



Guide pour les parents

**Aider les parents à parler avec
leur enfant de son Nævus
Géant Congénital (NGC)
(7 à 12 ans)**



Pour vous, parents d'enfant atteint d'un NGC, il est important de savoir parler simplement et naturellement avec votre enfant de son nævus. Cette conversation peut intervenir à tout moment et surtout à un moment où vous ne vous y attendez pas. Il est alors préférable que vous ayez réfléchi à l'avance à ce que vous allez dire et aux termes que vous utiliserez. L'enfant se pose en effet beaucoup de questions sur le fait qu'il est différent des autres, de ses frères et sœurs. Pourquoi lui et pas eux ? Répondre à ses questions est très important pour lui. Il est évident que vous ne pourrez répondre à toutes ses questions mais accepter la discussion lui permettra de sentir qu'il est aimé tel qu'il est, de renforcer sa confiance en lui et de trouver les bonnes réponses lorsqu'il sera interrogé sur son nævus par d'autres. En revanche, ignorer le nævus ne semble pas être la meilleure attitude. C'est parfois la solution qu'adoptent les parents car ils craignent de perturber ou d'effrayer leur enfant. Il semble au contraire que les enfants atteints aient besoin d'échanger sur le sujet. Ce guide a pour vocation de vous donner des pistes, des éléments de réflexion voire des réponses sur la façon d'aborder le sujet avec lui.

Évoquer le regard sur la différence

Il est important d'évoquer avec l'enfant le regard que tout un chacun porte sur quelque chose ou quelqu'un qui sort de la normalité. Il faut lui faire comprendre que cette curiosité est présente chez tous et qu'elle est naturelle. Lui-même, ne réagit-il pas de la même façon lorsqu'il croise quelqu'un de différent ? Cette curiosité entraînera très certainement des regards insistants, des questions parfois indiscrettes et maladroites. Ainsi préparé, l'enfant acceptera plus facilement les situations semblables et sera à même d'y répondre de façon plus positive et de gérer la curiosité d'autrui. Il faut lui

apprendre à répondre simplement et de façon stéréotypée comme :
« Je suis ainsi depuis ma naissance et cela ne me dérange pas »
Il est essentiel qu'il sente que sa différence ne vous dérange pas et que d'en parler avec lui vous est aussi naturel que de parler de la couleur de ses yeux. En revanche s'il sent que vous avez une réticence, cela risque d'accentuer son mal-être et la mauvaise perception qu'il a de sa différence. Un enfant qui ne peut parler librement de son problème risque de penser qu'il est responsable de ce qui lui arrive et qu'il a fait quelque ...

... chose de mal. Il associera souvent un sentiment de honte à son nævus. Ce sentiment de honte est extrêmement fréquent chez les enfants porteurs de NGC. Lui permettre d'exprimer ses inquiétudes est important afin de le rassurer. Il doit être convaincu qu'il trouvera toujours

un soutien et une écoute bienveillante auprès de vous. Ainsi s'il est dépassé par une situation, en particulier de moquerie, il saura vers qui se tourner. Il est fondamental d'établir un climat de confiance entre lui et vous et le déni du handicap ne le permet pas.

Idées et suggestions pour établir le dialogue

Utilisez toujours des explications simples et honnêtes, adaptées à son âge. Réfléchissez à l'avance aux termes que vous utiliserez pour décrire son nævus et choisissez ceux avec lesquels vous êtes le plus à l'aise. Il peut être intéressant d'en discuter en famille et de choisir les mots que l'ensemble de la famille souhaite utiliser. N'hésitez pas non plus à utiliser les noms scientifiques comme *« nævus géant congénital »* avec votre enfant car il l'a certainement déjà entendu lors de vos discussions avec les médecins ou l'équipe médicale. Il est important qu'il se sente familier avec les termes techniques de façon à ce qu'il n'ait pas l'impression lors de consultations que vous lui cachez quelque chose. L'utilisation de termes techniques peut également être valorisante pour lui lorsqu'il doit répondre à la curiosité de ses camarades. Ayez toujours le souci d'adapter votre discours à son âge et son niveau de compréhension. Vous pourrez rentrer progressivement dans un discours plus technique

et scientifique. Cela peut être important pour lui dans son désir de compréhension et de recherche sur la maladie. Il est également important de lui expliquer pourquoi vous avez été amené à le faire opérer si cela a été le cas. Il faut qu'il comprenne les raisons qui vous ont poussé à modifier son apparence physique. C'est très important de lever les interrogations qu'il peut avoir à ce sujet. Attribuer un petit nom affectueux à son nævus comme *« ta marque de fabrication »* peut également s'avérer utile. Ces noms positifs sont très bénéfiques pour lui car ils lui donnent une image valorisante et affectueuse de son nævus. N'hésitez jamais à remarquer les similitudes qu'il présente avec ses camarades, frères et sœurs ou vous-même. Cela sera d'autant plus important qu'il grandit en âge et se rapprochera de l'adolescence, période de la vie où l'identification au groupe d'amis est fondamentale. Il peut parfois être utile de montrer à votre enfant que comme lui, il y a des choses que vous aimez chez vous et d'autres ...

... moins mais que vous vous en accommodez très bien. N'oubliez pas que lorsque vous parlez, votre corps communique également. Vous devez donc être capable de regarder son nævus ou ses cicatrices sans appréhension. Il faut qu'il y ait adéquation entre ce que l'on dit et la façon dont on le dit. C'est très important pour lui car il ressent très tôt la crainte qui se lit dans les regards,

les expressions. Ne perdez aucune occasion de le féliciter, de l'encourager, de le complimenter sur ce qu'il fait ou ce qu'il est. En bref soyez positif ! L'enfant aura ainsi plus de facilité à accepter ses imperfections car il prendra conscience qu'il ne se résume pas à son nævus et qu'il a, par ailleurs, bien d'autres qualités.

Quand lui parler ?

Il faut savoir saisir les occasions favorables de discussion : lorsque vous êtes en train de faire quelque chose en tête-à-tête par exemple, au calme. Il faut que la conversation arrive naturellement sans donner l'impression d'être préparée à l'avance. Lors de ces moments privilégiés et si vous le sentez réceptif, profitez-en pour lui demander comment cela se passe à l'école avec son nævus. Profitez de l'occasion pour lui proposer votre

aide s'il en a besoin pour formuler ses réponses. Si vous sentez qu'il ne souhaite pas discuter de cela, n'insistez pas et proposez-lui d'en reparler à un autre moment, au moment du coucher par exemple. Laissez-lui le temps ! Au moment venu n'abordez pas le sujet de façon brutale, laissez-le vous raconter sa journée puis faites glisser la conversation le plus naturellement du monde vers le point que vous souhaitez aborder avec lui.

Comment parler aux frères et sœurs ?

La fratrie comprend rapidement que l'aspect différent de l'un des frères ou sœurs attire sur lui regards, commentaires et questions. Les curieux iront jusqu'à les interroger

également. Il est donc important de leur apporter des éléments de réponse simples et efficaces. Il faut qu'ils soient également à l'aise avec la technique du « Expliquer-Rassurer-Distraire » ...

... décrite dans les précédents guides. Gardez à l'esprit que la pathologie affecte l'ensemble de la famille. Ne les oubliez pas et associez-les !

Apprenez-lui à gérer ses sentiments

Vous pouvez être tenté de vouloir éviter les situations où il va être montré du doigt, importuné, interrogé, dévisagé car vous souhaitez lui épargner les sentiments de colère, tristesse, honte et malaise que de telles situations induisent parfois. Gardez à l'esprit qu'il devra tôt ou tard affronter ces situations et qu'il faut qu'il apprenne à dominer ses réactions. Ce n'est qu'à ce prix qu'il pourra mener une vie sociale normale et épanouie. Il est donc important qu'il puisse exprimer les sentiments qu'il ressent dans de telles situations. Lui faire remarquer que vous avez bien vu qu'il était blessé, en colère ou triste et que vous êtes disposé à en parler avec lui est important. Cela lui permettra de comprendre que de telles réactions sont normales mais qu'il doit savoir les maîtriser. S'il ne souhaite pas en discuter, n'insistez pas et respectez son choix ! En revanche il saura que

s'il a besoin de vous, il pourra compter sur vous. S'il exprime sa détestation pour son nævus, demandez-lui ce qu'il n'aime pas en lui. Il faut qu'il soit précis : couleur, texture, poils etc... cela afin d'éviter qu'il arrive à la conclusion : « *Je ne m'aime pas de façon globale, car je suis différent* » Enfin si vous avez le sentiment qu'en grandissant, il préfère se confier à quelqu'un d'autre n'en prenez pas ombrage. C'est assez normal car en arrivant vers l'adolescence, les enfants sont plus secrets et se confient moins à leurs propres parents. Encouragez cela ! Prenez-le comme une étape sur le chemin de l'autonomie qui est le but de l'éducation. Dans tous les cas, n'hésitez jamais à vous faire aider de spécialistes comme les psychologues. Ces questions sont en effet délicates mais essentielles à son intégration sociale future.

Qu'en est-il de vos propres réactions ?

Beaucoup de parents sont en colère, tristes, exaspérés de devoir toujours expliquer l'aspect particulier de leur enfant lors de la rencontre de nouvelles personnes. Ils se sentent également coupables de cette situation. Il peut arriver de vouloir cacher vos sentiments à votre enfant afin de le protéger. Malheureusement l'enfant sent très rapidement votre état de nervosité, votre anxiété voire votre colère car il est bien souvent à l'écoute de vos sentiments. Il est alors préférable de lui expliquer vos réactions de façon simple et sans dramatiser. Vous pouvez lui dire simplement : « *je suis en colère*

car je n'aime pas les commentaires désobligeants sur ton nævus. J'aurais besoin qu'on nous pose gentiment la question ou qu'on nous laisse tranquille. Je t'aime ! » Ainsi votre enfant comprendra que s'il a besoin de vous parler de son nævus cela ne vous indiffère pas et que vous lui apporterez toute l'affection et l'attention requises. Il est cependant nécessaire que devant lui vous gardiez toujours le contrôle de vos sentiments et de vos réactions car vous représentez le cadre solide sur lequel il doit pouvoir s'appuyer. Il ne faut donc pas qu'il ait le sentiment que son handicap vous paraisse insurmontable.

Que faire lorsqu'il m'est difficile d'en parler ?

A certains moments, vous pouvez ne pas souhaiter en parler et penser à autre chose. Cette réaction est normale et saine. Il ne faut pas que le nævus de votre enfant soit omniprésent, bien au contraire. L'objectif est que votre enfant mène sa vie normalement avec certes cette particularité qui est la sienne. Il doit savoir qu'il existe auprès de vous un espace toujours réceptif à la discussion s'il en éprouve le besoin mais que la vie ne se résume pas à son nævus. Dans ces périodes, mettez ce guide de côté et concentrez-vous sur vos priorités du moment. N'oubliez pas non plus de garder des moments pour vous et prenez soin de vous afin

d'être disponible lorsque cela sera nécessaire. Il peut vous être utile de vous rapprocher d'associations de familles, de sites Facebook d'échange, pour vous sentir épaulé ou lorsque vous avez besoin de partager vos expériences. Choisissez celle qui répond le mieux à vos attentes. Il en existe plusieurs. Vous trouverez leurs liens sur le site de la fédération de nævus global : <http://www.naevusglobal.org/> Enfin n'hésitez jamais à vous faire aider par des professionnels si la situation vous semble trop difficile. Ils seront une bonne ressource et vous permettront de franchir les caps difficiles.

Que faire lorsqu'on a le sentiment de ne pas y arriver ?

Pas de panique ! C'est naturel ! Le premier conseil est de se dire qu'il faut prendre les choses étape par étape et se faire confiance. Si vous ne savez comment aborder le sujet avec votre enfant, rappelez-vous la façon dont vous procédez lorsque vous évoquez son nævus avec son médecin. Si vous n'êtes pas satisfait d'une réponse que vous lui avez apportée, ce n'est pas grave ! Revenez sur vos explications. L'important est de garder le contact et la discussion possibles. S'il n'est pas demandeur de discussion,

et c'est envisageable, ce n'est pas grave non plus ! L'essentiel est qu'il sache que vous serez toujours à sa disposition s'il a besoin de vous. N'hésitez pas à l'orienter vers le médecin qui le suit s'il a des questions auxquelles vous ne savez répondre. Conseillez-lui même de préparer ses questions sur une feuille avant la consultation. En bref faites-vous confiance ! Car vous êtes le meilleur spécialiste de votre enfant.

L'élément le plus important de ce guide est de vous inciter à vous faire confiance car n'oubliez jamais que vous êtes celui ou celle qui connaissez le mieux votre enfant, ce dont il a besoin et quand il en a besoin. Un autre élément important est de préférer le dialogue au déni de la pathologie, car il est indispensable que votre enfant puisse aborder le sujet avec vous, dès qu'il en sent la nécessité. Pour le reste, il ne s'agit que de conseils pratiques qui présentent leurs propres limites. Ils vous seront peut être utiles à certains moments et moins à d'autres. En effet, chaque histoire est particulière et unique. Il n'y a donc pas de recettes miracles sauf bien évidemment, l'Amour et la Confiance que vous éprouvez face à votre enfant.

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