

# GUIDE DE SOUTIEN PARENTAL



5-11  
ANS

PRENDRE SOIN  
D'UN ENFANT  
AVEC UNE  
AFFECTION RARE

Éduquer un enfant avec une affection rare durant ses premières années peut être accablant et peut déclencher toute une série d'émotions comme l'angoisse, de l'agitation et des inquiétudes. Bien sûr, en tant que parent, vous voulez que votre enfant atteigne son plein potentiel et l'aider à développer des compétences de vie sociales et émotionnelles importantes.

Ce guide de soutien propose des stratégies et suggestions pour vous aider à améliorer le bien-être émotionnel et social de votre enfant qui est touché par une affection rare durant ses premières années. Ces années sont souvent déterminantes pour les enfants, la période durant laquelle ils passent d'individus complètement dépendants de leurs parents ou tuteurs, à des individus plus indépendants qui veulent trouver leur propre chemin.

C'EST POURQUOI VOUS TROUVEREZ DANS CE LIVRET DES CONSEILS SUR :

- Le développement de la confiance en soi chez votre enfant.
- Aider votre enfant à se faire des amis.
- Améliorer l'expérience scolaire de votre enfant.
- Parler à votre enfant de son affection rare.
- Parler à votre enfant de ses émotions.
- Parler à d'autres de l'affection rare de votre enfant.
- Soutenir ses frères et sœurs.
- Soutien des parents.



---

## LE DÉVELOPPEMENT DE LA CONFIANCE EN SOI CHEZ VOTRE ENFANT

L'estime de soi, c'est se sentir bien dans sa peau, savoir que l'on est apprécié et être fier de ses points forts, capacités et accomplissements. Les parents et adultes qui prennent soin d'un enfant jouent un rôle important dans la préservation d'une estime de soi positive en faisant leur éloge, en reconnaissant leurs qualités uniques et louables et en soutenant le développement de compétences sociales et de la conscience émotionnelle.

Lorsque votre enfant a des expériences sociales positives, il intériorisera le sentiment d'estime de soi et prendra confiance en lui. Votre enfant sera fier de lui-même et de ce qu'il fait ; votre enfant se sentira bien s'il fait ce qu'il faut.

### Faites l'éloge de votre enfant

Les enfants s'épanouissent quand on fait leur éloge et quand ils savent qu'ils sont gentils et sympathiques. Soyez spécifique dans vos éloges, racontez à votre enfant précisément ce qu'il a fait et que vous avez aimé ; commentez ses points forts, soulignez leurs accomplissements et leurs caractéristiques personnelles positives. Ceci les aidera à comprendre ce que vous aimez chez 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 d'avoir fait ça. »

« 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 rejoindre. On dirait que tu t'es bien amusé. »

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

Faire davantage attention aux autres et remarquer leurs traits individuels peut aider votre enfant à mieux se concentrer sur quelque chose d'autre s'il a 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 ? », « Tu penses qu'ils pensent à quoi quand tu joues au foot ? ». Aidez votre enfant à explorer aussi ses points forts et caractéristiques. Qu'est-ce qui l'intéresse ? Y a-t-il un jeu auquel il aime jouer ? Y a-t-il une activité à laquelle il aime participer ? Pour quel type d'activité votre enfant est-il doué (ranger, lire des livres, faire de l'art, faire du sport) ?

### De l'auto-conversation positive

Les enfants avec une affection rare peuvent être réticents à rencontrer de nouveaux enfants s'ils ont eu déjà de mauvaises expériences, mais la façon dont nous pensons peut aussi jouer un rôle sur la manière dont nous nous sentons. Des recherches démontrent que plus on a des attentes et pensées positives, plus on sera enclin à vivre des expériences positives. Des expériences ou angoisses négatives

---

dans le passé peuvent mener un enfant à penser : « J'ai peur » ou « Ils ne m'aiment pas ».

Demandez à votre enfant de se concentrer sur les expériences positives et essayez de trouver des messages positifs que vos enfants peuvent se dire à eux-mêmes quand ils se trouvent dans une situation désagréable. Ces auto-devises chassent les pensées négatives qui peuvent surgir 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 se répéter à lui-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

Se faire des amis commence par regarder et être regardé. Des enfants regarderont probablement attentivement, 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 d'une explication simple de son affection rare et en lui apprenant comment continuer la conversation, les curiosités seront éliminées et cela permettra à votre enfant de continuer à se faire des amis. Bien que vous soyez peut-être habitué à répondre pour votre

enfant, ou même à 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 lui-même.

### **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 répondez aux questions concernant son affection rare. Au fil du temps, votre enfant sera habitué à cette explication simple et quand il sera prêt, il pourra lui-même l'utiliser. 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 d'habitude et voyez si votre enfant réagit. Sinon, vous pouvez encourager votre enfant à répondre en lui disant : « Tu veux l'expliquer ? » S'il ne le fait pas, vous pouvez donner une courte explication et ensuite encourager votre enfant à se présenter ou à jouer à un jeu ensemble, quelque chose pour transformer la rencontre vers une interaction sociale normale.

### **Aidez votre enfant à trouver sa propre explication**

Installez-vous avec votre enfant et discutez des mots qu'il aime ou n'aime pas. Notez quelques réactions possibles, parmi lesquelles une 'explication' (déclaration) et un 'changement de conversation' et

---

entraînez-vous à les réciter voix haute. Laissez 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. Rappelez-lui à qui il peut s'adresser quand cela ne va pas bien ou s'il se sent moins bien. À mesure que votre enfant grandit, vous pouvez reculer d'un pas, cela lui permet de réagir plus indépendamment. Ceci élargira son estime de soi et permettra à votre enfant d'accepter son affection rare.

### **Apprendre des compétences sociales importantes**

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

- Saluer des personnes par leurs noms.
- Se présenter aux autres.
- Sourire et croiser le regard.
- Demander pour participer à un jeu auquel d'autres jouent déjà.
- Demander à un autre s'il veut participer à ce qu'il 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 progressive comme ce qui suit :

#### **Première phase**

Commencez par les compétences

simples comme sourire et dire bonjour. Faites essayer à votre enfant de sourire et dire bonjour aux gens et demandez s'il remarque ce que l'autre personne fait. Dans 90% des cas, on lui rend un sourire et nous savons tous que nous sommes plus tentés de réessayer les choses si l'on reçoit une réaction positive ! L'étape suivante est de faire savoir à votre enfant qu'il l'a bien fait et qu'il doit essayer lui-même la prochaine fois. C'est parfait pour faire savoir à votre enfant que sourire peut veiller à ce que non seulement lui, mais aussi l'autre personne se sentent plus à l'aise, et voilà pourquoi votre enfant aura le sentiment qu'il maîtrise la situation.

#### **Deuxième phase**

Quand votre enfant est détendu, commencez par lui parler de comment il peut se faire des amis. Demandez à votre enfant s'il y a un enfant à l'école avec qui il veut faire connaissance. Qu'est-ce que cet enfant aime faire ? C'est quelque chose que votre enfant peut utiliser pour parler à l'autre enfant. Votre enfant peut poser une question ou simplement faire une remarque : « Tu sais vraiment bien dessiner » ou « Tu joues à 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 professeur de votre enfant peut laisser votre enfant faire connaissance avec une ou deux des compétences sociales susmentionnées et lui demander combien de fois il peut remarquer que d'autres enfants font ces choses. Quand votre enfant est prêt, le professeur peut décider

---

avec lui laquelle de ces compétences il 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 à mesure qu'il prendra confiance en lui.

### **Continuer à soutenir votre enfant**

- Invitez quelques membres de la classe avec qui votre enfant aime jouer.
- Encouragez votre enfant à devenir membre d'un club où il peut profiter d'un hobby ou sport au choix, mais aussi se faire des amis et construire son estime de soi, son amour-propre et un sentiment de réussite.
- Emmenez votre enfant aux événements de soutien avec d'autres enfant avec la même affection rare.

## **PARLER À VOTRE ENFANT DE SON AFFECTION RARE**

- 

On peut demander à votre enfant :

« Qu'est-ce qui ne va pas avec ta peau/ta jambe ? » Votre enfant peut se tourner soudainement vers vous et dire :

« Comment ça se fait que ma peau/ma 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 neutre

Parfois, des parents décident de ne pas parler de l'affection rare de leur enfant parce qu'ils ont peur de bouleverser leur enfant ou de l'effrayer. Les enfants à qui nous avons parlé nous racontent qu'ils ne trouvent pas cela grave de parler de leur affection rare ; ils préfèrent en parler plutôt qu'elle soit ignorée.

Les idées et suggestions suivantes peuvent vous aider à développer des façons de parler à votre enfant de son affection rare et aussi des façons d'expliquer son affection rare aux frères et sœurs, amis et autres enfants.

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

Les enfants sont naturellement conscients et curieux face aux différences. Cette curiosité les amène à poser des questions sur les 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 aident 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 toute confiance. Un enfant qui parle à ses parents de son affection rare aura plus de facilités à répondre aux questions avec des réponses simples et claires comme : « Je suis né comme ça. Ça ne me dérange pas, ni ceux qui me connaissent. »







---

### **Construire une estime de soi positive**

À un moment donné, au cours de sa vie, votre enfant rencontrera probablement des réactions de curiosité, d'étonnement ou même d'aversion venant d'autres. Parler à son enfant de son affection rare avec confiance et de manière factuelle augmente la conviction qu'il peut accepter la différence visible positivement.

La construction d'une estime de soi positive qui contient à la fois l'affection rare et une reconnaissance des talents et des traits caractéristiques positifs de votre enfant, l'aidera 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 au profit d'images positives et des convictions qu'il a construit à son sujet.

### **Calmer les angoisses ou inquiétudes de votre enfant vis-à-vis de son affection rare**

Les enfants capteront naturellement des informations sur leur affection rare sur base de ce qu'ils ont entendu et vu autour d'eux. Qu'il assiste à des rendez-vous à l'hôpital ou qu'il entende des informations sur le traitement de son affection rare en écoutant les conversations, votre enfant collecte et gère des informations sur son affection rare. Les enfants pensent d'une manière différente que les adultes et s'il ne vous en parle pas, votre enfant peut commencer à analyser trop intérieurement, ce qui peut entraîner des angoisses et inquiétudes superflues. Parler à votre enfant de son affection peut réduire les angoisses éventuelles et aide votre enfant

à se sentir plus confiant et plus sûr à propos de son affection rare. Une bonne communication donne aussi à votre enfant le sentiment qu'il peut s'adresser à vous quand il veut partager ses pensées, sentiments et angoisses.

### **Se préparer à la curiosité et aux questions des autres**

Comme votre enfant grandit et devient plus indépendant, il 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 constituer un attirail d'explications et de stratégies différentes dans les cas où la curiosité des autres se manifeste, votre enfant gagnera de la confiance pour réagir aux remarques et questions quand vous n'êtes pas là. En plus, être préparé à la curiosité et aux questions aidera votre enfant à accepter son affection rare comme une partie de son identité plutôt que d'être quelque chose dont il a honte.

### **Une note spéciale sur les paroles désobligeantes**

Les moqueries se basent souvent sur les différences et si votre enfant fait face à des mots et des comportements désobligeants de la part des autres, il n'est jamais facile pour lui, ni même pour les parents, d'y faire face.

Bien que les idées de ce guide puissent aider en cas du comportement hostile, on ne peut jamais attendre d'un enfant qu'il gère ceci tout seul. C'est d'une importance capitale que votre enfant sache qu'il peut recevoir de l'aide de ses parents à la

---

maison, des professeurs 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 garder les choses simples ; soyez ouvert et honnête ; utilisez un 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 en confiance par rapport à sa différence visible. Certains enfants ont utilisé des noms comme :

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

À mesure que 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 dise quels mots-clés il trouve sympa d'utiliser. Installez-vous avec votre enfant et ses frères et sœurs pour discuter des mots que vous pourriez possiblement 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 cela sèche parfois et cela me démange. »

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

### Équipez votre enfant avec des moyens d'expliquer comment l'affection rare influence sa vie quotidienne

Les gens qui rencontrent votre enfant, peuvent supposer que l'affection rare a une influence négative sur sa vie quotidienne. Cela vaut la peine de parler à votre enfant de la façon dont l'affection rare peut l'influencer, ce qui lui donnera à son tour une manière d'expliquer aux autres. Voici quelques déclarations sur l'apparence 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 aimes jouer et prendre du plaisir, tout comme chaque autre enfant. »

---

L'usage d'un terme médical dans la conversation avec votre enfant ; il est probable que votre enfant ait entendu la terminologie médicale lors des conversations que vous avez eues avec des médecins ; infirmiers ; amis ou membres de la 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'il gagne de la confiance dans l'usage du nom médical pendant l'explication de l'affection rare aux autres à mesure qu'il grandit.

### **La façon dont les parents communiquent est importante**

Beaucoup de signification est associée à notre langage corporel et au 'ton de la voix'. Il est important que vous vous entraîniez à dire certaines choses avec confiance, à croiser les regards et à parler d'une manière détendue. Nous percevons tous le langage corporel et s'il ne convient pas au contenu de ce qui est dit, nous avons tendance à croire les signes non-verbaux. Si vous pouvez parler à votre enfant de manière assurée et neutre de sa différence visible, il aura un exemple positif à suivre.

### **Parler des similarités et points forts**

Les astuces jusqu'à présent se sont concentrées sur l'explication d'une affection rare. Il y a tellement plus qui rend votre enfant unique et apprécié que seulement l'affection rare en comparaison avec d'autres. Il est important de mentionner ce que votre enfant a en commun avec d'autres, surtout parce que ceci devient de plus en plus important pour les enfants à mesure qu'ils entrent dans l'adolescence et veulent

avoir un sentiment d'appartenance. Quand votre enfant parle de ses amis, alors commentez leurs similarités, comme ce qu'ils préfèrent faire ensemble. Quand votre enfant mentionne qu'il déteste les mathématiques et aime le sport, réagissez en indiquant d'autres qu'il connaît et qui sont pareils, par 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 le féliciter s'il fait quelque chose de bien**

Les enfants s'épanouissent avec des remarques positives parce que cela les aide à construire un sentiment d'identité, ce qu'ils savent faire et pour se sentir bien dans leur peau. Des enfants avec une estime de soi diversifiée sont moins fâchés quand il y a une remarque négative faite sur un seul aspect de leur identité. Dans leur tête, ils savent qu'ils en valent la peine.

### **EXEMPLE**

*Vous entrez dans la chambre à coucher de votre enfant et vous le trouvez en train de se peigner les cheveux devant le miroir. Vous pouvez prendre l'initiative en vous installant à côté de lui et en lui disant quelque chose 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 chez votre enfant, les parties qu'il aime et les choses qu'il fait qui vous font sourire vous et d'autres.*

---

### Trouver du temps pour parler

À mesure que votre enfant grandit, son niveau de compréhension augmentera et il voudra probablement en savoir plus. Il peut être nécessaire de se réunir ensemble pendant de courtes périodes et de parler. Choisissez un moment pendant lequel votre enfant est d'humeur réceptive. Si vous le 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 d'en savoir plus au sujet de son affection rare, des enfants plus âgés peuvent être nerveux d'en parler directement, alors cela pourrait être une bonne idée de trouver un environnement 'plus sûr' où ils ne penseront ou ressentiront pas que toute l'attention est fixée sur eux. Par exemple, durant un trajet en voiture ; la préparation d'un repas ; en regardant des photos ; en prenant un bain ; ou pendant qu'ils attendent leur frère ou sœur à la sortie d'un club 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 que nous pouvons préparer quelques choses à dire ? »

### Quelqu'un d'autre à qui votre enfant peut parler

Il est normal, à mesure que les enfants atteignent l'âge d'aller au collège, qu'ils veuillent plus d'indépendance et donc qu'ils partagent probablement moins avec leurs parents. Encouragez votre enfant à parler à quelqu'un d'autre qui est approprié et qui le soutient pour pouvoir partager ses

émotions, expériences et soucis éventuels. Cela peut être un ami de la famille ; un conseiller scolaire, ou un avocat (de l'organisation) des patients.

## PARLER À VOTRE ENFANT DE SES ÉMOTIONS

- Un instinct naturel pour certains parents est de protéger leur enfant en évitant certaines situations susceptibles de le bouleverser, par exemple aller dans des endroits publics où des personnes peuvent le fixer ou faire des commentaires. Peu importe que vous vouliez protéger votre enfant contre les réactions des gens à son affection rare, votre enfant devra les affronter à un moment donné. Ressentir une diversité d'émotions négatives comme la colère, la tristesse et l'irritation fait partie de la vie et donc les enfants doivent apprendre à nommer ces émotions, en parler, y réagir et les exprimer de la bonne façon.

Commencez par commenter la manière dont vous percevez l'humeur de votre enfant. Il est utile de nommer son comportement, son langage corporel et ses 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, vous lui donnez 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 sur la façon dont il se sent vis-à-vis 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 que nous n'aimons pas trop. Laisser votre enfant s'exprimer sur la façon dont il se sent lui procurera un sentiment et un degré de soulagement. Aussi, être capable de dire : « Je déteste mon affection rare » permet à votre enfant de nommer spécifiquement ce qu'il n'aime pas chez lui plutôt que ce ne soit pas prononcé et que cela se développe en « Je me déteste parce que je suis différent(e). »

D'abord, demandez à votre enfant ce qu'il n'aime pas dans 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'aime-t-il pas son 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 accablés ; se sentent coupables ; sont tristes ou épuisés de devoir faire face aux réactions d'autres personnes.

Vous pouvez rencontrer des moments où 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 les émotions et sont conscients des émotions en utilisant le langage corporel et les expressions faciales, même s'ils ne sont pas capables de formuler ce qu'ils voient chez les autres.

Dans certaines situations, cela aiderait votre enfant si vous reconnaissiez simplement vos émotions et que vous lui vous donniez des exemples sur la manière de 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-le moi savoir. »

### **Que se passe-t-il si je ne le fais pas de la bonne façon ?**

Si vous remarquez que vous êtes coincé et que vous ne pouvez pas trouver vos mots, essayez de noter comment vous expliqueriez 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 que vous réfléchissez à ce que votre enfant ou d'autres peuvent demander en 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 vous n'avez pas répondu aux questions comme vous l'aviez voulu, ce n'est pas trop tard pour réessayer. Vous enseignez des compétences précieuses à votre enfant lors de ce processus.

N'oubliez pas qu'il ne faut pas avoir toutes les réponses. À mesure que votre enfant grandit, il peut demander des choses auxquelles vous ne pouvez pas répondre. Encouragez votre enfant à noter ses questions et à 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) remarquent des différences, donc si vous vous trouvez quelque part en public, les gens remarqueront probablement la différence visible de votre enfant. Les jeunes enfants sont extrêmement curieux. Ils fixent avec attention l'affection rare de votre enfant et posent des questions très simples. Des adultes peuvent fixer votre enfant ou réagir en différé parce qu'ils ont vu quelque chose d'inattendu et parfois ils peuvent même exprimer un choc. Ils peuvent oublier de dire « Bonjour » et à la place, peuvent laisser échapper des choses inappropriées, comme « Qu'est-ce qu'il est arrivé à votre enfant ? ». Les parents se sentent souvent complètement mal préparés pour gérer ce type de curiosité, ce qui peut causer des sentiments de tristesse, de colère et d'angoisse.

La technique EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT vous permet de :

- Prendre l'initiative.
- Agir d'une manière à ce que vous vous sentiez plus en contrôle.
- Faire disparaître la curiosité éventuelle.
- Préserver l'estime de soi et l'amour-propre de votre enfant.
- Montrer à votre enfant comment réagir à une telle curiosité, de sorte qu'il puisse développer ses propres compétences en rencontrant de nouvelles personnes.

## LA TECHNIQUE EXPLAIN-REASSURE-DISTRACT

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

### Scénario 1

Si vous êtes conscient que des adultes et enfants 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 « Bonjour » pour rassurer les gens ou briser le contact visuel. Certaines personnes poseront des questions, donc une réponse courte et claire contentera la plupart des gens, de sorte que vous et votre enfant puissiez continuer votre journée.

### Scénario 2

Quand vous voulez vous lier d'amitié avec d'autres parents à la sortie de



---

l'école ou aider votre enfant à rencontrer d'autres personnes dans un club après l'école, cela peut signifier que vous devrez 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 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 peu commodes 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 dont vous réagissez à d'autres enfants aidera votre enfant à faire face et à apprendre à gérer les réactions des enfants de leur âge. Après une explication, il est bon de détourner la conversation vers autre chose que de parler de l'apparence de votre enfant.

#### EXEMPLES

- « Voici Mathieu, 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 faire de la balançoire 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 en changeant le sujet de la conversation.

#### EXEMPLE

- « Je n'ai pas envie d'en parler maintenant. Je te raconterai une autre fois. Tu as fait quelque chose d'amusant ce weekend ? »

#### Scénario 5

Tenez compte du fait que les gens peuvent avoir d'autres idées sur l'affection de votre enfant, comme « Cette tache de naissance, est-elle contagieuse ? » « Ton enfant, a-t-il besoin d'une aide supplémentaire ? » « Ton enfant a-t-il 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 les gens et dénouer des malentendus éventuels.

#### EXEMPLE

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

---

### **Faire face aux remarques impolies**

Certaines personnes peuvent être impolies parce qu'elles ont fait des suppositions ou parce qu'elles ne savent pas comment réagir de manière appropriée à l'affection rare de votre enfant. Être assertif dans votre façon de réagir, comme donner des faits sans être fâché ou insultant, peut être une manière très efficace 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 lui face aux réactions des autres, mais quand quelqu'un est impoli ou dérangeant, votre enfant doit savoir que c'est normal de s'éloigner et de parler de la manière dont il se sent avec vous, son professeur ou un adulte de confiance.

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

- Les suggestions susmentionnées semblent parfois difficiles à mettre en pratique, mais les parents remarquent souvent que plus ils utilisent de telles stratégies, plus ils se sentent confiants et plus ils apprécient sortir. Parfois, parler de la manière avec laquelle vous y faites face avec quelqu'un de proche et trouver quelques moyens pour gérer les situations vous aidera à sentir que vous avez plus de 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 de 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 au magasin et de réagir avec confiance aux autres personnes. Si un jour vous trouvez les réactions d'autres personnes difficiles à gérer, vous apprécierez 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. Cela vous semble peut-être bizarre, mais il existe des preuves que plus l'on réfléchit et agit positivement, et plus nous nous sentirons probablement positifs. Une des manières de chasser des pensées négatives est l'auto-conversation positive, et plus on le fait, plus nos cerveaux le feront automatiquement. Donc, la pensée complètement naturelle « Je n'en peux plus ! » est chassée en vous souvenant des manières par lesquelles vous avez déjà géré la situation et en planifiant comment vous gèrerez la prochaine.

### **EXEMPLES**

- « Nous avons déjà fait ceci avant et on peut le faire à nouveau aujourd'hui. »
- « Ce sont mes enfants et je suis fier(e) 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 dans une certaine mesure. La plupart des frères et sœurs s'en sortent très bien quand ils sont aidés à comprendre l'affection 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 être interrogés sur le physique de leur frère ou sœur, donc il est important que les frères et sœurs soient inclus dans les discussions et conversations sur la façon de réagir aux autres, de sorte qu'ils puissent également se sentir confiants quand ils sont confrontés à des questions ou remarques. Voici deux exemples de la manière dont laquelle les 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 ? »

## AMÉLIORER L'EXPÉRIENCE SCOLAIRE DE VOTRE ENFANT

- Les enfants passent une grande partie de leur vie à l'école. Durant les premières années, maximiser les opportunités de votre enfant d'avoir des interactions sociales positives peut influencer son sentiment d'estime de soi, sa capacité à se faire des amis et à être bon à l'école.

---

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

- Le nom de l'affection de votre enfant et comment celle-ci peut l'influencer.
- Les besoins médicaux éventuels de votre enfant.
- Les exigences spéciales éventuelles de votre enfant.
- Des exemples de la façon dont vous expliquez l'affection de votre enfant aux autres enfants.
- Donner à l'école une copie de ce guide et un lien vers notre/nos site(s) web.

Cela aide de poser les questions suivantes :

- Comment les profs envisagent-ils de gérer la curiosité éventuelle concernant l'apparence de votre enfant ?
- Comment feront-ils face à l'attention non désirée ?
- Ont-ils déjà de l'expérience de soutien d'un enfant qui a une affection visible ? Comment cet enfant a-t-il trouvé sa place à l'école ?
- Comment l'école vous tiendra-elle au courant du progrès de votre enfant ?
- L'école envisagerait-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 d'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**

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

## UN SOUTIEN POUR LES PARENTS

- En tant que parent d'un enfant avec une affection rare, vous pouvez faire face à 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 dans une certaine mesure. Cela 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

