon ami ou simplement pleurer sur l'épaule d'un proche.

Auto-conversation positive

Parfois, vous devrez sortir, même si ce n'est pas un bon jour. Si vous ne voulez pas expliquer ou si vous avez besoin d'un 'booster de confiance', alors essayez de vous dire quelque chose qui vous rassure.



Peut-être cela vous semble bizarre, mais il y a des indications que plus on réfléchit et agit positivement, plus nous nous sentirons positifs probablement. Une des manières pour dégager des pensées négatives est par auto-conversation positive, et plus qu'on le fait, plus nos cerveaux le feront automatiquement. Donc, la pensée complètement naturelle « Je n'en peux plus ! » est dégagée en reconnaissant les manières sur lesquelles vous avez déjà géré et en planifiant comment vous gèrerez la prochaine fois.

EXEMPLES

- « Nous avons fait ceci déjà avant et on peut le faire à nouveau aujourd'hui. »
- « Ce sont mes enfants et je suis fier d'eux. »
- « J'ignorerai ceux qui fixent. Je sourirai et montrerai que je vais bien.

SOUTENIR LES FRÈRES ET SŒURS

•

Quand un enfant a une affection rare, cela influence tout le monde dans la famille à une certaine hauteur. La plupart des frères et sœurs gèrent très bien quand ils sont soutenus pour comprendre l'affection 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 désiré(e)s, ils peuvent recevoir des questions sur le physique de leur frère ou sœur, donc il est important que les frères et sœurs sont emmenés dans les discussions et conversations sur comment réagir aux autres, de sorte qu'ils peuvent se sentir

aussi confiants quand ils sont confrontés avec des questions ou remarques. Voici deux exemples de la manière sur laquelle des frères ou sœurs peuvent réagir :

EXEMPLES

- « Voici ma sœur. Elle a une tache de naissance. Tu veux jouer avec nous ? »
- « Voici mon frère cadet. Il a une tache de naissance. Tu as un frère aussi ? »

AMELIORER L'EXPERIENCE SCOLAIRE DE VOTRE ENFANT

•

Les enfants passent une grande partie de leur vie à l'école. Durant les premières années, maximaliser les opportunités de votre enfant aux interactions sociales positives, peut influencer leurs sentiments d'estime de soi, la puissance de faire des amis et d'être bon à l'école.

Quand votre enfant a trouvé un endroit scolaire, vous demandez un entretien avec le directeur et le titulaire pour partager les informations suivantes :

- Le nom de l'affection de votre enfant et comment celui peut l'influencer.
- Des besoins médicaux éventuels de votre enfant.
- Des requis spéciaux éventuels de votre enfant.
- Des exemples comment vous expliquez l'affection de votre enfant aux autres enfants.
- Donner l'école une copie du matériel d'information et un lien vers nos sites web.

Ça aide de poser les questions suivantes :

- Comment les profs envisagent-ils gérer la curiosité éventuelle pour l'apparence de votre enfant ?
- Comment font-ils face à l'attention non désirée ?
- Ont-ils déjà de l'expérience avec le soutien d'un enfant qui a une affection visible ? Comment cet enfant a-t-il/elle trouvé sa place à l'école ?
- Comment l'école tient-elle vous au courant du progrès de votre enfant ?
- L'école considérerait-elle une formation pour soutenir un enfant avec une affection rare ?

Ce que l'école de votre enfant doit faire

Il est d'une importance vitale pour tous les membres du personnel, y compris le personnel administratif et de restauration, d'avoir connaissance de l'affection de votre enfant et être conscient des défis sociaux et psychologiques associés à la possession d'une affection visible.

Avant que l'école commence, demandez à l'école de partager des informations avec tous les membres du personnel sur l'affection de votre enfant et le soutien dont votre enfant a besoin potentiellement. Ceci doit se passer en collaborations avec vous de sorte que les informations soient partagées avec votre permission.

Apprenez la technique EXPLAIN-REASSUER-DISTRACT aux employés

Il est important que tous les employés apprennent la technique EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT, afin qu'ils puissent réagir d'une manière naturelle

et simple à la curiosité éventuelle d'autres enfants. Il est utile si vous pouvez faire une liste avec les choses que vous dites, de sorte que tout le monde utilise les mêmes mots simples, tant à l'école ou ailleurs. Par exemple : « Jess a une tache sur son visage. On l'appelle une tache de naissance. C'est comme une tache de rousseur, mais plus grande. Vous avez aussi des taches ? »

DE L'APPUI POUR PARENTS

- Comme parent d'un enfant avec une affection rare, vous pouvez rencontrer des moments où vous vous sentez bouleversé. Beaucoup de parents trouvent utile et rassurant de parler à quelqu'un qui comprend ce qu'ils vivent à un certain niveau. Ça peut être libérateur de pouvoir exprimer vos sentiments librement quand il s'agit d'avoir un enfant avec une affection rare.





CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

PRENDRE SOIN D'UN ENFANT AVEC UNE AFFECTION RARE

SPONSORED BY



European
Reference
Networks

