

FEUILLE DE ROUTE PARENT

Nous reconnaissons qu'il est difficile de gérer l'équilibre entre l'éducation d'un enfant atteint d'une maladie rare et celle d'autres enfants. Nous espérons vous aider à reconnaître les sentiments courants et les réactions à surveiller, et vous offrir des conseils sur la manière de rappeler à vos autres enfants qu'ils sont vus, aimés et soutenus.

Ce que vous pouvez faire

- Fournir des explications appropriées et adaptées à leur développement
- Réserver du temps individuel avec les frères et sœurs pour faire des activités qu'ils aiment
- Éliminer les idées fausses
- Être honnête et sincère
- Modéliser les émotions ouvertes appropriées
- Inviter les frères et sœurs à participer aux soins
- Rester cohérent avec les habitudes, la discipline et les calendriers
- Offrir des choix aux frères et sœurs
- Entrer en contact avec d'autres personnes dans des situations similaires
- Prendre soin de VOUS-MÊME

Ressources

- Livres pour enfants
- Parent2Parent USA
<https://www.p2pusa.org/parents/>
- Patients Rising
<https://www.patientsrising.org/>
- Courageous Parents Network
<https://courageousparentsnetwork.org/>
- Sibling Support Project
<https://siblingsupport.org/>
- Siblings with a Mission
<http://www.siblingswithamission.org/>
- Angel Aid
<https://www.angelaidcares.org/>
- National Alliance for Caregiving
<https://www.caregiving.org/>

Signes indiquant que votre frère ou sœur pourrait bénéficier d'un soutien supplémentaire*

- Anxieux
- Déprimé
- Désengagé
- Mauvais résultats scolaires
- Problèmes de comportement pour attirer l'attention
- Perte d'intérêt pour les activités qu'il ou elle aimait auparavant
- Changements dans les habitudes alimentaires ou le rythme de sommeil

* Si vous êtes préoccupé par les comportements de votre enfant, communiquez avec le psychologue, le thérapeute ou les ressources à l'échelle locale de votre enfant par l'entremise de l'école de votre enfant.

Sentiments courants des frères et sœurs

- Culpabilité
- Anxiété
- Jalousie
- Colère
- Peur
- Frustration
- Confusion
- Préoccupations
- Embarras
- Tristesse
- Responsabilité

Sentiments courants des parents/aidants

- « Trouble » après le diagnostic
- Isolation
- Culpabilité
- Désorientation
- Perte d'identité
- Colère
- Frustration
- Épuisement
- Échec
- Confusion
- Incertitude
- Préoccupations
- Responsabilité
- Peur de l'avenir
- Manque de normalité
- Stress émotionnel et financier

Entrez en contact avec des personnes-ressources qui vous aideront en vous orientant dans le cadre de votre parcours.

☎ 1 833 PTC-HOPE (1 833 782-4673)

✉ PatientEngagement@ptcbio.com

www.ptcinsightfulmoments.com/

<https://www.ptcbio.com/my-vibe-my-voice-is-inspirational-brave-and-empowering/>

