

Guide pour des parents après le diagnostic



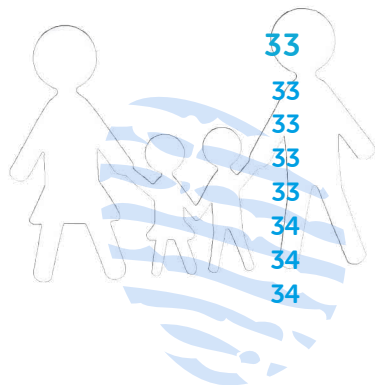
cmtcOUM

www.cmtc.nl

Contenu

Guide pour des parents après le diagnostic- aperçu	7
1. Introduction	8
Après la première peur.	8
2 Montagnes russes d'émotions	11
Tant d'émotions...	11
Négation	11
Confusion	11
Impuissance	11
Déception	11
Rejet	12
Comment gérer ses émotions?	12
Parler	12
Pleurer	12
Lire	12
Prier	13
Du contact avec d'autres parents	13
Comment tu le racontes aux proches?	13
Support professionnel	14
Donne-toi le temps	14
Comment interagir avec tes proches?	14
Créer des attentes	14
Fais usage de ta famille...	15
...et des personnes que tu ne connais pas	15
Décide comment interagir avec les autres	16
Astuces pour bien gérer tes émotions	16
Questions stupides auxquelles tu peux t'attendre.	17
Astuces pour surmonter le premier choc	18
3. L'impact sur la famille	21
Comment gérer ensemble?	21
Comment expliquer aux autres enfants?	21
Sois honnête	22
Sois clair	22
Les bambins	22

Les enfants scolarisés	22
Les frères et les sœurs	22
Tu donnes le ton	23
Et maintenant?	23
Attention personnelle	23
Sois flexible	23
Fais 'co-soigner' les enfants	23
Implique des adultes	24
Organise une bonne prise en charge	24
4. Que peux-tu faire toi-même?	27
Ton enfant n'est pas son handicap/ sa maladie	27
Jouer est apprendre	27
Comment interagir avec les médecins et thérapeutes?	27
Maintiens le contrôle	27
Reste au courant	28
Enseigne-toi	28
Laisse les médecins et thérapeutes t'aider	28
Laisser son enfant	28
Se laisser coacher	28
Astuces pour prendre des mesures soi-même	29
Savoir, c'est pouvoir	29
Des idées pour les sujets/onglets dans ton classeur	29
Organise ta maison	30
Fixe des objectifs réalistes	30
Note tes questions	30
Fais un livret	31
5. Les thérapies possibles	33
La physiothérapie	33
L'ergothérapie	33
L'orthophonie	33
L'orthophonie préverbale	33
Les thérapies complémentaires	34
Tu seras confronté avec quelles instances?	34
Les bureaux de consultation médicale	34



L'aide précoce intégrale	35
Les hôpitaux	35
Les centres de revalidation	35
Du soin professionnel ultérieur	35
Le médecin généraliste	35
L'assistant social	36
Le thérapeute familial	36
Le psychologue	36
L'orthopédagogue	36
La Fondation MEE	37
Centre pour les jeunes et la famille	37
Les soins de répit	37
Le support familial	37
Astuces pour une bonnes collaboration avec les professionnels	37
Apprends la terminologie	38
Demande des copies	38
Ne te sens pas intimidé	39
6. Comment les autres peuvent aider	41
Comment tu peux mieux réagir?	41
Du soutien pratique	41
L'empathie	42
"Qu'est-ce que je peux faire pour toi?"	43
Comment ne faut-il surtout pas réagir?	46
Nier le handicap ou la maladie	46
Montrer la colère	46
Exprimer des angoisses à haute voix	46
Exprimer de la critique sur la thérapie choisi/ le traitement choisi	47
Pour conclure	47
À faire et à ne pas faire pour les amis et la famille	47
Ce qu'il faut surtout faire	47
Rester soi-même	47
Montre ce que tu ressens	47

Appuyer la sonnerie à temps	48
Ce qu'il vaut mieux éviter	48
Éviter le sujet	48
Penser que tout restera le même	48
Aller penser pour les parents	48
Ne pas donner un cadeau pour le bébé s'il y a un danger que le bébé ne continue pas à vivre peut-être	49
Informations supplémentaires telles que les sites Web	51



**Ton enfant est né...
et il y a un truc.
Enfin tu sais ce que
ton enfant a. Et
maintenant?
On fait quoi?**



Guide pour des parents après le diagnostic - aperçu

Tu as un enfant avec une maladie (rare) et tu n'as pas encore un diagnostic médical (correct). Enfin tu apprends le diagnostic médical. Et alors ...

Qu'est-ce qui se passe dans ta tête étant parent? Quel est l'avenir de notre enfant et de nous? Quelles seront les possibilités et impossibilités plus tard? Quelle est l'espérance de vie de notre enfant? Quel est l'impact de ceci sur notre foyer/famille? Est-ce que notre enfant pourra vivre indépendamment plus tard et construire une existence? Et cetera.

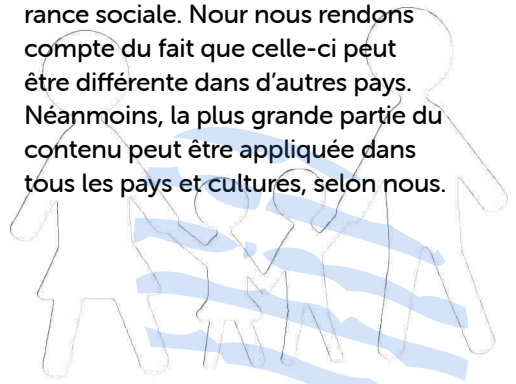
Cette série d'articles est réalisée afin de donner du soutien pratique à chacun impliqué à un enfant avec une déficience (rare/chronique).

Dans cette série, on parlera de ces sujets globaux suivants:

1. Introduction
2. Montagnes russes d'émotions
3. L'impact sur toute la famille
4. Que peux-tu faire toi-même
5. Toutes les thérapies possibles
6. Comment les autres peuvent aider
7. De l'information supplémentaire

Cette série d'articles est développée à l'aide de 'guide pour parents après le diagnostic' de l'auteur Johannes Verheijden et avec son autorisation. Johannes est un de nos orateurs permanents et facilitateur d'atelier durant notre conférence globale pour membres aux Pays Bas.

Le contenu des articles est basé sur la culture néerlandaise et assurance sociale. Nous nous rendons compte du fait que celle-ci peut être différente dans d'autres pays. Néanmoins, la plus grande partie du contenu peut être appliquée dans tous les pays et cultures, selon nous.





1. Introduction

Ce guide est fait pour les parents qui viennent d'apprendre le diagnostic de leur enfant. Un diagnostic d'un handicap ou d'une maladie chronique.

Après la première peur

- Qu'est-ce que ce diagnostic signifie?
- Je peux m'attendre à quoi?
- Est-ce bien que je me sente comme je me sens, ou comment je le gère?

Après le diagnostic de ton enfant, tu as beaucoup de questions et/ou tu vas à la recherche de l'aide, de la compréhension et du soutien. C'est très normal.

Dans cette série d'articles, tu lis ce qu'il faut savoir, ce qu'il faut faire et surtout: que tu n'es pas seul en tant que parent. Si tu viens d'apprendre que ton enfant a un handicap ou une maladie chronique, tu entames un long voyage, souvent émotionnel.

Tu arrives dans un monde complètement neuf, plein de médecins, thérapeutes et de règles dont tu n'as probablement jamais entendu. Pour veiller à ce que tu trouves ton chemin, c'est bien de savoir le plus que possible sur la maladie

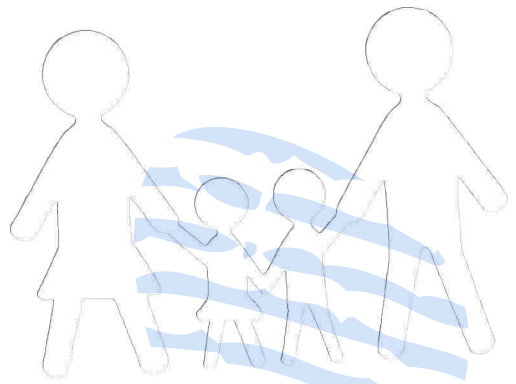
qui rend ton enfant – et donc ta vie - spécial. Quelques parents ne se souviennent plus rien plus tard de cette première période après le diagnostic.


D'autres la décrivent comme 'un sac noir' qui a été mis sur leur tête ou un couteau qui a été planté dans leur cœur.

Mais il y a aussi des parents qui vivent le soulagement, parce qu'ils reçoivent enfin une réponse à leur question après une longue recherche diagnostique. Tandis qu'il y a aussi des parents qui ne vivent rien de ce qui est susmentionné. Ils ne sont pas tristes, leur monde ne s'écroule pas, mais ils ont reçu la confirmation d'un pressentiment (indéterminé) qu'ils avaient déjà depuis longtemps.

Bref, la manière sur laquelle tu vis l'apprentissage du diagnostic est très personnelle. Heureusement, il y a plein de choses qui peuvent t'aider à sortir de cette période, si tu en as besoin. L'idée de ne pas être le premier et surtout pas le seul à vivre ceci par exemple, est (nous l'espérons) déjà un réconfort. C'est pourquoi nous décrivons les différentes manières de réagir des parents et nous donnons des astuces et conseils pratiques, afin que tu ne doives pas réinventer la roue.

Savoir où aller si tu as perdu la foi pour un petit instant, peut aussi aider. Nous y faisons beaucoup d'attention aussi. Chaque enfant est différent, tous les parents sont différents, donc ce que tu lis ici ne correspond jamais exactement à ta situation. Pourtant, nous espérons que cet article donne réponse aux questions que tu pourrais avoir juste après le diagnostic. Et qu'il offre suffisamment de points d'appui afin de vivre une vie la plus normale possible et heureuse avec ton enfant. Car même si tu n'arrives pas à te l'imaginer en ce moment, il y aura un temps où tu peux revoir ton enfant magnifique sans voir le handicap ou la maladie.



A photograph of a family of three. A young child with brown hair, wearing a green sweater, is in the center, looking towards the camera with their hand near their mouth. To the right, a man with short brown hair and a beard is smiling and looking down at the child. To the left, a woman with dark hair is smiling and looking towards the child. They are outdoors, with a blurred background of water and trees.

**Tu as (enfin) reçu
le diagnostic
médical. Qu'est-ce
qui se passe dans
ma tête?**

2 Montagnes russes d'émotions

Te voilà dans le couloir de l'hôpital. Lorsque le diagnostic résonne toujours dans ta tête. Peut-être tu t'y avais déjà attendu, peut-être tu es en état de choc. Mais la grande question est: comment gérer? Et comment tu le racontes à la famille comme les grands-parents? Dans cet article, nous essayons de répondre à toutes ces premières questions, parfois écrasantes.

Tant d'émotions...

Peut-être tu te sens très protecteur et aimant envers ton enfant. Mais, il est possible que tu sois très furieux que ton enfant ait une affection ou une maladie chronique. Peut-être tu continues de manière forte, comme si rien ne s'est passé, ou tu fonctionnes comme un zombie sur 'stand-by'. Toutes ces émotions sont très normales. Cela peut durer un mois avant que tu aies donné une place à cette affection ou maladie chronique de ton enfant dans ta vie, mais aussi des années. Pourtant on entend tous les parents dire que l'intensité de cette tristesse diminue avec le temps. Tu vivras de bonnes journées et de mauvaises journées, mais la plupart sera normal. Tout comme dans chaque famille.

Il est normal d'avoir des émotions de:

Négation
Confusion
Impuissance
Déception
Rejet

Négation

"Le médecin s'est trompé."

Confusion

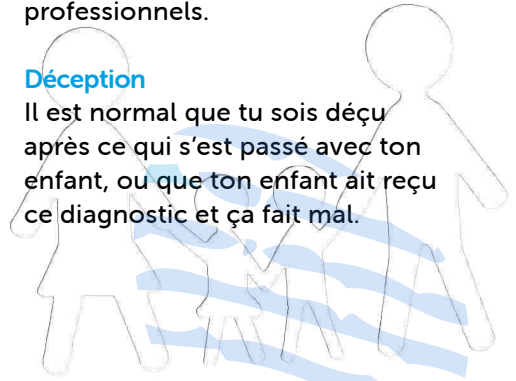
Tu ne comprends pas ce qui s'est passé et ce qui va se passer. Peut-être tu ne comprends pas de quoi le médecin ou le spécialiste parle, tu rumines trop, tu dors mal et ainsi tu es moins capable de prendre de bonnes décisions durant la journée. Bref, tu es confus. Et c'est très compréhensible.

Impuissance

Ton enfant a cette affection ou maladie chronique et tu n'y peux rien du tout, sauf digérer ce fait dans ta vie et y adapter ta vie. Pourtant tu veux savoir ce que tu peux faire et à ton idée, tu reçois trop peu de points d'appui des professionnels.

Déception

Il est normal que tu sois déçu après ce qui s'est passé avec ton enfant, ou que ton enfant ait reçu ce diagnostic et ça fait mal.



Rejet

Ce n'est pas inhabituel que tu rejettes (l'affection ou la maladie chronique de) ton enfant dans un premier temps, donc ne t'en sens pas coupable. Mais sauf envers ton enfant, il est aussi possible que tu sois méprisant envers ta famille, tes amis ou les spécialistes.

Comment gérer ses émotions?

Tout le monde a sa propre manière de digérer des situations émotionnelles. C'est ce qu'on appelle des stratégies 'coping'. Tu remarqueras que certaines manières de digérer les choses marcheront mieux que d'autres. Si tu remarques qu'un problème ou un souci diminue au lieu d'aggraver, tu sais que cela fonctionne

Parler

Pleurer

Lire

Prier

Prendre contact avec d'autres parents

Parler

Pour beaucoup de gens, parler et partager aide à digérer le diagnostic. Évidemment avec ton partenaire, mais par exemple aussi avec la famille, les amis ou avec un secouriste. Parler avec d'autres parents qui viennent d'avoir le diagnostic, aide aussi.

Pleurer

Beaucoup de pères et mères suppriment leurs émotions parce qu'ils le voient comme signe de faiblesse. Mais ce sont les parents (des enfants avec une affection une maladie) les plus forts qui n'ont pas peur de montrer leurs émotions. N'aie surtout pas peur de montrer tes émotions et de pleurer si tu en as envie. Apprends à faire face aux sentiments naturels d'amertume et de colère. Il est normal de sentir cela s'il faut laisser partir des vœux et des rêves que tu avais pour ton enfant. Reconnais cette colère et essaie de la relâcher. Si tu n'y arrives pas, cherche de l'aide. Même si tu ne sais pas te l'imaginer maintenant, la vie améliorera et tu te sentiras plus positif à nouveau.

Lire

Il y a des parents qui lisent tout ce qu'ils peuvent trouver sur le 'manque' de leur enfant. Ils cherchent un peu de tout sur Google, font une journée d'introduction à l'école 'Mytylschool' et ils arrachent les vers du nez des professionnels. Rassembler de l'information sur l'affection ou la maladie et se préparer déjà sur l'avenir est une bonne manière de gérer le diagnostic. Mais le même nombre de parents choisit

de limiter ce courant d'information jusqu'au point qu'ils peuvent l'affronter.

Prier

Outre prier ou méditer, parler de manière active avec un soutien spirituel peut aider aussi. Téléphone, écris ou prends la voiture pour du conseil de celui à qui tu fais confiance ou chez vers qui tu pouvais te tourner avant. C'est bien de pouvoir partager la douleur avec quelqu'un de positif. Ne te sens pas mal si d'habitude, tu es peu religieux et tout à coup tu demandes de l'aide. Le révérend, pasteur, rabbin, imam ou pandit est là pour toi inconditionnel et peut te donner un coup de pouce quand tu en as besoin.

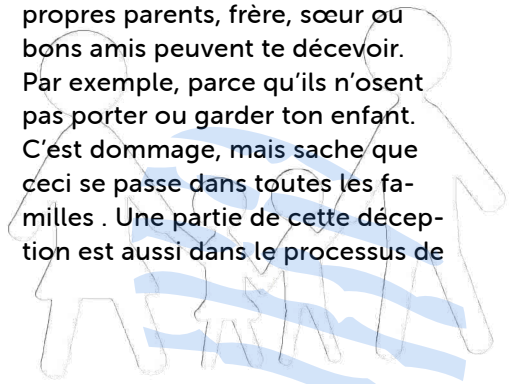
Du contact avec d'autres parents

Parfois, c'est agréable de parler avec des parents avec un enfant plus aîné avec la même affection ou maladie comme ton enfant. Ils peuvent te raconter où ils se sont heurtés au début et comment ils ont résolu les affaires pratiques ou émotionnelles. Choisis quelqu'un comme 'moniteur' pour t'aider lors de ces périodes difficiles. Se défouler ou un discours d'encouragement avec une tasse de café ou par téléphone peut faire la différence. Cette personne

peut être aussi un parent avec un enfant avec une autre affection/maladie. Car le soin, la digestion et les problèmes pratiques sont souvent les mêmes. Ce sont eux qui te comprennent d'une manière que ton meilleur ami(e), tes parents, ton frère ou ta sœur ne pourront jamais faire. Après tout, ce sont eux qui ont eu aussi (un jour) le diagnostic... Et bien sûr tu peux toujours prendre contact avec l'organisation des patients qui pourra te mettre en contact avec d'autres parents.

Comment tu le racontes aux proches?

Si tu viens d'apprendre le diagnostic, tu en souffres d'abord toi-même. Mais les personnes qui t'aiment, ressentent souvent la même douleur, peur, confusion et déception. Parfois, ils sont encore plus inquiétés que toi. Voilà pourquoi ce n'est pas toujours facile de tenir la famille et les amis au courant et les emmener dans ton processus de digestion. Tes propres parents, frère, sœur ou bons amis peuvent te décevoir. Par exemple, parce qu'ils n'osent pas porter ou garder ton enfant. C'est dommage, mais sache que ceci se passe dans toutes les familles. Une partie de cette déception est aussi dans le processus de



deuil de ces membres de famille, comme par exemple cette négation difficile et colère. Le meilleur que tu puisses faire est raconter clairement ce dont ton enfant a besoin et comment vous voulez y faire face. Par exemple: 'Il se développera probablement lentement et peut être pas pouvoir faire tout, mais nous l'adorons et nous le soignons tout comme les autres enfants.' Envoie des photos, tout comme tu le ferais avec un enfant 'sain'. Clarifie à tout le monde que tu as un bel enfant, dont tu es très content. Alors, tes proches se comporteront ainsi. As-tu beaucoup de mal avec les limites de ton enfant? Signale-le honnêtement et explique que tu dois digérer tout d'abord toi-même. Quoi qu'il en soit: Donne un signal clair comment tu veux que les personnes gèrent la situation.

Support professionnel

Tu n'as plus le moral à cause du diagnostic ou tu remarques que tu n'arrives presque plus à te résoudre les choses quotidiennes? Alors tu as probablement besoin de plus qu'un coup de pouce d'un autre parent ou ami(e). Heureusement, il y a beaucoup d'aide professionnelle disponible. Dans l'article où d'autres peuvent aider, nous discutons chez qui on peut

frapper à la porte si tu ne tiens plus le coup (à ce moment-là). Du médecin et psychologue aux organismes spéciaux.

Donne-toi le temps

Pleurer, rire, parler, prier... chacun choisit sa propre manière de 'coping'. C'est bien possible que ton partenaire par exemple réagisse d'une manière complètement différente que toi. Retiens une chose: il n'y a pas de bonne ou mauvaise manière de faire face au diagnostic de ton enfant. Et que parfois, cela prend des années avant que tu l'aies donné une place. Donne-toi le temps et la paix pour chercher ce qui marche le mieux pour toi.

Comment interagir avec tes proches?

Les personnes qui vous aiment et qui vivent avec vous, sentent beaucoup des mêmes émotions que tu ressens: la douleur, la peur, la confusion, la déception ou l'inquiétude. Trouver une manière de passer l'information aux parents et amis sans qu'elle soit trop écrasante, n'est pas toujours facile.

Créer des attentes

C'est très adroit pour les grands-parents (et d'autres membres de famille) d'apprendre

comment ils peuvent voir le changement/progrès de ton enfant. Car il est possible qu'il réagisse (mais pas toujours) de manière différente que les autres enfants qu'ils ont élevés. Après qu'ils comprennent (et apprennent à attendre) les réactions qui peuvent arriver plus lentement ou différemment que chez d'autres enfants, et apprendre à voir les signaux subtils de ton enfant, ils se sentiront moins frustrés. Communique clairement ce que le diagnostic de ton enfant provoque et emmène-les dans le développement de ton enfant.

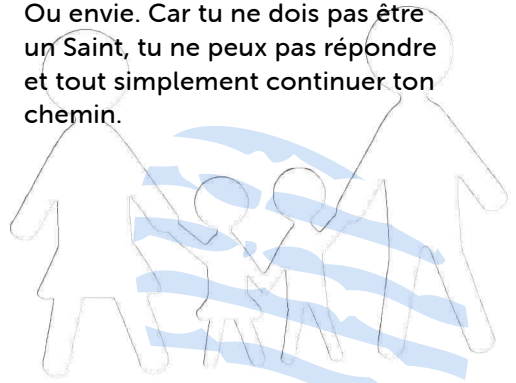
Fais usage de ta famille...

Sais bien que des membres de famille sont aussi une paire de mains, oreilles et yeux supplémentaire. Ils pourraient te surprendre par leur ingéniosité si ton bébé ou enfant grandit et a besoin de certaines choses. Des jouets que tu peux manipuler avec une main, ou un baby-sitter supplémentaire si ton enfant ne peut pas, à nouveau, aller à l'école? Cela pourrait bel et bien venir d'une grange d'un oncle adroit ou passer de la machine à coudre de ta chère tante!

...et des personnes que tu ne connais pas

Dès que ton enfant se développe différemment ou semble différemment, tu 'éduqueras' aussi de parfaits étrangers. Une simple question comme 'Qu'est-ce qui se passe avec ton enfant?' peut déjà être très ennuyeuse parfois. Des remarques encore plus ennuyeuses sont: 'Et oui, ça aurait pu être encore plus grave,' ou 'Tu reçois que tu sais gérer'. Réfléchis toujours: les gens veulent bien faire, mais ils ne le comprennent pas tout simplement.

Ils ne comprennent pas que malgré que cela aurait pu être plus grave, en ce moment tu dois faire face à ce qui aurait pu aller mieux. Ils ne comprennent pas que tu ne sais pas toi-même si tu sais tenir le coup. Et ils ne comprennent pas que tu veux crier de temps en temps ou tu veux fuir d'eux. Et que faire avec cette question 'Quel est le problème de ton enfant?' Cela dépend du moment. Si tu as assez de temps pour y répondre. Ou envie. Car tu ne dois pas être un Saint, tu ne peux pas répondre et tout simplement continuer ton chemin.



Décide comment interagir avec les autres

Il est possible que les réactions des gens te touchent profondément sur toi ou ton enfant. Mais beaucoup de réactions des gens à des problèmes sérieux sont causées par un manque de compréhension ou par une peur pour l'inconnu. Beaucoup de gens ne savent pas comment se comporter s'ils voient un enfant avec une déficience (visible ou invisible). Certains disent des bêtises par nervosité. Même si tu ne sais pas déterminer comment les gens réagissent, tu sais déterminer comment te comporter envers les regards et les questions. Essaie de ne pas t'inquiéter des gens qui ne sont pas capables de réagir d'une manière que tu préférerais. Étant parent de ton enfant, tu peux utiliser mieux ton énergie.

Tu n'es pas obligé d'expliquer la manière sur laquelle tu décides de réagir à un moment donné, retiens que personne ne désire de toi d'enseigner le reste du monde. La déficience ou maladie fait partie de ton enfant, tout comme la couleur de ses yeux ou ses cheveux. Cela ne définit pas ton enfant.

Astuces pour bien gérer tes émotions

- Vis un jour après l'autre. Ne te laisse pas paralyser par la peur pour l'avenir. Essaie de profiter de ce qui va bien aujourd'hui. Des soucis pour l'avenir peuvent t'épuiser, et tu as déjà moins d'énergie qu'un autre parent. En plus, c'est une perte de ton temps. Il est impossible de prédire l'avenir.
- Continue à vous parler. Au fil des années, il paraît que beaucoup de parents ne parlent plus de leurs émotions. Parfois, ils gardent trop leurs esprits (aussi et parfois surtout vis-à-vis de l'autre). Mais le mieux les couples (et leurs autres enfants) savent communiquer dans des périodes difficiles comme celle-ci, la plus grande sera leur force conjointe.
- Sois réaliste. Essaie d'accepter la vie telle qu'elle est. Reconnais qu'il y a certaines choses que tu peux changer et d'autres que tu ne peux pas changer. L'art est d'apprendre quelles choses tu peux changer et ensuite y faire quelque chose. Le reste, il faut lâcher.
- Évite la pitié. L'apitoiement, la pitié d'autres ou avoir la pitié de ton enfant est toujours entravante.

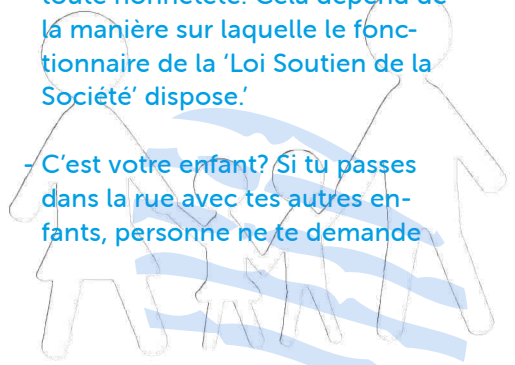
La pitié se focalise toujours au négatif. Si tu constates que quelqu'un (ou toi-même) continue à souligner comme vous êtes pitoyables, dis ou fais quelque chose. La pitié avec les bons moments et tristes, est bien sûr agréable, mais fais attention à ce que tu maintiens l'équilibre entre ces émotions.

Questions stupides auxquelles tu peux t'attendre.

- Qu'est-ce qu'il manque? Surtout des enfants le demanderont souvent dans la rue si la déficience de ton enfant est clairement visible. P.E. si ton enfant va utiliser un dispositif. Il est outil d'avoir un couplet standard en langue claire. P.E.: 'Ses muscles ne fonctionnent pas bien, mais il comprend tout.' Ou: 'Il comprend un peu moins bien que d'autres enfants. Mais il est très heureux.' Ou: 'Il est plus rapidement fatigué, mais il est très joyeux!'
- C'est bon hein, ce qu'ils savent inventer aujourd'hui? Bien sûr que tu sois content aussi qu'il y ait des possibilités techniques pour ton enfant, si ce soit nécessaire. Mais beaucoup de passants pensent tout se passera bien grâce à la technique. Aucune envie de hocher la tête? Laisse entendre qu'il ne faut vraiment

pas être extra reconnaissant pour la technique bien fonctionnante: "Et bien. Nous ne pourrions pas fonctionner non plus sans notre ordi portable ou TomTom, hein?"

- Tu ne le savais pas d'avance? Beaucoup de gens pensent qu'un enfant avec une déficience 'ne devrait plus être nécessaire' en fait. Tu peux faire toutes sortes de tests pendant ta grossesse? Avant que tu le saches, tu arrives dans une discussion compliquée après une telle question. Heureusement, c'est facile avec certaines déficiences/maladies, on ne peut pas encore les découvrir dans le ventre. Alors 'non'. (Et vite avancer)
- Vous êtes bien remboursés? Ridicule, mais avec une question pareille, il semble un peu qu'on vous demande ta paie. Bien qu'on le demande souvent par inquiétude, il ne faut vraiment pas exposer ta situation financière. Tu peux répondre en toute honnêteté: Cela dépend de la manière sur laquelle le fonctionnaire de la 'Loi Soutien de la Société' dispose.'
- C'est votre enfant? Si tu passes dans la rue avec tes autres enfants, personne ne te demande



s'ils sont les tiens. Ce serait une question absurde qu'on pose à un père ou une mère. Dès que tu pousses un fauteuil roulant ou tu marches avec un enfant qui est 'différent', apparemment c'est autorisé. La meilleure réponse est une autre question. Par 'Oui, comment ça?' ou 'Pourquoi vous le me demander?' tu fais réfléchir les gens à ce qu'ils viennent de demander.

- Tu es payé pour cela? Si des gens savent que tu reçois un 'Budget Personnel' (Persoonlijk Gebonden Budget), ils peuvent te poser la question ci-dessus. Hélas, nous savons par expérience que, quand tu réponds la question par 'oui', tu peux vite avoir une relation inégale avec le questionneur. Ce que des passants peuvent exprimer sont des remarques comme "Vous recevez beaucoup de moyens gratuits quand-même..." Hélas, certaines personnes ne voient que les "avantages" d'un handicap ou d'une maladie chronique. Des fois, des désavantages sont vite oubliés par commodité. Il ne faut surtout jamais avoir honte sur n'importe quelle manière ou justifier si tu reçois un soutien financier pour toutes les heures que tu es très occupé de ton

enfant. Tout comme il ne faut pas se justifier pour les moyens médicaux et paramédicaux dont ton enfant a besoin juste pour participer à la société.

NB Les réponses ci-dessus ne sont que des exemples. Cherche des phrases pour toi-même qui sont près de ta situation ou te conviennent. Et imagine qu'il ne faut pas répondre si tu ne veux pas et que c'est parfait si tu ne réponds pas toujours 'politiquement correct'...

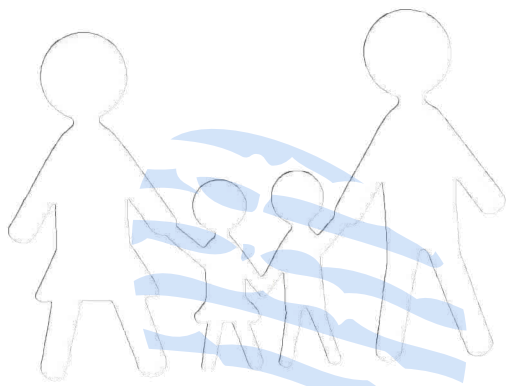
Astuces pour surmonter le premier choc

- Le temps est à ton côté. Le cliché est vrai, heureusement: le temps guérit beaucoup de plaies. Bien sûr, il ne faut pas penser que la vie de ton enfant ne sera pas toujours aussi évidente. Mais au fil des années, tu sauras quelles sont les possibilités pour faciliter les défis.
- Prends soin de toi. En temps de stress, tout le monde réagit de sa propre manière. N'importe quelle manière dont tu réagis, continue à prendre soin de toi. Repose-toi suffisamment, mange assez et sainement, prend du

temps pour toi-même. Et assure-toi d'un bon réseau de personnes auxquelles tu peux faire confiance. Cela peut être un bon ami ou une bonne amie, un co-parent pour parler avec, ou par exemple un baby-sitter qui peut te décharger.

- Reste positif. Rester positif malgré tout est ta meilleure 'arme' contre les défis qui viendront. Mettre l'accent sur les côtés positifs au lieu des côtés négatifs, te rend plus facile de gérer les défis de ton enfant.
- Apprécie ton enfant. Que ton enfant sois différent que d'autres, ne te rend pas ton enfant moins précieux. C'est ton enfant unique, lequel tu peux aimer et apprécier. Fais que tu peux et tu peux regarder vers l'avenir avec espoir.
- www.schouders.nl (sch)ouders (allusion en néerlandais de 'parents' 'et épaules'): Le centre est une fondation globale d'une plateforme de plusieurs déficiences de, pour et par des parents avec des enfants avec un handicap physique ou mental, une maladie chronique et/ou un trouble de développement. Beaucoup de questions dans ces familles ne

se limitent pas aux thématiques liées à la déficience. Des thématiques plus globales avec lesquelles des parents luttent – et pour lesquelles ils ont trouvé des solutions- concernent surtout la situation de famille, les relations, les finances, la décontraction et l'enseignement.



**La maladie
de ton enfant
touche non
seulement ton
enfant, mais
aussi toute la
famille.**



3. L'impact sur la famille

On dit parfois: 'Un handicap ou une maladie ne se vit jamais seul'. Le diagnostic de ton enfant aussi a un impact sur tout le monde à la maison. S'il s'agit de ton premier enfant, tu devras, étant époux et épouse, trouver un nouvel équilibre. Si tu as déjà un ou plusieurs enfants, alors toute la famille devra s'habituer à la nouvelle situation. Heureusement, la plupart des familles trouvent vite un bel équilibre.

Tu veux aider ton enfant à se développer entièrement. Il est possible que tu donnes le maximum de toi-même. Mais, si tu focalises toute ton énergie sur une personne dans la famille, il ne reste plus rien pour le reste. Voilà pourquoi il faut faire attention à ce que tu crées un foyer harmonieux dans lequel tout le monde reçoit de l'amour, de l'attention et du support dont il ou elle a besoin. Toi-même inclus!

Comment gérer ensemble?

Si tu réagis au diagnostic d'une manière complètement différente que ton partenaire, cela peut causer des tensions. Mais il est possible aussi que vous vous renforciez. P.E. Si l'un réagit émotionnellement et l'autre veut s'occuper de manière pratique. Donnez-vous tout l'espace

et continuez à vous raconter comment vous vous sentez et si vous voulez en parler ou pas.

Il est aussi très important d'accepter chaque manière de gérer. Ne te mets pas en colère quand ton partenaire ne cesse pas de pleurer ou s'il ou elle n'arrête pas de chercher sur Google. Faites des accords ensemble concernant le soin de votre enfant et votre famille. Parlez de vos attentes, et continuez à faire des choses amusantes, aussi sans les enfants. Cela vous rend une équipe forte.

Comment expliquer aux autres enfants?

Quand vous rentrez comme parents d'un enfant 'spécial', les autres enfants le sentent tout de suite. Ou si l'enfant jusque-là était simplement leur frère ou sœur, est appelé(e) soudainement 'handicapé' ou 'malade', c'est étrange pour eux. Comment expliquer? Bien sûr qu'il faut le faire sur votre propre manière, mais on vous donne quelques points d'appuie:

Sois honnête

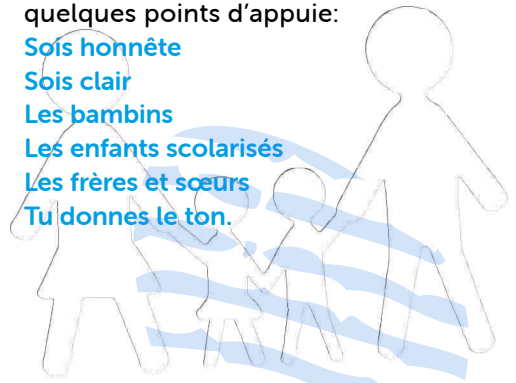
Sois clair

Les bambins

Les enfants scolarisés

Les frères et sœurs

Tu donnes le ton.



Sois honnête

Réponds aux questions de tes enfants de manière la plus simple et honnête possible. Tu ne connais pas la réponse? Dis-le tout simplement. Les enfants captent tout ce qui passe autour d'eux, donc ce n'est pas une bonne idée de les protéger. Si tu ne racontes pas pourquoi tu es triste, les enfants vont s'inquiéter d'avantage, ils pensent ce qu'ils ont fait de mal ou ils pensent qu'il va se passer quelque chose de terrible.

Sois clair

Tu ne sais pas où commencer à expliquer? Maintiens la conception suivante:

1 Une thèse 'c'est comme ça': "Les reins de ton frère ne fonctionnent pas bien et voilà pourquoi je me sens triste et je me fais des soucis."

2 L'explication de ce qui va se passer: "Elle n'est pas malade et elle ne mourra pas, mais elle a besoin d'aide pour apprendre des choses et c'est pourquoi nous allons tant de fois chez le médecin."

Les bambins

La manière sur laquelle les enfants réagissent à un frère ou une sœur dépend de l'âge. Pour les bambins, le monde entier tourne autour d'eux. Il est possible qu'ils

s'occupent plus de leur jouet que leur frère ou sœur. En même temps, ils peuvent avoir l'idée que c'est de leur faute que le bébé est 'malade'. Étant parent, tu ressens souvent toi-même quand il faut laisser son bambin en paix ou expliquer à son niveau ce qu'il en est.

Les enfants scolarisés

Les enfants plus âgés font face complètement différemment. Bien sûr, cela dépend de la sensibilité de ton enfant, mais souvent on voit qu'un(e) frère/sœur plus aîné(e) s'affirme plus protecteur. Cette inquiétude peut d'ailleurs se muer facilement en honte envers leur frère ou sœur. Parfois le même jour, les enfants sont erratiques. Ici aussi, il vaut la règle: continue à parler de ce qui se passe. Tes phrases 'c'est comme ça' aident ton enfant à s'incliner devant la situation et l'acceptance du frère ou de la sœur.

Les frères et les sœurs

Tes autres enfants sont les frères et sœurs d'un enfant avec une déficience ou une maladie chronique. Ce groupe d'enfants, qui peuvent être un peu spécial eux-mêmes aussi, reçoit de plus en plus d'attention et toutes sortes d'initiatives amusantes apparaissent pour eux, comme le

groupe Facebook (www.facebook.com/brusjes). Surtout quand tes enfants sont plus grands, lire un livre sur la thématique avec des conseils des psychologues, frères et sœurs ou d'autres parents, peut être enrichissant.

Tu donnes le ton

Tant pour tes enfants "normaux" que pour ton enfant "spécial" vaut: tu donnes le ton quand il s'agit du comportement émotionnel. Comment tu gères la déficience/maladie de ton enfant, est une inspiration et déclaration pour tes colocataires. Le plus normal que tu gères la situation, le moins traumatique ou traumatique ils le trouveront. Il est logique que tu n'arrives pas toujours à être joyeux, après tout, tu n'es qu'un humain aussi. Et il ne faut surtout pas faire semblant. Mais essaie de rester positif et aide tes enfants à vivre une vie la plus chaleureuse possible.

Et maintenant?

Le monde n'arrête pas de tourner et tu n'es pas un parent très insensible non plus si tu adaptes le rythme de ton enfant aux besoins du reste du foyer. Toi-même inclus. Fais participer ton enfant le plus normal possible à la maison. Parfois, il devra s'adapter à (la vitesse de) son frère et/ou sa sœur, et parfois les autres

enfants devront attendre plus longtemps à leur tour. Mais console-toi, les adultes les plus heureux et couronnés avec une déficience ou maladie chronique diront que leurs parents les ont traités tout comme les autres enfants dans la famille.

Astuces pour toute la famille

Attention personnelle

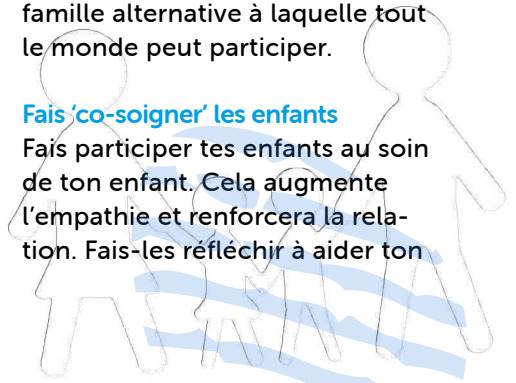
Consacre du temps à chaque enfant, même si ce n'est que 10 minutes par jour. Chaque enfant a besoin d'un amour indivis et de l'attention pour se sentir spécial. Donne-le ton attention indivis et montre que tu l'écoutes et que ton enfant comprend, par répétition ce qu'il/elle raconte.

Sois flexible

Équilibre les besoins et vœux de ton enfant avec ceux des autres membres de famille. Tu ne peux pas aller nager avec la déficience ou malade (à cause de l'eau froide ou autre)? Cherche une sortie de famille alternative à laquelle tout le monde peut participer.

Fais 'co-soigner' les enfants

Fais participer tes enfants au soin de ton enfant. Cela augmente l'empathie et renforcera la relation. Fais-les réfléchir à aider ton



enfant et donne du temps d'essayer ses propres efforts.

Implique des adultes

Partage ta situation familiale unique avec tous les adultes dans la vie de tes enfants et explique quelle influence d'avoir ton enfant a sur tes autres enfants. Cela augmente la compréhension envers tes enfants par les autres.

Organise une bonne prise en charge

Parfois, tu ne peux pas facilement laisser garder ton enfant par ton baby-sitter normal. Alors, fournis plusieurs possibilités de prise

en charge. Via des organisations comme MEE (traduit 'avec', organisation pour aider les personnes handicapées), le guide de secours national ou Per Saldo (organisation qui informe (et autres) les possibilités d'un budget personnel pour les personnes handicapées), tu peux obtenir un baby-sitter spécial. Et pense aussi à un appel aux étudiants physiothérapie, ergothérapie, orthopédagogie ou futurs infirmiers. Une autre possibilité est de rechercher si tu peux résoudre quelques soucis via un budget personnel (PGB), comme de la prise en charge par des



infirmiers. Cela peut coûter cher, mais cela peut être un soulagement énorme et il ne faut plus rien régler. Et via l'union des intérêts tu peux entrer en contact avec d'autres parents, qui peuvent avoir des astuces comment ils gèrent la prise en charge spéciale. Les liens des organisations concernées sont mentionnés dans cette série d'articles.





**Heureusement,
tu peux aussi
faire beaucoup
toi-même!**

4. Que peux-tu faire toi-même?

La vie continue 'simplement' pour la plupart du temps après le diagnostic. Ton enfant a besoin d'attention, d'amour et de soin. Avec peut-être plus de soin que d'autres enfants de son âge, ça oui... Comment régler ce soin le mieux? Tu l'apprends en faisant les mois et années qui suivent. De et avec les accompagnateurs, les médecins et/ou les thérapeutes.

Ton enfant n'est pas son handicap/ sa maladie

Tu aides ton enfant le mieux en le traitant le plus normal possible. Ton enfant est adorable, espiègle, joyeux et curieux. Et parfois aussi fâché, grincheux et rebelle. Bref, il/elle montre toutes les émotions que les autres enfants ont aussi à cet âge-ci. Et oui, il/elle a ce certain diagnostic. Veille à ce que tu ne vois pas ton enfant comme un objet médical. Le diagnostic n'est qu'une partie de sa personnalité.

Jouer est apprendre

Traiter ton enfant normalement signifie aussi: beaucoup jouer. Défie ton enfant le plus possible pour bouger et jouer. Joue avec lui/ elle comme tu jouerais aussi avec un autre enfant et ne sois pas trop

concentré sur la thérapie. Aussi les petits gestes quotidiens, comme se laver les dents, faire la vaisselle, cuisiner ou promener le chien peuvent être de bons moments d'apprentissage et d'amusement.

Comment interagir avec les médecins et thérapeutes?

Il y a des situations dans lesquelles beaucoup de professionnels sont autour de ton enfant, qui veulent le meilleur pour lui/elle. Toutefois, cela peut être accablant au début. C'est bien de faire attention à certaines choses dans l'interaction avec les professionnels.

Maintiens le contrôle

Reste au courant

Demande du langage clair

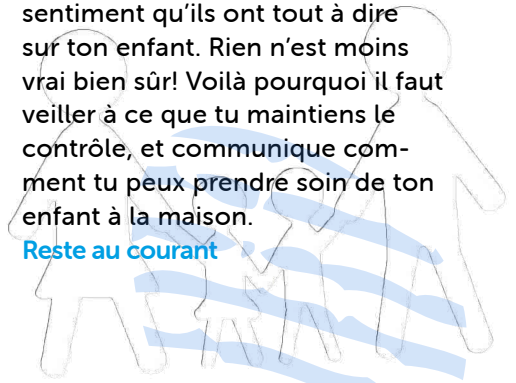
Enseigne-toi

Laisse les médecins et thérapeutes t'aider

Maintiens le contrôle

Il est possible que les professionnels approprient ton enfant en quelque sorte. Tu peux avoir le sentiment qu'ils ont tout à dire sur ton enfant. Rien n'est moins vrai bien sûr! Voilà pourquoi il faut veiller à ce que tu maintiens le contrôle, et communique comment tu peux prendre soin de ton enfant à la maison.

Reste au courant



Parfois, la communication entre les professionnels entre eux et envers toi n'est pas toujours aussi claire. Tandis que c'est très important de travailler ensemble avec un tel grand groupe. Ici aussi, la règle vaut: maintiens le contrôle. Quelques personnes le font par exemple par garder un livret de communication. Dans beaucoup d'hôpitaux, tu peux aussi avoir accès au dossier de ton enfant.

Demande du langage clair.
Le langage qu'on utilise dans les rapportages peut contenir beaucoup de termes que tu ne comprends pas. C'est très normal, mais pas adroit si tu veux savoir exactement comment on soigne ton enfant. Veille à ce que tu sois un interlocuteur des professionnels concernant ton enfant le plus vite possible. Et demande aux médecins de communiquer dans un langage compréhensible, oralement et par écrit.

Enseigne-toi

Pour être bien préparé dans le cabinet, il est intelligent d'apprendre tout sur la déficience de ton enfant toi-même. Sur quels défis il/elle va tomber et quels droits il/elle a. Des sites web du gouvernement sont une grande source d'informations crédible.

De plus, tu peux aussi visiter le site de l'organisation des patients pour de l'information sur la déficience ou maladie et/ou entrer en contact avec d'autres parents pour des histoires enrichissantes.

Laisse les médecins et thérapeutes t'aider

De nos jours, ce n'est plus le cas que les médecins et thérapeutes décident tout pour toi et ton enfant. Les professionnels et les parents travaillent ensemble le plus possible. Et c'est une bonne cause. Il y a de différentes manières sur lesquelles tu peux laisser les professionnels te soutenir:

Laisser son enfant

Il est possible que le thérapeute soi-disant prenne soin de ton enfant et tu restes plus au moins sur la touche.

Se laisser coacher

Ce qui est possible aussi – et ce qui se passe de plus en plus – est que toi et le médecin/thérapeute convenez de te coacher à des traitements paramédicaux ou thérapeutiques. Alors tu apprends toi-même comment tu peux soutenir ton enfant avec son développement. De cette manière de travailler, le médecin/thérapeute reste présent, mais il donne des instruc-

tions que tu exécutes. Pas tous les médecins et thérapeutes sont de bons coaches, ou ne veulent pas prendre le rôle de coach mais cela vaut la peine d'entretenir. Ainsi, tu maintiens le contrôle, tu dois moins laisser ton enfant dans les mains des personnes extérieures, tu te sens plus proche de ton enfant et tu apprends comment tu peux stimuler ton enfant. N'oublie pas de l'éduquer non plus.

En tant que parent d'un enfant avec une déficience ou une maladie chronique, tu as vite tendance à faire trop pour ton enfant. Et d'exiger trop peu de lui. Alors qu'il faut faire tout pour rendre ton enfant le plus autonome possible. Essaie de ne pas protéger ton enfant plus que nécessaire dès le plus jeune âge. Laisse ton enfant acquérir ses propres expériences en apprenant de ses propres fautes. Sur le site 'op eigen benen' (sur ses propres jambes), tu trouves un dépliant qui peut aider à travailler avec ton enfant sur son identité et son autonomie. Sur le site web de '(Sch)ouders', il y a aussi un outil pratique: Take Care, qui aborde ce que tu trouves important et à ce que tu peux donner plus d'attention.

Astuces pour prendre des mesures soi-même:

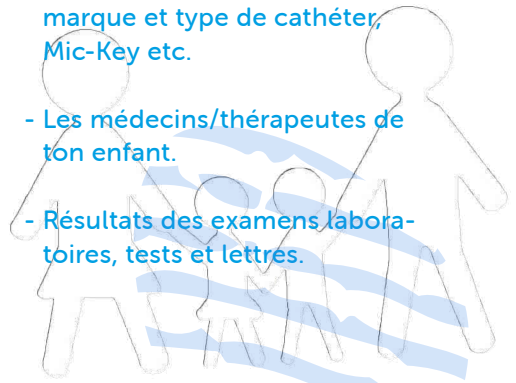
- Organise toi-même
- Organise ta maison
- Fixe des objectifs réalistes
- Note tes questions
- Fais un livret

Savoir, c'est pouvoir

Collectionne et utilise de l'information, afin que tu puisses être un défenseur des intérêts plus fort pour ton enfant. Utilise un classeur avec des onglets pour garder toutes les informations sur la déficience/maladie de ton enfant, les défis, les droits judiciaires et la planification de traitement. Avoir cette information sous la main peut diminuer le stress, être une aide dans la planification quotidienne et à long terme et peut améliorer la communication avec les secouristes.

Des idées pour les sujets/ onglets dans ton classeur:

- Sortes de médication et dosage
- Matériaux médicaux comme marque et type de cathéter, Mic-Key etc.
- Les médecins/thérapeutes de ton enfant.
- Résultats des examens laboratoires, tests et lettres.



- Maladies, opérations et hospitalisations.
- Vaccinations et allergies.
- Calendrier des rendez-vous.
- Calendrier de traitement.
- Matière d'apprentissage.
- Réglementation judiciaire en ce qui concerne les enfants avec une maladie chronique/déficience.
- Coordonnées des services spéciaux et des services d'appui.

Organise ta maison

Si ton enfant a besoin de beaucoup de matériaux et/ou médicaments, il est pratique de les garder ensemble dans une armoire. Et peut-être tu as besoin de petites ou grandes adaptations dans la maison. Tu peux penser à des rouleaux sous un lit normal, afin que l'atmosphère 'hôpital' disparaisse ou à une cuisinette, afin qu'on rende le soin plus facile.

Fixe des objectifs réalistes

Chaque parent veut que son enfant puisse aller le plus loin possible. Ce n'est pas différent pour toi en tant que parent d'un enfant avec une maladie chronique ou

déficience. Sache toujours que ton enfant passera les différents stades de développements à son propre rythme et dépendant du degré de sa maladie/déficience. Consulte ton médecin, thérapeute et prof comment ils peuvent t'aider lors de la réalisation de vos objectifs. Pense aussi au fait que tu ne laisses pas amadouer ton enfant. La fatigue aussi peut conduire à ce que ton enfant ne reçoit pas les défis cognitifs précis.

Retiens que tu connais ton enfant le mieux et que ses capacités peuvent changer avec le temps. Sois flexible. Fixe des objectifs ambitieux, mais pas tellement ambitieux que cela devienne frustrant. Offre des possibilités qui cadrent avec le monde de ton enfant, dès que c'est possible. La liberté de choix donnera confiance à ton enfant et l'aidera à se sentir le plus indépendant que possible. Encourage tous les efforts de ton enfant pour se développer!

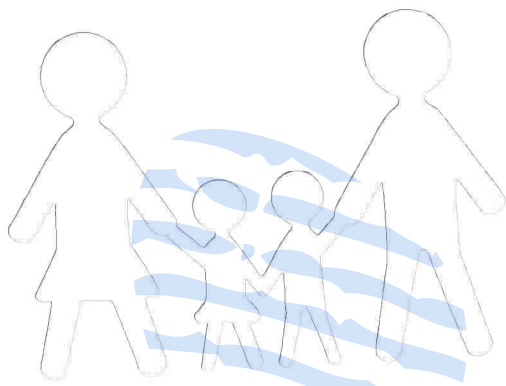
Note tes questions


Les médecins et thérapeutes veulent t'aider volontairement et le font en général par une demande d'aide, de sorte qu'ils peuvent te (en tant que parent) maintenir le contrôle et qu'ils ne

vont pas décider eux-mêmes. Mais, certainement au début, tu ne t'en occupes pas encore du tout, ou tu ne te réalises pas tout court que tu peux avoir une demande d'aide. Commence en tout cas par noter tout le temps les questions qui te viennent à l'esprit. Après un certain temps, tu vois une similitude dans les choses sur lesquelles tu tombes. Alors là, une demande d'aide concrète peut sortir pour une coopération avec les professionnels.

Fais un livret

C'est normal d'être en deuil pour une perte d'un rêve. On en dit plus dans le texte "Winst en Verliesspiegel" (Miroir de gain et de perte) que tu peux retrouver sur le site de "(Sch)ouders". Pourtant tu peux essayer de célébrer chaque moment spécial de ton enfant avec de la gratitude et de la joie. Voilà pourquoi il faut garder un livret avec les photos et les collages de ton enfant. Les prestations peuvent être un peu différent que celles dans un autre livret 'normal'. Mais le résultat reste un beau souvenir qui rayonne l'amour parental et la fierté. Sympa de le montrer aux autres et aussi de le relire plus tard.





**Tu as un vrai
arsenal de
thérapies et
instances à ta
disposition.**

5. Les thérapies possibles

Dans cet article, on parle de plusieurs thérapies possibles avec lesquelles tu peux être confronté. Dans ce contexte on parle de la situation aux Pays-Bas mais aussi la situation dans d'autres pays peut être très différente bien sûr.

Au niveau des thérapies, on parle des sujets suivants:

[La physiothérapie](#)

[L'ergothérapie](#)

[L'orthophonie](#)

[L'orthophonie préverbale](#)

[Les thérapies complémentaires](#)

[D'autres thérapies possibles](#)

La physiothérapie

La physiothérapie (pour enfants) est surtout axée sur le développement moteur. Ton enfant est soutenu dans l'apprentissage des compétences moteur. L'accent est surtout sur les compétences de la motricité globale. Au-delà, les exercices sont axés sur la diminution des troubles sous-jacents, comme l'amélioration de la tension musculaire, garder la longueur des muscles et l'amélioration de la force, la coordination et l'endurance. En plus, le physiothérapeute peut aider à demander les moyens qui sont nécessaires, comme des aides de marche ou une chaise spéciale ou une chaise roulante.

L'ergothérapie

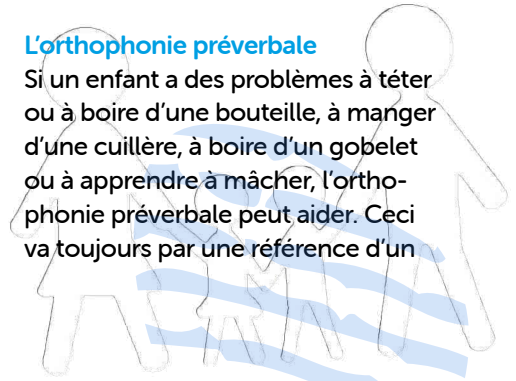
Jouer est très important pour ton enfant. Car ce sera toujours un peu, ou même complètement différent que chez les enfants sans maladie/déficience. L'ergothérapeute aidera ton enfant avec cela. Il ou elle est spécialisé(e) dans l'amélioration d'agir autonome à l'école, chez soi et pendant son temps libre. Les exercices ergothérapeutiques sont concentrés sur les activités quotidiennes (de la motricité fine) comme s'habiller et jouer, mais aussi P.E. écrire à l'école. Tout comme le physiothérapeute, l'ergothérapeute peut t'aider à demander des moyens qui sont nécessaires.

L'orthophonie

L'orthophoniste offre de l'assistance pour avaler, manger et/ou boire, ou pour la perte de salive excessive. L'orthophoniste aide aussi à s'entraîner à parler bien et clairement et à élargir le vocabulaire. Si parler est (trop) difficile, le thérapeute apprend à ton enfant de communiquer par moyen de gestes ou symboles et/ou les systèmes de synthèse vocale, avec vous.

L'orthophonie préverbale

Si un enfant a des problèmes à téter ou à boire d'une bouteille, à manger d'une cuillère, à boire d'un gobelet ou à apprendre à mâcher, l'orthophonie préverbale peut aider. Ceci va toujours par une référence d'un



médecin (P.E. un médecin généraliste ou pédiatre). Ce dernier est important parce qu'on doit d'abord vérifier s'il n'y a pas de problèmes médicaux sous-jacents qui peuvent causer des difficultés dans la région buccale. Dans le développement précoce, le début du développement communicatif est important aussi.

Les thérapies complémentaires

De la thérapie avec des dauphins à l'hippothérapie à... Il y a de nombreuses thérapies (internationales) desquelles un enfant peut profiter. Parfois elles sont remboursées par l'assureur de santé, mais souvent pas. D'habitude, ce genre de thérapies sont des entraînements ou traitements (très) intensifs et courts. En général, l'effet de ces entraînements est de courte durée et souvent l'aventure est coûteuse- surtout les traitements qui ne sont disponibles qu'à l'étranger.

Il est évident que tu veux le meilleur pour ton enfant, et tu dois essayer ce qui va bien pour vous. Garde en tête que voyager avec ton enfant à l'étranger signifie que ton enfant est retiré de sa structure sociale, n'a pas d'école et ne peut pas jouer. Nous conseillons que chaque thérapie hors du circuit régulier doit être bien considérée en entretien avec le médecin.

Tu seras confronté avec quelles instances?

En dehors les différents médecins et thérapeutes, tu peux être confronté avec:

Les bureaux de consultation médicale

L'aide précoce intégrale

Les hôpitaux

Les centres de revalidation

Du soin professionnel ultérieur

Le médecin généraliste

L'assistant social

Le thérapeute familial

Le psychologue

L'orthopédaogogue

La fondation MEE

Centre pour les jeunes et la famille

Les soins de répit

Le support familial

Les bureaux de consultation médicale

C'est une pratique avec un médecin et un ou plusieurs infirmier(s) du quartier. Ils veillent à ce que les nourrissons et les bambins sont invités à participer aux examens de contrôle périodiques et aux vaccinations. Le but des examens de contrôle à ce bureau est de reconnaître des maladies et déficiences développementales le plus tôt possible, de sorte qu'elles peuvent être traitées le plus vite possible. En outre, le pédiatre ou l'infirmier pédiatrique peut vous soutenir avec les devoirs qui tombent

hors de l'atteinte de l'hôpital, comme l'éducation, le support des frères et sœurs, le choix de l'école, la garde (infirmière), la garderie. En plus, ce sont eux qui connaissent la carte sociale du quartier et ils peuvent offrir du support en vous montrant les ficelles.

L'aide précoce intégrale

À la fondation "Integrale Vroeghulp", plusieurs organisations coopèrent (comme MEE, la rééducation pédiatrique et les Centres de la petite enfance).

C'est exactement cette coopération qui rend "Integrale Vroeghulp" très précieuse. Chacun emporte son expertise: on regarde toutes les facettes de ton enfant. Tu peux y poser toutes tes questions concernant ton enfant. Dans toutes les communes, ces responsabilités sont au "Centre de Jeunesse et Famille". Le bureau de consultation peut vous y aider.

Les hôpitaux

Quelques rendez-vous et examens, comme un scan MRI par un neurologue pédiatrique, ou des rendez-vous chez un pédiatre, un urologue pédiatrique, un néphrologue etc. peuvent seulement prendre place à l'hôpital. Ton médecin généraliste est tenu au courant de toutes les actions et traitements.

Les centres de revalidation

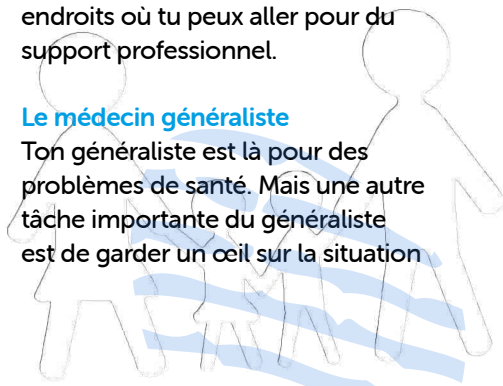
Dépendant du diagnostic, tu devras aller à un centre de revalidation avec ton enfant pour des thérapies pendant les premières années. Là, il y a des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des médecins de revalidation, des orthopédagogues, des assistants sociaux et psychologues qui travaillent ensemble sous un toit et souvent en équipe. Le centre de revalidation coopère souvent avec des hôpitaux, des établissements de soins, des médecins généralistes, des soins à domicile et des soins primaires. Si ton enfant fréquente l'enseignement de base spécial, en général il/elle aura de la thérapie à l'école et tu ne dois plus aller au centre de revalidation.

Du soin professionnel ultérieur

Le moment auquel tu entends le diagnostic, il est possible que tu aies beaucoup à gérer en une fois. Émotionnellement et/ou pragmatiquement. Tu ne tiens plus le coup ou les arbres te cachent dans la forêt? Alors, c'est bien de savoir qu'il y a plusieurs endroits où tu peux aller pour du support professionnel.

Le médecin généraliste

Ton généraliste est là pour des problèmes de santé. Mais une autre tâche importante du généraliste est de garder un œil sur la situation



complète de ses patients. Il/elle connaît plus de toi et de ta famille que d'autres professionnels et peut ainsi aider à coordonner tous les soins de ton enfant. Il est possible que tu doives le "rafraîchir la mémoire". En plus, ton généraliste sait exactement quand il doit t'envoyer à un spécialiste.

L'assistant social

À l'hôpital, au centre de revalidation ou éventuellement plus tard dans une école spéciale de ton enfant, un assistant social te sera affecté. Sinon, demande-le! C'est toujours la même personne qui peut t'aider avec tout ce qui coince dans votre situation. Du point de vue pragmatique et émotionnel. L'assistant social connaît le chemin dans le monde du soin. Il/elle connaît votre situation personnelle et peut donner conseil, intercéder ou vous orienter vers la bonne instance.

Le thérapeute familial

Tu as l'impression que ta relation ou toute la famille souffre de la nouvelle situation de ton enfant? N'hésite pas à engager une thérapie relationnelle ou familiale. Un tel spécialiste offre de la thérapie ou les deux partenaires ou tous les membres de la famille sont présents. Les problèmes de tout le monde sont centraux dans la thérapie.

Ainsi, on travaille ensemble à un nouvel équilibre.

Le psychologue

Un psychologue aide des personnes avec des défis psychiques. D'incertitude, ruminer du futur, de la culpabilité du passé, des problèmes de relation ou des problèmes au travail. Un psychologue explore d'abord le problème et passe ensuite au traitement des plaintes. Souvent, elles sont très pratiques, comme des rédactions, jeux de rôle, exercices pratiques ou des techniques de relaxation. Une amélioration n'apparaît pas tout seul et a besoin de temps et d'entraînement. Aller au psychologue ne veut pas dire que tu sois "fou" ou "faible". Tu démontres que tu prends responsabilité afin de résoudre tes problèmes. Un psychologue peut être aussi très soutenant.

L'orthopédagogue

Chaque parent d'un enfant avec une déficience ou maladie chronique fait face à l'orthopédagogue tôt ou tard. C'est un thérapeute qui s'occupe des situations d'apprentissage et d'éducation plus complexes des enfants et avec l'éducation d'un enfant avec une déficience ou maladie chronique. Tu affrontes des problèmes d'éducation (P.E. ton enfant est encore plus actif, ou s'il s'ennuie tout le temps à cause de sa déficience),

alors l'orthopédagogue peut bien te conseiller. La plupart du temps, il y a un orthopédagogue dans l'équipe de traitement de ton enfant. N'hésite pas à le contacter avec des questions supplémentaires.

La Fondation MEE

La Fondation MEE t'aide avec des conseils pour des choses pratiques concernant ton enfant. Comment régler de l'aide? Quels budgets existent pour du support financier? Et où les demander? La MEE mesure avec toi ce qui est possible et peut, si nécessaire, t'aider à remplir les formulaires et d'autre paperasserie.

Centre pour les jeunes et la famille

Le CJG est là pour tous les parents et éducateurs qui ont des questions sur l'éducation, le grandir ou la santé de leur enfant. Pour de l'information, de l'aide, du conseil et du support, tu peux toujours aller au CJG dans ton quartier. Le CJG s'occupe aussi des tâches par lesquelles la MEE était concernée, mais qui ne peuvent plus être offertes à cause des économies.

Les soins de répit

Tout le monde a (tôt ou tard) besoin d'une pause du soin d'un enfant avec une déficience ou maladie chronique. Et c'est exactement ce que les soins de répit offre. Des employés des soins de répit prennent soin de

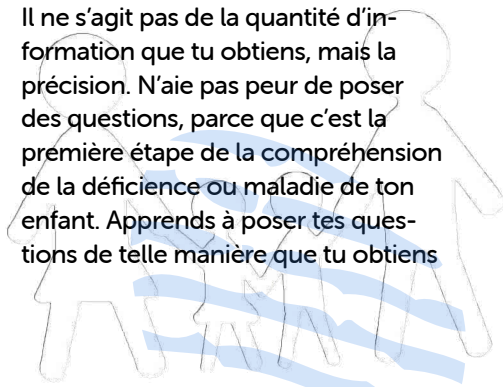
ton enfant chez vous ou à une autre location pendant que tu as du temps pour faire d'autres choses. Ou bien tout à fait rien! Être seul pour charger ta batterie, faire autre chose avec tes autres enfants, bricoler à la maison... Grâce aux soins de répit, tout cela est possible.

Le support familial

Tu as des questions sur le développement de ton enfant? Ou tu veux parler avec des personnes qualifiées au niveau des déficiences ou maladies chroniques? Alors le support familial est là pour toi. Cette aide à domicile est destinée aux enfants et jeunes avec une déficience mentale ou multiple. L'accompagnement, le nombre d'heures d'accompagnement par semaine inclus, varie par famille et coopère étroitement avec les parents.

Astuces pour une bonne collaboration avec les professionnels

Demande et trouve de l'information
Il ne s'agit pas de la quantité d'information que tu obtiens, mais la précision. N'aie pas peur de poser des questions, parce que c'est la première étape de la compréhension de la déficience ou maladie de ton enfant. Apprends à poser tes questions de telle manière que tu obtiens



l'information que tu veux. Et continue à poser ces questions, jusqu'à ce que tu aies reçu l'information et tu la comprennes. Reste gentil, mais déterminé.

Apprends la terminologie

Si quelqu'un utilise un mot que tu ne comprends pas, arrête la conversation pour un instant et demande à la personne de l'expliquer. Surtout dans les conversations avec des médecins, cela peut et doit être possible. Ne te trouve pas "bête", car les professionnels sont souvent difficiles à comprendre pour tout le monde.

Demande des copies

Demande des copies de tous les documents des médecins, professeurs et thérapeutes concernant ton enfant et rassemble-les dans un classeur. Tu n'es pas organisateur? Achète une farde dans laquelle tu jettes toute la paperasserie. Si tu as besoin de quelque chose plus tard, cela se trouvera à un certain endroit en tout cas.

Ne te sens pas intimidé

Beaucoup de parents se sentent incertain chez les médecins et/ou thérapeutes à cause de tous leurs



diplômes et parfois, à cause de leur comportement professionnel. Mais il ne faut pas être intimidé par la connaissance ou l'histoire de tout le monde qui traite ton enfant. Les professionnels veulent tout comme toi que tu rentres avec un bon sentiment et des réponses claires. Et finalement, c'est toi, l'expert de ton enfant. Bien que tu puisses recevoir beaucoup d'information des livres

et des professionnels, cela ne veut pas dire que toutes les informations soient d'application pour ton enfant. Il n'y a pas deux enfants qui sont les mêmes, donc c'est important de continuer à regarder ce qui se passe avec ton enfant.



A young child with dark hair, wearing a blue and orange striped long-sleeved shirt, is seen from behind, holding hands with two adults. The adults are wearing orange and red shirts. They are standing in a lush green field with a blurred background. A blue speech bubble with white text is overlaid on the image.

**Tu n'as
pas à rester
seul.**

6. Comment les autres peuvent aider

Cette partie est conçue pour les amis et la famille. Beaucoup de bons amis se sentent mal à l'aise pour poser des questions sur le développement ou le déroulement de la maladie de ton enfant. Eux aussi, ils se sentent souvent impuissants parce qu'ils ne savent pas comment ils peuvent vous aider. Tu remarques qu'il y a quelqu'un qui est près de toi et il trouve difficile d'en parler avec toi ou offrir de l'aide? Fais-le ou la lire cet article spécial.

Le conseil le plus important pour les environs d'une famille avec un enfant qui demande plus de soins, est: n'aie pas peur de poser des questions concernant la déficience ou la maladie de l'enfant. Raconte de manière ouverte et intéressée que tu veux en savoir plus. Suis le développement de l'enfant avec les parents. Retiens qu'ils ont moins de temps pour faire des choses conviviales qu'avant. Ne compare pas tes propres enfants avec l'enfant avec la déficience/maladie. Offre du support émotionnel et pratique là où c'est possible et prends l'habitude de téléphoner régulièrement pour dire "bonjour".

Comment tu peux mieux réagir?

Des parents avec enfants avec un

handicap ou une maladie chronique attendent qu'ils soient soutenus par les personnes qui sont proches d'eux. De façon émotionnelle et pratique. Comment peux-tu aider?

Du soutien émotionnel

Du soutien pratique

L'empathie

Du soutien émotionnel

Il est très important de bien écouter. Sois disponible, prends-y le temps et écoute activement (dons pose des questions ouvertes, reflète et résume) et attentivement. Mets plus de temps disponible que d'habitude pour des rendez-vous avec l'enfant. La déficience/maladie peut contenir que des tâches prennent plus de temps et/ou peuvent aller plus lentement. P.E. cela peut durer plus longtemps de monter et de sortir de la voiture ou d'entrer la maison. Offre de les accompagner au médecin, thérapeute ou secouriste, pour mieux comprendre l'enfant et la déficience/maladie

Du soutien pratique

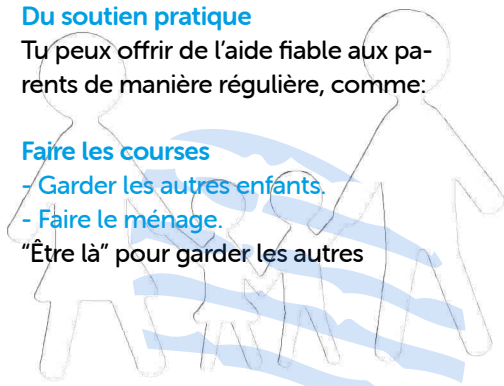
Tu peux offrir de l'aide fiable aux parents de manière régulière, comme:

Faire les courses

- Garder les autres enfants.

- Faire le ménage.

"Être là" pour garder les autres



enfants lors d'une situation d'urgence. Une visite hebdomadaire à un certain moment et faire la lessive, ranger, ou jardiner pour diminuer l'agitation. Chaque ménage a besoin d'une sorte d'aide, dépendant de la situation. Si tu ne sais pas ce dont "tes" parents ont besoin, n'hésite pas à les demander.

L'empathie

Les parents ne veulent pas de la sympathie! Ce qu'ils veulent, c'est de l'empathie. Et cela demande pas mal d'effort de toi pour comprendre comment ils se sentent et ce qu'ils vivent. Essaie alors de "passer du temps dans les souliers des parents ou de l'enfant" une fois. Peut-être cette liste ci-dessous t'aide à comprendre le stress, par-dessus les tracasseries quotidiens, comme décrit par des parents de ces enfants:

- La frustration par incertitude de se qui se passe avec l'enfant à long terme et des difficultés à trouver des réponses claires.
- La culpabilité parce que tu dois diviser ton attention entre les besoins supplémentaires de l'enfant et le reste de la famille.
- La question continue pourquoi l'enfant a cette déficience/maladie et si on avait pu l'éviter.
- Gérer la tristesse chronique et la perte d'un enfant 'normal' qu'un autre parent n'a pas.
- L'inquiétude sur l'acceptation de l'enfant par ses environs.
- L'inquiétude sur les plans d'avenir vers la maturité (formation, travail, vie familiale).
- L'inquiétude sur la gravité de la déficience.
- La fatigue qui s'unit à donner et régler le soin quotidien, qui surpasse les attentes normales de l'enfant pour les années suivantes. Des familles peuvent avoir des difficultés à nourrir, habiller, baigner, lever, faire le toilettage, jouer, mettre des éclisses, manger, etc. En outre des arrangements et "luttres" avec la commune pour des commodités, du transport etc.
- La pression d'assister à nombreux de sessions thérapeutiques par semaine, ajoutant les rendez-vous avec les spécialistes, l'hôpital, les résultats et les tests.
- L'infini de ceci...
- Moins de liberté de choix et de mouvement parce que tu dois

toujours penser aux besoins spéciaux de l'enfant.

- La tristesse et la frustration parce que l'enfant ne va pas rouler, ramper, s'asseoir ou marcher, ou parce qu'il ne parle pas, ou il ne sait pas faire tout ce qu'il voulait.
- Des problèmes de mariage éventuels parce que ton partenaire n'accepte pas l'enfant, ou ne te comprend pas, ou n'aide pas y compris du stress supplémentaire comme le manque de sommeil.
- D'autres enfants ne comprennent pas pourquoi papa et maman consacrent plus de temps à l'enfant avec... la culpabilité, la rébellion ou la rivalité.
- L'incertitude à une nouvelle grossesse. Est-ce que ça peut se passer encore une fois?
- Le sentiment 'd'être emprisonné' à cause des efforts physiques et l'organisation supplémentaire qui est nécessaire pour des excursions (des simples pique-niques aux vacances plus longues et planifiées). Il y a des soucis d'espace suffisant dans la voiture, de trouver un endroit avec de bonnes accommodations, accessibilités, toilettes, des problèmes concer-

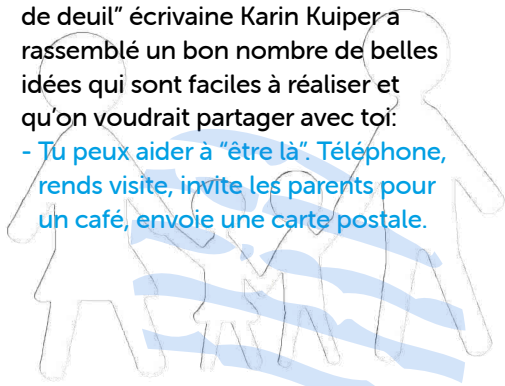
nés quand vous allez manger au restaurant et de la nourriture préparée spécialement. Tous ces éléments le rendent difficile de planifier à long terme et causent que la famille puisse prendre une décision spontanée moins rapidement de sortir.

- Le fait de mettre de côté toujours ses propres besoins pour répondre aux besoins supplémentaires de l'enfant.
- Des problèmes financiers (adaptations à la maison, voiture spéciale, médicaments, aménagements, jouets adaptés).
- Le doute ou l'impossibilité de reprendre le boulot à cause du traitement et besoins spéciaux de l'enfant.

"Qu'est-ce que je peux faire pour toi?"

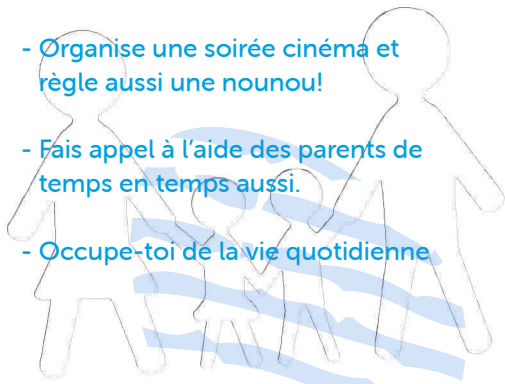
Dans son livre "Qu'est-ce que je peux faire pour toi? Soutien en cas de deuil" écrivaine Karin Kuiper a rassemblé un bon nombre de belles idées qui sont faciles à réaliser et qu'on voudrait partager avec toi:

- Tu peux aider à "être là". Téléphone, rends visite, invite les parents pour un café, envoie une carte postale.



- Emmène les parents pour vous promener, faire du vélo, danser.
- Joue "service" pendant des anniversaires. Alors le/la vrai hôte a le temps de "mettre au courant" les invités.
- Informe comment la conversation avec le directeur/médecin allait.
- Passe chez eux sur des jours spéciaux ou envoie une carte/téléphone pour leur faire savoir que tu penses à eux.
- Plante des bulbes à fleurs dans le jardin des parents en secret.
- Emmène les enfants pour acheter une surprise pour leur père ou mère ou fais une belle "œuvre d'art" avec eux.
- Offre d'assister à un show de l'école musicale, le concours du cercle de gymnastique, le match d'un club de foot ou la comédie musicale de l'école.
- Offre de l'aide pratique sous forme de chèques qui peuvent être échangés au donateur.
- Envoie une carte avec 10 compliments écrits vous-mêmes dessus.
- Il est facile de maintenir du contact intensif avec une personne. Mais pour quelqu'un avec un enfant avec une déficience/maladie chronique, ce n'est pas évident de contenter tout un cercle d'amis/entourage.
- Sois généreux dans la préservation du lien d'amitié.
- Montre-toi quand c'est l'anniversaire de mariage et/ou l'anniversaire d'un des enfants.
- Veille à ce que tu sois "simplement" de la compagnie agréable.
- Apporte un smoothie fraîchement pressé quand tu rends visite. Délicieux et sain!
- Raconte des bons et moins bons côtés de ta propre vie.
- La vie continue et finalement, tout le monde veut continuer avec. Il est agréable de rester impliqué dans la vie d'autres. Ainsi tu évites de la solitude.
- Téléphone surtout après les premières semaines après l'apprendre du diagnostic.
- Quand un parent pleure, ne l'apaise pas, mais touche-le/la très prudemment afin de le/la soutenir.

- Ne romps pas l'amitié sans explication. Les enfants ne comprennent pas où tout le monde est. Le retardataire doit expliquer tout l'incompréhensible.
 - Accompagne-les quand le chien doit être promené (ou sors avec le parent).
 - Prête/donne le livre tu as récemment apprécié énormément.
 - "être là" est écouter sans jugement. Écouter est accorder de l'attention avec la bouche fermée. N'apaise pas une crise de larmes ou une explosion de colère. Ça peut être bien de laisser aller les émotions. Écoute et offre une épaule et de la reconnaissance.
 - Fixe un rendez-vous régulièrement pour aller manger ensemble.
 - Envoie un message régulièrement pour mettre au courant de ce qui se passe dans ta vie. Ajoute aussi des photos des vacances, des (petits-)enfants ou attractions ou des vidéos amusantes.
 - Donne un CD avec ta musique préférée. Allez ensemble à un concert. Donne un CD avec le top dix des chansons sentimentales.
- Envoie des liens Youtube, des vidéos et des sites Internet pour partager la musique de ton artiste préféré.
 - Demande comment allaient les bulletins, si l'examen a été bien fait et si tout le monde a réussi à l'école.
 - Demande aux parents spontanément d'aller faire un pique-nique dans la forêt ou à la plage. Fais du cerf-volant avec eux.
 - Offre de l'aide à long terme pour le secours en cas de catastrophe des fuites de gouttières, des machines à lessive débordantes, des lave-vaisselle défectueux etc. Donne en bon qui peut aussi être échangé dans 5 ans. Alors les parents savent qu'ils peuvent demander de l'aide aussi dans un certain temps.
 - Offre d'assister à la piscine ou le parc d'attractions. Ainsi, l'expédition devient vraiment une sortie!
 - Organise une soirée cinéma et règle aussi une nounou!
 - Fais appel à l'aide des parents de temps en temps aussi.
 - Occupe-toi de la vie quotidienne.



- des parents pendant 3 jours et envoie-les sur le terrain afin de se reposer.
- Donne quelque chose de beau. Un bouquet de fleurs, une photo spéciale dans un cadre photo, une plante magnifique, une carte postale particulière, une tasse à thé avec des cœurs.
 - Aide à préparer les anniversaires et les journées festives.
 - Envoie un texto "bonne nuit" durant une visite d'hôpital, ou un texto "bonne chance aujourd'hui!" le matin.
 - Le deuil et la gestion ne sont pas un doigt saignant sur lequel il faut mettre un sparadrap. Ce n'est pas une plaie qui guérit vite ou qui doit être vite guérie. Prends la tristesse et le processus au sérieux. Accepte le fait que ça va prendre un certain temps avant que tout aille "mieux" et que l'autre devienne à nouveau convivial et joyeux.
 - Quand les parents te rendent visite, sers le jus de fruits dans un verre de vin et mets la table de manière festive pour un lunch simple.
 - Raconte une histoire inspirante de ton "héro" ou de ton hobby.
 - Lave la voiture (spontanément) pour eux.
 - Offre de l'aide spécifique. "La semaine/fois prochaine ou le congé suivant, je garderai les enfants", "Je cuisinerai demain pour toi?", "Je peux t'aider avec le jardin?"
 - Prévois une maison chaleureuse et un bouquet de fleurs, ou une carte "Bienvenue à la maison" au retour de l'hôpital.
 - Cherche une photo ridicule des parents ou de toi-même, et montre que ça peut toujours être pire!
 - Donne l'opportunité aux parents de s'installer sur le sofa pendant toute une journée avec un livre, un film, un magazine ou l'ordinateur portable avec une tasse de thé. Pas d'obligations de courses, de nettoyage ou de soins pour eux.
 - Organise une chasse aux œufs à Pâques.

Comment ne faut-il surtout pas réagir?

Bien sûr, chaque remarque d'un bon cœur est bienvenue. Surtout quand on se connaît bien et quand vous êtes proches. Cependant, il vaut mieux de ne pas réagir des manières suivantes:

Nier le handicap ou la maladie.

Montrer la colère.

Exprimer des angoisses à haute voix.

Exprimer de la critique sur la thérapie choisie/le traitement choisi.

Nier le handicap ou la maladie

Une réaction telle que 'Ne t'en fais pas, il n'y a rien de mal' ou 'Il s'en sauvera en grandissant', peut faire mal aux parents. Peu importe la bonne intention, ainsi tu nies la gravité du diagnostic qu'ils viennent d'apprendre. Même 'aujourd'hui, il y a tant de possibilités', est une sorte de négation. Tout ne peut pas être résolu par un traitement médical. Il est possible que tu nies la gravité toi-même, ce qui est un signe de compassion. Essaie d'abord de gérer ta propre tristesse. Ou cherche 'des compagnons d'infortune' sous forme d'autres membres de famille ou amis d'un ménage avec un enfant handicapé / un enfant avec une maladie chronique.

Montrer la colère

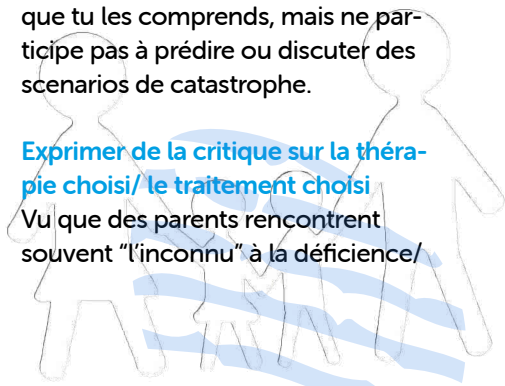
C'est gentil et compréhensible d'être fâché sur le diagnostic que tes amis ou ta famille viennent d'apprendre. Mais ventiler la colère envers les parents de l'enfant, même si c'est adressé à un médecin ou un hôpital P.E. produit l'effet inverse. La colère n'est pas une émotion qui peut être utilisée par les parents. Alors essaie de la garder pour toi-même.

Exprimer des angoisses à haute voix

Après le diagnostic, il y a souvent une angoisse qui domine: Et quoi après? 'Que va-t-il se passer avec cet enfant quand il aura 5 ans, ou 12 ou 21? Et quoi si je ne suis plus là?' Alors d'autres questions se posent: 'Étudiera-t-il? Pourra-t-il aller à l'école? Pourra-t-il aimer, vivre et rire et faire toutes les choses qu'on a planifiées?' D'autres incertitudes donnent de l'angoisse aussi. Les parents craignent que le diagnostic de leur parent pourrait être le pire possible. L'angoisse peut les paralyser. Veille à ce que tu ne nourris pas les parents dans leur angoisse. Écoute-les, dis que tu les comprends, mais ne participe pas à prédire ou discuter des scénarios de catastrophe.

Exprimer de la critique sur la thérapie choisie/ le traitement choisi

Vu que des parents rencontrent souvent "l'inconnu" à la déficience/



maladie de leur enfant, le conseil des professionnels est très important pour eux. Ils peuvent également choisir une thérapie (ou traitement) alternative ou peu connue. Comme membre de famille ou ami, il est important de soutenir le conseil et les efforts des professionnels (auxquels les parents font confiance et sont respectés par eux), même si tu n'es pas d'accord avec ce qu'ils font. Ton acceptation et soutien est nécessaire et précieuse pour les ménages avec des besoins spécifiques.

Pour conclure

Pour que ce soit clair: un enfant avec une déficience ou maladie chronique rend du stress, de la tristesse et de la fatigue. Heureusement, les parents ne ressentent pas du tout toujours ce stress de manière continue ou autant. Comme dans toutes les familles, les sentiments de bonheur, prestation, plaisir et contentement sont certainement vécus aussi. Le message le plus important pour amis et membres de famille est de voir consciemment comment la vie de cette famille peut être. Et comment tu peux aider par continuer à parler, offrir de l'aide pratique et en montrant la même amitié et l'amour comme avant.

À faire et à ne pas faire pour les amis et la famille

Ce qu'il faut surtout faire

Rester soi-même

Il ne faut pas se comporter différemment tout à coup parce que l'enfant de tes proches a une déficience ou une maladie chronique. Tu es l'ami de l'humour noir? Alors tu ne dois pas tout à coup être responsable. Tu es la mère gentille et surprotecteur? Ne joue pas au dur ou fort d'un coup. Essaie de trouver ton propre chemin à aider les parents. Ne pense pas: 'Comment devrais-je réagir en fait, comment faut-il faire?' Mais plutôt: 'Comment veux-je réagir?'

Montre ce que tu ressens

L'amour et amitié vrai(e) signifient: être heureux quand l'autre est heureux et avoir mal quand l'autre souffre. En montrant tes propres émotions sur le diagnostic ou les problèmes de leur enfant, les parents peuvent se sentir renforcés et touchés. Il n'est pas prévu de les 'accabler' avec ta tristesse, (et qu'ils doivent te consoler et non dans l'autre sens) mais il ne faut pas non plus avaler tes larmes. Ainsi tu montres que tu comprends ce qu'ils vivent et que tu compatis fortement.

Appuyer la sonnerie à temps

Des parents avec un enfant avec une déficience ou maladie chronique peuvent ressentir tant de stress qu'ils peuvent dépasser leurs frontières, sans qu'ils le réalisent eux-mêmes. Comme bon ami ou membre de famille, tu peux regarder d'une distance comment tout se déroule. Garde en tête que la situation peut être encore 10 fois plus lourde que les parents te font croire. Tu aperçois qu'ils essaient d'en faire trop, qu'ils sont épuisés, ou ne rient presque jamais? Emmène-les à parler d'aide supplémentaire. Que ce soit de garder d'avantage, ou un entretien avec un psychologue ou thérapeute familial.

Ce qu'il vaut mieux éviter

Éviter le sujet

L'enfant concerné peut devenir 'l'éléphant dans la pièce'. Ce sujet duquel on ne veut pas parler, pour ne pas gâcher l'ambiance. Ou parce que tu penses que les parents en deviennent malheureux. Parfois, les parents trouvent agréable en effet de ne pas en parler pour un moment, mais souvent en parler soulage aussi. Demande simplement: 'Tu veux en parler?'

Penser que tout restera le même

Des fêtes, des soirées collective ou vacances... Pour des parents avec un enfant avec une déficience ou maladie chronique, ce sont les moments qu'ils craignent souvent. Souvent, ils s'occupent plus de leur enfant qu'ils profitent de la compagnie et de la convivialité. Ou il y a trop de stimuli pour l'enfant. Ne les reproche pas si de plus en plus un des deux ne vous accompagne pas ou ils restent tous les deux à la maison. Essaie de trouver d'autres moments de passer du bon temps.

Aller penser pour les parents

'Je ne les invite pas au troisième anniversaire de mon enfant, car c'est trop conflictuel pour eux' ou 'Ils ne seront pas disponibles à cause de leur enfant, alors je ne les demanderai pas, donc ils ne devront pas dire non.' Des parents avec un enfant avec une maladie chronique ou une déficience peuvent tomber dans un isolement social. Voilà pourquoi il faut toujours continuer à communiquer de manière ouverte et n'aie pas peur de recevoir un 'non' comme réponse.





Informations supplémentaires telles que les sites Web (utilisation Google Translate)

www.centrumvoorjeugdengезin.nl

www.integralekindzorgmetmks.nl

www.integralevroeghulp.nl

www.cosis.nu

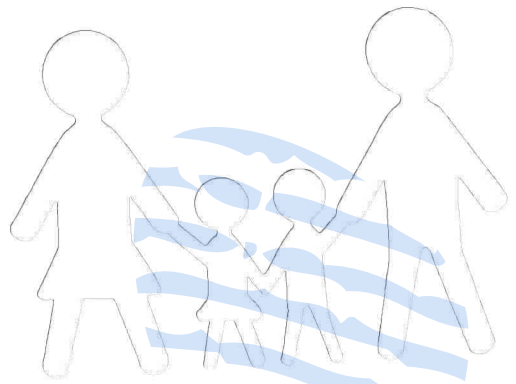
www.mantelzorg.nl

www.mee.nl

www.nationalehulpgids.nl

www.nvn.nl/activiteiten/projecten-lobby-en-meer/empouder

www.pgb.nl/hulp-en-advies/per-saldo-hulpgids



COLOPHON

Cette information a été réalisée par une collaboration entre Johannes Verheijden et l'organisation CMTC-OVM.

CMTC-OVM
Courriel: president@cmtc.nl
www.cmtc.nl

Décembre 2020

