



Guide pour les parents

**Que dire, que faire face
aux problèmes de la vie
quotidienne ?**



Ce guide est un recueil assez éclectique des questions et des situations que sont amenés à se poser ou à affronter les parents d'un enfant porteur d'un naevus géant congénital dans sa vie quotidienne. Il n'a pas la prétention d'être exhaustif ni de résoudre l'ensemble des problèmes mais il tente d'apporter un certain nombre de pistes de réflexion mais également d'idées de prise en charge afin d'aider au mieux les parents dans l'accompagnement au quotidien de leur enfant. Il est évident que chaque histoire est unique et que chaque enfant trouvera au fil du temps ses propres stratégies et adaptations. Ici il s'agit de partager l'expérience et la réflexion de parents ayant eu à affronter ce type de situation.

Comprendre les différences

Les différences contribuent à faire de notre monde un endroit riche et intéressant. Mais à l'échelle des enfants, celles-ci peuvent parfois induire des sentiments d'inquiétude, de solitude, de tristesse, de colère et une faible estime de soi.

Les enfants peuvent se sentir différents en raison d'un certain nombre de caractéristiques : la taille, la forme, la couleur de peau, l'origine ethnique, le sexe, les capacités, etc. Afin d'aider nos enfants à affronter leurs différences, nous devons développer chez eux le respect des autres autant que d'eux-mêmes et leur apprendre que chacun est unique et particulier à sa manière. Il est important de noter que les

réactions des enfants face à leurs différences peuvent varier considérablement et ne sont pas nécessairement proportionnées à la taille de celles-ci. Pour certains enfants avoir une différence évidente et visible ne causera pas beaucoup de détresse, alors que pour d'autres, une petite différence peu visible entraînera une grande détresse émotionnelle.

En tant que parents et membres de la famille, il y a un certain nombre de choses que nous pouvons faire pour aider nos enfants à faire face et pour favoriser leur résilience, ce qui les aidera tout au long de leur vie.

Parler des différences

Vous pouvez commencer à parler des différences avec votre enfant dès le plus jeune âge, vous augmenterez ainsi la conscience qu'il a de celles-ci mais également des points communs entre les enfants. Discutez avec lui de l'importance d'apprendre à accepter et à apprécier ce qui le rend différent des autres. Des livres, films, musique, vidéos et émissions de télé peuvent fournir d'excellents moyens d'engager la conversation avec les enfants de tout âge sur le sujet. Pour les jeunes enfants, vous pouvez vous appuyer sur le livre ELMER de David Mac Kee, qui raconte les aventures d'un éléphant différent des autres éléphants : il est

bariolé et cette différence lui déplaît. Mais il découvrira que sa singularité ne l'empêche pas de rester le même bon Elmer pour ses amis. Aidez votre enfant à identifier ses propres forces et à apprécier ce qui le rend unique. Lorsque votre enfant est conscient de ses forces et talents, cela contribue à développer chez lui un sentiment de compétence et renforce son estime de soi. Identifier ses qualités et ce sentiment de compétence sont les deux piliers de la résilience. Gardez toujours à l'esprit que les enfants ayant des problèmes dans un domaine, sont souvent doués dans d'autres.

Comprendre la résilience

Le mot « Résilience » est très populaire de nos jours, et pour de bonnes raisons. La résilience désigne selon Kenneth Ginsburg MD, expert dans la promotion de la résilience chez les jeunes, la capacité que possède un individu à faire face de façon positive aux défis et aux expériences stressantes de la vie. En France, c'est Boris Cyrulnik qui développe le concept. Si nous voulons que nos enfants puissent vivre dans le monde tel qu'il est, avec sa part de joie mais également d'expériences douloureuses inévitables, notre objectif sera de

les aider à atteindre une forme de résilience face à toutes les situations induites par leur handicap. La résilience est la capacité à s'élever au-dessus des circonstances difficiles. Il s'agit de la force que possède un individu à aller de l'avant avec optimisme et confiance même dans l'adversité. (<http://www.fosteringresilience.com/>) En aidant nos enfants à devenir plus résilients, nous leur donnons les outils nécessaires pour réussir dans la difficulté.

Surmonter l'adversité

Pour cela, aidez votre enfant à se souvenir de quelque chose qui a été vraiment difficile pour lui, qu'il a su surmonter. S'il parvient à identifier la ressource lui ayant permis d'y faire face, l'expérience sera encore plus bénéfique. Cette étape a l'avantage de lui rappeler les succès passés et de lui donner du courage et de la confiance pour relever de nouveaux

défis. Pourquoi ne pas partager avec lui vos propres défis surmontés ? Parlez de ceux que vous connaissez ou de gens célèbres qui ont fait du monde un endroit meilleur en dépit des obstacles. Cela peut être une source d'inspiration pour les enfants et les adultes.

Favoriser les relations

Les relations sont un facteur très important dans la promotion de la résilience chez les enfants ou les adolescents. De nombreuses études ont mis en évidence la valeur protectrice d'une relation étroite avec un adulte, qu'il soit ou non membre de la famille. Se sentir uni et accepté par sa famille ou sa communauté accroît le sentiment qu'a un enfant d'appartenir à un groupe, ceci est particulièrement important car les différences visibles peuvent entraîner un sentiment d'isolement voire d'ostracisme. Faire que votre enfant se sente connecté, aimé et accepté n'a pas de prix, que ce soit avec d'autres enfants,

des adultes, des voisins ou des gens plus éloignés. Travaillez avec votre enfant afin d'identifier les lieux et les activités où il éprouve ce sentiment d'harmonie. Pour certains enfants, c'est sur le terrain de football, ou de tennis, pour d'autres c'est à cheval, ou lorsqu'il joue avec les voisins, sort en groupe. Il est essentiel de favoriser les relations avec les gens, les lieux et les activités où il est le plus à l'aise.

Aider votre enfant à se rendre compte qu'il n'est pas seul

Appartenir à des groupes de soutien est souvent très utile. Être en contact avec d'autres est une source de force et savoir que vous n'êtes pas seul à traverser cette épreuve est rassurant. Pour permettre à votre enfant de savoir qu'il n'est pas le seul au monde à avoir un nœvus géant congénital, il peut être utile de partager des informations ainsi que des photos, en fonction de son âge. Celles-ci peuvent être consultées sur les sites des associations dont le lien se trouve sur celui de la fédération nœvus global :

<http://www.naevusglobal.org/>

Vous pouvez également :

- assister à des réunions régionales et des conférences nationales pour les personnes ayant un nœvus ;
- utiliser les médias sociaux comme les pages de Facebook sur le nœvus géant, (<https://www.facebook.com/groups/naevus/>)
- discuter sur des forums de discussion comme par exemple sur le site : <http://www.naevi.com/>

Écoute, reconnaissance et prise en compte de ses sentiments

Tous les enfants ont besoin de se savoir écoutés et compris. Il est important qu'ils sachent que leurs sentiments sont pris en compte. Cela les aide à exprimer ce qu'ils ressentent et ainsi prendre conscience qu'ils ont eux-mêmes de la valeur. Lorsque vous discutez avec votre enfant, assurez-vous de bien écouter ce qu'il dit. Si vous n'êtes pas sûrs d'avoir bien compris, n'hésitez pas à le faire répéter.

Assurez-vous de bien identifier les sentiments de votre enfant même s'ils sont différents des vôtres ou s'ils sont difficiles à entendre. Rappelez-vous que l'aider à faire face à une différence physique ne signifie pas nier que cela puisse parfois être douloureux et difficile. Nous devons prendre en compte les sentiments de nos enfants au même titre que les nôtres et pas uniquement les bons sentiments !

Résister à l'envie de faire que tout aille mieux

La chose la plus difficile à surmonter pour des parents, est de ressentir la souffrance de son enfant, vouloir la supprimer et se savoir impuissant. Mais rester assis avec lui, l'entourant d'un amour et d'un soutien inconditionnels pendant qu'il exprime ce qu'il ressent, est un des plus beaux

cadeaux que vous puissiez lui faire. Ceci lui fait savoir qu'il n'est pas seul à souffrir, que cette souffrance est normale, mais que, aussi pénibles que soient certains sentiments, il est assez fort pour les surmonter et que vous l'épaulerez toujours quoi qu'il arrive.

Éduquer les autres au Nævus de votre enfant

Lorsque les personnes sont informées, elles acceptent mieux les différences. Partagez des informations de base sur le nævus de votre enfant avec les soignants et les enseignants, afin qu'ils aient l'information nécessaire pour répondre aux autres élèves et à leurs parents. Ils sauront quoi répondre aux

questions du type : « *Pourquoi la peau de Paul est-elle différente ? Ou, Est-ce contagieux ?* » Transmettez aux adultes intervenant régulièrement auprès de votre enfant la plaquette « Que dire, que faire face à un enfant porteur d'un NGC »

Gestion des réactions des autres

Il est normal que les gens remarquent les différences, et tout particulièrement les jeunes enfants qui sont naturellement curieux. Il est également normal et compréhensible que l'enfant porteur d'un NGC et ses parents se

sentent tristes, anxieux ou fâchés d'être l'objet des regards, de questions ou de commentaires. Tant que l'enfant est jeune, c'est aux parents de faire face aux réactions des autres, en gardant à l'esprit que l'enfant ...

... est attentif à la façon de réagir de ses parents et les imitera plus tard. Différentes réponses sont possibles,

selon que les regards et commentaires sont bienveillants ou qu'ils sont désagréables.

La technique : « Expliquer-Rassurer-Distraire »

Cette technique, fournit un moyen :

- d'aider les parents à se sentir capables de faire face à un grand nombre de situations.
- de traiter la curiosité des autres.
- de maintenir l'estime et la confiance en soi de son enfant.
- de donner un modèle à votre enfant pour réagir face à la curiosité d'autrui.

Cette technique 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'enfant

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, dévisage de façon insistante. Les termes utilisés et les informations transmises à ce moment-là, doivent avoir été réfléchis en famille. 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 termes 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.

Gestion des réactions grossières

Comme avec tout type de comportement grossier, il est important de fixer des limites. Celles-ci varient en fonction des situations et des types de personnalités ; certains préféreront esquiver alors que d'autres préféreront répondre. Par exemple, si vous voyez quelqu'un scruter trop longuement votre enfant, il peut être utile de le fixer. Cela a souvent pour effet de lui faire prendre conscience de son comportement et l'amène à arrêter. Parfois un simple regard suivi d'un sourire dissipera la gêne. Si aucune de ces suggestions ne fonctionne, l'expérience a montré

qu'un simple regard fixe, sans aménité, suffit bien souvent à faire stopper ce comportement déplaisant. Vous pouvez également vous adresser directement à cette personne en lui expliquant que sa curiosité est naturelle et que vous êtes ouvert à répondre à ses questions, en revanche qu'il n'est pas acceptable de chuchoter. Vous pouvez aussi envoyer un message direct pour faire savoir aux autres que leur comportement vous déplaît : *« le visage de mon fils a une tache de naissance, nous préférons que vous posiez des questions si ceci suscite votre curiosité »*

Nous espérons que ce guide vous donnera des pistes de réflexions et quelques petites recettes de prise en charge. Il n'a pas la prétention de tout résoudre. Ceci dit l'essentiel est que votre enfant garde toujours confiance en lui mais également dans les autres. Ayez, vous aussi confiance en lui et en sa capacité d'adaptation. Gardez également toujours à l'esprit que vous êtes celui ou celle qui connaissez le mieux votre enfant, ce dont il a besoin et quand il en a besoin. Votre aide lui est précieuse.

« La vie n'est pas faite pour attendre que l'orage passe, mais pour apprendre à danser sous la pluie » (auteur inconnu)

Aider les enfants à gérer les réactions des autres

Aidez votre enfant à comprendre qu'il est normal que les différences excitent la curiosité des gens surtout s'ils n'ont jamais vu de nævus, mais reconnaissez avec lui combien cela peut être difficile à supporter. Travaillez avec votre enfant à trouver des stratégies qui lui permettent de faire face aux regards, questions et commentaires dans diverses situations : au parc, à l'école, à la plage, etc. Pratiquer ces stratégies à travers des jeux de rôle peut être intéressant. Vous pouvez utiliser des marionnettes ou des peluches pour jouer les situations. Vous

pouvez également faire appel à des psychologues, des psychomotriciens pour aider votre enfant à mettre en place ces stratégies. La participation à des groupes de soutien où l'enfant rencontrera d'autres enfants atteints peut également s'avérer utile. Les enfants pouvant alors échanger sur les stratégies et astuces qu'ils utilisent. Dans certaines situations, il est également important que l'enfant ait conscience qu'il peut réagir et exprimer son désaccord voire quitter une conversation d'avec toute personne, s'il la juge offensante pour lui et son NGC.

Réalisé par **Marie-Claude de RANCOURT de MIMÉRAND** et le **Docteur Béatrice de REVIERS de MAUNY** à partir de la conférence « *Coping Strategies for living with a visible difference* », 2012 Neavus Outreach Conference, Allison D. Hurwitz.

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