



3ème Journée Nationale de la Filière TETECOU  
**« Faire face » aux regards  
dans les malformations de la tête et du cou**

**Docteur Béatrice de REVIERS**

# Equipe d'ANNA

- **Présidente** : Dr. **Béatrice de Reviers**, Médecin généraliste, diplômée en thérapies comportementales et Cognitives (Université Paris Descartes), Paris
- **Vice Présidents** :
  - Prof. **Pierre Vabres**, Centre de référence MAGEC, site Dijon-Mosaïques Université de Bourgogne, UFR Sciences de la Santé, Fédération hospitalo-universitaire TRANSLAD, Service de Dermatologie, Centre Hospitalier Universitaire Dijon-Bourgogne.
  - Dr. **Heather Etchevers**, embryologiste; Institut National de Santé et de Recherche Médicale (INSERM), Marseille
- **Trésorier**:
  - **Philippe de Reviers**, expert-comptable et CAC, spécialiste des associations , Paris
- **Membres Fondateurs**:
  - **Lorraine Joly**, psychologue clinicienne service des maladies génétiques, Hôpital universitaire de Dijon, Dijon
  - **Sandrine Massoni**, psychologue clinicienne , Paris
  - **Hanane Douibi**, experte en nævus géant congénital; mère d'une famille concernée par le handicap esthétique, membre du bureau Alliance Maladies Rares, Paris
  - **Patrick Ballet**, dessinateur de la bande dessinée 'Tout un Cirque' (La Fourmilière BD, 2014) pour l'association Naevus 2000 France-Europe, Saint-Étienne
  - **Loïc Ballet**, co-auteur de 'Tout un Cirque' et journaliste sur France 2, Paris
  - **Florence Vabres**, orthophoniste, Dijon
  - **Sonia Roux**, professeur de Français, Paris
  - **Jean-Michel Reiter**, Post gouverneur Kiwanis France-Monaco and président de APEI, Paris

# Les aînés d'ANNA

"Tu as entre 17 et 35 ans.

Tu es atteint d'un nævus géant congénital mais tu as su faire face.

Alors nous avons besoin de toi, de ton expérience, de ton savoir-faire, de ton « Peps », de ton humour, de ton dynamisme.

Tu ne dois pas garder ce trésor que pour toi. Il est temps de le transmettre.

Les plus jeunes et leurs parents attendent tes « trucs et astuces » pour vivre au mieux leur quotidien et envisager l'avenir avec confiance.

Si tu es convaincu de cela et que tu as ce désir au plus profond de toi. Ce groupe est pour toi ! Rejoins-nous !

Si tu es un frère ou sœur dans les mêmes âges et que tu as le même désir, alors nous avons également besoin de tes idées »



**Dr Veronica Kinsler**  
Coordonnateur de l'équipe de direction (London)



**Dr Josep Malvehy**  
Leader du réseau  
scientifique  
Lionel Larue  
Claudia Salgado



**Dr Harper Price**  
Réseau des  
leaders de  
cliniciens  
Pierre Vabres  
Sven Krengle  
Miguel Reyes-  
Mugica



**Dr Béatrice de  
Reviars**  
Responsable de  
l'équipe  
psychosociale  
Saskia Sanderson  
Lorraine Joly



**Mme Marjolein van Kessel**  
Leader du réseau de groupes de  
soutien aux patients  
Corrado Giani  
Sieglinde McKeown  
Paul Coleman M.  
Pedro Rolando Lopez



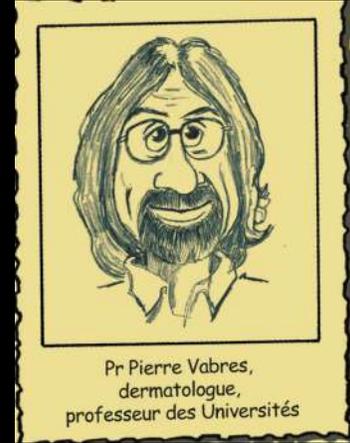
**Mrs Jodi Whitehouse**  
Chef de l'équipe de  
communication  
Kathy Wright  
Michelle  
Sibbons





**Yulianna Youssef**

# Définition du Handicap Esthétique



- Le handicap esthétique correspond à toute différence morphologique visible (y compris lorsqu'elle est habituellement dissimulée au regard) entraînant chez la personne qui en est atteinte une limitation de son bien-être en société du simple fait de sa visibilité, même si elle n'entraîne pas d'autre conséquence.

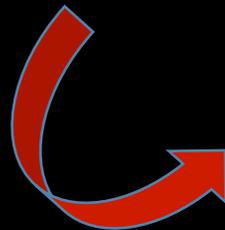
Pr P. Vabres



Deux difficultés à surmonter :

- Accepter que son image corporelle ne réponde pas à ses aspirations et à celles de ses parents
- « Faire face » aux réactions des autres

Le regard de l'autre

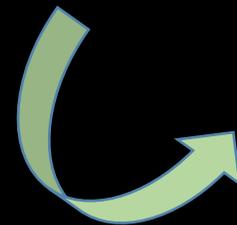


# Conséquences émotionnelles du HCP Esthétique



Emotions classiquement identifiées:

- La honte:
- L'anxiété
- Faible estime de Soi
- La dépression



Mais **Attention !** tous les enfants ne présentent pas des troubles psychosociaux car cela dépend de leur capacité de « résilience »

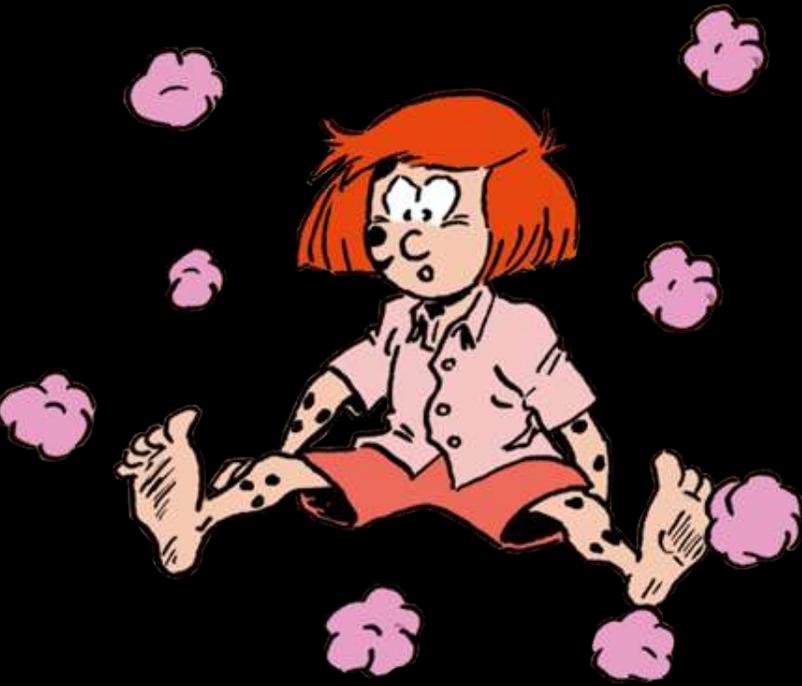
# Facteurs d'adaptation individuelle



Mauvais facteurs de prédiction d'apparition de troubles psychosociaux secondaires	Bons Facteurs de prédiction d'apparition de troubles psychosociaux secondaires
Sévérité de la lésion	Perception de sa différence physique par soi-même et par les autres
La visibilité de la lésion	<b>Expériences de stigmatisation et de moquerie</b>
L'âge	<b>L'adhésion à des stratégies de coping et l'adaptation personnelle de ces stratégies</b>
Le sexe	<b>Soutien familial</b>

En jouant sur ces facteurs, nous pouvons, peut être limiter l'apparition de troubles psychosociaux secondaires ?

# Alors, que pouvons-nous faire ?



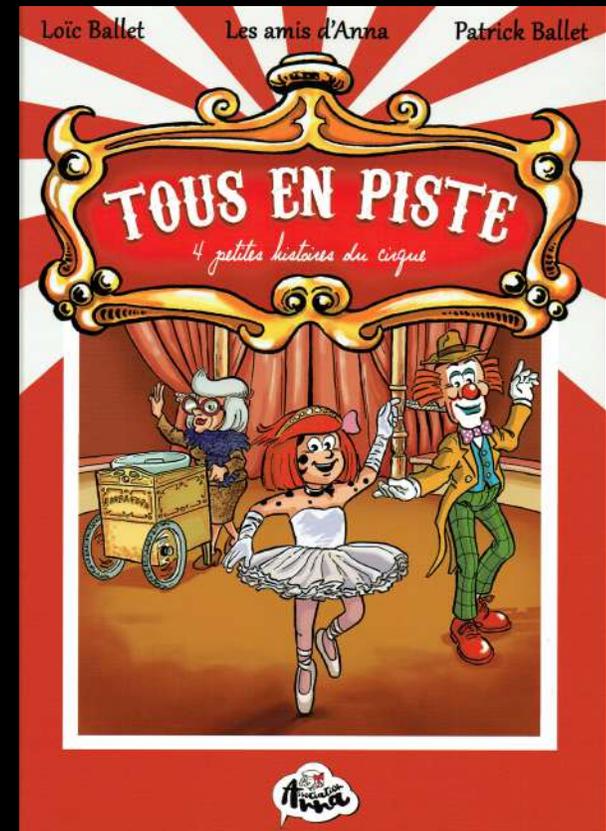
©Association ANNA

Facteurs	Actions et outils
L'adhésion à des stratégies de coping et l'adaptation personnelle de ces stratégies	Programme En Piste : <ul style="list-style-type: none"><li>- BD "tous en Piste"</li><li>- Ateliers d'éducation thérapeutique</li></ul>
Expériences de stigmatisation et de moquerie	Ateliers de sensibilisation dans les écoles et les collèges film « Wonder »
Soutien familial	<ul style="list-style-type: none"><li>• Intervention dans les réunions de familles</li><li>• Groupe des aînés</li><li>• Guides pour les professeurs et les parents (<a href="http://www.naevusglobal.org/naevus-documents_id112.html">http://www.naevusglobal.org/naevus-documents_id112.html</a>)</li></ul>
Perception de sa différence physique par soi-même et par les autres	Thérapie individuelle

# 'Tous En Piste' : Bande dessinée

**Bande dessinée afin d'illustrer des stratégies d'adaptation sociale.**

- Principaux héros : Anna et deux amis magiciens Ema et Arthur
- Machine à remonter le temps dans l'histoire du cirque
  - **Scénario psychosocial**
- Histoires inspirées de véritables situations quotidiennes sources de stress pour les familles
- Choix des histoires par l'entretien des familles
- Transmission des stratégies d'adaptation
- Planches de conseils dermatologiques répondant aux questions des parents





# La rentrée des classes



©Association ANNA

**Contexte :** La rentrée des classes.

**Notions abordées :**

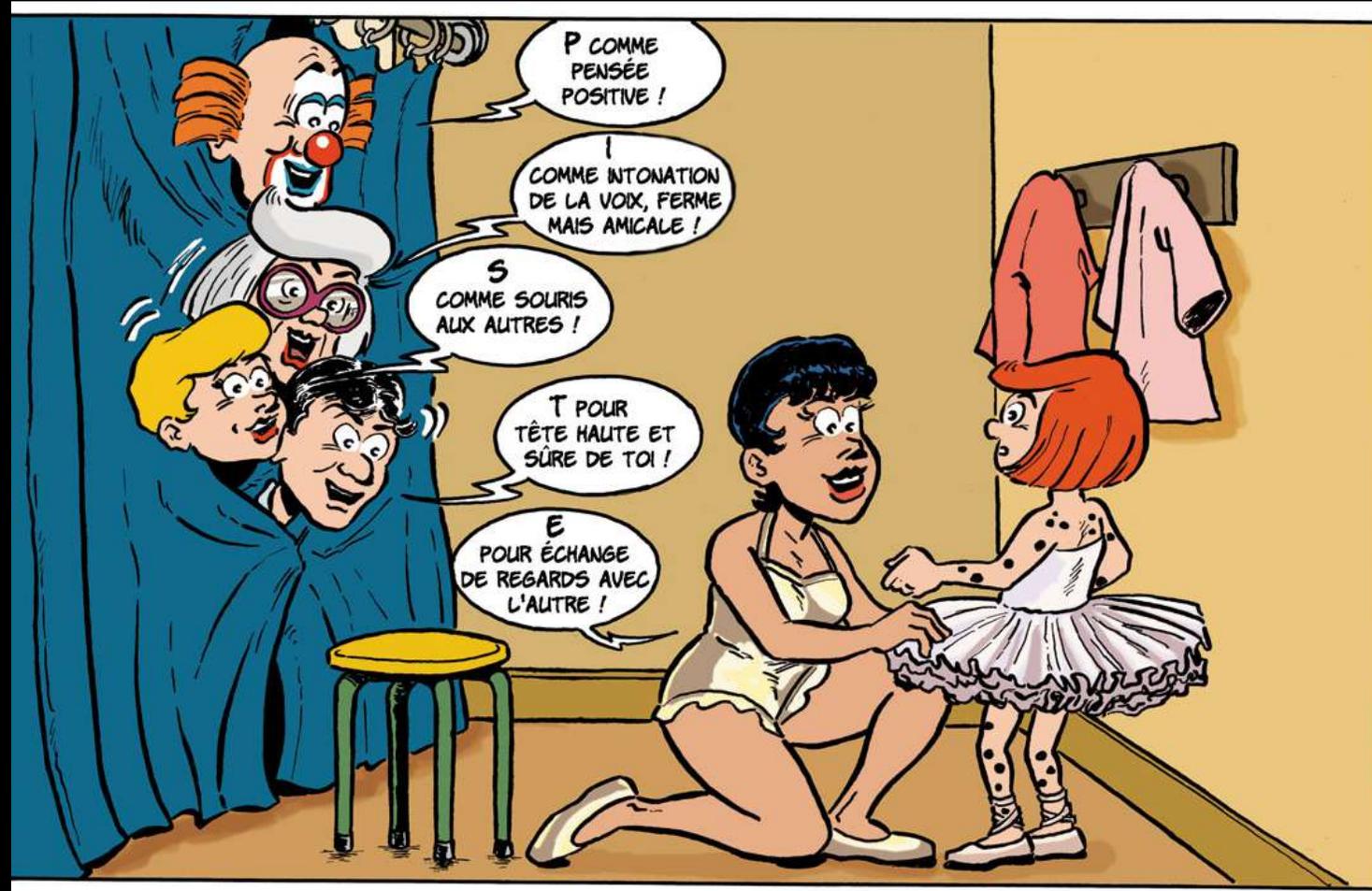
- Filtre à Con
- Identifie tes personnes ressources



©Association ANNA

# Notre Formule Magique: En Piste

**Notions abordées :**  
Comment affronter certaines situations anxiogènes ?  
Comment s'y préparer au mieux ?  
Que faire alors ?



# Le clown Boom Boom

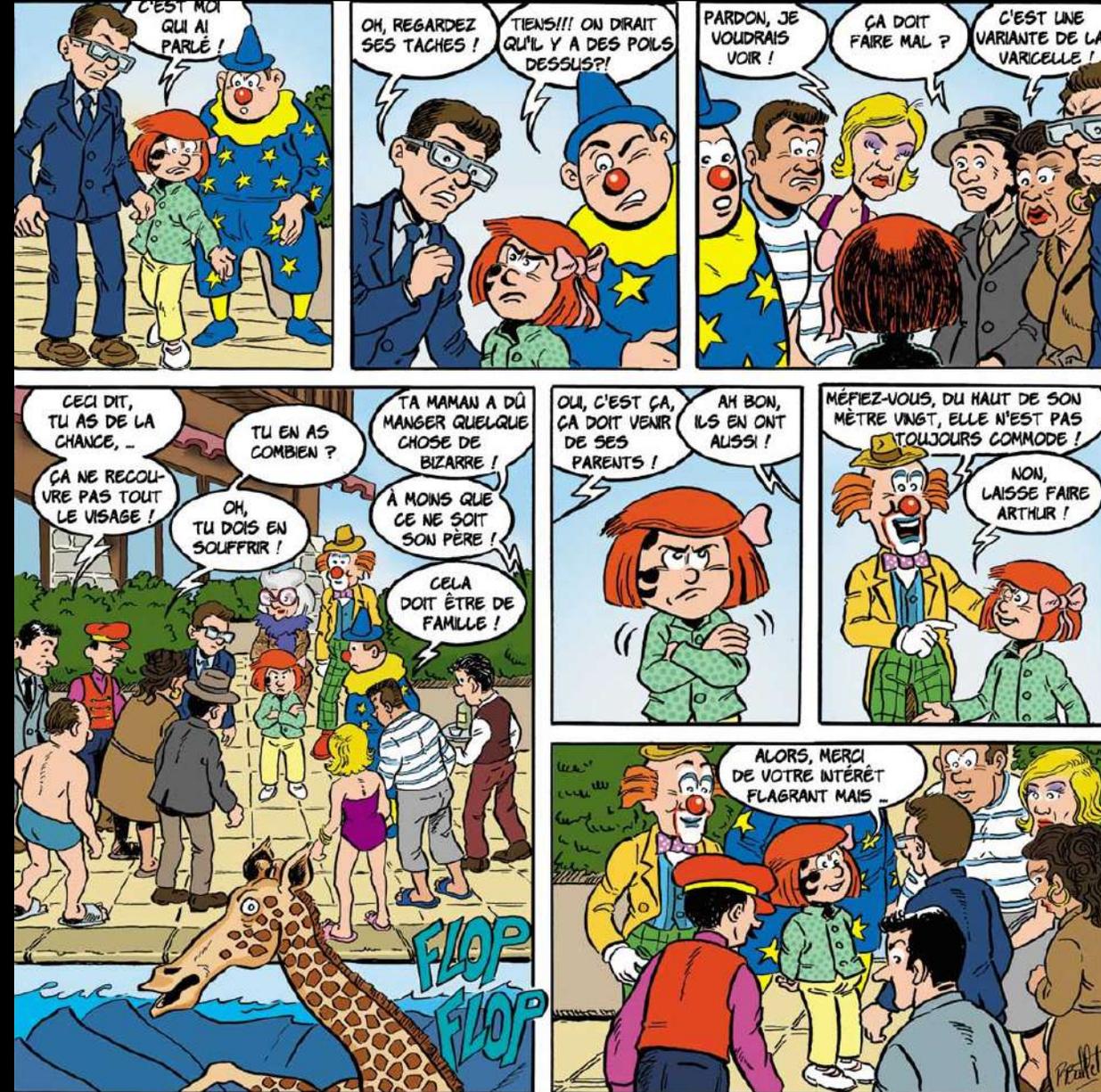
- Guider la curiosité naturelle des gens sans agressivité
- **Stratégie Expliquer-Rassurer-Distraire**



# La girafe

## Notions abordées :

- Apprendre à gérer la curiosité intrusive des gens
- Savoir dire **NON** et **STOP** aux questions, faire valoir sa dignité
- L'humour



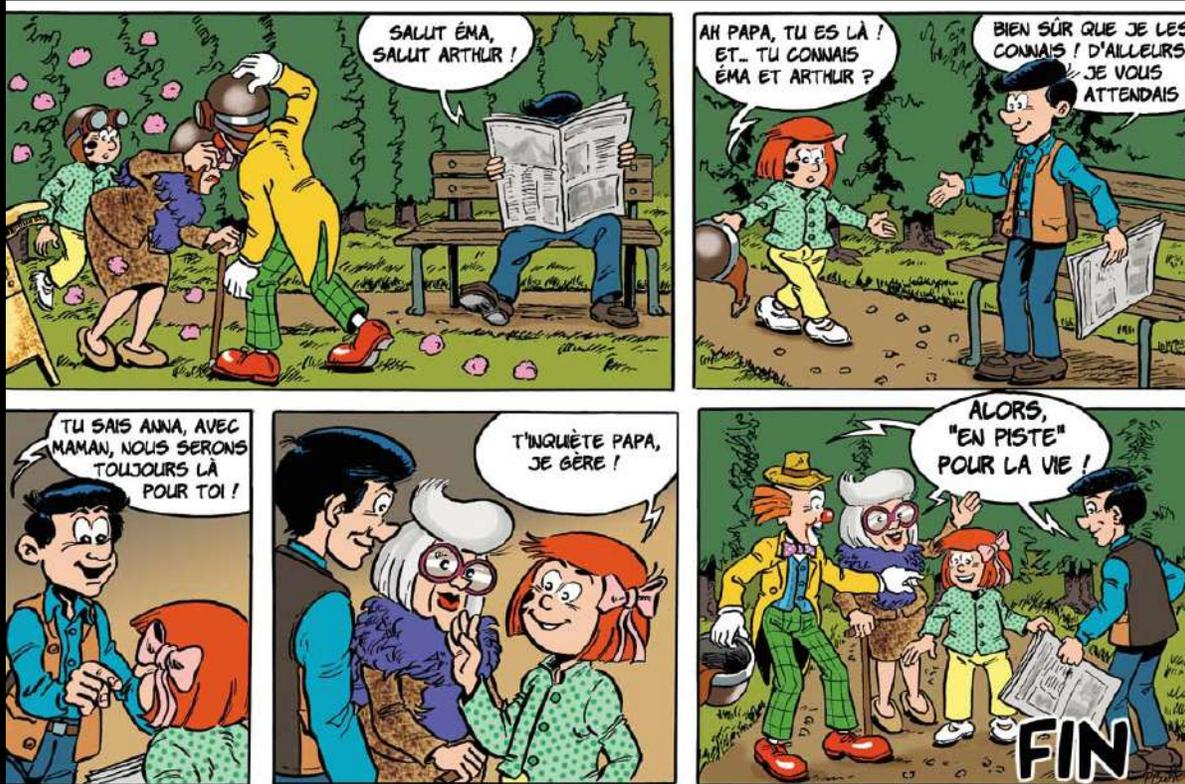


# Buffalo Bill

## Notions abordées :

- Tu es enfant comme tous les autres enfants
- Tu ne te résumes pas à ton hcp
- Ne le laisse jamais envahir ta vie et celle de ta famille.

On va la faire, cette rentrée des classes !



©AssociationANNA

- Les parents dans les aventures d'Anna
- Apprendre à laisser l'enfant gagner en autonomie

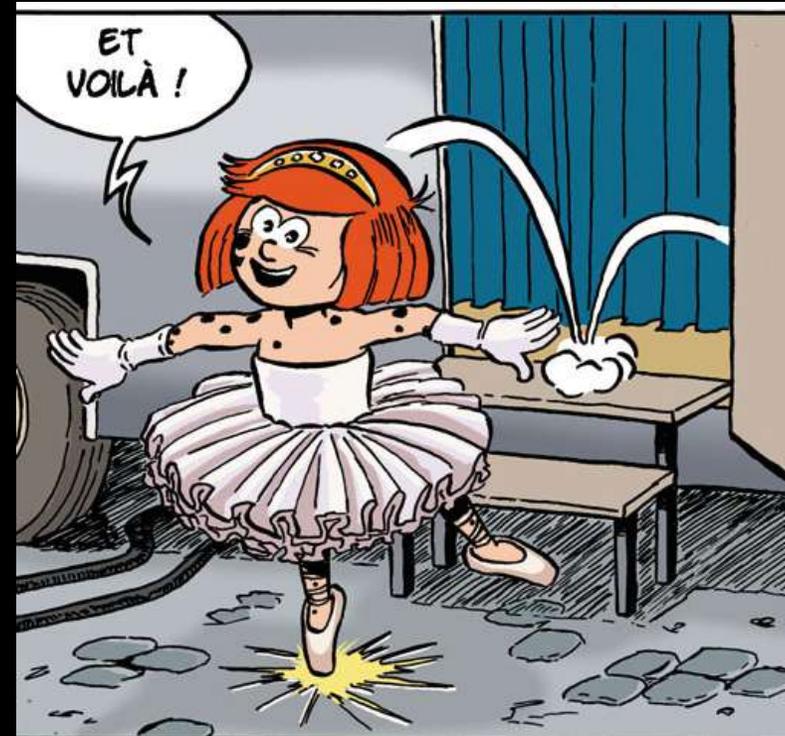
Enfin la recette du bonheur que je vous laisse découvrir.

Alors TOUS EN PISTE

# Le Programme “ En Piste”

## Ateliers d'éducation thérapeutique

- Formation aux compétences lors des interactions sociales
- Programme élaboré dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient .
- Un programme D'ETP répond a des critères stricts et fait l'objet d'une évaluation par l'ARS
- Notre dossier a été retenu par l'appel à projet de la Fondation maladies rares et fera donc l'objet d'une évaluation rigoureuse.



©AssociationANNA

# Ateliers de sensibilisation

- Ateliers à destination des écoles afin de sensibiliser au handicap esthétique congénital
- Février 2018 à Montrouge et projections dans différents écoles et collèges de France.
- Lyon, Dijon, Boulogne Billancourt etc
- Dossier pédagogique élaboré par ANNA :

<http://www.wonder-scolaire.fr/>





## Notre groupe des aînés l'incubateur d'idées et de projets

1 kilo de riz + 1 kilo de Riz = 2 Kilos de Riz mais  
1 kilo d'idées + 1 kilo d'idées = 25 kilos d'idées

« Comment faire de mon nœvus une force, comment  
transmettre cette force aux plus jeunes ? ».

Un groupe jeune et dynamique qui souhaite  
transmettre



- Des projets concrets
- Souhaitent transmettre leurs compétences
- Travailler sur divers projets :
  - ✓ Travailler sur des situations concrètes des stratégies
  - ✓ Ateliers thérapeutiques
  - ✓ Ateliers de sensibilisation vers le grand public et les écoles
  - ✓ Réflexion sur l'utilisation de son image sur les réseaux sociaux, les médias.
  - ✓ Le monde du travail et handicap esthétique



Merci de votre attention  
et En Piste !

[www.anna-asso.fr](http://www.anna-asso.fr)