

Intervention AFTCC
8 décembre 2023

L'anxiété sociale de l'apparence dans la différence visible chez l'enfant

Docteur Béatrice de REVIERS
& M.Herman de VRIES



Vignettes Cliniques

Docteur Béatrice de REVIERS
& M. Herman de VRIES
AFTCC 08-12-2023

- **« Je me sens comme tout le monde. Mais toi, tu me regardes dans la rue, à l'école, partout » (Gabriel-6 ans, atteint d'un nævus géant congénital facial).**
- **« Peut-être qu'un jour, tu n'auras plus peur de moi et que moi je n'aurais plus peur de ton regard » Clara, 12 ans brûlée de la face.**
- **« Opérée, remodelée, rafistolée, j'aimerais te raconter tout ce que j'endure pour avoir une apparence comme la tienne » Ninon, 13 ans, souffrant d'un syndrome de Goldenhar.**
- **« Peut-être est-ce juste de la curiosité, mais est-ce que tu sais ce que ça fait d'avoir un visage pas comme les autres ? » nous dit Thomas, 18 ans (atteint de Treacher-Collins)**



Crédit photos : Positive Exposure

Définition : La différence visible (DV) se caractérise par toute condition qui modifie l'apparence d'un individu, qu'elle soit dissimulable par les vêtements ou non. (Rumsey&Harcourt 2007)

Vocabulaire à proscrire : défiguration (disfigurement) / handicap esthétique/ handicap de l'apparence).

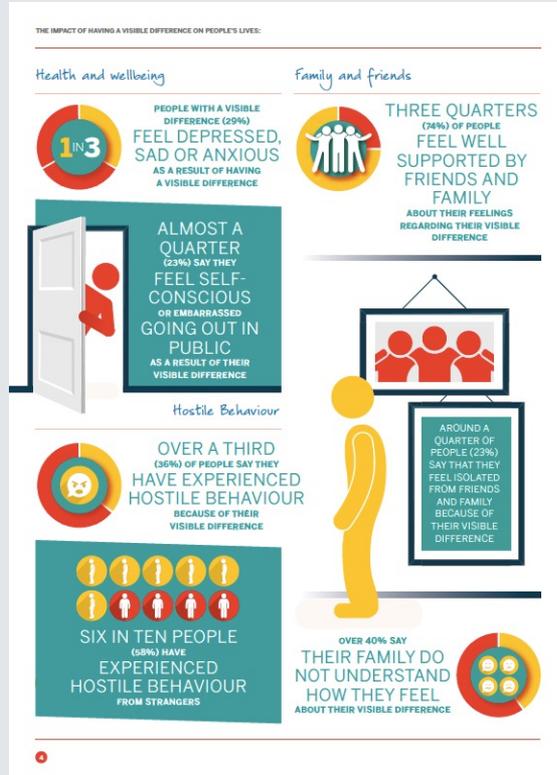
Origine : Acquise/congénitale

Population concernée : « UK: 18% of people self-identify as having a visible difference such as a mark, scar or condition ».

Changing Faces (2021). My Visible Difference. Changing Faces. <https://www.changingfaces.org.uk/wp-content/uploads/2021/>

La Différence Visible

Docteur Béatrice de REVIERS
& M. Herman de VRIES
AFTCC 08-12-2023



Changing Faces (2021). My Visible Difference. Changing Faces.
<https://www.changingfaces.org.uk/wp-content/uploads/2021/>

3 états :

- L'intégration
- La vulnérabilité
- L'envahissement (Détresse liée à l'apparence)

- ➔ véritable continuum de ressentis.
- ➔ Seule la personne affectée est en capacité de se situer.
- ➔ Rien n'est figé !
- ➔ Grande inégalité d'adaptation individuelle et aucun lien avec les caractéristiques physiques de la DV



La détresse liée à L'apparence

Docteur Béatrice de REVIERS
& M. Herman de VRIES
AFTCC 08-12-2023

- Est secondaire à un **écart vécu** entre l'apparence **idéale** à laquelle les personnes affectées aspirent et la **réalité** de celle-ci.
- La détresse liée à l'apparence englobe des préoccupations liées à l'image corporelle, une estime de soi réduite et des difficultés d'interaction sociale
- Les personnes affectées signalent des émotions négatives, des processus de pensée inadaptés, des perceptions négatives de soi et des comportements sociaux évitant. (Rumsey&Harcourt 2005) : **l'anxiété sociale de l'apparence**



« Peut-être qu'un jour tu n'auras plus peur de moi et que moi je n'aurai plus peur de ton regard. » (Clara)

- Une préoccupation **envahissante** et **anxiogène** :
 - concernant sa particularité
 - des situations dans lesquelles elle pourrait être évaluée négativement par les autres.
 - de la façon dont les autres la voient.
- Les individus qui « voient » et évaluent négativement leur corps ont tendance à prêter une plus grande attention et à être envahis par la façon dont les autres les voient.
- L'ASA est intimement liée à l'image corporelle
- **Attention !!! Ce n'est pas un BDD car absence de DV**

Clarke A, Thompson A. R, Jenkinson E, et al. CBT for Appearance Anxiety: Psychosocial Interventions for Anxiety due to Visible Difference. Wiley-Blackwell. Chichester, West Sussex UK: Kindle Edition; 2014, 372p.

- L'enfant ne naît pas avec la conscience de sa différence corporelle. Il l'acquiert par ses expériences de vie, par des mécanismes d'apprentissage.
- L'enfant vit des expériences douloureuses : des stigmatisations, des moqueries, des prises en charge médicales et/ou chirurgicales itératives et douloureuses, qui constituent avec le temps son histoire personnelle et familiale.

Ces expériences douloureuses sont une forme d'apprentissage



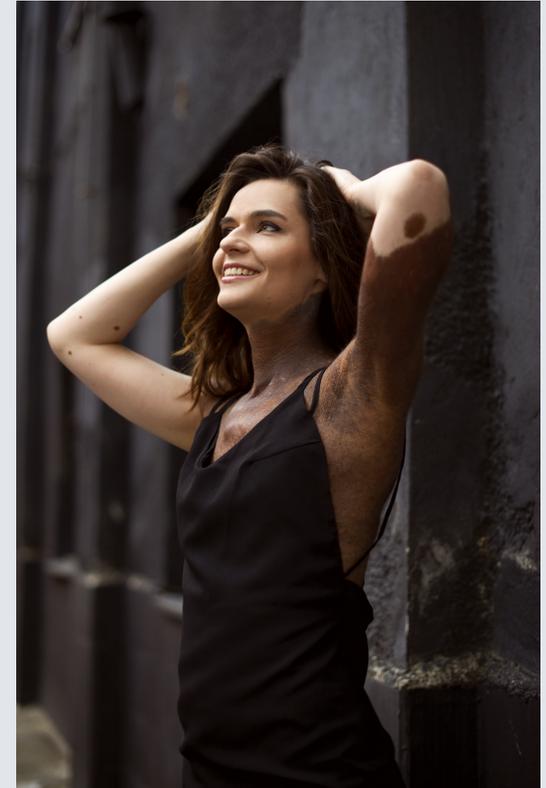
- Les réactions émotionnelles douloureuses amènent des comportements de compensation :
 - L'évitement
 - Le repli sur soi
 - Le déni
 - Agressivité
- C'est une **autre forme d'apprentissage** :
 - À court terme : soulage
 - À long terme : augmente son Anxiété Sociale d'Apparence



« Si je me sociabilise avec succès et plus souvent alors je me sentirai mieux vis à vis de mon apparence »

- L'exposition comme la clé du changement associée à des stratégies de coping car :
 - Exposition : **apprentissage par inhibition** des apprentissages antérieurs. L'objectif : faire vivre des expériences adaptées et non douloureuses. Ce nouvel apprentissage inhibe l'apprentissage précédent, inadapté et source de souffrance.(Craske 2014)
 - Mais difficulté car un paramètre incontrôlable: **la curiosité de l'autre (le fameux regard de l'autre)**

- Psychoéducation à la curiosité
 - Trois types de curiosité.
- Stratégies d'habiletés sociales spécifiques dans la différence visible
 - À chaque curiosité, une stratégie
 - **Guider** une curiosité naturelle : ERD
 - **Contenir** une curiosité intrusive :ERS
 - **Contrer** une curiosité malveillante : ESTIME



- Ateliers d'habiletés sociales spécifiques et ludiques en milieu hospitalier ou lors de rencontre de familles (associations malades)
- Groupe de 6 à 8 enfants atteints de maladies rares et un atelier pour leurs parents
- **Objectif** : instauration d'une communication adaptée face à la curiosité.

Les trois types de curiosité



La curiosité naturelle

Il s'agit de la curiosité du petit chaton.



La curiosité intrusive

Il s'agit de la curiosité de la fouine.



La curiosité malveillante

Il s'agit de la curiosité de la hyène.

Dr Béatrice de Reviere

Evaluez la curiosité

Comment qualifiez-vous la curiosité dont votre enfant fait l'objet ?
Exprimez-le %



Dr Béatrice de Reviere



Mais est-ce aussi simple ?

Docteur Béatrice de REVIERS
& M. Herman de VRIES
AFTCC 08-12-2023

« Un enfant normal qui vit une situation hors norme. Et donc qui fait face à des situations d'apprentissage complexes »

La détresse de l'apparence ne se limite pas à l'Anxiété Sociale de l'Apparence :

- Faible estime de soi
- Image corporelle négative
- Anxiété
- Dépression
- Schémas profonds de honte, de culpabilité.
- Histoires traumatiques d'interventions chirurgicales, de stigmatisation
- Dans contexte familial et culturel



Crédit photos : Positive Exposure

- Formuler pour chaque cas une **Théorie Globale** du patient réévaluée tout au long de la thérapie.
 - Par la compréhension de l'histoire d'apprentissage du patient dans son contexte de vie, ses expériences, qui l'ont amené là où nous le rencontrons avec ses habitudes, bonnes et moins bonnes.
- Identifier par des **analyses fonctionnelles** les facteurs de renforcement actuels. Et à partir de là formuler, élaborer un plan de soins ajusté, individuel et dynamique.

Vries, H de, (2017), La formulation des cas cliniques en Thérapie Comportementale et Cognitive, Psychologies et Education, revue de l'AFPEN (Association des Psychologues de l'Education Nationale), nr. 2, p. 57-74





Crédit photos : Positive Exposure

- C'est la compréhension et la mise en œuvre de tous ces éléments qui permettront l'instauration et la transmission d'un sentiment de normalité, de sécurité et d'autonomie, si importants pour la construction de l'enfant avec une image corporelle saine et objective.
- C'est ainsi qu'il pourra devenir un adulte libre et heureux !

MERCI

de Reviere B, de Vries H. Overcoming social appearance anxiety among children affected by congenital physical differences. *Curr Opin Pediatr*. 2023 Aug 1;35(4):475-480. doi: 10.1097/MOP.0000000000001257. Epub 2023 Apr 27. PMID: 37102622.