

### **Accueillir un enfant atteint d'un Nævus Géant Congénital au collège**



## Conseils au professeur principal

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 qu'ils traiteront l'élève 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 faut donc admettre que la situation diffère d'une admission classique et nécessite une certaine 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 ...

L'enfant porteur de NGC est maintenant en âge d'entrer au collège. Comme lors de ses précédents changements de structures, ce passage est à nouveau une source d'angoisse et de stress pour lui mais également pour ses parents.

Le collège est souvent bien plus grand que l'école qu'il quitte. Il sait qu'il va devoir à nouveau affronter le regard des gens qui n'ont jamais croisé de personnes comme lui. Ses inquiétudes quant à son intégration sociale resurgissent inévitablement. Cette nouvelle étape de sa vie scolaire nécessitera de sa part une grande capacité d'adaptation, des efforts et une solide préparation. S'il s'est fait de bons amis au primaire il aura l'inquiétude, comme tout élève de son âge, de les perdre mais il a la conscience que pour lui, se faire de nouveaux amis ne va pas toujours de soi. En revanche, ce changement peut parfois représenter un nouveau départ, s'il s'est senti isolé et rejeté jusqu'à présent. À tout cela, s'ajoute l'entrée dans une classe d'âge qui tolère difficilement la différence et où l'identification au groupe est primordiale. Les adolescents ont bien souvent des jugements tranchés et sans appel. Cette période est donc un virage difficile à négocier et comme si cela ne suffisait pas, à tout cela s'ajoute l'adolescence avec son cortège de mal-être et de crises. L'enjeu et les nouveaux défis qui se présentent à lui sont donc de taille. Mal négociée, cette entrée au collège peut en effet remettre en cause l'équilibre et la confiance en soi acquis tout au long du primaire. La réussite de cette intégration est donc essentielle et nécessite un minimum de préparation de la part de l'équipe enseignante mais également du collégien.

## 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.



... 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. Le professeur principal se doit d'être un relais auprès de ses collègues afin que tous les professeurs intervenant auprès de l'enfant puissent l'aider dans son adaptation sociale et dans son intégration dans la classe.

Il faudra être particulièrement vigilant à ce que cet élève ne devienne pas le souffre-douleur de certains. Situation particulièrement courante à cet âge.

#### **L'entretien avec l'élève**

Un entretien avec l'élève 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 s'entretenir avec lui sur :  
- quels termes souhaite-t-il 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 ?

- est-il difficile pour lui d'assumer ces situations, de répondre aux questions, 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, les réactions et questions bien souvent maladroites. Il sera alors 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 « 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 bien 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'élève au sein du groupe, mais également par une analyse de la façon dont celui-ci 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 et qu'il ne fait pas l'objet d'un ostracisme. Il sera également intéressant d'analyser s'il va plus facilement vers les enfants inconnus ou s'il reste préférentiellement avec ceux qu'il connaît, 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.

### 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 pour objet de donner quelques clés de compréhension mais également les stratégies à mettre en œuvre afin d'aider un jeune porteur d'un NGC à réussir son intégration au collège alors même qu'il entre dans la période de l'adolescence, période bien difficile pour l'ensemble des enfants. Votre aide lui est essentielle car comme on ne peut nier sa particularité et les conséquences qui en découlent, il est nécessaire de l'aider à ne pas non plus s'y enfermer. Son équilibre futur, sa réussite scolaire et sa confiance en lui en découlent.**

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

*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*