

Que dire, que faire lors de l'adolescence d'un jeune atteint d'un Nævus Géant congénital (NGC) ?



L'adolescence est une période de la vie particulièrement compliquée qui demande aux jeunes de grandes capacités d'adaptation. Elle implique en effet de multiples bouleversements affectant aussi bien le physique que le psychisme. Malheureusement l'existence d'un NGC accentue considérablement ces difficultés et le mal-être caractérisant cette période. Il existe cependant des stratégies et des techniques pouvant aider le jeune à négocier au mieux cette période de vie si particulière et si importante. Les enjeux de cette période sont fondamentaux car ils vont permettre à ces enfants de devenir des hommes et des femmes épanouis, prêts à relever les défis de leur vie future. Ils pourront ainsi trouver leur place au sein de notre société.

Comprendre l'adolescence

La personnalité, le caractère et la vie future d'une personne seront influencés par les pensées, les idées, les concepts qui se développent durant son adolescence. A ces transformations psychiques, s'ajoute un développement physique rapide qui plonge l'adolescent dans un abîme de perplexité. Il n'est pas étonnant qu'ainsi chahuté, celui-ci présente des changements émotionnels importants et des sautes d'humeur imprévisibles. Ces mutations sont à la fois passionnantes mais également source de profond désarroi. Pour les jeunes, c'est le temps du questionnement, de la recherche d'identité : « *Qui suis-je ? Qu'est-ce que je veux faire de ma vie ? Comment vais-je y parvenir ?* » C'est aussi le grand moment de la remise en question, du doute, de la volonté d'émancipation et d'opposition. Les parents sont alors souvent décontenancés par tous ces changements, cette remise en question permanente, ces doutes donnant

souvent l'impression de n'exister que pour le plaisir d'argumenter, de rompre avec l'enfance. C'est également la période où l'image qu'ils renvoient d'eux-mêmes à leurs camarades est fondamentale. Ils tentent désespérément de se fondre dans un moule et de répondre aux diktats de la mode. Cette période, riche en bouleversements, est également celle du défi de la confiance en soi. En effet, ils passent par des phases de grande maturité pour retomber quelques instants plus tard dans une grande immaturité. Ces oscillations permanentes entre le monde adulte et celui de l'enfance les déstabilisent autant que vous et font qu'ils expriment souvent leur vulnérabilité par des comportements violents ou inadaptés plus que par une détresse évidente. Tout cela est en droit de mettre vos nerfs à rude épreuve mais il est important que vous soyez assez souples afin de vous adapter à chaque situation. Vous devez vous rappeler ...

... que c'est un passage obligé vers la maturité, une sorte de rite initiatique leur permettant d'accéder au monde adulte et à l'indépendance. Souvenez-vous de votre propre adolescence. Cela n'a qu'un temps. L'objectif premier est qu'ils grandissent en ayant une idée plus claire de qui ils sont et de ce qu'ils pourront être. Grâce à votre soutien, votre

compréhension et votre tolérance, ils accéderont à leur besoin d'identité propre et d'indépendance. Peu importe le nombre de fois où ils vous diront que décidément, vous n'y comprenez rien. L'essentiel est qu'ils sachent que malgré tout, vous serez toujours là, à leur côté car vous êtes leur parent.

La place de l'apparence et de l'identité

L'adolescence est une période où l'apparence et l'identité sont indissociables. L'image du corps et la façon dont ils le perçoivent sont une des préoccupations majeures de cette tranche d'âge. Cette perception est intimement liée au niveau de confiance en eux qu'ils éprouvent. Mais ce corps, soumis à de grandes modifications durant la puberté malmène bien souvent cette assurance. Ils n'ont qu'un désir, se conformer le plus possible aux canons de la beauté communément admis par leur génération. Ils ne cessent de se comparer entre eux ou encore aux images retouchées par des médias imposant le diktat de la perfection physique. Le physique à cet âge revêt une importance bien plus grande que la personnalité profonde des êtres. Ce phénomène se trouve accentué par la diffusion permanente et sans retenue de leur propre image sur les réseaux sociaux. Images sur lesquelles, ils s'exposent n'attendant que son flot

de « like » qu'ils interprètent comme le Graal par excellence. Il est évident que face à cette génération qui sacralise l'image, l'adolescent atteint d'un NGC va voir ses doutes et ses préoccupations démultipliés risquant de lui faire perdre toute confiance en lui. Confiance qu'il a eu bien souvent du mal à acquérir durant son enfance. Même s'il semblait bien s'accommoder de son nævus durant sa jeunesse, cette période peut être particulièrement déstabilisante pour lui. Votre rôle est alors important afin de lui permettre d'exprimer ses sentiments, en l'encourageant à formuler ses doutes, ses colères et ses frustrations. Vous devez toujours lui donner l'impression que vous êtes à l'écoute et que vous ne minimisez pas ses difficultés. Rassurez-le sur le fait que pour tout adolescent vouloir rentrer dans la norme est écrasant. Expliquez-lui qu'il est normal de se sentir dépassé et inquiet par de tels bouleversements physiques mais ...

... qu'il est sur la voie de la maturité. S'il trouve au contraire que ses changements physiques ne vont pas aussi vite que ceux de ses camarades, expliquez-lui que chaque être est différent et évolue à son rythme. Soyez également très positif sur son apparence physique et encouragez-le à y apporter toute l'attention qu'il faut. Ne vous opposez pas systématiquement s'il souhaite suivre les modes. C'est ainsi qu'il se sentira plus à l'aise avec ses pairs. Évitez l'écueil du « *c'est l'intérieur qui compte !* » cela ne fera qu'accroître son angoisse. Ce raisonnement n'est pas recevable à son âge car l'enveloppe extérieure a également toute son importance et vous ne pouvez lui faire croire le contraire. S'il entre dans une période de rébellion vestimentaire, sachez identifier ce qui est important. Cette période est souvent un signe d'opposition, de défi afin de vous choquer et de vous signifier qu'il est sur le chemin de l'indépendance. Sachez identifier les priorités afin de vous opposer sur les choses importantes et qui méritent des limites. En effet, si vous vous opposez sur tout, le résultat sera catastrophique alors que la crise vestimentaire n'aura souvent qu'un temps.

Aidez-le également à remettre en cause ses convictions et ses aprioris liés à l'apparence à l'occasion de films, d'émissions, d'articles... Aidez-le également à comprendre pourquoi il souhaite tant s'identifier à telle vedette. Cette attitude est souvent liée à l'incarnation par la star d'un rêve, d'un mode de vie qui lui semblent inaccessibles. Faites-lui comprendre que certains rêves sont à sa portée et qu'il doit se mettre en route pour les atteindre plutôt que de rester sur place à attendre et à espérer. L'adolescent atteint d'un NGC peut parfois penser qu'il n'y a pas de place pour lui dans ce monde, ou que des choses lui sont interdites. Ne le laissez pas s'appesantir sur ce qu'il ne peut faire mais au contraire faites-lui prendre conscience de tout ce qu'il peut faire. Il faut toujours s'appuyer sur ses talents et ses capacités afin de contrer les idées négatives dans lesquels il risque de se réfugier afin de ne pas entreprendre ce pourquoi il est fait, évitant ainsi tout risque d'échec. Identifiez ses centres d'intérêts et les domaines où il excelle afin de constamment lui rappeler. Vous renforcerez ainsi sa confiance en lui et sa vision positive de la vie.

L'indépendance

L'indépendance, tel est l'objectif de l'adolescence : vivre par lui-même. Pour cela, il devra passer par une

période de remise en cause de tout ce qu'il acceptait avant sans broncher. C'est pourquoi il est possible que ...

... votre petite fille si mignonne, si docile se transforme tout à coup en rebelle, remettant en cause vos vérités, vos valeurs. Tout semble voler en éclats et vous risquez bien d'être taxés de vieilleries démodées. Vous devez admettre que ces réactions n'ont aucun lien avec votre personnalité propre mais sont directement liées au fait que vous êtes les parents et que votre enfant doit passer par ce stade s'il veut devenir indépendant et mener sa propre vie. Se rappeler sa propre adolescence et ses réactions de l'époque permet bien souvent de relativiser. En revanche, admettre cet état ne veut pas dire démissionner car l'adolescent a besoin de sentir que les parents sont là pour lui garantir les limites dont il a encore besoin. D'où l'importance à cette période de bien cerner les priorités afin de se centrer sur l'essentiel. Ce n'est qu'à ce prix-là que vous

en ferez des adultes responsables capables d'assumer leurs responsabilités et de mener leur vie comme ils le souhaitent. Prenez du recul afin de le laisser devenir adulte. Cela peut être particulièrement difficile lorsque votre enfant est atteint d'un NGC. La tentation de la surprotection est grande et lâcher prise est encore plus difficile. Cependant, c'est important pour lui car il devra tôt ou tard voler de ses propres ailes et affronter le monde tel qu'il est. Vous devrez alors vous mettre en retrait et ne plus servir d'écran entre lui et la réalité. En revanche il doit toujours sentir votre confiance en lui et votre admiration qui seront des moteurs extraordinaires, capables de lui faire réaliser de grandes choses. Mais cela ne sera possible que si vous lui laissez cet espace de liberté qu'il doit apprivoiser.

Doit-on parler du NGC à cet âge ?

Durant cette période, le nævus en lui-même est souvent une source d'angoisse, de souci et de crainte qui viennent s'ajouter à une liste déjà bien longue. Si vous n'avez jamais pris l'habitude d'évoquer le Nævus et ses conséquences avec votre enfant, il peut se demander pourquoi un tel silence, un tel refus d'aborder ce sujet qui le touche si profondément. Il risque alors de se sentir très seul afin de surmonter ses difficultés. Il peut

également être tenté de penser qu'il est responsable de cette situation. En revanche, si vous avez pris l'habitude d'évoquer naturellement cette situation tout au long de son existence, il saura se tourner vers vous afin d'être rassuré, encouragé lorsque ses craintes et questions surgiront. Vous serez alors en mesure de l'apaiser, de le conseiller sur la façon de réagir face à la curiosité qu'il suscite. Plus important encore, ...

... ces échanges avec votre enfant sont l'occasion de lui transmettre le fait que son NGC n'est pas un handicap pour vous et que tout va bien. Vous lui renverrez une image positive de lui-même si fondamentale à sa construction de futur adulte. Pour cela, il est important d'évoquer sa personnalité et les talents qu'il possède sans vous limiter à son seul nævus. Omettre le NGC n'est pas une bonne solution semble-t-il car ce nævus fait partie intégrante de sa personnalité. Celui-ci a contribué à le forger. A cause de lui, il a été amené à surmonter victorieusement et avec courage bien des situations que des

jeunes de son âge n'ont jamais eu à affronter. Ne serait-ce que pour cette raison, vous devez lui dire comme il fait votre admiration. En revanche, ne vous cantonnez pas à cet unique aspect de sa personnalité mais insistez sur toutes ses autres qualités car il ne faut pas non plus qu'il s'enferme dans la pathologie et ne traverse cette période de sa vie qu'au travers du prisme du nævus. L'objectif de l'adolescence est de devenir un adulte libre, équilibré, heureux et sûr de ses qualités afin de saisir sa vie à bras le corps, plein d'enthousiasme et de confiance dans l'avenir.

Comment aborder le sujet ?

Le premier conseil que l'on peut vous donner est d'être le plus simple et le plus honnête possible dans vos propos. Préférez les termes médicaux et scientifiques précis. N'hésitez jamais à faire remarquer ses similitudes avec les autres. N'ayez pas peur d'aborder avec lui les diverses situations face auxquelles il est très certainement confronté afin de vous assurer qu'il est armé pour y faire face. Il est en effet important qu'il ait toujours la situation sous contrôle. Proposez-lui

votre aide, tout en faisant attention de ne pas lui imposer votre façon de faire. Dites-lui simplement « *je ferais cela, si c'était moi mais tu as peut être une autre démarche...* ». Il faut le laisser prendre le contrôle des situations. À cet âge, Il aspire à son indépendance, en revanche il a besoin de vous savoir sur le bord du chemin, prêt à le rattraper si besoin est.

La gestion des réactions des autres

Faire des rencontres durant l'adolescence peut être assez déconcertant. Si l'on présente un nævus géant cela peut devenir particulièrement intimidant. Le jeune atteint d'un NGC peut déclencher des réactions de curiosité voire des expressions de surprise de la part d'inconnus. Il doit savoir affronter ces réactions de façon appropriée et calme. Cela est très important car il sera de plus en plus amené à vivre sa vie de façon indépendante et hors de la sphère sécurisante de la famille. Avoir réfléchi et être prêt à réagir est essentiel afin que votre enfant sente qu'il a toujours le contrôle de la situation. Pour cela assurez-vous qu'il dispose :

d'une information claire et honnête de sa situation. Il doit être en mesure de répondre aux questions que son état peut induire de façon simple et sans entrer dans les détails afin de stopper les questions.

Par exemple : « *Je suis né avec une tache de naissance, je m'en accomode très bien et cela n'est absolument pas douloureux.* »

Conseillez-lui de s'entraîner avant de se retrouver en situation afin de créer des automatismes. Il peut demander l'aide de ses frères et sœurs afin de réaliser des jeux de rôles. Cela lui permettra de se roder jusqu'à ce qu'il se sente de plus en plus à l'aise. Ainsi sera-t-il même capable d'anticiper les questions prenant ainsi totalement le contrôle de la discussion.

Par exemple : « *Ah ! Je constate que vous avez remarqué mon visage. Ce*

n'est en fait qu'un gros grain de beauté et comme tel ce n'est pas douloureux. »

Chaque fois que vous constatez que votre jeune prend de l'assurance, n'oubliez pas de le lui faire remarquer et insistez sur le fait que vous en êtes heureux.

qu'il dispose d'un bon modèle par votre intermédiaire. Vous devez garder à l'esprit que votre propre façon de réagir est pour lui le modèle qu'il aura tendance à reproduire. Soyez donc, autant que possible, toujours maître de vos réactions en sa présence. En particulier dans ces situations de curiosité qui peuvent vous agacer, vous choquer et même vous mettre en colère. Votre premier souci doit être de préserver votre enfant. Votre façon de réagir sera une aide précieuse pour lui, elle doit donc être adaptée en toutes circonstances.

qu'il dispose d'une bonne compréhension de la situation. Il faut en effet que vous le rassuriez sur le fait qu'être dévisagé fait inévitablement partie de la communication et que dans une relation, les gens commencent toujours par dévisager leurs interlocuteurs. Lorsqu'un élément sort de la normalité, notre curiosité est inévitablement aiguisée et nous avons tendance à vouloir en savoir plus. Cela n'est pas forcément un signe d'intrusion mais une marque d'intérêt qui doit cependant toujours rester bienveillante. En revanche, s'il se retrouve face à des personnes grossières et malveillantes, il doit également être en mesure d'identifier la situation afin de réagir...

Les amis

... de façon appropriée. Accepter la curiosité ne veut pas dire tout tolérer ! Il doit en effet savoir dire stop et manifester son mécontentement sans céder à la colère. Cela s'apprend. Voici quelques exemples de phrases permettant de clore une conversation :
« - *J'ai en effet un nævus géant congénital, je peux vous sembler différent, cela ne m'empêche pas de vous entendre et ce que vous dites n'est pas acceptable* ».
« - *J'ai horreur d'être dévisagé ainsi, je préférerais que vous me disiez bonjour et que vous me posiez directement une question si votre curiosité est telle* ».
Si acquérir de l'aisance dans la

mise en pratique de ces techniques vous semble difficile pour votre enfant, vous pouvez solliciter l'aide de professionnels tels que les psychomotriciens.
qu'il est conscient de son droit de ne pas toujours répondre à la curiosité. Il est important de lui dire qu'il a en effet le droit de se soustraire aux les questions, s'il le souhaite. Dans ce cas-là, apprenez-lui la pensée positive qui consiste à se remémorer des expériences agréables afin de se calmer, de se détendre et de pouvoir passer à autre chose sans ressentir trop de colère et de stress.

Bien que les relations amicales existent depuis l'enfance, celles-ci se modifient et évoluent durant l'adolescence. C'est en effet le temps de la camaraderie et du sentiment de grande complicité avec les amis. Ils partagent les mêmes envies, intérêts, pensées, peurs et craintes. Pour la première fois, ils ont en revanche le sentiment que vous ne pouvez décidément rien comprendre. Leurs amis deviennent plus importants et sont plus influents que vous à leurs yeux. Ces relations sont importantes car elles font parties de leur évolution afin de devenir un adulte épanoui, ayant sa propre identité. Cependant ce n'est pas une période de tout repos car pour l'adolescent, il est essentiel d'être dans le groupe qu'il considère comme celui des « bons » par opposition à

celui des « mauvais ». L'admission au sein de ce groupe représente un tel enjeu qu'il sera source de stress intense. C'est également la période où la communication avec son ado est difficile. Sa capacité à passer des heures au téléphone avec ses amis alors que vous n'arrivez à lui arracher que quelques grognements vous sidère. Pour l'adolescent atteint, il est souvent difficile de trouver sa place car l'apparence et l'esthétique prennent une place considérable. Il peut ainsi se sentir exclu même s'il partage les mêmes aspirations que ses pairs. Il est alors important de l'encourager à s'ouvrir aux autres en surmontant ses appréhensions. Il sera judicieux de l'inciter à découvrir de nouvelles activités afin d'élargir au maximum ...

... son champ de connaissances et lui permettre de rencontrer des jeunes qui partagent les mêmes passions et centres d'intérêt que lui. Offrez une maison toujours ouverte et incitez-le à faire venir ses amis. La maison doit

être certes synonyme de sécurité, d'amour et d'affection mais il faut faire attention à ce qu'elle ne devienne pas non plus un refuge contre le monde extérieur. Faites donc entrer le monde extérieur chez vous.

L'intimidation

L'adolescence est bien souvent la période de l'intimidation et de la malveillance de la part de camarades. Cette situation est malheureusement extrêmement fréquente pour beaucoup de jeunes et pas uniquement pour les enfants atteints de nævus. C'est un des fléaux actuels et le fait de porter une différence est une fragilité supplémentaire sur laquelle votre enfant risque d'être attaqué. Ces situations sont terriblement stressantes et pénibles aussi bien pour les jeunes que pour vous-même. Éprouver de la colère, de l'incompréhension et même de la culpabilité est fréquent. Il se peut également que votre ado ne souhaite pas se livrer et cache cet état de fait. Il faut donc que vous ayez conscience de l'importance de ce phénomène afin d'être vigilant. Interrogez-vous si brusquement votre enfant ne souhaite plus aller au collège ou au

lycée. Si vous soupçonnez une telle situation, posez-lui des questions de façon indirecte afin de l'informer et de l'avertir de l'ampleur du phénomène. Profitez de cette discussion pour lui demander s'il a lui-même déjà assisté à tel acte ou s'il a fait l'objet de telle situation. Expliquez-lui les mécanismes qui aboutissent à de telles situations et informez-le sur le fait que les 'intimidants' sont toujours des lâches qui n'ont trouvé que ce moyen pour se prouver à eux-mêmes qu'ils sont forts et tout puissants. C'est pourquoi ils choisissent la plupart du temps les plus fragiles mais n'osent jamais s'attaquer à plus fort qu'eux. Dans de telles situations, il ne faut jamais hésiter à demander de l'aide si nécessaire. L'intimidation et l'acharnement se nourrissent du secret et du silence. N'hésitez pas à solliciter l'aide de l'institution et de professionnels afin de trouver une solution.

Le sexe opposé

L'adolescence est la grande période des premiers élans amoureux où le sexe opposé qui jusqu'à présent n'était pas digne d'intérêt, est regardé d'une façon nouvelle et devient synonyme d'émois voire d'amour. Cet amour sera plus ou moins réciproque. Ces nouveaux sentiments s'accompagnent inévitablement de l'angoisse de ne jamais être aimé. Pour un jeune atteint d'un NGC, cette angoisse est démultipliée et le sentiment de ne pouvoir plaire à quelqu'un est très fréquent. Pour les parents, ces déclarations peuvent être très difficiles à entendre et savoir comment y répondre n'est pas facile. Il est indispensable de continuer à rassurer votre enfant sur le fait qu'il rencontrera tôt ou tard quelqu'un capable de s'intéresser à lui ou à elle et que vous n'avez aucun doute sur le sujet. Rappelez-lui qu'une rencontre commence toujours par un premier

regard, d'où l'importance d'être toujours avenant, plaisant et accessible. Porter sur son visage, toute la peine du monde n'est jamais attractif et fera indéniablement fuir. Ces éléments sont la clef de la réussite des relations sociales, amicales et amoureuses. Soyez également plein d'optimisme et de confiance. Ce n'est qu'ainsi que vous serez constructif pour votre enfant. Enfin encouragez les rencontres avec des jeunes ou adultes atteints afin de le rassurer sur le fait qu'il pourra vivre une vie de couple épanouie comme beaucoup de ses semblables et que le NGC n'a jamais été un frein à cela. Tournez-vous pour cela vers les associations de malades il en existe plusieurs et vous trouverez leurs liens sur le site de la fédération de nævus global : <http://www.nævusglobal.org/>

Qu'est-ce que le discours intérieur positif ?

Pratiquer le discours intérieur positif est un bon moyen de se redonner courage et confiance en soi. Il ne faut donc pas hésiter à y recourir. Il consiste à se répéter :

- que tout va bien et est sous contrôle.
- j'ai déjà réussi à surmonter cette

difficulté.

- je vais ignorer les regards, je vais leur sourire et leur montrer que j'ai le contrôle de la situation.
- je vais me concentrer sur les gens que j'ai envie de voir et avec qui je me sens bien.
- je suis moi-même et content ...

... de ce que je suis, je n'ai pas besoin de me comparer aux autres.

- je me fixe des objectifs atteignables
- j'identifie mes qualités, mes forces et je m'appuie dessus.
- je ne pense pas que la terre entière

m'en veut.

- j'adopte toujours une attitude avenante et souriante
- ma famille est fière de moi et de ce que je suis devenu.

Le juste équilibre au sein de la fratrie

L'équilibre dans la fratrie est un élément à ne pas négliger car le fait de passer beaucoup de temps à vous occuper de votre adolescent atteint peut induire chez ses frères et sœurs un sentiment de délaissement. Ils sont également concernés car ils peuvent être visés par la curiosité des autres. Les associer et les former à la technique du « Expliquer-Rassurer-Distraire » est également important. Vous devez vous obliger à penser et à donner du temps à tous vos enfants même s'ils vont bien. Cela sera salutaire pour tout le monde.

C'est également un bon moyen de maintenir le NGC à sa place au sein de votre famille. Il est essentiel que tout ne tourne pas autour de la pathologie et qu'elle ne soit pas le centre des préoccupations de l'ensemble de la famille. Le NGC est présent certes et vous ne devez pas le nier mais le risque de s'enfermer dedans est un réel danger dont il faut avoir conscience. Garder un équilibre est essentiel et c'est le meilleur moyen pour que tous vos enfants deviennent des adultes épanouis et responsables.

L'adolescence est une période difficile à négocier d'autant plus que le jeune présente une anomalie car c'est le moment où l'apparence physique revêt une importance considérable. C'est également l'étape qui détermine le plus sa vie adulte. L'enjeu est donc de taille. Pour l'aider au mieux, il est nécessaire de renforcer au maximum sa confiance en lui et vous serez son premier allié. C'est également le moment où vous devez le laisser prendre son envol et gérer de façon de plus en plus autonome son problème. Cependant Il est nécessaire de garder le dialogue ouvert avec votre adolescent afin qu'il sache qu'il pourra toujours trouver auprès de vous le conseil dont il a besoin. Cela implique de votre part une certaine souplesse afin de cibler les priorités. Ayez toujours à l'esprit que nier les problèmes ne l'aidera pas, en revanche il faudra trouver le juste équilibre afin qu'il ne s'enferme pas dans sa pathologie et qu'elle ne devienne pas un refuge lui permettant de ne pas affronter le monde. Favorisez au maximum les échanges et les rencontres avec de nouveaux cercles et restez vigilant sur l'existence du harcèlement particulièrement fréquent à cet âge. Enfin et pour finir : faites-lui et faites-vous confiance car le NGC n'a jamais empêché de mener une vie adulte épanouie dans tous les domaines, qu'ils soient professionnel, personnel, affectif ou familial !

YES YOU CAN !

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