

“IL EST SURTOUT IMPORTANT QUE L'ENFANT SE SENT AIMÉ ET ACCEPTÉ PAR LA SOCIÉTÉ.”

Ne contactez pas vous-même les parents des enfants qui harcèlent votre fils ou fille, mais laissez la parole à l'école ou le club de sport. Donnez de l'information aux professeurs et les élèves qui ne savent parfois pas comment réagir quand la peau de votre enfant change de couleur pendant les activités physiques. Quand l'enfant est encore jeune, faites-le dessiner ou écrire ce qu'il ressent. Quand l'enfant grandit, stimulez-le à faire face à des situations anxieuses, au lieu de les éviter, mais préparez bien la situation et décrivez en détail la situation (par exemple la piscine). Aidez votre enfant pas à pas pour accepter la situation.

5 Relations sociales plus tard dans la vie

Quand le patient devient adulte, il est important de prendre l'initiative dans les situations sociales en ne pas attendre jusqu'à ce que la personne devienne dépendante. L'assistance sociale peut vous aider pour vous sentir respecté et apprécié comme membre d'un réseau social (association de patients, parents, amis, etc). Une question importante pour le patient est 'Quelle est ma conviction comme patient ?' La réponse à cette question influence les émotions et le comportement.

Qu'est-ce qui pourrait m'aider ? Le langage du corps : un caractère physique remarquable est renforcé quand la personne concernée donne lui-même inconsciemment de l'attention au caractère. En évitant par exemple le contact visuel, on attire l'attention vers le visage, ce qui vous rend fragile. Engagez-vous à faire du contact visuel, donnez une bonne poignée de main, retenez les noms, parlez bien et avec confiance, tenez-vous droit et rabaissez les épaules. On écoute plus la façon dont vous parlez que le sujet abordé.



BESOIN PLUS D'INFORMATION?

Pour la version plus détaillée et encore d'autres informations sur les médecins, consultez notre site web.
www.cmtc.nl

Site web: www.cmtc.nl

Adresse e-mail: president@cmtc.nl

Site pour enfant: jezz.cmtc.nl



CCI: numéro d'enregistrement 40508004

L'association CMTC-OVM a plusieurs reconnaissances::



Voulez-vous nous soutenir: www.cmtc.nl

© Copyright CMTC-OVM Nederland



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



Vivre avec une maladie rare: les aspects psychologiques

Ce dépliant explique les problèmes psychologiques liés aux personnes avec une maladie rare (éventuellement avec des caractéristiques physiques remarquables).

On a beaucoup d'attention pour les besoins médicaux, mais les problèmes psychologiques et psychosociaux ne sont souvent pas traités de manière adéquate.

www.cmtc.nl

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE: LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Les enfants nés avec des problèmes dermatologiques ou physiques, comme par exemple la maladie de CMTC, appartiennent au groupe 'caractéristiques physiques remarquables' ou en Anglais Conspicuous External Features (CEF). Un physique différent aux autres est souvent lié à des problèmes psychiques. Les personnes atteintes de cette maladie veulent à partir d'un manque de confiance en soi répondre aux attentes de la société. Ils ne sont pas satisfaits de leur corps, ce qui peut poser un grand problème. On peut devenir obsédé par les parties du corps qu'on n'aime pas.

L'obsession de l'insatisfaction corporelle domine la vie du patient et celle de leur famille, ce qui peut avoir de grandes conséquences. Cela peut poser des problèmes durant certains moments dans la vie du patient et ses parents, par exemple :

1. [Les premières semaines et mois après la naissance](#)
2. [Apprendre à faire face aux réactions de la société](#)
3. [Apprendre à communiquer sur la santé de l'enfant](#)
4. [Aider l'enfant à résoudre les problèmes pendant sa vie scolaire et l'apprendre à faire des amis](#)
5. [Relations sociales plus tard dans la vie](#)

1 Les premières semaines et mois après la naissance

La période entre la naissance jusqu'à la constatation qu'il y a un problème de santé, est assez différente pour chaque patient et dépend aussi du problème.

Les différences dans l'apparence compliquent aussi le diagnostic définitif et rend les parents inquiet. Le moment qu'on reçoit un diagnostic définitif est suivi d'une période pleine d'émotions : angoisse, tristesse, colère, ne pas vouloir accepter la maladie et la peur pour le futur. C'est bien possible que la relation entre les parents change, mais cela ne doit pas forcément être négatif.

Il faut combattre le problème ensemble. Ensuite, il y a un temps qu'il faut introduire l'enfant dans votre famille et chez les amis et vous vous demandez ce que vous pouvez dire ou ne pas dire. L'expérience a montré qu'il est préférable d'aborder le sujet plutôt que l'éviter. Sinon vous créez une situation inconfortable pour les interlocuteurs. Comme parent, il est primordial d'avoir une bonne relation avec l'enfant, quel que soit leur apparence physique. Pour une telle relation émotionnelle, le contact physique est nécessaire.

2 Apprendre à faire face aux réactions de la société

Pendant la vie quotidienne par exemple 'en faisant ses courses', un problème inattendu peut se produire. On peut avoir envie d'éviter chaque conversation pour se protéger contre les réactions négatives, mais cela vous empêche d'avoir une vie sociale. Les parents et enfants peuvent apprendre comment faire face aux questions intrusives, les remarques et les regards des gens. Donnez une réponse et réagissez tout de suite avec une nouvelle question pour aborder un autre sujet. Une autre possibilité est d'entrer dans les détails concernant la maladie rare et observer la réaction. Quand quelqu'un fixe, regardez la personne, souriez et continuez à regarder de la même façon. Dans la plupart des cas, on vous sourit et on arrête à observer l'enfant. Au cas où on continue à vous observer, fronchez les sourcils pour montrer que vous avez remarqué leur observation. Demandez-leur gentiment si vous pouvez les aider ou si vous vous connaissiez. Ne discutez pas mais réagissez brièvement : par exemple : Vous vous inquiétez? Ne pensez pas que les gens sont hostiles, mais plutôt curieux. Un bon exemple à suivre est l'exemple d'une mère qui devait répondre à la question d'un inconnu : « Est-ce qu'on a envie de répondre cette question aujourd'hui 'oui ou non' ? »

3 Apprendre à communiquer sur la santé de l'enfant

Un enfant avec une maladie rare peut influencer tous les membres de la famille et leurs enfants. Il est alors important que les parents donnent de l'attention à

“COMME PARENT, IL EST PRIMORDIAL D'AVOIR UNE BONNE RELATION AVEC L'ENFANT, QUEL QUE SOIT LEUR APPARENCE “PHYSIQUE.”

ce que les enfants ressentent suite aux réactions des autres.

C'est un phénomène bien connu et très naturel que les parents sont un peu trop protecteur envers le patient. Si cela prend le dessus, l'enfant n'apprendra pas à se défendre et ceci n'est pas favorable pour avoir une bonne estime de soi. En général il est conseillé de ne pas parler des problèmes physiques sauf quand les enfants posent eux-mêmes des questions. Dans ce cas, évitez à donner trop de détails. Tout d'abord, l'enfant doit pouvoir s'adapter à la situation. Comment l'enfant voit-il la gravité de la situation? Ceci détermine l'influence sur son comportement en non la visibilité objective (la laideur imaginaire). Faites regarder votre enfant devant le miroir et demandez-lui à indiquer l'aspect du corps qui lui pose problème . Parfois cette image ne correspond pas à l'image que les parents ont de leur enfant. Cependant les parents et l'enfant ne sont pas sur la même longueur et on ne pourra pas aider l'enfant d'une manière efficace. De plus, il ne faut pas éviter le miroir parce que cela aide à promouvoir la confiance en soi. Contrairement aux parents, l'enfant s'intéresse au présent et non au futur. Il est surtout important que l'enfant se sent aimé et accepté par la société. Demandez-lui par exemple s'il est harcelé.

4 Aider l'enfant à résoudre les problèmes pendant sa vie scolaire et l'apprendre à faire des amis

Quand il y a des problèmes à l'école, les parents doivent prendre les problèmes au sérieux : donner de l'attention et soutenir l'enfant. Faites attention aux conseils : par exemple : 'soyez sage', 'ignorez'

Dites-lui que ce n'est pas de sa faute et demandez-lui de vous raconter tous les détails. Contactez éventuellement le conseiller de l'école ou le professeur.