

### **Accueillir un jeune enfant atteint d'un Nævus Géant Congénital dans les structures de la petite enfance (0 à 3 ans)**



Ce guide a pour objet d'apporter les informations nécessaires à la bonne compréhension de la pathologie du nævus géant congénital mais également de donner des pistes afin de réussir au mieux l'admission d'un enfant porteur de NGC au sein d'une structure de la petite enfance.

## 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.



## 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 à la beauté dans nos rapports avec autrui. Il est important de faire le point sur ce que l'on sait de la pathologie.

## Préparer l'accueil d'un enfant atteint du NGC

Une préparation avant l'admission d'un enfant porteur d'un NGC est bien évidemment indispensable afin que l'ensemble de l'équipe soit au clair avec ce qu'il doit ou ne doit pas faire face aux réactions que cet enfant ne manquera pas de susciter chez les autres. Le personnel doit en effet savoir comment réagir et répondre aux questions. Cette préparation devra être envisagée bien en amont de l'admission et débutera par un entretien avec la famille.

### Entretien avec la famille

Cet entretien est fondamental et permettra de voir comment la famille vit la situation. Un point important à aborder durant cette rencontre, sera

d'évoquer les stratégies adoptées lors des sorties afin de répondre aux regards insistants qu'engendre le physique particulier de son enfant. La famille peut en effet réagir à ces regards soit par :

- l'indifférence face aux remarques
- des explications positives et rassurantes
- l'évitement qui consiste à refuser de fréquenter les aires de jeux ou les sorties en public
- la colère

Une même famille peut adopter plusieurs attitudes dans des situations différentes. Il est évident que cela dépend de l'état d'esprit du moment. Quoi qu'il en soit, comprendre ...

l'expérience de la famille face au NGC est fondamental afin de créer un cadre sécurisant et adapté pour cet enfant. Il est indispensable d'être en accord avec la famille concernant la façon d'envisager cette prise en charge.

### **Les échanges avec les autres professionnels**

Il est important de prendre contact

avec les professionnels qui prennent en charge l'enfant afin de bien évaluer la situation. Cette démarche ne peut être effectuée qu'après accord des parents bien évidemment. Mais l'échange d'informations et la mise en commun des diverses expériences en relation avec cet enfant ne peuvent que lui être bénéfique.

## Préparer le personnel

La préparation de l'ensemble du personnel est essentielle car tout membre de l'équipe devra œuvrer à la bonne intégration de l'enfant au sein de la structure. Pour cela il doit être informé sur la pathologie, les réactions qu'elle induit chez les autres, les stratégies à adopter face à ces situations et enfin les pièges courants à ne pas commettre dans la prise en charge de ces enfants. Ce n'est que par le travail de tous, quel que soit son rôle dans l'équipe, que cet enfant sera admis de la façon la plus naturelle possible et que sa différence sera acceptée et ne sera plus considérée comme un handicap mais comme sa particularité. Pour cela, une réunion d'information avec l'ensemble de l'équipe avant l'admission de l'enfant semble la meilleure démarche. Cette réunion qui aura pour objet le partage d'informations, doit s'envisager en étroite collaboration avec les parents car il ne peut en effet y avoir de transmission d'informations sans leur accord. Lors de cette réunion,

il ne s'agit pas d'évoquer uniquement le handicap de l'enfant mais également d'insister sur ses qualités et ses forces sur lesquelles il ne faudra jamais hésiter à s'appuyer. Cette réunion permettra d'informer le personnel des situations classiques qu'il sera tôt ou tard amené à gérer comme les regards insistants, la surprise, les expressions de dégoût, les questions maladroites, la crainte mais également ses propres réactions face à ce type de handicap. Il sera important de leur donner également les meilleures réponses face à ce type de situation. Cela sera l'occasion de lui enseigner la technique du : « Expliquer-rassurer-distraire ».

- **EXPLIQUER** que cet enfant a une tache de naissance, comme la personne qui pose la question a également une caractéristique physique qui lui est propre.
- **RASSURER** : ce n'est ni contagieux ni douloureux.
- **DISTRAIRE** : déplacer la conversation sur un sujet plus léger.

## Comment répondre aux questions des autres enfants ?

Les enfants de cet âge posent spontanément des questions face à une situation nouvelle. Cela fait partie de leur mode de découverte du monde. Certains iront même jusqu'à vouloir toucher la tâche. Ignorer ces questions ou refuser ce contact risque d'induire une situation de rejet de l'enfant atteint. Il faudra donc répondre avec la méthode du expliquer-rassurer-distraire vue plus haut. Cela suffira bien souvent à contenter leur curiosité et ils passeront à autre chose, la tache devenant alors toute naturelle pour eux.

Voici des exemples de questions les plus fréquentes :

- *Pourquoi a-t-il cela ? Paul a ce grain de beauté comme toi tu en as également. Le sien est juste 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.*

## 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.

**L'admission d'un enfant porteur d'un handicap visible dans une structure de la petite enfance nécessite une préparation et une anticipation. Cette préparation passera par une réflexion sur ce type de handicap et ses conséquences, sur un échange d'informations, une formation du personnel aux spécificités de la prise en charge et enfin à une implication de l'ensemble du personnel, le tout en étroite collaboration avec les parents. Ce n'est qu'ainsi que l'intégration de l'enfant porteur d'un NGC se passera au mieux. Cette première expérience d'Intégration est fondamentale pour son développement futur et sa capacité à développer sa vie en société et ses relations sociales. L'enjeu est donc de taille pour lui et doit s'effectuer dans les meilleures conditions. Votre aide lui est donc indispensable !**

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](mailto:contact@naevusglobal.org) - tel : (+33) 4 42 20 68 22 - fax : (+33) 4 91 79 72 27