

# GUIDE DE SOUTIEN PARENTAL



12-17  
ANS

PRENDRE SOIN  
D'UN ENFANT  
AVEC UNE  
AFFECTION RARE

L'adolescence est la période de transition entre l'immaturation de l'enfance et 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 l'adolescence consiste en une série de changements qui se développent 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 afin de soutenir leur enfant qui vit durant sa puberté avec une affection rare.



---

## COMPRENDRE L'ADOLESCENCE/ LA PUBERTÉ

- L'adolescence/la puberté coïncide avec une révélation psychologique dans la vie d'un jeune. Les pensées, les idées et les conceptions développées par votre enfant durant cette période influenceront fortement sa vie future et joueront un grand rôle dans la création de son caractère et de sa personnalité. C'est aussi une période de développement physique rapide, de changements émotionnels profonds et de changements d'humeur notables. Ces développements et changements sont excitants, mais peuvent aussi être dérangeants et désagréables pour votre enfant et pour vous en tant que parent.

L'adolescence est l'une des transitions les plus importantes, sinon la plus importante dans la vie d'une personne lorsque le concept d'identité est de la plus haute importance, et cela peut être déconcertant. 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 une période pendant laquelle un jeune peut commencer à se défier, douter et s'informer à propos de tout ce qui touche à sa vie. Ceci peut être de temps en temps vu comme de la rébellion et peut être particulièrement embêtant pour les parents qui peuvent avoir le sentiment que leur adolescent remet tout en question, seulement pour le plaisir de l'argument.

À mesure qu'ils deviennent plus indépendants, les jeunes veulent essayer de nouvelles choses, mais ils ont souvent peu d'expériences sur lesquelles ils peuvent s'appuyer quand c'est difficile pour eux. En même temps, les jeunes sont de plus en plus conscients de comment d'autres, surtout leurs pairs, les voient et ils peuvent essayer désespérément de s'adapter au monde. Cela peut mener à des changements rapides de l'estime de soi et du comportement, se sentant très adulte un moment et se sentant très jeune et inexpérimenté à un autre moment.

Comme parent, il faut être assez flexible dans votre style d'éducation durant ces années et parfois vous vous sentirez submergé, essayez donc de retenir qu'éduquer un adolescent est une phase et que tout finira par passer ! Les jeunes veulent être reconnu pour ce qu'ils sont, même s'ils n'ont pas d'idée claire de ce que cela pourrait être. Avec votre appui, votre tolérance et votre compréhension, leur besoin grandissant d'identité et d'indépendance peut être atteint.

## PHYSIQUE ET IDENTITÉ

- La puberté est souvent une période pendant laquelle l'apparence et l'identité peuvent soudainement s'entremêler. L'image corporelle et la façon dont ils se voient est un grand souci pour les filles et garçons de cette tranche d'âge. Les préoccupations sur l'apparence physique contribuent plus que tout autre facteur au niveau général de l'estime de soi chez les

---

jeunes. Certains adolescents luttent vis-à-vis de l'estime de soi quand ils entament la puberté, parce que leur corps subit beaucoup de changements. Ces changements, combinés à un désir naturel de se sentir accepté, mènent au fait que beaucoup de jeunes se comparent aux personnes qui les entourent ou à l'image qu'ils ont de 'la personne parfaite', des images retouchées d'acteurs et de personnes connues qui bombardent les jeunes sur les réseaux sociaux, dans la presse, à la télé et dans les films.

Le monde des adolescents dans lequel ils font de leur mieux pour s'intégrer peut donner à votre enfant l'impression que l'apparence prime sur la personnalité. Pour des jeunes qui vivent avec une affection rare, ces soucis peuvent être renforcés par des convictions et des doutes longuement nourris sur leur image corporelle.

La plupart des enfants ont une 'conscience corporelle' dès le début, mais celle-ci est souvent associée aux comparaisons sur la croissance et sur la maturité. Il y a aussi une prise de conscience sur la différence physique par rapport aux autres. Bien qu'il vive avec une affection rare depuis sa naissance, cette conscience croissante de la 'différence' peut avoir un effet remarquable sur l'estime de soi de votre adolescent.

Encouragez votre enfant à être ouvert vis-à-vis de ses sentiments. Si votre enfant est inquiet sur son apparence, encouragez-le à parler de ses sentiments et inquiétudes. Créez 'un endroit sûr' pour votre enfant afin qu'il exprime ses doutes, frustrations et sa colère ouvertement.

Veillez à ce que votre enfant sache que vous l'écoutez et que vous reconnaissez tous les problèmes qu'il essaie de gérer. En essayant de ne pas minimiser ou rejeter les angoisses, reconnaissez également sa maturité croissante.

### **Offrez du réconfort**

Le besoin de se conformer aux 'normes' ou d'être pareil que ses pairs peut être accablant pour un jeune. Les changements physiques rapides du corps peuvent parfois se produire assez vite et votre enfant a peut-être besoin de plus de réconfort, surtout quand il 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, des jeunes qui grandissent très tard mais aussi des jeunes qui grandissent lentement, mais progressivement. En d'autres termes, il existe un large éventail de ce qui est considéré comme normal.

### **Soyez optimiste quant à l'apparence de votre enfant**

L'estime de soi et l'amour propre sont des facteurs importants pour vaincre les sentiments de négativité. Des déclarations négatives de votre enfant comme : « Je suis tellement laid(e) » ou « Je déteste mon apparence » peuvent être traitées positivement et sensiblement en complimentant votre enfant le plus souvent possible sur 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 cette tenue. »

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 comme à l'extérieur. Il est également important d'aider votre enfant à se concentrer sur les aspects de son apparence de sorte qu'il puisse avoir confiance en lui. Beaucoup de jeunes ne peuvent que se focaliser sur ce qu'ils trouvent de négatif dans leur physique, donc pour aider votre enfant à se sentir plus confiant, encouragez-le à acheter un nouveau vêtement ou à essayer une nouvelle coiffure.

### **Aidez votre enfant à remettre en question ses convictions sur l'apparence**

Aidez votre enfant à remettre en question ses convictions sur l'apparence. Les films, programmes télévisés, magazines et réseaux sociaux suggèrent souvent que nous devons avoir une certaine apparence pour être heureux et réussir. 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 que votre enfant croit irréalisable. Votre enfant peut dire quelque chose, par exemple 'Parce que je veux jouer dans des films'. Apprenez-en plus en

demandant : « Tu es intéressé(e) par la comédie ? » Si la réponse est « oui », vous pourriez répondre « N'attendons pas Hollywood. Voyons comment tu peux réaliser tes ambitions. Tu veux en savoir plus sur les cours de théâtre ? » De cette manière, votre enfant peut commencer à comprendre que ses rêves peuvent parfois être atteints en 'allant et cherchant' au lieu d'"attendre et espérer".

### **Stimuler des activités et des centres d'intérêts**

Les jeunes avec une affection rare peuvent avoir des doutes sur leur capacité à trouver une place 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. »

Remettez en question ces pensées ou convictions négatives et favorisez les talents, l'espoir et les désirs de votre enfant en l'encourageant à participer aux activités et aux choses qui l'intéressent. Une estime de soi positive qui inclut non seulement son physique et son 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 ce qu'il sait faire ... danser... chanter... cuisiner... faire du sport... dessiner, etc.

## **AIDER VOTRE ENFANT À DEVENIR INDÉPENDANT**



L'objectif primaire de l'adolescence est surtout d'atteindre l'indépendance. Pour en



arriver là, les adolescents commenceront à prendre de la distance vis-à-vis de leurs parents. Vous remarquerez peut-être que votre enfant gentil et chaleureux, auquel vous vouliez plaire avant, commence soudainement à se rebêler et se révolter fortement contre la supervision parentale. Vous pouvez également remarquer que vous êtes devenu de plus en plus gênant aux yeux de votre adolescent. Vos conceptions, vos valeurs et votre apparence peuvent maintenant être examinés à la loupe et sont souvent 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' vis-à-vis desquels

vos enfants doivent devenir indépendants s'ils veulent avoir leur propre vie. Or, il est compréhensible de se sentir repoussé durant cette période, donc cela peut aider de réfléchir à ses propres années d'adolescence. Parvenez-vous à vous souvenir des luttes avec votre apparence, vos sentiments, la relation avec vos parents et le monde en général ? Êtes-vous prêt à voir ces changements dans votre propre fils ou fille ? Êtes-vous prêt pour leurs opinions et goûts qui diffèrent des vôtres ? Les parents qui sont conscients de ce qu'il va arriver, le gèrent généralement mieux.

### **Imposer des limites**

Les parents et ados se plaignent souvent u comportement de l'un et de l'autre.





---

Les parents ont souvent le sentiment d'avoir perdu toute sorte de contrôle ou d'influence sur leur enfant. Les ados ont besoin que leurs parents soient clairs et cohérents en ce qui concerne les règles et limites, mais qu'ils puissent en même temps s'opposer à toute restriction de leur liberté croissante et de leur capacité à décider eux-mêmes. 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 leur part.

De bonnes notes, une bonne conduite et une bonne application des règles de la maison, sont des règles importantes à maintenir. Si vous avez des attentes adéquates et réalisables, votre enfant essaiera souvent de les satisfaire.

Impliquez votre adolescence lors de la création des règles de famille, comme nous tous, ils respecteront les règles plus facilement s'ils en voient la logique et s'ils ont aidé à les créer. Les parents doivent choisir leurs combats, toutes les frustrations ne valent pas une dispute. Il vaut mieux consacrer du temps à faire l'éloge des bonnes décisions et de la bonne conduite. Il est intéressant de noter 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. Le 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 leurs propres sentiments de doute de soi et d'insécurité comme :

- Serais-je capable de mener ma propre vie ?
- Pourrai-je être qui je veux être ?
- Puis-je prendre mes propres décisions ?

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

Parfois, la chose dont on a le plus besoin est d'un encouragement, d'un réconfort et d'une compréhension constant(e)s. La tentation d'être surprotecteur est compréhensible, mais aider votre enfant à devenir indépendant sur le long terme est la meilleure forme de soutien et de guidance que vous pouvez donner.

## **PARLER À VOTRE ADOLESCENT DE SON AFFECTION**

• Les jeunes peuvent souvent avoir des soucis, angoisses et craintes très réel(le)s vis-à-vis de leur affection rare. Si l'on ne leur parle pas directement de leur affection, ils peuvent commencer à se demander pourquoi. Parfois, les jeunes se sentent très solitaires et effrayés d'en parler, ou ils pensent même qu'ils ont une différence visible parce qu'ils ont fait quelque chose de mal.

Parler à votre adolescent avec confiance et de manière réaliste contribuera à dissiper ces craintes avant qu'elles ne se manifestent et ceci l'aidera à son tour à se

---

sentir plus sûr de lui et plus en sécurité. Vous pouvez aussi fournir à votre enfant des mots qu'il peut utiliser pour formuler des phrases afin de pouvoir réagir à la curiosité d'autres personnes et afin de pouvoir exprimer ses propres sentiments, pensées et angoisses sur son affection rare.

La chose la plus importante est que vous devez lui inculquer la conviction que ce qui le rend différents est acceptable. Une estime de soi positive qui inclut non seulement son affection rare, mais aussi une reconnaissance de son attractivité, ses talents et traits caractéristiques positifs aidera votre enfant à se sentir plus sûr de lui, surtout dans des situations sociales. Votre enfant a vécu avec son affection rare depuis sa naissance, vous savez donc peut-être déjà comment en parler. Les astuces suivantes peuvent vous aider tous les deux à trouver des manières de parler de son affection :

- Utilisez un site web des organisations de patients pour aider votre adolescent à comprendre davantage son affection rare.
- Décrivez comment la maladie de votre enfant l'affecte ou non.
- Utilisez le nom médical de l'affection rare.
- Parlez des similitudes que votre enfant a avec d'autres personnes et de leurs différences.

## GÉRER LES RÉACTIONS DES AUTRES

Rencontrer des gens dans un environnement social peut être très stressant,

mais pour les jeunes avec une affection rare, cela peut être particulièrement intimidant. Un jeune avec une différence visible rencontrera probablement de la curiosité sous forme de regards ou réactions différées parce que l'autre voit quelque chose d'inattendu et il rencontrera parfois même des expressions de choc. Il est important d'apprendre à votre enfant comment il peut réagir de manière positive aux réactions des autres et développer une manière sûre, surtout parce que votre adolescent fera les choses de plus en plus indépendamment de vous. Être préparé aux réactions, remarques, questions et regards est une manière importante de les aider à avoir du contrôle sur une situation.

### **Préparez votre enfant à savoir ce qu'il faut dire**

Veillez à ce que votre enfant ait des informations claires et honnêtes sur son affection. Ceci lui permettra de réagir quand des gens posent des questions sur son affection, par exemple : « Je suis né avec une tache de naissance. Ce n'est pas un problème, ça ne me fait pas mal ». Encouragez votre adolescent à s'entraîner d'abord sur ce qu'il veut dire et comment le dire jusqu'à ce qu'il se sente à l'aise pour parler de son affection rare dans d'autres situations ou d'autres contextes. Quand votre enfant se sent plus à l'aise, il peut même prendre l'initiative au lieu d'attendre que les gens disent quelque chose, par exemple : « Je vois que tu as remarqué mes mains. C'est une grande tache de naissance avec laquelle je suis né. Elle ne me fait pas mal ».

---

N'oubliez pas de faire l'éloge de votre enfant et de lui montrer que vous reconnaissez sa maturité croissante en disant : « Je trouve que tu as bien géré, bravo ! »

### **La composition des rôles**

La façon dont vous faites face aux réactions des autres en tant que parent, tant ce que vous dites, que la manière dont vous le dites, sera un exemple important pour votre enfant. En ayant l'air rassuré, détendu, et à l'aise, vous offrez à 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 pour

lesquelles les gens le regardent sont pour pouvoir communiquer avec lui. 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 regards des autres peuvent être inconfortables et considérés comme intrusifs. Il est important d'expliquer que les gens sont curieux par nature et que nous avons tous tendance à chercher plus et à vouloir savoir tout ce qui est nouveau pour nous. Tout le monde fixe instinctivement les visages parce qu'ils offrent des informations ; ils nous racontent l'état d'esprit et souvent les pensées non exprimées de l'autre.



---

## Faire face à l'impolitesse

Certaines personnes peuvent sembler impolies si elles ne savent pas comment elles doivent réagir de manière appropriée à une différence physique. Montrez à votre enfant la façon dont il peut être assertif. Être capable de dire ce qu'il ressent et veut sans être fâché ou insultant, peut être une manière très efficace de pouvoir gérer 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 que tu me fixes. »

Rappelez à votre enfant que c'est bien aussi de s'en aller et s'il est à l'école, de trouver un professeur pour recevoir du réconfort et du soutien.

## Il ne faut pas tout le temps expliquer

Il y aura des moments où votre adolescent n'a pas envie de réagir aux autres. Faites savoir à votre enfant qu'il ne doit pas toujours expliquer. Dans ces moments, cela peut aider votre enfant de se concentrer sur les mots positifs qu'il peut se dire pour chasser les pensées négatives qui peuvent surgir quand il rencontre de nouvelles personnes. Plus loin dans ce guide, vous trouverez une liste avec des devises pour soi-même que beaucoup de jeunes avec une affection rare ont trouvé utiles.

## LA TECHNIQUE EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT

•  
Les guides d'appui pour les parents des premières années expliquent une technique pour vous aider en tant que parent à communiquer avec d'autres personnes sur

l'affection rare de votre enfant. Maintenant que votre enfant a atteint l'adolescence, vous voulez peut-être lui expliquer la technique pour l'utiliser lui-même.

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

- Faire le premier pas ;
- Agir d'une manière qui vous donne l'impression de mieux maîtriser la situation ;
- Surmonter l'éventuelle curiosité ;
- Conserver 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 puisse développer ses propres compétences en rencontrant de nouvelles personnes.

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

## Scénario 1

Si vous vous rendez compte du fait que d'autres remarquent votre affection rare pendant que vous traversez la rue ou que 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 mettre un terme aux regards insistants. Certaines personnes poseront des questions, donc une réponse courte et claire contentera la plupart des gens, de sorte que vous puissiez continuer votre journée.

---

## Scénario 2

Quand vous voulez vous lier d'amitié 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 leur fait connaître des faits sur votre affection rare, comme le nom de votre affection et le fait que vous soyez né avec. Alors, vous pouvez distraire la personne avec qui vous parlez en vous concentrant sur ce que vous aimez tout comme lui, par exemple, vos hobbies, les dernières nouvelles, les 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 en changeant de sujet.

## Scénario 4

Tenez compte du fait que les gens peuvent avoir d'autres idées sur votre maladie rare, comme « L'affection est-elle contagieuse ? » « Tu as besoin d'aide supplémentaire ? » Bien que certains enfants avec une affection rare aient besoin d'aide supplémentaire, ce n'est pas toujours le cas. Donc, en développant la technique EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT, vous pouvez apaiser les gens et clarifier des méprises éventuelles. Vous pourriez parler de vos expériences de vie concernant votre affection, y compris vos expériences positives.

## L'IMPORTANCE DES AMIS

•  
Bien que les bonnes relations avec ses amis existent depuis bien avant l'adolescence, ces relations changent en signification et en structure au cours des années. Il y a un sentiment de vraie camaraderie, de compréhension totale des sentiments de l'autre, d'espoir et d'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 d'autres personnes et de l'acquisition 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 apporter une nouvelle pression quand il semble tellement important d'y appartenir et d'être accepté.

Les jeunes avec une affection rare peuvent avoir beaucoup en commun avec leurs pairs, mais ils peuvent souvent se sentir exclus et incertains d'eux-mêmes, surtout si l'attention est focalisée sur l'esthétique et l'apparence.

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

Aidez 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. À 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 CHÉRIS ET CHÉRIES

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 jugé 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 avec laquelle les ados pensent d'eux-mêmes est souvent déterminée par la façon avec laquelle les gens réagissent à leur égard. Par exemple, s'ils réagissent affectueusement, ils se sentent aimés. Si la réaction est une réaction 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 grand 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 assuré en étant positif, plein d'espoir et constructif.

Rappelez à votre enfant que les réactions des autres à notre égard sont influencées par la manière dont nous nous présentons. Amical, abordable et intéressant sont des éléments importants pour le succès de nouvelles relations.

Des jeunes avec une affection rare ont souvent des angoisses énormes concernant ce qui va se passer et s'ils trouvent un petit ami ou une petite amie. Ils peuvent se soucier de la façon dont ils doivent parler de leur affection. Si vous pensez que votre adolescent se fait des soucis sur ces choses, demandez-lui prudemment s'il veut parler de ces soucis. Rassurez votre enfant en lui disant qu'on peut toujours résoudre les problèmes et qu'il suffit d'un peu de pratique ou d'essais et d'erreurs pour trouver ce qui marche le mieux pour eux.

---

## DE L'AUTO-CONVERSATION POSITIVE

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

- **Stand out from the crowd** (sortez du lot).
- **Make the most of your uniqueness** (tirez le maximum de votre particularité).
- **Inspire others** (inspirez d'autres).
- **Love the skin you are in** (aimez la peau dans laquelle vous vivez).
- **Embrace your visible difference** (acceptez votre différence visible).

## LES FRÈRES ET SOEURS

Quand votre enfant a une affection rare, cela touche tout le monde dans la famille dans une certaine mesure. La plupart des frères et sœurs s'en sortent bien quand ils sont aidés à comprendre la différence visible de leur frère ou sœur et quand ils ont eu le temps de partager leurs émotions et inquiétudes. Or, les frères et sœurs seront conscients des regards et remarques non désiré(e)s. Ils peuvent recevoir des questions sur l'apparence de leur frère ou sœur. Donc il est important que les frères et sœurs soient impliqués dans les discussions sur la manière de réagir aux autres, de sorte qu'eux aussi puissent se sentir plus sûrs d'eux quand ils sont confrontés avec des questions ou remarques.

La rivalité entre frères et sœurs peut être un facteur commun dans le foyer parental. En tant que 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 une affection rare. Des rendez-vous médicaux, en passant par le maintien de leur bien-être émotionnel, les parents peuvent remarquer qu'ils sont absorbés par les soins à apporter à leur enfant avec une affection rare. Veillez à ce que vous planifiez des moments seul à seul avec les frères et sœurs. Donnez-leur votre entière attention et concentrez-vous sur leurs besoins.

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

## DEBUT DE L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

Quand votre enfant va au collège ou au lycée, vous pouvez peut-être demander un entretien avec le directeur ou le titulaire pour partager des informations sur l'affection rare et comment cela influence votre enfant. Vous pouvez fournir à l'école une copie du guide et un lien vers notre/nos site(s) web.



CMTC-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

# PRENDRE SOIN D'UN ENFANT AVEC UNE AFFECTION RARE

SPONSORED BY

