

Mon bébé est différent (0 à 3 ans)

**Que dire, que faire quand votre
enfant a un physique différent ?**



Pourquoi un tel guide ?

Comme tous les parents, après la naissance de votre enfant, vous vous sentez comblés et épuisés. Mais découvrir qu'il a une différence visible peut vous bouleverser et vous angoisser en pensant à l'avenir. De nombreux parents se rappellent cet instant comme le moment le plus difficile de la vie de leur enfant car ils doivent non seulement absorber des informations inattendues et complexes mais également faire face à des émotions contradictoires. En effet, l'enfant peut avoir besoin d'un traitement médical immédiat, ou peu de temps après cette naissance ou encore tout au long de son enfance. Vous pouvez également

avoir une idée plus ou moins claire de la façon dont cette différence va peser sur son avenir ou encore vous sentir ignorés pendant que d'autres personnes s'occupent de lui. Vous pouvez être très entourés, ou blessés par les réactions du personnel médical, des amis, de la famille. Tout comme l'expérience de cette situation nouvelle est propre à chaque famille, sa façon de se mettre en route l'est également. Ce guide a pour objet de vous aider à comprendre et surmonter ce que vous éprouvez à ce moment-là. Il fournit aussi quelques suggestions pratiques pour vous aider ainsi que votre enfant à emprunter ce chemin inattendu.

Découvrir ce qu'a votre enfant

Apprendre que son enfant a un Naevus Géant Congénital (NGC) est un choc pour tous les parents. Certains sont informés et aidés d'une façon claire par les équipes lors de la naissance, d'autres peuvent se sentir abandonnés, bousculés, bouleversés par la brutalité de l'annonce. Éprouver du chagrin, se sentir perdu est normal. Rechercher un soutien pour votre famille et vous-même est alors important. Il est nécessaire de trouver des informations précises sur ce qu'a votre enfant, la façon de le soigner ou de le gérer.

Ainsi vous vous sentirez moins anxieux et désarmés. De nombreux parents y consacrent souvent beaucoup de temps. Les principales sources d'information sont professionnelles : médecins, infirmières spécialisées, associations de malades, ou internet. Si vous cherchez des informations sur internet, il faut savoir que le NGC touche les enfants de façons très différentes, il est donc nécessaire de vous faire aider dans l'analyse de ces informations par un professionnel afin ...

... de comprendre de quelle manière elles s'appliquent à votre enfant. Pour plus d'informations vous pouvez

consulter le site suivant : <http://www.naevusglobal.org>

Ce que vous ressentez

Avoir un enfant qui a une différence visible peut provoquer des émotions puissantes et contradictoires dont la violence peut vous surprendre. Certains disent être passés de la joie au désespoir, du chagrin à l'espoir, de la colère à la fierté. D'autres peuvent rester enfermés dans leur colère ou leur culpabilité et être incapables de franchir ce cap. Cela a pu vous arriver après la naissance, et il peut sembler légitime de reconnaître que c'est une façon de vous habituer à son apparence, et au fait qu'il a besoin de soins médicaux. Les parents culpabilisent souvent. Aussi avon-nous fait la liste des sentiments les plus fréquents pour vous rassurer. Ils sont naturels, compréhensibles et partagés par beaucoup d'autres parents dans la même situation que la vôtre. Ils se disent : Choqués, ravagés, submergés, en pleine confusion, effrayés, dégoûtés, dans

le déni, peiné, en colère, coupable, responsable, honteux, abandonné, blessé, heureux, fier, plein d'espoir et d'amour. Certains nous ont dit combien il leur a été difficile de regarder ou de prendre leur bébé dans les bras, d'autres qu'ils étaient gênés ou qu'ils en avaient honte. Si vous vous débattiez avec ce genre de sentiments, ne soyez pas dur avec vous-même. Essayez de ne pas vous focaliser sur son apparence, pensez plutôt positivement : comme il est vivant ! Rappelez-vous que vous pouvez avoir des sentiments mélangés. Cela ne veut pas dire que vous n'aimez pas votre enfant. Beaucoup de parents trouvent utile de parler à quelqu'un qui comprend leur situation. Exprimer ouvertement vos sentiments à ce sujet peut vous libérer.

Votre enfant à l'hôpital

Un traitement à l'hôpital peut être nécessaire tout de suite après la naissance ou durant une grande partie de son enfance. C'est très angoissant pour les parents, et il est normal de se sentir impuissant et effrayé. Il est alors essentiel de garder à l'esprit que permettre à votre enfant d'être

soigné est un acte d'amour et de protection, même si cela entraîne une séparation temporaire et des périodes de souffrance. Pour des conseils sur les traitements médicaux, parlez-en à votre généraliste et à l'équipe qui le prend en charge, c'est leur rôle !

Votre enfant à la maison

De retour à la maison, de nombreux jeunes parents ne savent pas comment s'y prendre avec un bébé. Il est tout petit et vous êtes très fragiles, n'hésitez pas à demander de l'aide à votre entourage. Si quelqu'un peut le garder,

cela permettra de prendre du recul, ou simplement de vous reposer. N'hésitez pas à interroger le personnel médical qui a l'habitude de ce type de situation et peut vous aider.

Prendre soin de vous

Lors d'une naissance comme celle que vous venez de vivre, les parents sont souvent pris dans un tel tourbillon émotionnel qu'ils s'oublient eux-mêmes. Rappelez-vous que plus vous vous occuperez de vous, mieux vous serez capables de prendre soin de votre bébé. Prenez le temps de plonger dans un bain chaud,

de sortir prendre un café, ou demander du réconfort à un proche. Demandez à des amis de prendre vos autres enfants pour la nuit, ou vous aider pour les repas. De nombreux parents disent combien il leur est difficile d'exprimer ce qu'ils ressentent, ils ont peur de passer pour de mauvais parents. Mais ces sentiments, aussi ...

... puissants soient-ils, sont naturels et partagés par beaucoup d'autres dans la même situation. Il est utile pour

un père ou une mère d'exprimer ces sentiments pour pouvoir avancer et faire face.

Annoncez la naissance de votre enfant

L'annonce de la naissance peut vous angoisser, vous ne savez pas s'il faut parler du NGC ou pas. Si vous pouvez le mentionner, cela aidera les autres à surmonter le choc de la découverte et soulagera votre appréhension quant à leurs réactions. Certains parents envoient un faire-part avec une photo de toute la famille : le nom, le poids et la date de naissance de bébé et une mention de son état. Le mieux est de donner une information simple, le nom de la malformation, son aspect, et de souligner qu'il vous ressemble. Ex : « *Nous avons la joie de vous*

annoncer la naissance de notre fille Sophie, le 12/07/2004. Elle pèse 3,400kg. Elle a un naevus géant sur la joue et une masse de cheveux bruns comme sa mère. Nous serons bientôt de retour à la maison et serons ravis de vous voir. » D'autres préfèrent le dire au téléphone ou de vive voix. Là aussi il est utile de mentionner autre chose que son apparence. Ex : « *J'ai hâte de vous voir. Je voulais vous dire que Marie a un naevus géant au bras droit, c'est un choc quand vous la voyez pour la première fois. Nous nous y habituons et elle a le plus beau des sourires.* »

Se faire aider par la famille et les amis

L'aide de la famille et des amis peut varier. Certains vous apporteront un soutien inestimable, d'autres ne sauront pas comment réagir et ignoreront le NGC, ne sachant que dire. Il arrive que parfois vous n'ayez pas envie de parler du problème de votre enfant, il faut alors que vous le disiez à votre famille et à vos amis.

C'est avec une gentille fermeté que vous pourrez obtenir le soutien dont vous avez besoin.

Ex : *J'ai hâte de vous voir, mais n'ai pas envie d'en parler, j'ai juste besoin d'amitié.*

Il se peut parfois que la famille et les amis fassent comme s'il ne s'était rien passé et prennent leurs ...

... distances, c'est alors très douloureux. Vous pouvez dans de tels cas, faire le premier pas, appeler ou envoyer un mail afin de rétablir le

contact et de les aider à surmonter leur malaise et retrouver leur naturel. Si ça ne marche pas, laissez leur un peu de temps et tournez-vous vers les autres.

Sortir et affrontez le regard des autres

Lisez le guide : « Sortir et faire des rencontres » pour savoir comment affronter les réactions des étrangers lorsque vous êtes dehors en promenade. Ce guide donne

des pistes de réflexion sur les diverses situations auxquelles vous pourrez être confrontés et comment y réagir.

N'hésitez pas à abordez très tôt sa différence

Cela peut sembler superflu de parler à votre enfant de son NGC, mais il absorbe tout ce qui l'entoure même s'il ne parle pas. Il peut aussi ressentir vos émotions très tôt. Etre capable de lui parler ouvertement et avec confiance de sa différence visible lui montre que son apparence ne vous gêne pas. Commencez tôt et abordez le sujet à travers les activités quotidiennes. Les histoires, les photos, le bain, le miroir, etc... sont autant d'occasions à exploiter.

Par exemple : Vous pouvez commenter la couleur de ses cheveux, le nom de ses traits : *c'est ton nez, ta bouche, tes oreilles...* N'oubliez pas de mentionner sa tache de naissance. Il est naturel

de parler de l'apparence et plus tard l'enfant relèvera ce qui a été omis dans la conversation. La règle pour expliquer les choses est d'être simple, clair et honnête, d'utiliser un langage que votre enfant comprendra en grandissant.

- Formuler une phrase entière peut être difficile, commencez par nommer.
- Utilisez des mots qui décrivent cette différence visible : couleur, forme, taille.
- Utilisez le terme médical avec des explications simples sur ce à quoi ressemble cette marque.
- Un mot positif pour qualifier le NGC de votre enfant tel que « *ta marque spéciale* » peut l'aider à avoir confiance en lui, mais utilisez aussi le terme médical pour qu'il sache qu'il peut ...

... parler ouvertement de son problème. Par exemple : « *C'est ta marque à toi. Tu es né avec une grosse tache. C'est ta marque de naissance.* » Si vous trouvez difficile de parler du NGC de votre enfant, tournez-vous

vers une association de malades. Vous trouverez leurs liens sur le site de la fédération de naevus global : <http://www.naevusglobal.org>

Que dire, que faire avec les frères et soeurs ?

Quand un bébé naît avec un NGC, cela entraîne inévitablement des répercussions pour les autres enfants de la fratrie. Ceux-ci peuvent être confiés à la famille ou à des amis pendant que vous êtes à l'hôpital avec le bébé. Ils peuvent être jaloux du nouveau-né mais aussi inquiets de son aspect ou pour sa santé. Il faut savoir que la plupart des fratries acceptent facilement le fait d'avoir un frère ou une sœur différent.

Ils seront curieux et concernés, donc il faut les aider à comprendre et accepter l'apparence de leur frère ou sœur. Informez-les de son état, de la raison de son hospitalisation et de la façon d'expliquer aux autres cet aspect inhabituel. Ils jouent très souvent un rôle important dans le futur développement de l'enfant et dans son acceptation de sa différence.

L'avenir de votre enfant

Vous pouvez vous sentir bouleversés, mais vous devez toujours garder à l'esprit que les bébés, les parents et les familles sont capables de faire face à ce type de situation comme à tout autre évènement de la vie. Il peut être alors utile de repenser à d'autres situations que vous avez affrontées, ou bien de reconnaître que votre

chagrin n'affecte en rien les sentiments que vous éprouvez pour votre enfant. De nombreux parents nous ont dit que faire face aux besoins médicaux de leur enfant, à son apparence et aux défis que tout cela occasionnait avait renforcé les liens et l'amour qu'ils éprouvaient pour lui. Vous vous demandez peut-être déjà ...

... comment il va s'adapter à l'école, s'il fera l'objet de moqueries, s'il sera intellectuellement ou physiquement handicapé, et s'il sera aimé pour ce qu'il est. Ces angoisses peuvent venir de votre passé, de vos préjugés, ou du fait que vous êtes bouleversés. Ces angoisses sont normales et beaucoup de parents les partagent. Le mieux est alors de se concentrer sur le présent, sur vos besoins immédiats et ceux de votre enfant. Donnez-vous également du temps, essayez de ne pas vous juger, reconnaissez vos capacités et vos réussites, permettez

aux autres de vous aider et de vous soutenir, demandez conseil aux gens compétents. Les sentiments de tristesse et d'impuissance feront place à de nouveaux espoirs pour votre enfant. Avec le temps vous pourrez cesser de vous concentrer en permanence sur vos soucis et commencer à vous occuper de ce qui arrive de bon à votre enfant. Vous pourrez commencer à vous réjouir de ses derniers progrès (premiers repas, premiers pas ...) et espérer raisonnablement en l'avenir.

**Gardez toujours confiance en vous et en votre enfant. C'est essentiel !
Avancez pas à pas, prenez votre temps. Son avenir sera alors plein de petits et grands bonheurs comme pour tout un chacun et n'hésitez jamais à vous faire aider lorsque vous vous sentez dépassés.**

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