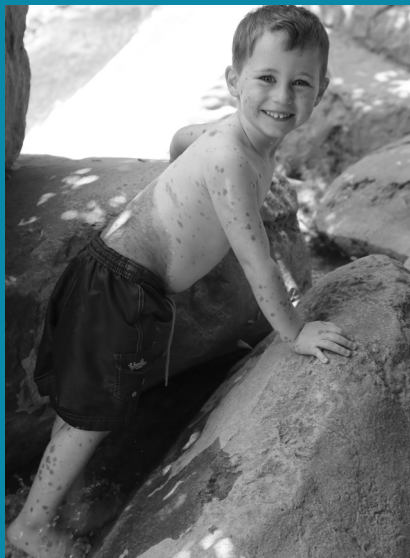


Accueillir un enfant atteint d'un Nævus Géant Congénital en école primaire (7 à 12 ans)



Pour les enfants porteurs d'un Nævus Géant Congénital (NGC), le passage à l'école primaire est source de stress et d'angoisse. En effet, ils quittent bien souvent l'atmosphère sécurisante d'une petite structure pour arriver dans un nouvel environnement accueillant un nombre plus important d'enfants et d'adultes qui ne sont pas nécessairement prévenus de leur particularité. Aux angoisses naturelles que représente cette entrée en primaire s'ajoute à nouveau la peur du rejet, du fait de leur différence physique. L'enfant sera une nouvelle fois confronté aux regards, questions et remarques. Comme lors de son admission en maternelle, cette entrée en primaire nécessite une préparation. Pour le personnel, cette préparation sera assez semblable à celle réalisée en école maternelle ou en crèche, en revanche une nouvelle dimension sera à intégrer à cette préparation : celle de l'enfant lui-même.

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.



Que dire ? Que faire ?

Il n'est pas rare, lorsque les parents alertent l'enseignant avant l'admission de l'enfant que certains professeurs, soucieux de bien faire et pleins de

bons sentiments, leur déclarent ne pas vouloir faire de différence entre les enfants qui leur sont confiés. Ils affirment qu'ils « traiteront ...

... donc l'enfant porteur d'un NGC comme les autres : ni plus, ni moins » ! Il semble important d'attirer l'attention sur le fait que cette réaction ne peut malheureusement pas s'appliquer dans un tel cas car l'enfant physiquement différent déclenchera obligatoirement lors de son arrivée, qu'on le veuille

ou non des regards, questions et réactions plus ou moins contrôlables. Il est donc indispensable d'admettre que la situation n'est pas celle d'une admission classique et nécessite donc une adaptation et préparation de la part de tous.

Quelques réflexions sur les conséquences du NGC :

Comprendre l'importance du regard.

Les personnes qui présentent un physique différent sont très souvent dévisagées par les autres et soumises à de multiples questions plus ou moins adroites. Gardons à l'esprit que, pour la plupart d'entre nous, être dévisagé est très désagréable et suscite un sentiment de malaise. Il en va de même pour les enfants porteurs de NGC, la différence pour eux étant qu'il s'agit d'une situation quotidienne. Cela ne la rend pas pour autant plus agréable. Lorsqu'un enfant porteur de NGC est admis dans une nouvelle structure, il sera obligatoirement regardé, dévisagé et importuné par les questions provenant des autres enfants ou des adultes. Il est essentiel que l'ensemble du personnel sache comment réagir face à ces situations. Empêcher ou décourager ces réactions n'est pas forcément une bonne solution car cela risque d'induire un rejet et une mise à l'écart de l'enfant. En revanche, il est souvent bien plus bénéfique de savoir accompagner positivement cette première rencontre. Ce n'est

qu'ainsi que cette différence deviendra naturelle pour les autres enfants mais également pour l'enfant porteur de NGC. Une relation amicale commence toujours par un premier regard. Cette expérience doit donc s'effectuer dans les meilleures conditions. **S'interroger sur ses propres réactions.** Toute personne qui rencontre pour la première fois une personne lourdement atteinte d'un NGC doit admettre qu'il est naturel d'éprouver certains sentiments et réactions qui peuvent être contradictoires. Elle peut se sentir touchée, choquée, gênée, en colère et même vulnérable. Analyser les sentiments que l'on éprouve peut aider à mieux comprendre ce que vit cet enfant et permet de mieux le soutenir. En revanche, il ne faut pas réduire cet enfant à son simple handicap mais s'attacher à noter toutes les autres qualités qui construisent sa personnalité comme son intelligence, son caractère, son humour ... C'est également l'occasion de s'interroger sur l'importance que l'on ...

... accorde au physique et la beauté dans nos rapports avec autrui. Il est important de faire le point sur ce que l'on sait de la pathologie avec les parents.

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'enfants

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 ou 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 les mots les plus appropriés. 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.

... renforcer sa confiance en lui.

L'entretien avec l'enfant

Un entretien avec l'enfant peut s'avérer utile afin de préparer cette entrée dans sa nouvelle classe. Cela vous permettra de savoir comment il vit l'arrivée dans ce nouvel environnement, comment il perçoit les réactions des autres face à sa différence et ce que cela lui inspire. Est-il angoissé ou confiant ? Cela sera l'occasion de faire le point avec lui sur :

- les termes qu'il souhaite que l'on utilise pour désigner son nævus ou ses cicatrices.
 - souhaite-t-il être aidé pour affronter les situations ou bien veut-il être autonome ?
 - lui est-il difficile d'assumer ces situations, de répondre aux questions et de supporter les regards ?
 - a-t-il également la connaissance de ce qui déclenche le regard, les questions, la surprise chez les autres ?
- En effet, des études sur le sujet ont montré qu'il était préférable pour un enfant porteur d'une différence physique invalidante de comprendre le processus responsable des réactions de ses camarades lorsqu'ils le rencontrent pour la première fois. Il acceptera alors plus facilement la curiosité, et les questions bien souvent maladroitement. Il sera aussi mieux armé pour y répondre de façon positive. Il faudra également s'assurer qu'il maîtrise les techniques lui permettant de répondre positivement à la curiosité naturelle qu'il inspire (Expliquer-

Rassurer-Distraire). Il pourra être judicieux de lui conseiller lors de la phase du « Distraire » de déplacer la conversation vers ses interlocuteurs et leurs centres d'intérêts, leur manifestant ainsi son intérêt.

Enfin, et c'est essentiel, il ne faut pas baser tout l'entretien sur son nævus et la façon dont on va l'aider à affronter le regard des autres. Il est nécessaire de s'intéresser également à ses centres d'intérêt afin qu'il comprenne que sa personnalité ne se résume pas à son NGC et que ce nævus n'est qu'une particularité pour vous, parmi bien d'autres.

L'observation de l'enfant et du groupe

Cet entretien se complétera bien évidemment par une observation de l'enfant au sein du groupe, en cour de récréation mais également par une analyse de la façon dont le groupe réagit face à lui. On vérifiera que son arrivée dans un groupe, ne déclenche pas la réaction classique d'enfants attirant l'attention de leurs camarades sur sa différence. Il sera également intéressant d'analyser s'il va plus facilement vers les enfants inconnus ou s'il reste préférentiellement avec les camarades familiers, s'il est isolé. Lors de toutes ces étapes de préparation Il sera important de travailler en parfaite concertation avec les parents de l'enfant.

Préparation de l'enfant porteur du NGC

Etant donné l'âge de l'enfant, il est important d'envisager une préparation de celui-ci aux situations qu'il va être amené à vivre. Grâce à cela, il deviendra autonome et acteur de son intégration sociale au sein de son nouvel établissement. Ainsi ne

subira-t-il plus passivement les regards et les questions dérangeantes. En effet, Il est toujours plus efficace et plus confortable d'être actif dans une situation délicate que passif. Il aura même le sentiment de maîtriser la situation. Cela lui permettra de ...

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 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.

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.

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 : Naevus 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