

Sortir et rencontrer des gens après la naissance d'un enfant atteint d'un NGC (0 à 6 ans)



Après la naissance d'un enfant atteint d'un NGC, il est probable que vous soyez en proie à de multiples inquiétudes quant à son avenir. Vous pouvez éprouver de la colère, être encore en état de choc, triste, ou confus. Ces sentiments sont naturels et vous ne devez pas culpabiliser. Sortir à l'extérieur, aller faire vos courses, croiser des inconnus, aller au parc peuvent être source de difficulté et d'angoisse désormais. Vous éprouvez une appréhension quant à la réaction des gens face à la différence de votre enfant et la tentation peut être grande de vouloir vous enfermer chez vous et ne plus vouloir sortir. Cette réaction de défense peut vous sembler justifiée afin de protéger votre enfant et vous-même des autres malheureusement vous privez votre enfant d'une vie sociale normale. L'apprentissage de la vie passe par ces liens sociaux. C'est également en jouant avec d'autres enfants que votre enfant va apprendre de multiples choses et se développer. La rencontre et les discussions avec d'autres parents sont également importantes pour vous. Elles vous permettent d'échanger vos expériences, de constater que vous n'êtes pas tout seul à vous battre avec les nuits de votre enfant et les petits tracas de la vie des enfants en bas âge. Ces échanges contribuent à vous familiariser avec votre nouvelle condition de parents et vous en priver serait dommage. Ce guide a pour objectif de vous proposer des solutions simples afin de surmonter cette appréhension légitime que peut générer chez vous les sorties. Il vous donnera des stratégies afin de savoir comment réagir face à la curiosité que votre enfant peut susciter.

Sortir en public

Cette sortie dans les lieux publics est une démarche difficile à entreprendre dans les premiers mois. Prenons des exemples de la vie quotidienne, comme la personne qui fixe votre enfant dans la file du supermarché, les inconnus dans la rue qui vous accostent pour vous demander ce qu'a votre enfant... C'est bien souvent ce type de situations qui sont difficiles à vivre car elles sont inattendues et vécues comme intrusives. Les parents évoquent également le fait qu'ils ne se sentent pas préparés pour faire face à cette curiosité et la vivent très mal.

Il faut avoir à l'esprit que cette curiosité face à quelque chose d'inhabituel est naturelle chez l'homme. En prenant conscience de cela, il est plus facile de ne pas la vivre comme une agression malveillante mais permet d'y voir une forme d'intérêt bien souvent maladroite, il faut en convenir. La technique du « Expliquer-Rassurer-Distraire » est un bon moyen d'y faire face et a transformé la vie de beaucoup de familles confrontées à un handicap visible.

La technique du « Expliquer-Rassurer- Distraire »

Cette technique simple vous aide à ne pas perdre vos moyens dans les situations citées précédemment. Elle vous permet de garder le contrôle, d'avoir confiance en vous et donc de poursuivre votre chemin et votre journée sereinement.

Expliquer : Il s'agit de répondre de façon simple mais claire aux interrogations des personnes curieuses qui dévisagent de façon insistante ou posent une question. L'idéal est que cette étape soit 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 et le caractère congénital (c'est à dire présent depuis la naissance) de la pathologie. On pourra également prendre l'exemple de grain de beauté présent sur l'interlocuteur curieux afin de lui expliquer qu'il s'agit du même phénomène 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 afin de mettre fin à la discussion
Exemple de phrases-type : « *Paul a un grain de beauté comme vous en avez certainement mais qui est géant, rassurez-vous cela n'est ni douloureux ni contagieux. Je vous souhaite une*

bonne journée » ; « *Marie a une tache de naissance mais tout va bien, passez une bonne journée* ».

Il est nécessaire d'adapter la technique aux différents cas de figure.

Scénario N°1 : le parfait inconnu que l'on croise dans la rue.

Lors de cette rencontre, vous constatez que votre enfant est dévisagé avec insistance. Il est inutile de s'étendre. Le mieux est alors de sourire à la personne curieuse, ou même de lui dire bonjour. Vous manifestez ainsi que vous avez bien compris qu'elle dévisage votre enfant et pourquoi elle le fait, tout en ayant une réaction positive. Si elle le souhaite, elle vous posera alors une question, répondez-y très succinctement et passez votre chemin afin de vous consacrer à votre journée.

Scénario N°2 : une personne que vous allez être amené à côtoyer.

Dans ce cas, il est nécessaire de s'en faire une alliée. Soyez plus précis mais insistez sur la phase « rassurer » : « *cela n'est pas contagieux et il ne souffre pas. Il est comme les autres. Il n'a aucun problème d'apprentissage.* »

Puis détournez la conversation vers eux et qui ils sont. Ils vous trouveront alors fort sympathique.

Scénario N°3 : les enfants.

Il s'agit là, d'enfants avec leurs lots de questions maladroites et directes mais également leur besoin de toucher. Ce qui peut être très pénible. Il vous faudra alors beaucoup de doigté et de diplomatie. Gardez votre calme et expliquez rapidement. L'exemple de prendre un grain de beauté chez ...

... l'enfant curieux est assez efficace. Cela lui permet de comprendre que le nœvus ne diffère chez lui que par la taille. Puis passez à l'étape : distraire, en proposant de partager un jeu commun avec l'enfant. Vous devez garder à l'esprit que votre enfant vous observe et qu'il calquera ses réactions avec ses camarades sur votre

façon de réagir.
Scénario 4 : ce n'est pas le jour !
Pas de souci ! Vous avez le droit. Dites simplement qu'il s'agit d'un grand grain de beauté mais qu'aujourd'hui vous n'avez pas envie d'en parler, un autre jour promis et déplacez la conversation vers eux.

Comment réagir face à la grossièreté ?

C'est malheureusement une situation que votre enfant et vous risquez de rencontrer car certaines personnes ne sont pas éduquées et d'autres ne sachant comment réagir, sont maladroitement. Il est important que votre enfant sache quoi faire dans de tels cas. Dans ces situations, vous êtes tout à fait en droit d'apostropher la personne déplaisante, tout en gardant votre calme mais avec fermeté. Faites-lui remarquer que votre enfant

a un grain de beauté comme lui en a certainement, que ses remarques vous déplaisent et que si elle est si curieuse, vous êtes prêts à répondre à ses questions. Vous pouvez également lui faire remarquer que ses commentaires font du mal à votre enfant. En abordant ainsi les gens, ils constateront que tout va bien et que vous contrôlez la situation. Mais surtout gardez votre calme.

La préparation

La préparation est une des meilleures façons de surmonter vos peurs et de vous aider à gérer au mieux ces situations de la manière la plus naturelle possible. Remémorez-vous des situations similaires ou

qui pourraient arriver et que vous appréhendez. Réfléchissez à ce que vous pouvez dire ou faire. Dans un deuxième temps, interrogez-vous sur les bénéfices que vous seriez en mesure de tirer de ces situations. ...

... Enfin lorsqu'il s'agit d'intégrer un groupe comme un café entre mamans, n'hésitez pas à vous faire accompagner par une bonne amie et même à

évoquer à l'avance vos craintes auprès de la personne qui organise afin qu'elle puisse vous aider et anticiper toute maladresse des personnes présentes.

Comment aider votre enfant à intégrer un groupe de jeu ?

Votre enfant va s'inspirer de votre exemple et c'est important de l'avoir toujours à l'esprit. Petit à petit il apprendra à utiliser la technique du : « Expliquer-Rassurer-Distraire » en vous regardant la mettre vous-même en pratique. Vous devez également être en mesure de l'inciter à se joindre à un groupe d'enfants et lui donner un angle d'approche pour intégrer le jeu comme de se glisser gentiment dans la queue du toboggan ou en l'incitant à proposer de partager son jouet avec un autre. Apprenez-lui les grands principes des bonnes relations sociales qui sont : se présenter, être souriant et établir un contact visuel, ne pas hésiter à intégrer un groupe de jeu, ne pas hésiter à faire entrer un nouveau dans le groupe, être à l'initiative des jeux.

Ces compétences sociales sont universelles. Prenons l'exemple d'une situation courante :
Paul va à la garderie aujourd'hui. Sa maman constate qu'il regarde avec intérêt la pâte à modeler que manipulent Pierre et Noémie depuis un certain temps. Elle lance alors : "Qui va jouer à la pâte à modeler, aujourd'hui ?"
Comme Paul ne bronche pas et reste accroché à sa jupe. Elle l'incite en lui disant « tiens ! N'est-ce pas Pierre et Noémie ? Voici une chaise pour toi. Paul. Bonjour Pierre et Noémie. Pouvez-vous donner un peu de pâte à modeler à Paul ? Merci les enfants » Ainsi cette Maman a permis à son enfant d'intégrer ce groupe de jeu sans problème. La prochaine fois, Paul n'hésitera pas à s'installer de lui-même ayant constaté que cela ne posait aucun problème.

Les répercussions au sein de la fratrie

Le NGC affecte toute la famille et pas uniquement l'enfant atteint et sa maman. En effet le nœvus va

demander beaucoup de temps et d'énergie aux parents. Il bousculera les rythmes de vie. Les frères et sœurs ...

... peuvent parfois se sentir délaissés. 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 important. Vous devez vous obliger à penser et à donner du temps à tous vos enfants même s'ils vont bien. Cela sera salubre 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 permettant à tous vos enfants de devenir des adultes épanouis et responsables.

Prenez du temps pour vous

Ne soyez pas trop exigeant avec vous-même et n'oubliez pas de prendre du temps pour vous-même. Ce n'est que si vous êtes bien que vous serez en mesure de tout mener de front et de vous occuper au mieux de votre enfant. Gardez également à l'esprit que votre enfant ressent une bonne partie de vos émotions. Sachez faire des pauses et passer la main lorsque vous avez besoin de recharger vos batteries. 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.

Enfin n'hésitez jamais à vous faire aider par des professionnels si la situation vous semble trop difficile. Ils seront une bonne ressource et vous permettront de franchir les caps difficiles. La rencontre d'autres familles vivant les mêmes situations est souvent d'un très grand soutien. N'hésitez pas à prendre contact avec les associations de malades : vous trouverez leurs liens sur le site de ...

... la fédération de nævus global : <http://www.naevusglobal.org/>
Enfin les forums de discussion et les groupes fermés des réseaux sociaux sont également des lieux d'échange aidant à surmonter et à échanger

sur ces tracas et ces soucis de la vie quotidienne. Ils permettent de constater que vous n'êtes pas tout seul.

Retrouver une vie normale est important après une naissance. Cependant lorsqu'une famille se trouve affectée par le Nævus géant Congénital, des actes anodins comme aller faire ses courses, sortir au parc ou encore rencontrer des gens peuvent sembler alors terriblement angoissants et de véritables défis. Dans ce guide il vous a été présenté des stratégies et des réflexions vous permettant d'affronter le regard des autres. Il décrit entre autre la technique du « Expliquer-Rassurer-Expliquer » aussi simple à mettre en œuvre qu'efficace. Il est important enfin que vous vous fassiez confiance dans vos façons de réagir car vous êtes ceux qui connaissez le mieux votre enfant et les meilleurs spécialistes dans ce domaine. Enfin n'oubliez pas de prendre du temps pour vous et pour l'ensemble de la famille hors du champ du Nævus. Gardez toujours à l'esprit que la très grande majorité des enfants atteints mèneront une vie sociale professionnelle, affective et amicale tout à fait normale. Ils deviendront des adultes heureux et épanouis. C'est pour cette raison qu'il est important de trouver un juste équilibre permettant à votre enfant de ne pas s'enfermer dans sa pathologie mais de vivre dans le monde réel.

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