

Parler avec son enfant de sa différence visible

Livret à destination des parents



Auteurs

Coordination éditoriale :

Pascale Gavelle¹, Psychologue clinicienne, PhD

Rédaction : Juliette Fouquet², Pascale Gavelle,
Sarah Humbert³, Caroline Rebichon², psychologues cliniciennes,
Hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, Paris

Design graphique et mise en page :

Jacques Lombard, jl@insecable.com

Illustrations :

©Nawal Farhat

Juillet 2026

1. Centre de référence MAFACE, Service de chirurgie maxillo-faciale et chirurgie plastique

2. Centre de référence MALO, Service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale

3. Centre de référence CRANIOST, Service de neurochirurgie

Sommaire

Introduction :	
Laisser la porte ouverte aux échanges, année après année	4
Pourquoi parler avec son enfant de sa différence visible ?	6
Quand et comment en parler ?	8
Prendre en compte l'âge de l'enfant	11
Aider son enfant à répondre aux questions, regards, remarques et moqueries	12
Accompagner son enfant dans son parcours de soin	14
Soutenir l'image de soi de son enfant	16
En parler avec les frères et sœurs	17
En parler avec l'école	18
Repères pratiques pour les parents	20
Ressources possibles	22

Introduction :

Laisser la porte ouverte aux échanges, année après année

Pour un parent, recevoir le diagnostic d'une pathologie impliquant une différence visible chez son enfant soulève de nombreuses questions. Il doit à la fois comprendre des informations médicales, accompagner les soins, répondre aux réactions de l'entourage et trouver comment en parler avec son enfant.

Faut-il lui en parler tôt ? Quels mots employer ? Comment l'aider face aux questions, aux regards ou aux moqueries ?

Ce livret propose des repères aux parents d'enfants porteurs d'une différence visible pour les accompagner dans les échanges avec leur enfant.



L'objectif est d'aider les parents à construire une parole ajustée, accessible et sécurisante

✗ *Il ne s'agit pas de donner une méthode unique car parler avec son enfant de sa différence visible ne se résume pas à une seule conversation.*

C'est un cheminement qui se construit dans le temps, en fonction de l'âge de l'enfant, de sa maturité, de ses questions, de ses expériences sociales et de l'évolution de son parcours médical.

Les mots et explications donnés à un enfant ne renforcent pas son sentiment d'être différent : ils aident au contraire l'enfant à comprendre et nommer sa différence, à l'intégrer dans son histoire et dans l'image de son corps. L'enfant qui entend des mots cohérents, simples et vrais, se sent moins seul avec ce qu'il vit. Il comprend que sa différence n'est ni un secret ni un sujet interdit. Il peut alors progressivement développer une image de soi positive, être à l'aise pour répondre aux autres et participer activement à son parcours de soins.



Pourquoi parler avec son enfant de sa différence visible ?

La difficulté à parler du diagnostic ou de la différence visible de son enfant est légitime. Elle est liée à l'intensité des émotions associées à la découverte de cette différence, à l'annonce diagnostique et aux soins qui en résultent (consultations, hospitalisations, interventions chirurgicales).

En parler peut raviver le souvenir de ces moments difficiles ou celui des regards et des remarques venant de l'extérieur. Cela peut aussi réveiller de la tristesse, de la peur, un sentiment de culpabilité, d'injustice ou possiblement de honte. Ces sentiments sont souvent rapportés par les parents.

“ Parler de sa différence visible
c'est aider son enfant

Sa différence fait déjà partie de son expérience, même lorsqu'elle n'est pas nommée. L'enfant a reçu très tôt des soins particuliers. Il a entendu les discussions entre ses parents et les équipes médicales lors des consultations. Il peut avoir perçu aussi les regards et les réactions des autres. Il ressent aussi les émotions de ses proches.

✗ *Lorsqu'aucune parole ne vient mettre du sens sur ce qu'il vit, il peut se retrouver seul avec des impressions confuses.*

Nommer sa différence visible, c'est reconnaître une réalité sans réduire son enfant à celle-ci. C'est lui offrir des mots pour comprendre une singularité qui lui appartient et l'intégrer dans son histoire plutôt que de le laisser seul face au silence, à un sentiment de honte ou de confusion.

✗ *Le but n'est pas de faire de la différence visible le centre de l'identité de votre enfant, mais de lui permettre de l'inscrire parmi les éléments qui le constituent.*

Parler avec son enfant de sa différence visible lui montre qu'il s'agit d'un sujet pensable, partageable et pour lequel il peut trouver du soutien. Le message que vous lui transmettez en ouvrant l'échange est important : « tu peux poser des questions », « tu peux en parler », « tu n'as pas à porter cela seul », « ce n'est pas un secret ». Cette autorisation implicite est précieuse. Elle ouvre la voie à votre enfant pour qu'il trouve progressivement ses propres mots. Elle lui permettra à terme de demander plus facilement de l'aide ou de répondre aux autres avec davantage d'assurance.

Ces échanges soutiennent la construction de l'image de soi. En grandissant avec des paroles claires, ajustées et cohérentes, votre enfant pourra davantage intégrer sa différence visible dans une représentation sereine de lui-même.

✗ *À l'inverse, l'absence de mots peut favoriser des interprétations erronées, des inquiétudes diffuses ou un sentiment d'isolement.*

On est tous différents : parler de la différence visible permet d'ouvrir une réflexion plus large sur la diversité humaine. Tous les enfants rencontrent tôt ou tard la question des différences corporelles, sociales, familiales ou culturelles. La singularité visible d'un enfant peut devenir, dans le dialogue familial, une porte d'entrée vers des échanges portant sur la compréhension plus large du respect, de l'altérité et de la diversité du monde qui l'entoure.

“ Un enfant qui s'autorise à poser ses questions,
qui ne pense pas à protéger les adultes
de ses préoccupations
et qui se sent entendu sans être jugé,
dispose d'un appui solide pour grandir
avec sa singularité.



Quand et comment en parler ?

Comment s'y prendre pour entamer un dialogue avec son enfant ? Existe-t-il des mots justes et une « bonne manière » d'aborder le sujet ? L'enfant va-t-il s'inquiéter s'il est confronté trop tôt à sa singularité ? Est-il nécessaire d'aborder le sujet tant que l'enfant ne pose pas de questions ?

Il n'existe pas de moment parfait pour parler avec son enfant de sa différence visible, mais des moments plus favorables, plus ajustés à son âge, à sa maturité et à ce qu'il traverse. Vous pouvez d'abord y réfléchir vous-mêmes et aborder le sujet avec l'autre parent. La parole se construit souvent par étapes, à travers de petites conversations plutôt qu'un grand échange solennel. L'enfant comprend son histoire par paliers et à son rythme. Certains enfants ne poseront jamais de questions à leurs parents par pudeur ou pour les protéger ; il peut donc être utile de savoir quand en parler. D'autres aborderont le sujet spontanément, pourront sembler ne pas écouter la réponse mais reviendront plus tard avec une autre question. Dans ce cas, il s'agit de trouver votre manière d'en parler avec lui.

Quand en parler ?

Dès son plus jeune âge. Cela offre d'emblée à l'enfant une possibilité d'intégrer sa différence à son histoire de vie, d'en entendre parler comme quelque chose de naturel. Le dialogue sur le sujet étant ouvert depuis qu'il est petit, il comprend alors qu'il n'y a pas de tabou à en parler.

- ▶ **L'album et les photos familiales.** C'est un support au récit de son histoire. Regarder les photos de sa naissance, des périodes d'hospitalisation ou des transformations de son visage au fil du temps, lui permet de visualiser son histoire, d'y associer un récit que vous pourrez lui faire à partir de vos souvenirs.
- ▶ **Les rendez-vous médicaux.** Avant une consultation, et quel que soit son âge, expliquez-lui où vous allez et pourquoi, qui vous allez rencontrer en y associant le nom du professionnel. Après la consultation, revenez sur ce qui a été dit, ce qu'il a compris et ressenti. Ces moments réinscrivent le soin dans une continuité et aident l'enfant à donner du sens à sa singularité et à son histoire médicale.
- ▶ **Les moments du quotidien.** Ils favorisent souvent la parole de l'enfant, notamment lorsqu'ils ne sont pas en face à face. Une promenade, un trajet en voiture, un dessin, un jeu, un temps calme avant de dormir sont autant de moments qui peuvent faciliter l'échange.
- ▶ **Les "perches" tendues par l'enfant.** Elles peuvent survenir dans diverses situations : face au miroir ou dans un échange de regards avec vous, en se comparant à son frère ou sa sœur, en rapportant les questions de ses camarades... Autant d'opportunités d'évoquer avec lui sa singularité, de la nommer et de l'inciter à poser ses questions.

Trouver la manière d'en parler

- ▶ **Quand l'enfant vous pose des questions.** Avant de répondre, lui demander des précisions : « qu'est-ce que tu as compris ? », « qu'est-ce que tu veux savoir ? », « qu'est-ce que tu en penses ? ». Parfois, l'enfant a déjà une idée assez juste ; il cherche simplement une confirmation ; il souhaite partager une émotion ou vérifier que l'adulte supporte le sujet. Il pourra aussi parfois y revenir plus tard en reformulant différemment ses questions.
 - Éviter de donner de trop longues informations d'un coup.
 - Ajuster la réponse à son niveau de compréhension.
- ▶ **La simplicité.** Les mots les plus simples sont souvent les meilleurs. Une explication claire, brève et vraie vaut mieux qu'un discours technique, abstrait ou détaillé. Le vocabulaire peut évoluer avec l'âge : on peut d'abord parler de sa naissance et d'« une partie de ton visage qui s'est formée différemment », puis introduire progressivement le nom médical lorsque l'enfant est en mesure de l'utiliser.
- ▶ **L'honnêteté.** Il ne s'agit ni de dramatiser, ni de minimiser, ni de faire des promesses impossibles. Si les médecins n'ont pas de réponse à une question, vous pouvez le dire : cela aide malgré tout l'enfant à cheminer dans sa compréhension de la situation. Si vous-même n'avez pas de réponse, proposez de vous renseigner. Dire « je ne sais pas encore » est souvent plus sécurisant que de donner une réponse vague ou inexacte.
- ▶ **La continuité.** Les enfants posent souvent plusieurs fois les mêmes questions ; cela ne signifie pas qu'ils n'ont pas écouté ; cela signifie qu'ils ont besoin de réentendre les informations, de les relier, de les vérifier. Répéter calmement des réponses permet à l'enfant d'intégrer progressivement ce qui le concerne. Ce sont comme les morceaux d'un puzzle qui s'assemblent peu à peu pour former une image.
- ▶ **La disponibilité.** Se rendre disponible pour échanger avec l'enfant, c'est aussi pouvoir accueillir ses émotions. L'enfant est parfois triste, en colère, gêné, inquiet ou indifférent selon les moments. Toutes ces réactions sont possibles. Les émotions du parent peuvent aussi émerger. Il n'est pas nécessaire d'être parfaitement neutre pour parler avec son enfant. En revanche, il est utile de montrer qu'émotion et dialogue peuvent coexister. Vous pouvez dire, avec des mots simples, que le sujet est parfois émouvant pour vous, tout en rassurant votre enfant : « même si cela me touche, je peux en parler avec toi ».

Les personnes ressources

Par crainte d'inquiéter ses parents (en particulier s'il perçoit que le sujet est sensible), l'enfant peut interroger d'autres personnes sur sa différence et/ou son diagnostic, comme un autre membre de la famille, son instituteur, sa nourrice, un médecin, une infirmière, un psychologue, etc. L'enfant en profite pour s'assurer de la véracité des informations et pour les intégrer. Lorsqu'il entretient une relation de confiance avec un médecin, orthophoniste ou psychologue, votre enfant pourra apprécier que certains de ses propos restent confidentiels.

Les personnes ressources pour votre enfant peuvent aussi l'être pour vous, parents. Sachez les solliciter si vous vous sentez en difficulté : elles peuvent apporter une écoute, accompagner vos réflexions ou vous guider vers un autre professionnel si besoin.

Les supports ressources

Des supports imagés, ludiques ou vidéo peuvent parfois faciliter, compléter ou prolonger la discussion avec votre enfant. Les livres, dessins animés, films ou jeux permettent d'aborder la question de la différence d'une manière générale. Des livrets plus spécifiques sur la différence présentée par votre enfant, sont parfois diffusés dans les lieux où il est suivi. Renseignez-vous (cf "ressources possibles" page 22).



Prendre en compte l'âge de l'enfant

De la naissance à environ 3 ans

La compréhension passe d'abord par l'expérience sensorielle et relationnelle. Le bébé ne comprend pas encore le sens des mots. Il perçoit les intonations, les gestes, les émotions, les soins et la manière dont on regarde son corps.

- Le regard du parent, la façon de parler de son visage ou de ses cicatrices ont déjà une fonction importante. Lorsque le parent peut regarder son enfant, le toucher avec douceur et nommer simplement sa singularité, il contribue à aider son enfant à construire une image positive de son corps.

Entre 3 et 6 ans

L'enfant développe davantage une conscience de lui-même. Il se regarde dans le miroir, nomme et dessine les différentes parties de son corps et se compare aux autres. Il prête attention aux questions et à la curiosité parfois maladroite des autres. L'enfant peut être surpris ou blessé.

- Il a besoin d'un adulte qui l'aide à comprendre ce qui se passe, à mettre des mots sur son vécu et à préparer quelques réponses simples.

Entre 6 et 11 ans

L'enfant développe sa capacité à nommer ses émotions, à se comparer aux autres et à tenir compte du regard social. Dans la cour de récréation, lieu d'apprentissage relationnel, il découvre que son apparence peut être commentée, jugée ou moquée.

- Le parent peut, sans dramatiser ces expériences, aider son enfant :
 - à distinguer la curiosité, la maladresse et l'intention blessante ;
 - à renforcer d'autres dimensions de son identité : compétences, plaisir, humour, amitiés, créativité, efforts.

11 ans et + / Adolescence

C'est une période sensible où le corps change, le regard des autres adolescents et l'appartenance au groupe prennent de l'importance. Toute différence visible peut être vécue de façon plus intense. L'adolescent peut, selon les moments, parler beaucoup, chercher des informations précises, participer aux décisions médicales mais aussi éviter le sujet, changer de conversation et montrer de l'irritation.

- Le rôle du parent n'est pas de forcer la confiance, mais de maintenir une disponibilité, une qualité de présence et une absence de jugement. L'adolescent a besoin de sentir qu'il peut revenir vers l'adulte quand il le souhaite.

Aider son enfant à répondre aux questions, regards, remarques et moqueries

Pendant les premières années, ce sont surtout les parents qui répondent aux réactions des autres. L'enfant observe leur manière de parler, de se positionner, d'expliquer, de se protéger ou de mettre des limites. Peu à peu, il s'inspire de ces modèles pour répondre lui-même. C'est pourquoi il est utile d'aider progressivement l'enfant à construire sa propre manière de dire et de se raconter.

L'un des enjeux est de soutenir la "narrativité", la capacité à raconter quelque chose de soi et à expliquer sa différence de manière compréhensible.

Le parent peut apporter un accompagnement très concret en aidant son enfant à :

- ▶ **choisir les bons mots**
- ▶ **adapter sa réponse** à l'âge de l'interlocuteur
- ▶ **savoir jusqu'où** il souhaite en parler.

L'image de la « commode à tiroirs¹ » ✨

Elle est très utile pour expliquer à son enfant qu'il peut graduer les détails qu'il donne dans sa réponse, selon la situation et son interlocuteur.

À un inconnu
ou à quelqu'un avec qui
je n'ai pas envie d'échanger...

À un camarade d'école,
avec une petite phrase
suffisamment claire...

À un ami proche
ou à une personne
de confiance...



- ✦ **Cela donne à l'enfant une marge de liberté.** Pas d'obligation de tout dire à tout le monde. Son histoire est intime. L'enfant choisit à qui, quand et comment il en parle.
- ✦ **Cela l'aide à se préparer concrètement à différentes situations.**
- ✦ **Cela évite aux adultes une injonction implicite** du type « tu dois toujours expliquer ». Parfois, ne pas répondre est aussi une réponse possible.
- ✦ **La « petite phrase » préparée avec l'enfant** peut beaucoup l'aider. Elle doit être adaptée à son âge et à sa manière de parler. Par exemple : « je suis né comme ça », « j'ai été opéré quand j'étais petit », « mon oreille s'est formée différemment », « j'ai une cicatrice parce que les médecins m'ont opéré ». L'important n'est pas la perfection de la formule, mais le fait qu'elle soit suffisamment informative, compréhensible, et que l'enfant se sente à l'aise pour la dire.
- ✦ **La phrase de diversion.** Après l'explication, il peut être utile d'apprendre à l'enfant à refermer l'échange avec une proposition d'aller jouer ou une question en retour (« toi aussi tu as déjà été opéré ? » ou « toi aussi tu as une cicatrice ? ») pour l'aider à sortir d'une situation inconfortable. Cela lui montre qu'il n'est pas condamné à rester figé dans le rôle de celui qu'on observe ou qu'on interroge.
- ✦ **Les regards insistants.** On peut expliquer à son enfant que certaines personnes regardent parce qu'elles sont surprises, curieuses, mal à l'aise ou ne savent pas comment se comporter. Selon son tempérament, l'enfant peut apprendre soit à ignorer ces regards, soit à les transformer en interaction : regarder en retour, sourire, dire bonjour. Pour certains, cela permet de reprendre la main sur la situation.
- ✦ **Les remarques maladroites méritent souvent un décryptage.** Certains mots, comme « bizarre », fréquemment employés par les jeunes enfants, peuvent blesser, même lorsqu'ils ne traduisent pas une intention agressive. Lorsque son enfant raconte une scène vécue à l'école, l'adulte peut l'aider à la comprendre, à nommer son émotion et à distinguer curiosité, maladresse et volonté de faire mal. Cela n'enlève rien à sa blessure, mais évite parfois à son enfant d'intérioriser trop vite l'idée que toute question est forcément une attaque et d'alimenter une image dévalorisée de lui-même.
- ✦ **Les moqueries répétées ou le harcèlement doivent être pris très au sérieux.** Tous les enfants peuvent être confrontés à des moqueries ponctuelles. Dans ce cas, il peut être utile de ne pas intervenir tout de suite en tant que parent, mais de réfléchir d'abord avec l'enfant à quelques stratégies pour résoudre la situation lui-même et de l'entraîner à les utiliser (répliques, humour...). En revanche, la répétition, l'isolement, la honte, la peur d'aller à l'école ou les changements d'humeur doivent alerter. Il est essentiel d'apprendre à son enfant qu'il ne doit pas rester seul avec cela. Demander de l'aide à un adulte n'est pas "rapporter", c'est se protéger. Il est utile d'identifier avec lui des adultes ressources : enseignant, personnel scolaire, parent, psychologue, autre adulte de confiance.

1. La commode à tiroirs » est une métaphore originale développée par Pascale Gavelle dans le cadre de sa pratique clinique auprès d'enfants présentant des différences visibles.

Accompagner son enfant dans son parcours de soin

Lorsque le parcours de soins débute dès la petite enfance, les parents portent naturellement l'essentiel des décisions. Pourtant, à mesure que l'enfant grandit, il est important qu'il ne reste pas seulement l'objet des soins, mais qu'il devienne progressivement sujet de ce qui lui arrive. **Cette évolution ne se fait pas d'un coup. Elle se construit étape par étape.**



1. **Expliquer les consultations.** Même très jeune, l'enfant gagne à savoir où il va, qui il va rencontrer (son métier et son nom), ce qui va s'y passer (si, par exemple, un médecin va examiner une partie de son corps) et pourquoi. Cette anticipation réduit souvent l'angoisse liée à l'inconnu. Elle lui permet aussi de donner du sens à ce qu'il vit.
2. **Pendant les consultations.** Même si les échanges médicaux s'adressent plutôt aux parents, il est important d'y inclure l'enfant, de reformuler parfois ce qui est dit, de vérifier ce qu'il a compris et de lui laisser un temps pour poser des questions. Pour les plus grands, préparer, avant la consultation, une liste de questions peut être utile. Cela leur permet de se sentir investis, écoutés et respectés.
3. **Les interventions chirurgicales.** C'est un moment particulièrement sensible. Éviter la brutalité des détails inutiles. Il s'agit plutôt de mettre des mots adaptés sur ce qui va se passer : l'hospitalisation et la présence d'un parent auprès de lui, les examens, l'anesthésie (l'endormissement et le réveil), les douleurs possibles, les soins post-opératoires (fils, pansements, redons, etc.) Utiliser les jeux symboliques, les livres, les vidéos (Youtube : Mon opération à l'hôpital Necker) ou une poupée pour les plus jeunes, aide à apprivoiser ces étapes. Pour les adolescents, l'information peut être plus directe, plus complète et davantage co-construite.
4. **L'honnêteté est fondamentale.** Dire « ce n'est rien », « ça ne fait pas mal du tout » risque d'altérer la confiance. Il vaut mieux dire qu'il peut y avoir un peu de douleur ou de l'inconfort, mais que les soignants sont là pour écouter, soulager avec des médicaments lorsque cela est nécessaire, et accompagner. Si certaines questions restent sans réponse précise, on peut l'admettre et proposer de les poser aux professionnels (par email auprès du secrétariat du chirurgien, ou lors de la prochaine consultation).
5. **Les décisions thérapeutiques.** Lorsque des choix thérapeutiques pouvant toucher à l'apparence se présentent, il est nécessaire d'associer progressivement l'enfant à la réflexion afin qu'il puisse véritablement s'exprimer, consentir et adhérer aux soins de manière éclairée. Selon son âge et sa maturité, cela peut consister à lui expliquer les options, les bénéfices attendus, les contraintes, les suites possibles, et à écouter ce qu'il en pense. L'objectif n'est pas de faire porter à l'enfant seul le poids de décisions complexes, mais bien de l'associer et de lui permettre de participer à ce qui le concerne en premier lieu. C'est en effet de son corps dont il est question.

Un enfant ou un adolescent qui comprend ce qui se joue et qui se sent entendu se sent en sécurité et a davantage de ressources pour traverser les étapes du parcours. Dans certaines situations, l'accompagnement par un psychologue du service peut être particulièrement précieux, pour l'enfant comme pour les parents.

Soutenir l'image de soi de son enfant

Au-delà des situations concrètes, plusieurs repères ou attitudes parentales peuvent soutenir durablement l'image de soi de l'enfant.

- ▶ Veiller à ce que la différence visible soit nommée et reconnue sans qu'elle ne prenne toute la place à la maison. L'enfant n'est pas seulement un enfant soigné, opéré ou regardé ; il est aussi un enfant qui joue, apprend, s'ennuie, rit, se dispute, réussit, imagine et grandit. Valoriser toutes ces dimensions est essentiel.
- ▶ Faire la différence entre la réalité des réactions des autres et la valeur personnelle de l'enfant. Il ne faudrait pas qu'il croie tout ce qu'il peut entendre. Même si un camarade peut lui dire « tu es bizarre » car il se questionne, cela ne fait pas de lui un enfant bizarre. L'amener à faire cette distinction peut l'aider à ne pas laisser le regard d'autrui définir entièrement l'image qu'il a de lui-même.
- ▶ Soutenir votre enfant lorsque vous voyez qu'il se regarde dans le miroir et aborder la question de la beauté, qui est éminemment subjective. En effet, certains enfants, à l'école primaire, disent facilement « t'es belle/beau » ou « t'es moche ». Vous pouvez en effet échanger avec lui sur la notion de « être beau », « se faire beau » et de « se trouver beau », indépendamment des autres. Expliquer que sa beauté ne se résume pas à la remarque d'un camarade. Lui rappeler que le miroir ne renvoie qu'une petite partie de sa personne et ne représente pas ce que les autres voient de lui. Enfin, rappelez-lui que le meilleur miroir n'est pas celui de la salle de bain, mais votre regard ou celui de ses meilleurs amis, dans lequel il peut se voir et se sentir aimé.
- ▶ Veiller à la cohérence entre les paroles et les attitudes. Un parent qui dit « ce n'est rien » ou « ce n'est pas grave », tout en évitant les miroirs, les photos ou les conversations sur le sujet transmet malgré lui un message de gêne. À l'inverse, un parent qui peut regarder son enfant, nommer sa singularité et continuer à le considérer dans toute sa richesse envoie un message de sécurité.
- ▶ Laisser l'enfant choisir sa manière de s'exprimer concernant sa différence visible. Certains veulent utiliser le terme médical exact ou raconter leur histoire, d'autres préfèrent des mots plus familiers ou sont plus réservés. Respecter ces variations aide l'enfant à se sentir sujet de sa parole.
- ▶ Demander de l'aide pour soi, en tant que parent, n'est pas un signe d'échec. Cela contribuera à ce que vous puissiez mieux aider votre enfant par la suite. Vous transmettez aussi le message que se faire accompagner est parfois nécessaire. Certains moments, parcours de soin, transitions scolaires ou périodes de développement, notamment l'adolescence, peuvent réactiver les questions autour de l'apparence et de l'image de soi. Les professionnels de santé, psychologues, équipes hospitalières, associations de patients ou ressources scolaires constituent des appuis précieux pour vous et votre enfant.

En parler avec les frères et sœurs

La différence visible et le parcours de soins d'un enfant ont des effets sur l'ensemble de la famille. Les frères et sœurs perçoivent beaucoup de choses (absences, inquiétudes, rendez-vous, hospitalisations, attention particulière, changements d'organisation, conversations entre adultes, etc.). Eux aussi ont donc besoin d'explications adaptées.

Leurs réactions peuvent être variées. Certains se montrent très protecteurs, d'autres jaloux, d'autres encore peuvent ne rien dire. L'apparente indifférence n'est pas toujours synonyme d'absence de questionnement. Certains enfants n'osent pas parler pour ne pas inquiéter davantage leurs parents. D'autres ont besoin de temps.

Il est utile d'**ouvrir régulièrement un espace de dialogue**, sans faire de la différence visible le sujet permanent de la vie familiale. Il peut s'agir de moments simples, saisis au détour du quotidien, ou de conversations un peu plus explicites à l'approche d'une hospitalisation ou d'un rendez-vous important. Les mots doivent être adaptés à l'âge de chaque enfant.

Chez les plus jeunes, il est particulièrement important de préciser que ce qui arrive à leur frère ou leur sœur **n'est pas de leur faute** et que ce n'est pas contagieux. La pensée magique reste fréquente chez le jeune enfant : il peut croire qu'une pensée, une colère ou un mot a provoqué un événement. Rassurer sur ce point est donc essentiel.

Les frères et sœurs ont besoin d'informations très concrètes concernant les consultations ou hospitalisations, notamment lorsqu'ils ne connaissent pas l'hôpital ou le médecin qui suit l'enfant : Pourquoi cette consultation/hospitalisation ? Qui va venir les chercher à l'école ? Chez qui vont-ils dormir pendant l'hospitalisation ? Quand reverront-ils leur parent ou leur frère/sœur ? Ces informations pratiques les rassurent beaucoup. **Expliquer l'organisation familiale** est parfois aussi important que d'expliquer la pathologie elle-même.

Comme pour l'enfant concerné, **les supports de médiation peuvent aider** : livres, dessins, photos, jeux, rencontre avec un professionnel. Dans certaines situations, il peut être pertinent qu'un frère ou une sœur échange avec un médecin ou un psychologue du service hospitalier, afin de poser ses propres questions dans un cadre rassurant.

L'enjeu n'est pas de supprimer toute ambivalence. Dans une fratrie, les sentiments sont souvent mêlés : affection, rivalité, inquiétude, agacement, fierté, jalousie. Ces mouvements sont normaux. Le rôle des parents est moins de les faire disparaître que de les rendre pensables et dicibles.

En parler avec l'école

L'école est un lieu central d'apprentissage et de socialisation. Même si parler de la différence visible ou du parcours médical de l'enfant à l'équipe pédagogique peut aider à mieux accompagner sa scolarité et à prévenir des difficultés, le sujet peut sembler délicat pour de nombreux parents. **Il s'agit ainsi de réfléchir à ce qu'il paraît pertinent de dire, au meilleur moment et en adaptant son discours à la situation.**

Quelles informations donner ?

Le bon niveau se situe souvent dans le fait de « **dire l'essentiel** ».

L'équipe pédagogique n'a pas toujours besoin de connaître tous les détails médicaux ou l'histoire complète de votre enfant. En revanche, elle a besoin de comprendre la situation, l'impact sur sa vie scolaire et les besoins qui en découlent.

Cela peut concerner des explications sur la différence visible, des absences liées aux soins, des difficultés fonctionnelles, des aménagements, ou la nécessité d'une vigilance face aux réactions des autres enfants.

L'essentiel reste que l'école comprenne suffisamment la situation pour **agir de manière ajustée, tout en respectant l'intimité de l'enfant**.

- **Les mots simples sont souvent les meilleurs** pour expliquer et rendre accessible des notions parfois complexes pour des personnes non averties.
- **L'explication par l'exemple** est souvent une manière efficace pour se représenter une situation et en comprendre les retentissements et les aménagements nécessaires.
- **Des livrets pédagogiques** (cf "*ressources possibles*" page 22) à destination des patients et de leurs parents peuvent aussi être partagés avec l'équipe scolaire afin de compléter l'information que vous aurez transmise.
- **Les professionnels paramédicaux ou éducatifs** qui suivent votre enfant peuvent également se mettre en lien avec l'équipe pédagogique pour informer, expliquer et sensibiliser.

La transmission d'informations plus précises peut cependant être nécessaire. Dans ce cas, le médecin, l'infirmier et/ou le psychologue scolaires peuvent aussi être des interlocuteurs utiles.

Parler à l'école permet aussi de créer un partenariat. Les enseignants sont de bonne volonté mais peuvent se sentir démunis ou inquiets. Les informer permet ainsi de les rassurer, les aider à adopter une attitude ajustée et éviter qu'ils ne se sentent démunis. Ce partenariat permet également, ensemble, de réfléchir ou d'anticiper certaines situations : retour après une hospitalisation, fatigue post-opératoire, questions des camarades...



Quand prendre contact avec l'école ?

Le moment de cet échange dépend des situations.

- Lorsqu'un aménagement est nécessaire dès la rentrée, il est préférable de prendre contact avant la reprise scolaire, avec la direction, l'enseignant et/ou le médecin scolaire.
- Dans d'autres cas, une rencontre en début d'année peut suffire.
- Pour d'autres situations, il est utile de refaire un point en cours d'année.

Cette démarche peut être émotionnellement difficile pour les parents. Préparer en amont la rencontre, aide souvent à réfléchir à ce que vous souhaitez dire et pourquoi, aux mots que vous voulez utiliser, et, à ce que vous attendez de la part de l'équipe enseignante.

Il peut être soutenant d'être accompagné lors de cette rencontre, soit de l'autre parent, soit d'un professionnel qui connaît bien l'enfant et sa situation.

Les informations données par l'enfant à sa classe

Dans certaines situations, il peut être pertinent d'**expliquer la différence visible à l'ensemble du groupe-classe**, notamment lorsqu'il existe des absences répétées, des soins visibles ou de nombreuses questions. Cette démarche nécessite l'accord de l'enfant et d'un enseignant volontaire et prêt à l'accompagner. Objectif : dire l'essentiel pour rassurer, prévenir les fantasmes et soutenir le respect des différences.

Repères pratiques pour les parents

Exemples de formulations utiles

Des formulations concrètes peuvent aider à répondre aux questions de son enfant.

- ▶ « Tu es né avec un/une *“donner le nom de la différence physique”* (éviter le mot *“bobo”* qui peut banaliser, ou à l'inverse, évoquer pour les enfants une blessure qui saigne et qui fait mal) et c'est pour cela que les médecins de l'hôpital te suivent. Nous les connaissons depuis que tu es tout petit »
- ▶ « Cette partie de ton visage s'est formée différemment »
- ▶ « Pour chaque cicatrice, il y a une petite histoire que l'on choisit de raconter ou non. Beaucoup de personnes en ont (si vous en avez une vous pouvez lui montrer). Cette cicatrice, elle fait partie de toi et de ton histoire »
- ▶ « Ce n'est la faute de personne, ni de moi ni de toi »
- ▶ « Les autres peuvent être surpris et poser des questions. Si tu le veux, on peut réfléchir ensemble à comment y répondre »
- ▶ « Tu peux expliquer un peu, beaucoup ou pas du tout, selon la personne et selon le moment »
- ▶ « Si quelqu'un te blesse il est important de ne pas rester seul avec ça et d'en parler à un adulte »

Repères de positionnement pour les parents

De la même manière, certains repères peuvent guider les parents dans leur propre positionnement. Réfléchir en amont, grâce à ce livret, aux messages que vous souhaitez transmettre à votre enfant et aux mots que vous voulez utiliser.

- ▶ **Éviter d'interrompre trop vite l'enfant** lorsqu'il cherche ses mots ou hésite. Aborder ce sujet n'est pas forcément simple pour lui.
- ▶ **Accepter que les échanges soient imparfaits.** On peut expliquer en plusieurs fois et reprendre plus tard un sujet laissé en suspens.
- ▶ **Demander de l'aide à un professionnel** si certaines questions vous paraissent trop difficiles ou douloureuses.

Il peut aussi être utile de rappeler à l'enfant que les questions des autres ne se ressemblent pas toutes. Certaines relèvent de la curiosité. D'autres expriment un malaise. D'autres enfin sont volontairement blessantes. Apprendre à distinguer ces situations aide l'enfant à ajuster sa réponse et à ne pas utiliser la même stratégie en toute circonstance. On ne répond pas de la même façon à un camarade curieux, à un inconnu insistant et à un enfant qui cherche à se moquer.

Les parents peuvent également soutenir l'enfant en faisant des « répétitions » à la maison. Il ne s'agit pas de l'entraîner de manière rigide, mais de lui permettre

d'essayer des réponses, d'en changer, de dire ce qui lui convient ou non. Jouer une scène d'école, imaginer une question, tester plusieurs formulations donne souvent à l'enfant une sensation de préparation qui réduit l'anxiété.

À certains moments, l'enfant peut aussi ne plus vouloir parler du tout de sa différence visible. Ce retrait n'est pas nécessairement inquiétant. Il peut correspondre à une phase de développement, à un besoin d'intimité ou à une fatigue psychique. Ce qui importe surtout, c'est que le sujet reste disponible en arrière-plan : l'enfant sait alors qu'il peut revenir plus tard sans être accueilli par la gêne, l'agacement ou le silence.

Le rôle de l'entourage élargi mérite aussi d'être pensé. Grands-parents, fratrie, amis proches, nourrices, instituteurs, professionnels de santé et parfois voisins ou parents d'élèves participent à l'environnement social de l'enfant. Lorsque des messages très différents circulent autour de lui, cela peut le déstabiliser. Sans chercher une uniformité totale, il est souvent utile que les adultes les plus impliqués disposent de repères communs : des mots simples, une façon respectueuse de parler de la différence visible et une attention partagée aux limites de l'enfant.

Enfin, il peut être précieux d'avoir recours à des supports extérieurs. Certains albums jeunesse, témoignages, dessins animés ou livrets de service permettent d'ouvrir la discussion autrement (cf *“ressources possibles”* page 22). Ils ne remplacent pas la parole parentale, mais ils peuvent la soutenir, l'amorcer ou la prolonger. Chez certains enfants, parler d'un personnage ou d'une histoire permet d'aborder plus facilement leur propre vécu.

Points de vigilance : même avec les meilleures intentions, certains écueils reviennent souvent

- ▶ **Vouloir aller trop vite**, en donnant beaucoup d'explications d'un seul coup. Il est important de ne pas brusquer l'enfant s'il vous montre qu'il n'est pas prêt à écouter et/ou à en parler. Vous pourrez y revenir plus tard.
- ▶ **Vouloir rassurer au point d'effacer la réalité des difficultés.** L'enfant a besoin d'espoir, mais aussi de vérité.
- ▶ **Croire qu'en évitant le sujet on protège** forcément son enfant. L'absence de mots le laisse souvent seul face à ce qu'il perçoit déjà.
- ▶ **La comparaison.** Un parent peut être tenté de dire : « il y a pire », « d'autres enfants ont plus de problèmes », « cela pourrait être plus grave ». L'intention de relativiser, risque parfois de minimiser ce que l'enfant ressent.
- ▶ **Les réseaux sociaux et les normes d'apparence** prennent beaucoup de place, en particulier à l'adolescence. Les images très normées du corps peuvent renforcer le sentiment d'écart. Là encore, le dialogue reste central : parler des filtres, des mises en scène, des standards irréalistes, du droit à la diversité des apparences, engage une réflexion critique bénéfique.

Ressources possibles

Selon les besoins des familles, plusieurs ressources peuvent être mobilisées : le psychologue, l'équipe médicale référente, le médecin ou l'infirmier scolaire, les associations de patients, certains ouvrages jeunesse sur la singularité et le regard des autres, ou encore des groupes de parents. Les ressources les plus utiles sont souvent celles qui permettent à la fois de mieux comprendre, de se sentir moins seul et de trouver des appuis concrets pour le quotidien. Voici quelques exemples de ressources, organisées par thématiques :

Différence, singularité :

Tous différents, Todd Parr, Bayard jeunesse, 2006

Étiquettes, Joan Turu, Alice jeunesse, 2022

Les gens normaux, Laure Monloubou, Kaléidoscope, 2019

Les gens sont beaux, Baptiste Beaulieu, Éditions Les Arènes, 2022

Huit milliards de visage, Peter Spier, Editions Ecole des loisirs, 2025

Elmer, David McKee, Kaleidoscope, 1990

Poussin noir, Pascal et Peter Elliott, Pastel, 1997

La petite casserole d'Anatole, Isabelle Carrier, Bilboquet, 2009

Je suis différent comme tout le monde, Gaston la Licorne, Hachette, 2024

Le petit livre pour mieux comprendre le handicap, Dr de Leersnyder et Al, Bayard jeunesse, 2023

Regard des autres, moqueries :

Les moqueries, non merci ! Judy S. Freedman, Midi Trente, 2022

La fleur qui dérange, Elsa Devernois et Zazie Sazonoff, Lire c'est partir, 2002

On se moque de moi, mes ptits pourquoi, édition Milan, 2021

Tous en Piste, L. Ballet, P. Ballet, et les amis d'Anna, Association Anna, 2018

La fratrie :

Mon extra grand frère, Anne Ferrier, Didier Jean & Zad, Utopique, 2015

Ma grande soeur à moi, Fanny Robin, Vilo Jeunesse, 2013

Frères et soeurs, Camille Laurans, Mes p'tits Pourquoi, Milan, 2019

Et moi alors ? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers, Edith Blais, Editions de l'hôpital Sainte Justine, 2002

Conseils aux parents :

Mon enfant est différent : comment accueillir le diagnostic ? Asso Léa

Clé Psy : Des clés pour accompagner le développement de votre enfant, www.clepsy.fr

The Visible Difference Parenting Toolkit, (visibledifferencesupporthub.com)

L'école :

Soutien dans la vie scolaire sur le site de la Filière Santé Maladies Rares TETECOU

Les fentes labio-palatines : informations et recommandations à l'attention des professeurs des écoles maternelles

Aplasie d'oreille et scolarité, Informations, recommandations et bonnes pratiques, 2026

Livrets spécifiques à chaque pathologie :

Fentes labio palatines :

Bébé Sourire, Pascale Gavelle et Dominique Lecuyer, Editions Knoe, 2016

Le sourire de Camille, Association APFFP, 2026

Aplasie d'oreille :

C'est quoi une aplasie d'oreille ?

CRMR MALO, Hôpital Necker, 2018

Faciocraniosténoses :

Un petit courageux à l'hôpital, Association Les P'tits courageux, 2014

Nous espérons avoir pu à travers ce livret vous donner l'envie d'entamer, de poursuivre, ou de compléter, les échanges avec votre enfant concernant sa différence visible. N'oubliez pas qu'il existe des ressources nombreuses qui l'aideront à cheminer. Votre discours et votre posture peuvent déjà constituer un appui fondamental.



Nous remercions les associations de patients ayant participé à la relecture :

- APFFP : association pour les porteurs de fentes faciales et leurs parents, contact@apffp.fr
- FFAM : association de parents d'enfants porteurs d'atresie et microtie de l'oreille, contact@francemicrotie.fr
- « Les p'tits courageux » : association pour les patients porteurs de faciocraniosténoses, lesptitscourageux.net
- Association ANNA, la différence d'Anna est notre force : association pour les porteurs de différences, anna-asso.fr

Nous remercions la **Filière de Santé Maladies Rares TETECOU** qui nous a permis, grâce à son appel à projets "outils de formation et d'information" 2025, de financer ce travail.

Ce travail a été soutenu par le Ministère de la Santé à travers le 4^e Plan National Maladies Rares.

Parler avec son enfant de sa différence visible

Livret à destination des parents

Votre enfant est porteur d'une différence visible. Qu'elle soit liée à une malformation congénitale, à une cicatrice en lien avec un accident ou une intervention chirurgicale, ce livret vous propose des repères pour en parler avec lui sans tabou et l'aider à se construire avec sa différence.



Plus d'informations
sur le site de la Filière



On ne voit bien qu'avec le cœur.
L'essentiel est invisible pour les yeux.

Antoine de Saint-Exupéry

