

Accueillir un jeune enfant atteint d'un Nævus Géant Congénital en école maternelle



Lorsque vous accueillez au sein de votre classe, un jeune enfant porteur d'un NGC visible, il est nécessaire d'être informé sur un certain nombre de choses et de réactions concernant cette pathologie.

Qu'est-ce qu'un NGC ?

Le nævus géant congénital est une malformation pigmentaire rare de la peau (grain de beauté géant) se manifestant par de grandes taches noires (des nævi) pouvant recouvrir entièrement le corps, le visage ou le cuir chevelu. Son risque médical est le mélanome et son handicap social le regard souvent blessant des autres.



Les conséquences d'un NGC : ce qu'il faut savoir

Un très jeune enfant peut ne pas réaliser que son physique est différent ou ne pas sembler y attacher d'importance. Cependant tôt ou tard, il croquera des enfants curieux. Les jeunes enfants sont en effet francs et directs. Si leur mode d'exploration est tactile, ils peuvent même avoir besoin de toucher ce qui leur semble nouveau ou différent. Face à cette curiosité, la réaction des adultes est essentielle et parfois malheureusement inappropriée, bien souvent par

ignorance de la psychologie d'un enfant affecté par un handicap visible. En effet l'idée généralement répandue est qu'il ne faut pas faire remarquer les différences, ne pas poser de questions et faire semblant que tout est naturel alors que ce n'est pas le cas. Cette croyance est très probablement liée au fait que lorsque nous sommes nous-même dévisagés, nous trouvons la situation particulièrement inconfortable et déplaisante. Ainsi l'adulte demandera aux enfants ...

... curieux de détourner le regard. Le problème est qu'en détournant le regard, les enfants se détourneront également de l'enfant porteur d'un NGC. Cet enfant risque alors un rejet et aura beaucoup de mal à tisser des liens et se faire des amis. Ainsi donc, il semble important de tolérer une certaine curiosité initiale, d'admettre qu'elle n'est pas à la base malveillante mais la manifestation pour le jeune

enfant curieux d'une recherche et d'une volonté de comprendre le monde qui l'entoure. Il est donc nécessaire de guider et d'encadrer cette curiosité. Ce n'est qu'à ce prix, que cette différence physique sera admise par l'ensemble des enfants et deviendra à terme l'expression d'une particularité physique parmi tant d'autres et non la manifestation d'un handicap.

Les techniques à connaître

Pour encadrer et guider cette curiosité, la technique du « Expliquer-rassurer-distraire » est particulièrement simple et efficace. Elle vous permettra d'induire une réaction positive.

Cette technique se doit d'être connue et maîtrisée par tout adulte vivant et travaillant auprès de ce type d'enfant.

Expliquer : Il s'agit de répondre de façon simple mais claire aux interrogations de l'enfant voire même de l'adulte qui pose une question, dévisage de façon insistante.

Les termes utilisés et les informations transmises à ce moment-là, doivent avoir été réfléchis avec la famille. Il est en effet essentiel que celle-ci vous ait donné son accord sur les informations que vous transmettez lors de telles situations. L'idéal est même de réfléchir ensemble aux termes qui seront utilisés. Il sera intéressant de s'appuyer sur les termes que l'enfant porteur du NGC utilise lui-même. Il faut en effet utiliser les termes avec lesquels il se

sent le plus à l'aise. Il est évident que cette étape se doit d'être préparée et anticipée en amont de toutes situations nécessitant sa mise en pratique afin de choisir le vocabulaire approprié.

En revanche il n'est pas nécessaire de trop s'étendre, il faut être clair, concis et simple puis il faudra passer à l'étape suivante qui est de rassurer.

Rassurer : Il est en effet nécessaire de rassurer sur le caractère non douloureux, la non-transmissibilité de la pathologie et son caractère congénital c'est-à-dire présent depuis la naissance. On pourra également prendre l'exemple de grain de beauté présent sur l'enfant curieux afin de lui expliquer qu'il s'agit de la même chose mais dans des proportions plus importantes.

Distraire : Une fois les deux étapes précédentes posées, il suffira de détourner la conversation sur un sujet plus léger et tout à fait anodin. Il est important que les adultes ...

... qui entourent l'enfant soient à l'aise avec cette technique. L'objectif à terme sera que l'enfant porteur de NGC devienne capable de l'utiliser lui-même. En vous voyant faire, il se l'appropriera. Cela lui permettra de devenir lui-même acteur et autonome dans son intégration sociale. Ainsi Il ne subira plus passivement les regards et les questions dérangeantes. En effet, Il est toujours plus efficace et confortable d'être actif dans une situation délicate

que passif. Il aura même le sentiment de maîtriser la situation. Ce qui est essentiel dans sa confiance en lui qui est souvent une des grosses difficultés que rencontrent ces enfants. En revanche, il est évident qu'il faut une certaine maturité pour maîtriser cette technique. Cette maturité sera atteinte de façon variable d'un enfant à l'autre. C'est pour cela que votre aide est essentielle.

... très difficile à admettre pour lui et la situation lui semblera encore plus profondément injuste.
- Nier les réactions qu'induit sa différence physique. En revanche il est essentiel de lui apprendre à réagir sans agressivité et le plus naturellement possible face aux diverses situations qu'il sera amené à vivre.
- Le déni du handicap l'empêchera d'exprimer ses craintes ou ses blessures face à la pathologie, il n'osera pas aborder le sujet alors que cela lui sera nécessaire. Son NGC lui semblera honteux ! Le maintien de ce

dialogue est essentiel. En effet, lorsqu'il sera confronté à l'association bien souvent faite dans la littérature ou les films, entre beauté physique et beauté de l'âme, il pensera que la beauté physique détermine celle de l'âme.
- Dramatiser la situation. Il faut être le plus naturel et simple possible dans l'abord de la situation afin de ne pas enfermer l'enfant dans son handicap. Et garder à l'esprit que cet enfant ne se résume pas à son handicap mais qu'il possède bien d'autres qualités.

Exemples de questions courantes

- *Pourquoi a-t-il cela ? Paul a ce grain de beauté, comme toi tu en as également. Le sien est simplement plus grand.*
- *Que lui est-il arrivé ? Il est né avec, comme toi tu es né avec les yeux bleus !*
- *Puis-je l'attraper ? Non tu ne peux pas l'attraper car il l'a depuis qu'il est*

tout bébé.
- *A-t-il mal ? Non.*
- *la tache peut-elle disparaître ? Non.*

Ce guide a donc pour objet de vous aider dans l'intégration d'un enfant porteur d'un NGC au sein de votre classe. Cette intégration ne va pas de soi et nier cette réalité rendra l'adaptation sociale de ces enfants très difficile. En revanche, guider cette intégration au moyen de la technique du « Expliquer-Rassurer-Distraire » rendra les choses beaucoup plus faciles. Cela sera un apport considérable pour cet enfant mais également pour ses camarades de classe qui apprendront ainsi la tolérance, l'acceptation des différences mais également les règles de base de la vie en société. Ce travail ne peut s'envisager qu'en parfaite concertation avec les parents et l'enfant lorsqu'il sera en âge de s'exprimer. Enfin rappelons que l'enfant porteur de NGC ne se résume pas à son handicap et qu'il a besoin de votre aide pour ne pas s'y enfermer. Ne pas nier le handicap, mais ne pas le dramatiser non plus est essentiel à son bon développement social. Votre soutien adapté lui est fondamental.

Les pièges courants à éviter

- Ignorer le problème en expliquant à l'enfant qu'il est comme tout le monde. L'enfant comprendra très rapidement que cela n'est pas vrai. Vous risquez alors de perdre toute crédibilité à ses yeux. En revanche il faut admettre la réalité de la situation en ayant soin de ne jamais la dramatiser.

- Expliquer à l'enfant que « *seul l'intérieur est important* ». C'est une tentation qui permet de penser qu'on va ainsi lisser son parcours futur. Cette attitude aura tendance à repousser le problème à plus tard car lorsqu'il réalisera que l'aspect physique compte également, la réalité sera ...

Réalisé par le **Docteur Béatrice de REVIERS de MAUNY**
à partir des documents de « *Caring Matters Now* ».
<http://www.caringmattersnow.co.uk/support/cmn-support-literature/>

NAEVUS GLOBAL Cité des associations - 93, la Canebière BP210 - 13001 / Marseille
<http://naevusglobal.org/> - contact@naevusglobal.org - tel : (+33) 4 42 20 68 22 - fax : (+33) 4 91 79 72 27

Chers Parents,

Cette année, notre fils/ fille XXXX vient d'intégrer la classe de Mr/ Mme...Il nous semble important de vous informer que XXX présente une anomalie de la peau dénommée : Nævus Géant Congénital.

À la vue de ce Naevus, votre enfant peut, en effet rentrer à la maison et vous interroger sur cette tache de naissance. Nous souhaitons vous donner quelques informations et conseils afin de lui répondre. Cela permettra ainsi d'atténuer les craintes que cette malformation pourrait susciter chez lui, chez vous mais également chez XXXX.

Le Naevus Géant est une malformation qui se traduit par un grain de beauté géant.(XXXXX présente également plus d'une centaine de petits grains de beauté sur l'ensemble du corps appelés satellites. Son naevus n'est en principe pas visible lorsqu'il/elle est entièrement vêtu(e) mais dans diverses situations, votre enfant peut être amené à le voir (piscine, gymnastique etc...)). Le naevus n'est ni contagieux, ni douloureux. En revanche, il demande de multiples interventions chirurgicales.

Votre aide est déterminante afin d'aider XXX à vivre au mieux avec cette différence et réussir son intégration dans la classe.

Nous pensons également qu'il est toujours préférable de répondre directement aux questions de votre enfant plutôt que de les ignorer. La curiosité est tout à fait naturelle à cet âge. Donnez-lui une explication simple et encouragez-le à accepter la différence de XXXX comme n'étant qu'une partie de lui / d'elle mais n'omettez pas de souligner que sa personnalité ne se résume pas à ce naevus.

Il est cependant toujours difficile de savoir que répondre dans de telles situations, c'est pourquoi nous nous permettons de vous proposer quelques phrases types : « Ce n'est qu'une tache de naissance qui ne lui fait pas mal et ne s'attrape pas » ; « C'est sa marque de fabrique, comme toi tu as les yeux verts. Elle est née avec » ; « C'est son grain de beauté géant. La plupart des gens ont des grains de beauté. Regarde celui-ci sur toi par exemple, celui de XXX est juste un peu plus grand » .

Il faut expliquer les choses simplement et le plus naturellement possible puis déplacer la conversation vers un sujet plus léger.

Nous nous tenons bien évidemment à votre disposition si vous avez des questions. Nous avons également des brochures d'information sur cette maladie orpheline ainsi qu'un site web si vous souhaitez vous renseigner. Merci d'avoir pris le temps de lire ce long message et de l'aide que vous nous apporterez durant toute cette année que nos enfants vont vivre ensemble.

Bien cordialement