

GUIDE DE SOUTIEN PARENTAL



0-4
ANS

PRENDRE SOIN
D'UN ENFANT
AVEC UNE
AFFECTION RARE

Beaucoup de parents se souviennent des jours et des mois après le moment où ils ont découvert que leur bébé était né avec une affection rare comme étant 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 qu'à celle à laquelle ils s'attendaient, mais aussi qu'ils s'inquiétaient de ce que le futur leur apporterait à eux et à leur bébé.

En même temps, ils devraient absorber de nouvelles informations complexes, tout en essayant de faire face aux nombreuses émotions variées et contradictoires qu'ils ressentaient.

Nous espérons que ce guide vous aidera à commencer à accepter et comprendre ce que vous vivez en ce moment, et pourra aussi vous donner quelques stratégies pratiques et des suggestions pour vous aider vous et votre bébé durant ces premières années. Nous sommes là pour vous accompagner et vous soutenir de la manière qui vous convient le mieux.



EN SAVOIR PLUS SUR LA SITUATION DE VOTRE BÉBÉ

- Découvrir que son nouveau-né a une affection rare est un choc pour chaque parent et il vous faudra du temps pour l'accepter et pour vous adapter à ce qu'il s'est passé.

Obtenir des informations précises sur l'affection rare est la clé pour s'adapter.

Certains parents sont informés de manière claire et attentive sur l'affection de leur bébé, qui est ensuite suivie par une offre de soutien. Les expériences d'autres parents peuvent avoir été moins utiles, ce qui fait qu'ils se sentent confus à cause d'un manque d'information ou submergés par les informations fournies.

Cela peut causer et amplifier des sentiments d'anxiété et d'impuissance, peut-être souhaitez-vous donc obtenir des informations précises sur cette affection rare, sa gestion et les traitements possibles.

Hélas, il y a encore des informations erronées sur Internet sur les affections rares, nous vous conseillons donc d'utiliser dans un premier temps nos sites web (mentionnés à la fin de ce document).

ANNONCER LA NAISSANCE DE VOTRE BÉBÉ

- L'annonce de la naissance de votre bébé peut causer de l'anxiété si vous n'êtes pas sûr de ce que vous devez raconter au sujet de l'affection rare de votre bébé ou s'il faut vraiment raconter quelque chose à ce sujet. Avant que la famille et les amis

rencontrent votre bébé, il peut être utile de partager d'abord des informations de sorte qu'ils soient conscients de la situation. En plus de les aider, cela peut soulager vos propres inquiétudes vis-à-vis des réactions d'autres personnes sur le fait que votre bébé soit né avec une affection rare. Certains parents envoient un faire-part de naissance avec une photo de toute la famille ; le nom de leur bébé ; sa date de naissance et son poids. Pour faire simple, vous pouvez aussi annoncer que votre bébé est né avec une affection rare, à quoi elle ressemble et comment elle affecte votre bébé. Il peut être approprié de citer une ressemblance entre vous et votre bébé.

EXEMPLE

Nous sommes heureux 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 à la maison, nous vous accueillerons avec plaisir.

BISOUS, JOSH, REBECCA ET BÉBÉ ANNIE.

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

Encore une fois, cela 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 faire savoir qu'il y a une grande tache de naissance sur le bras droit de Sabine. Ça peut te choquer un peu quand tu la

verras pour la première fois, mais nous commençons à nous y adapter. Elle a des fossettes mignonnes sur ses joues et j'ai hâte que tu la rencontres. »

VOS SENTIMENTS

•
Avoir un bébé avec une affection rare provoque des émotions complexes, inattendues et fortes.

- Choc
- Vide émotionnel
- Confusion
- Tristesse
- Accablement
- Incrédulité
- Responsabilité
- Rejet
- Abasourdissement
- Fierté
- Colère
- Culpabilité
- Effroi
- Isolement
- Espoir
- Honte
- Déception
- Amour
- Plaisir

Vous avez peut-être éprouvé certaines de ces émotions après la naissance de votre bébé et vous êtes peut-être surpris par la force de ces émotions. Reconnaître et accepter qu'elles fassent partie du processus d'adaptation et d'acceptation du physique de votre bébé et des besoins médicaux inattendus peut vous aider.

Les parents peuvent aussi se sentir coupables d'avoir de telles émotions, mais soyez rassuré, elles ont été partagées par beaucoup d'autres, elles sont normales et compréhensibles. Ce n'est pas anormal non plus de passer d'un sentiment à un sentiment opposé, par exemple de la joie au vide émotionnel ; de la tristesse à l'espoir ; de la honte à la fierté.

Certains parents disent être coincés dans les émotions négatives de la colère ou de l'auto-incrimination et ne sont pas capables d'avancer. D'autres parents nous disent à quel point il leur est difficile de regarder leur bébé ou de le tenir. D'autres encore disent qu'ils ont honte de leur bébé. Si vous luttez avec ces émotions très difficiles, ne soyez pas trop dur avec vous-mêmes. Essayez de penser à votre bébé autrement qu'en termes de physique ou d'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 à l'égard votre bébé. Cela n'implique pas que vous ne l'aimez pas.

Il est important d'essayer de parler à quelqu'un de ce que vous ressentez. Si vous pensez que votre partenaire, votre famille ou vos amis peuvent en ce moment vous écouter et accepter vos émotions, parlez-leur. Or, beaucoup de parents nous racontent qu'ils trouvent difficile d'en parler à d'autres membres de leur famille ou à leurs amis parce qu'ils pensent que leurs émotions sont scandaleuses ou mauvaises, ou qu'ils passent pour des mauvais parents. À nouveau, il est important de retenir que ce que vous ressentez est fréquent et se passe aussi chez d'autres parents dans des situations similaires.

Il peut être bénéfique et réconfortant de parler à quelqu'un qui est ou qui a été dans la même situation et qui la comprend.

PRENDRE SOIN DE SOI-MÊME

- Souvent les parents peuvent être tellement dépassés par cette expérience inattendue et le tourbillon d'émotions qui l'accompagne qu'ils oublient de prendre soin d'eux-mêmes. Souvenez-vous du fait que plus vous prenez soin de vous-même, plus vous aurez l'énergie nécessaire pour prendre soin du bébé et de vous-même. 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 du fait qu'ils soient chez vous pour jouer ou organiser une soirée pyjama etc. Les gens voudront vous aider, donc si l'on vous le propose, acceptez, parce que ceci pourrait vous apporter plus de sérénité et pourrait réduire une partie de la tension et du stress que vous ressentez peut-être.

PRENDRE SOIN DE VOTRE BÉBÉ À LA MAISON

- Il est normal que de nouveaux parents se sentent inquiets vis-à-vis de la façon dont ils doivent prendre soin d'un nouveau-né quand ils l'ont ramené à la maison pour la première fois, votre sage-femme peut généralement donner des conseils ou offrir un 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 comporte ses propres défis. Si vous vous sentez anxieux en ce qui concerne les soins liés à l'affection rare de votre bébé, vous pouvez

toujours prendre contact avec des organisations qui soutiennent des patients pour obtenir des conseils et un soutien spécifique.

RECEVOIR DU SOUTIEN DE LA FAMILLE ET DES AMIS

- Les membres de la famille et les amis qui sont bienveillants et tolérants vous soutiendront vous et votre bébé inconditionnellement. D'autres ne sauront peut-être pas comment réagir, alors ils n'accepteront pas que ce soit une affection rare et le rejetteront car ils se sentent mal à l'aise parce qu'ils ne savent pas quoi dire.

Cela peut être difficile quand certains 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 autant que vous l'aviez prévu. Si vous avez l'impression que quelqu'un vous évite ou vous ne savez pas quoi dire, faire le premier pas pourrait vous aider parce que vous auriez plus de contrôle sur la situation. Essayez d'appeler ou d'envoyer un mail avec quelque chose comme « 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 te parler d'elle et savoir 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 votre famille et les amis qui vous soutiennent.

Il est important de mentionner 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 de cette décision. 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 indulgent et ferme à propos de ce que vous voulez aidera vos amis et, en même temps, le soutien apporté sera adapté pour vous.

FAIRE DÉCOUVRIR À VOTRE BÉBÉ SON AFFECTION RARE

-

Il semble peut-être inutile de parler à votre bébé de son affection rare, mais il apprend et profite de tout ce qui se passe autour de lui, même s'il ne sait pas encore communiquer par le langage. Votre bébé réagira à la façon dont vous dites les choses et

distingue les émotions à un âge très précoce. Si vous arrivez à parler de l'affection rare de votre bébé d'une manière ouverte et assurée, vous lui montrez que vous aimez parler de son apparence et du fait qu'il se sente à l'aise. En faisant des activités quotidiennes comme jouer, regarder dans le miroir, se baigner et raconter des histoires avant de se coucher, vous pouvez lui parler de son affection rare d'une manière naturelle. Montrez-lui, par exemple, son propre reflet dans le miroir et pointez ses caractéristiques comme son nez, ses yeux, ses marques et ses oreilles. Si l'affection rare est exclue de la conversation, il le remarquera au fil du temps et se demandera pourquoi vous ne l'avez pas mentionnée. Pour l'aider à grandir en ayant confiance en son apparence, donnez un nom positif à son 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 pour expliquer l'affection rare est d'être ouvert et honnête, d'expliquer les choses simplement et d'utiliser un langage qu'il/elle comprend.

- Utilisez des mots qui décrivent son affection rare, la forme, la taille, 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 adaptée à son âge de la façon dont l'affection l'influence. Par exemple : 'Parfois, ta tache de naissance te démange très fort'.

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 naît avec une affection rare, les frères et sœurs doivent aussi soudainement s'adapter. Naturellement, ils peuvent être jaloux de l'attention particulière donnée au nouveau bébé et peuvent peut-être en même temps être mécontents de l'apparence du bébé. Ils sont probablement aussi curieux que soucieux, il est donc logique 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 sur l'affection, en les rassurant, etc. Donnez-leur des moyens d'expliquer l'affection rare de leur frère ou sœur aux autres là où c'est requis, par exemple : 'Ma petite sœur a une marque particulière – on appelle ça une tache de naissance.' Prenez régulièrement du temps pour qu'ils puissent partager et parler de leurs émotions et soucis éventuels, notamment lorsque leur frère ou sœur 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 différence visible.

TRAITEMENT MÉDICAL

- Dans certains cas, un traitement médical juste après la naissance peut être recommandé. Cela peut être préoccupant de voir votre bébé subir un traitement médical et il est concevable que vous puissiez vous sentir assez impuissant et effrayé. Il est essentiel de se souvenir du fait qu'en consentant aux traitements dont votre bébé a besoin, en fait vous l'aimez, vous prenez soin de lui et vous le protégez.

SORTIR EN PUBLIC

- Les activités quotidiennes comme aller aux magasins, au parc ou emmener votre bébé à la garderie peuvent en quelques sortes provoquer de l'anxiété en anticipant les réactions d'autres personnes. Il est

important de retenir que vous n'aurez pas une expérience négative à chaque fois que vous sortez. Souvent, sortir se passera bien, vous pouvez aussi faire l'expérience de la gentillesse d'autres personnes.

Dans les cas rares où des remarques ou échanges difficiles ont lieu, ils peuvent blesser, mais vous pouvez vous y préparer et avancer. La technique 'EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT' est un outil utile pour gérer les réactions des autres.

LA TECHNIQUE 'EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT'

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

EXPLIQUER

- Il est utile d'avoir au moins une explication de l'affection rare que tous ceux qui prennent soin de votre enfant peuvent utiliser. Entendre cette explication logique aide votre enfant à être sûr de lui et être familiarisé avec son affection rare. Par exemple : « C'est la tache de naissance spéciale de Danny, on l'appelle un '...' et il est né avec. »

RASSURER

- Vous voulez peut-être être rassurant sur la façon dont cette affection influence votre

enfant. Par exemple : « C'est la tache de naissance spéciale de Danny, on l'appelle un '...' et elle ne lui fait pas mal. Il aime jouer, tout 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 parler de 'la pluie et du beau temps'. L'usage de cette technique quand vous remarquez que quelqu'un fixe votre enfant ou qu'il pose une question, démêlera une situation désagréable et rendra les rencontres quotidiennes plus agréables pour vous et votre bébé.

FAIRE FACE AUX RENCONTRES SOCIALES INATTENDUES

- Vous faites la queue pour payer au supermarché et tout à coup, vous remarquez que quelqu'un fixe votre bébé attentivement ou le fait remarquer à son/sa partenaire. Vous longez le rayon du supermarché quand quelqu'un s'approche et vous pose des questions sur le physique de votre bébé. De telles rencontres accidentelles sont souvent très difficiles pour les parents parce qu'elles sont si inattendues. Beaucoup de parents se sentent pris au dépourvu face à ce type de curiosité et cela peut les rendre fâché, triste ou anxieux à l'idée de sortir à nouveau. Une telle curiosité ou inquiétude est bien une



réaction humaine naturelle quand nous croisons quelque chose de différent ou d'inhabituel pour la première fois, donc soyez préparé et prêt à utiliser la technique 'EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT' quand cela arrive :

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 il pourrait réagir dans le futur quand il grandit, parce qu'il entendra l'explication simple de son affection.

Parfois il suffit de sourire et simplement dire 'Bonjour' à la personne, parce que cela peut briser un contact visuel, pour le rassurer et montrer 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 une 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 y aille maintenant. »

À LA GARDERIE

•

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

L'interaction avec d'autres, surtout d'autres parents, est aussi à votre avantage.

Même si vous avez peut-être quelques désaccords en ce qui concerne l'affection rare, cela peut faire une différence de se sentir soutenu par d'autres parents qui font aussi face aux nuits blanches, au changement pénible de couches et au fait de fixer constamment leur attention sur quelqu'un d'autre. Vous pouvez également vous reposer pendant que votre enfant joue !

Dans ce genre de situations, vous voulez vous lier d'amitié avec d'autres parents ou vous voulez encourager votre enfant à jouer avec d'autres enfants, cela aide d'élargir votre explication sur l'affection rare comme réaction à une éventuelle curiosité initiale de leur part.

PRÉPAREZ-VOUS

•

La préparation est l'une des meilleures façons de vous aider à vaincre vos

angoisses et de vous permettre de faire face aux situations éventuelles.

Vous pouvez avoir un entretien avec le responsable de la garderie à l'avance pour expliquer vos soucis et demander à être présenté aux autres. Vous pourriez préparer des sujets de conversations sur lesquels vous pouvez compter dans ces situations, comme « Vous vivez dans les alentours ? Vous avez encore d'autres enfants ? Ça fait longtemps que vous venez 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, que pourriez-vous faire pour prendre soin de vous et de votre enfant ? Au début, cela 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 un soutien quand cela vous semble difficile.

AIDER VOTRE ENFANT À PARTICIPER

•

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

- Saluer des gens par leur nom et en établissant un contact visuel.

-
- Présenter votre enfant aux autres.
 - Sourire d'avantage et établir un contact visuel.
 - Demander de participer à un jeu auquel d'autres jouent déjà.
 - Demander à quelqu'un d'autre de participer à ce que vous faites.
 - Proposer un jeu ou une activité.
 - Entamer une nouvelle conversation ou changer le sujet en posant une question.

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

FAIRE FACE À L'IMPOLITESSE

Certaines personnes peuvent être impolies parce qu'elles font des suppositions ou ne savent pas comment réagir de la bonne façon à l'affection rare de votre enfant. Être assertif dans la manière avec laquelle vous réagissez, comme énoncer les faits sans se fâcher, peut être une manière efficace de gérer ce genre de situations. Vous pouvez dire par exemple : « Le visage de mon fils a une tache de naissance, qui est un type rare de tache de naissance. C'était là dès la naissance. »

Il est important pour votre enfant d'apprendre à avoir confiance pour gérer les réactions d'autres personnes, mais si quelqu'un est impoli ou déconcertant, votre enfant doit savoir que c'est bien de s'en aller et de parler de la façon dont il se sent à vous ou à un autre adulte qui le soutient.

IL NE FAUT PAS EXPLIQUER TOUT LE TEMPS

Les suggestions susmentionnées peuvent être mises en pratique difficilement, mais les parents remarquent souvent que plus ils appliquent les stratégies, plus ils se sentent sûr d'eux. Parfois, parler des stratégies à quelqu'un de proche et trouver un certain nombre de façons de gérer les situations vous aidera à vous sentir davantage maître de la situation et à pouvoir profiter des sorties avec votre enfant.

Or, il n'est pas réaliste de penser que vous devez être capable de contrôler, d'expliquer et de gérer chaque situation. Vivez au jour le jour, parce que certains jours seront meilleurs que d'autres. Les bons jours, vous aurez peut-être envie d'aller au parc ou au magasin et réagir avec plein de confiance aux autres personnes. Si, un jour, vous trouvez les réactions des autres difficiles, soyez indulgents avec vous-mêmes 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 faire face à ce genre de journées en vous disant des choses qui vous rassurent et vous donneront un boost de confiance en vous. Ceci semble peut-être bizarre, mais il existe des preuves que plus l'on pense et agit positivement, plus l'on est enclin à se

sentir optimiste. L'une des manières pour éliminer les pensées négatives est de se parler à soi-même de façon positive et plus on le fait, plus nos cerveaux le feront automatiquement. Donc la pensée tout à fait naturelle « Je n'en peux plus ! » est éliminée en se souvenant des manières par lesquelles vous avez géré ceci par avant et en planifiant comment vous le gèrerez cette fois-ci. Ci-dessous, vous trouverez

quelques exemples d'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 fier d'eux ! »
- « J'ignorerai ceux qui dévisagent. Je sourirai et je montrerai que tout va bien. »



PRÉPARATION À LA GARDERIE

•

C'est normal d'observer lorsqu'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, donc les autres enfants de la nouvelle garderie de votre enfant observeront probablement attentivement, peut-être par curiosité ou étonnement. Certains peuvent toucher la tache de naissance de votre enfant. D'autres peuvent poser des questions. Si ces expressions de curiosité et de contact visuel sont découragées, votre enfant risque d'avoir plus de mal à participer et à se faire des amis à long terme.

Donner à votre enfant une explication simple de son physique, tout comme les compétences sociales de pouvoir participer et se faire de nouveaux amis, sera très utile pour commencer à la garderie.

Il est également essentiel que tous les membres du personnel sachent comment ils doivent gérer la curiosité des autres enfants, parents 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 centre d'attention le plus important.

Prenez rendez-vous avec la garderie de votre enfant :

- Avant que votre enfant n'entre à la garderie, prenez contact avec le responsable et demandez une

rencontre avec lui ainsi qu'avec 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.
- Les besoins médicaux éventuels.
- Les demandes spéciales éventuelles.
- Des exemples de la façon dont vous expliquez l'affection de votre enfant si des gens sont curieux ou font des commentaires.

Donnez à la garderie une copie du guide informatif et un lien vers notre/nos site(s) web.

Questions utiles à poser :

- Comment le personnel envisage-t-il de gérer la curiosité éventuelle sur 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 vous tient-elle au courant du progrès de votre enfant ?
- La garderie envisagerait-elle une formation afin de soutenir un enfant avec une affection rare ?

Cette réunion doit avoir lieu bien à l'avance, de sorte que la garderie ait le temps de se préparer et de donner une formation pertinente 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 restauration, de comprendre l'affection de votre enfant et d'être conscient des défis sociaux et psychologiques qui ont un rapport avec l'affection visible. Ils doivent aussi savoir ce qu'ils doivent dire ou faire quand quelqu'un regarde avec insistance, fait une remarque ou pose une question sur l'apparence de votre enfant.

Avant que l'enfant n'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 l'explication que vous donnez en guise d'explication, de sorte que tout le monde utilise la même forme simple de mots, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la garderie ou à l'école.

RÉFLÉCHIR SUR L'AVENIR DE VOTRE ENFANT

•

Vous vous demandez peut-être déjà si votre enfant convient à l'école ; sera-t-il

taquiné ; l'affection influencera-t-elle ses capacités physiques et mentales ; sera-t-il apprécié. Ces angoisses peuvent être influencées par vos propres expériences, si vous avez été taquiné, ou par vos convictions (seules quelques personnes conviennent et ont de bons boulots), ou les émotions que vous éprouvez en ce moment, par exemple de l'accablement. Quelles que soient leurs origines, ce sont des angoisses normales qui sont partagées par beaucoup de parents. Si vous remarquez que vous êtes accablé par les soucis concernant l'avenir, cela peut aider de vous concentrer sur le présent et le soutien dont vous et votre bébé avez besoin pour le moment.

Donnez-vous le temps, soyez indulgents avec vous-même ; laissez d'autres vous aider sur le plan pratique ; obtenez des conseils et un support émotionnel auprès d'amis et de personnes avec de l'expérience ; reconnaissez vos capacités et vos accomplissements.

Au fil du temps, les émotions de tristesse/impuissance diminueront et laisseront place à un nouvel espoir pour votre bébé. Vous serez capable de ne plus vous focaliser constamment sur vos soucis et de vous concentrer sur ce qu'il se passe maintenant pour votre bébé. Vous commencerez à accepter et à profiter des nouveaux accomplissements de votre enfant, par exemple, commencer à manger des aliments solides ; s'asseoir droit ; ramper ; marcher etc. et vous vous tournerez vers l'avenir avec de nouveaux espoirs et de nouvelles attentes.



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

PRENDRE SOIN D'UN ENFANT AVEC UNE AFFECTION RARE

SPONSORED BY

