

Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09



**Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins
Infirmiers**

**L'accompagnement infirmier
et la relation d'aide
dans un contexte de chirurgie
faciale**

HAAS Matthieu

Etudiant en Soins Infirmiers

Promotion 2017/2020



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

L'accompagnement infirmier et la relation d'aide dans un contexte de chirurgie faciale

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 10/04/2020

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Sommaire

1. Introduction.....	1
1.1. Sujet de recherche et intérêts pour le thème	1
1.2 Situations d'appel	2
1.3. Interrogations relatives aux situations et problématique.....	4
2. Cadre conceptuel	5
2.1. L'image corporelle.....	5
2.1.1. Définitions	5
2.1.2. Le visage	6
2.1.3. Perturbation de l'image corporelle.....	7
2.1.3.1. Définition.....	7
2.1.3.2. Défiguration	7
2.1.3.3. Travail de deuil	8
2.2. Le cancer.....	10
2.2.1. Les cancers de la sphère des VADS	10
2.2.2. Traitements	10
2.2.2.1. Généralités	10
2.2.2.2. La chirurgie des VADS dans un contexte oncologique	11
2.3 Accompagnement soignant.....	13
2.3.1. Définition.....	13
2.3.2. Cadre législatif.....	13
2.3.3. Relation soignant-soigné.....	14
2.3.4. Relation d'aide.....	15
2.3.4.1. Définitions	15

2.3.4.2. Etapes de la relation d'aide.....	15
2.3.4.3. L'empathie.....	16
2.3.4.4. La présence à l'autre.....	17
2.3.4.5. L'écoute.....	17
3. Enquête exploratoire.....	19
3.1. Dispositif méthodologique du recueil de données.....	19
3.2. Analyse des données de l'entretien.....	20
3.2.1. La chirurgie faciale et la modification de l'image corporelle.....	20
3.2.1.1. Manifestations de l'altération de l'image corporelle.....	21
3.2.2. La relation d'aide.....	22
3.2.2.1. La présence soignante et l'accompagnement.....	22
3.2.2.2. Les techniques de communication.....	23
3.2.2.3. Les personnes ressources.....	25
3.2.3. Expérience, pratique et posture professionnelle des soignants.....	26
4. Discussion.....	28
5. Conclusion.....	32
Bibliographie.....	33
Sommaire des annexes.....	35

Remerciements

Je voudrais tout d'abord remercier mon référent de mémoire pour le soutien qu'il m'a accordé, ainsi que pour son accompagnement lors de la rédaction de ce travail. Son aide, ses conseils et sa disponibilité m'ont permis de mener à bien ce mémoire.

Je souhaiterais remercier également tous les formateurs de l'IFSI pour les connaissances qu'ils m'ont apportées tout au long de la formation, et pour leur enseignement de qualité. Je remercie plus particulièrement ma référente pédagogique pour sa présence, son écoute et ses conseils lors de ces trois années de formation.

Je remercie également tous les professionnels de santé que j'ai côtoyés tout au long de mes stages. Les connaissances qu'ils ont pu m'apporter et leur expérience m'ont aidé à me positionner, à me construire en tant que futur soignant.

Je remercie mes parents, ma sœur Marie, mon frère Samuel ainsi que mon amie Auriane pour le soutien qu'ils m'ont accordé, leur présence pendant ces années de formation.

Je dédie ce travail à mon frère Pierre.

“La surface la plus passionnante de la terre, c’est, pour nous, celle du visage humain”

Georg Christoph Lichtenberg

1. Introduction

1.1. Sujet de recherche et intérêts pour le thème

Au fil de ma formation, les stages en structures ainsi que les cours à l'institut m'ont permis d'acquérir des connaissances théoriques relatives à la prise en soins d'un patient. Grâce aux stages et aux enseignements théoriques, ces connaissances ont sans cesse évolué : elles se sont étoffées au contact des professionnels du soin et grâce aux ressources pédagogiques de la formation. Au cours des stages, j'ai pu réaliser des soins techniques et ainsi m'approprier des savoir-faire, maîtriser des gestes relevant des soins infirmiers.

Durant ma formation, je me suis régulièrement interrogé sur le professionnel de santé que je voulais être. Les connaissances et les techniques sont évidemment un prérequis nécessaire pour accomplir de façon efficace le travail d'infirmier.

Le savoir-être n'en est cependant pas moins important. Lors de mes stages j'ai pu expérimenter pleinement le fait que le relationnel était une composante essentielle du métier d'infirmier.

J'ai régulièrement rencontré des situations qui me posaient question quant à l'accompagnement infirmier lors des différentes prises en soins. En étant confronté à des situations délicates et inconfortables pour les patients, je me suis souvent demandé comment je pourrais arriver à les accompagner le mieux possible dans leurs épreuves.

En cours de deuxième année, j'ai réalisé un stage dans l'unité Halphen du CHU de Rennes où j'ai pris en soins des patients qui avaient subi d'importantes interventions chirurgicales au niveau de la sphère oto-rhino-laryngée (ORL).

Les prises en soins de certains patients dont l'image corporelle était perturbée suite à une intervention ont été pour moi très riches en interrogations, en questionnements.

Il y a deux situations qui m'ont particulièrement interpellé sur la place de l'accompagnement infirmier dans ce contexte de perturbation de l'image corporelle post-intervention.

Ces deux situations vécues en stage vous sont présentées ci-après.

1.2 Situations d'appel

Situation d'appel n°1:

La première situation rencontrée se déroule en unité ORL du CHU de Pontchaillou. Le patient pris en soin se nomme Monsieur P. Il est âgé de 42 ans. Depuis plusieurs mois, il est sujet à des troubles visuels importants : baisse de l'acuité, éclairs lumineux. Le patient présente un mélanome ophthalmique. Les médecins envisagent l'énucléation de l'œil gauche, et une résection du nerf optique sur lequel la tumeur s'est propagée. Après avoir refusé cette intervention dans un premier temps le patient décide de s'y résoudre.

Au onzième jour de son intervention, mon IDE référent et moi-même retrouvons Monsieur P. dans sa chambre pour l'administration de collyres et d'antalgiques. Pendant le soin, nous essayons d'engager la conversation en lui demandant comment il se sent, comment est son moral. Il semble peu bavard, et répond assez évasivement à nos questions : il nous affirme que « ça peut aller ». Une fois le soin terminé, Monsieur P. se dirige dans la salle de bains. Après y être resté un peu seul, il nous rejoint dans la chambre : son visage semble fatigué. Le patient, effondré, nous affirme qu'il ne pourra plus aller travailler.

L'IDE qui m'accompagne tente de le rassurer : il lui explique que l'intervention est certes lourde, mais que la cicatrisation va diminuer peu à peu le côté impressionnant de la plaie chirurgicale. Il lui assure que des prothèses existent et permettront, à terme, de « mieux vivre avec ». Le patient ne semble pas l'entendre, il ne répond plus. Après plusieurs tentatives pour renouer le contact, nous sortons finalement de la chambre.

Situation d'appel n°2:

Le deuxième patient rencontré se nomme Monsieur B. et est âgé de 73 ans. Il s'est adressé au service de consultations ORL il y a quelques mois et est actuellement hospitalisé dans l'unité. Il est entré dans l'unité pour bénéficier d'une exérèse nasale complète. Le patient est passé au bloc opératoire il y a une semaine, un infirmier me propose d'aller voir Monsieur B. pour réaliser son pansement méché.

Nous préparons le matériel, puis nous entrons dans sa chambre. Dans un premier temps le patient ne semble pas vouloir s'exprimer. Puis de distant le contact devient hostile. Monsieur B. nous reproche de façon assez véhémement de l'avoir, la veille, empêché de voir ses petits-enfants. « Pourquoi je ne peux pas les voir ? » nous demande-t-il. L'IDE lui explique alors que certaines interventions chirurgicales peuvent être impressionnantes pour des enfants.

Lors de la réfection du pansement, Monsieur B. est très douloureux et se met à être critique envers le personnel soignant, incompetent selon lui. L'IDE lui demande de se calmer, puis entame la discussion. Il concède que cette intervention est lourde et comprend son désarroi, mais reprend le patient sur l'agressivité de ses paroles. L'IDE réexplique au patient que ces restrictions sont temporaires, et le rassure en lui expliquant que l'évolution de sa plaie est positive.

Ce dernier se calme, le soin se termine. Le patient devient de plus en plus silencieux. Il semble vouloir rester seul, car avec douceur il nous demande de sortir. Après un moment d'hésitation, nous sortons de sa chambre.

Les deux situations présentées ci-dessus ont soulevé de nombreuses interrogations relatives à mon positionnement de soignant. Au regard de ces questionnements j'ai pu élaborer une problématique de départ.

1.3. Interrogations relatives aux situations et problématique

En étant confronté à ces deux situations qui m'ont mis en difficulté, je me suis posé de nombreuses questions. Comment rassurer un patient sans minimiser l'épreuve qu'il traverse ? Pourquoi la défiguration est-elle tellement traumatique pour l'individu ? Le patient a-t-il besoin d'échanger à travers le dialogue, ou a-t-il simplement besoin d'écoute de la part du soignant ? Pourquoi ai-je été si mal à l'aise et ai-je gardé le silence dans ces deux situations ? Quelle position adopter face à une personne en situation de détresse psychologique ? Comment accompagner le patient dans ces moments difficiles ? Comment mettre en place une relation d'aide ?

Confronté à ces nombreuses questions j'ai commencé à m'intéresser à plusieurs notions. Les situations vécues m'ont poussé à me documenter tout d'abord sur l'accompagnement infirmier et sur la relation d'aide. En effet, ce sont précisément ces deux notions qui étaient au cœur de la problématique vécue dans ces deux situations.

Il me semblait intéressant de pousser mes recherches sur l'accompagnement soignant en l'associant aux traumatismes que peut entraîner une intervention chirurgicale. J'ai décidé de m'interroger plus avant sur la prise en soins et l'accompagnement des personnes sujettes à des perturbations de leur image corporelle suite à une intervention chirurgicale du visage. Face à toutes les questions soulevées par mes recherches, j'ai opté de focaliser mon sujet de recherche sur l'accompagnement soignant de patients porteurs de séquelles lourdes du visage.

Ma question de départ est ainsi la suivante : **dans quelle mesure l'accompagnement infirmier et la relation d'aide peuvent-ils avoir un impact sur un patient dont l'image corporelle est perturbée suite à une chirurgie faciale lourde ?**

L'objectif de ce travail de recherche est de mettre en lumière les différents aspects de l'accompagnement infirmier dans un contexte de perturbation d'image corporelle. Il me paraît intéressant de découvrir comment l'accompagnement infirmier se met en place et s'effectue avec le patient. Ce travail permettra d'explorer et de mieux comprendre les difficultés liées à une modification de l'image corporelle, en particulier au niveau du visage. Ce travail de recherche me permet, en tant que futur professionnel de santé, d'élargir mes connaissances afin d'améliorer ma pratique professionnelle, ma future prise en soins des patients.

Les différents ouvrages et articles étudiés me permettront dans une première partie de mettre en place un cadre conceptuel. Dans ce dernier seront expliquées différentes notions telles que l'image corporelle, le visage, le cancer, l'accompagnement et la relation d'aide. La seconde partie de ce travail sera dédiée à la retranscription et à l'analyse d'entretiens effectués avec des infirmiers.

2. Cadre conceptuel

2.1. L'image corporelle

2.1.1. Définitions

D'après P. Schilder cité dans le Mensuel Santé mentale par M. Guillot, l'image corporelle peut se définir comme la manière dont notre corps « apparaît à nous-même » (2016, p.12). C'est ainsi la perception de notre propre regard sur nous-même, l'image qui nous est renvoyée.

A cette définition, l'auteur ajoute, en citant P. Schilder que l'image du corps que nous nous renvoyons à nous-même est une construction. C'est d'après lui une « formation » (p.12) de notre esprit.

Il conclut que nos représentations psychiques et nos perceptions sont liées à notre évolution.

D'après les auteurs MM. Dany et Morin (2010) qui s'appuient sur les travaux de M. E. Erikson, l'image corporelle résulte de notre « activité psychique » (p.321) et peut se définir comme une construction, un processus mental.

S'appuyant sur les travaux d'Erikson, ils soulignent que l'image corporelle revêt une fonction « protectrice, stabilisatrice » pour l'individu, mais également une fonction « adaptative » (p.321). Ces fonctions permettent ainsi à l'individu de se reconnaître en tant qu'individu, de trouver sa place parmi les autres, mais également de se développer. L'image corporelle est « évolutive », susceptible de changer avec le temps.

Ils se basent sur les travaux d'Erikson pour affirmer que l'image corporelle est le « fondement de notre identité » (p.321). Nous nous reconnaissons ainsi en tant qu'individus grâce à l'image que nous avons de nous-mêmes, mais également grâce à l'image que nous renvoyons aux autres.

En se basant sur les travaux de Marilou Bruchon-Schweitzer, MM. Dany et Morin (2010) énoncent les différents aspects qui construisent l'individu. Ils dressent une liste des facteurs qui peuvent impacter, influencer sur la construction personnelle. Ces facteurs qui façonnent l'image corporelle peuvent être des « souvenirs » ou des expériences personnelles par exemple (p.321). Ils peuvent également être des sentiments incorporés au fil de la vie de l'individu, ou des « attitudes », des postures par exemple (p.321).

Cet ensemble de facteurs forme la vision globale qu'un individu a de lui-même. La perception de l'image corporelle serait influencée, impactée par différentes composantes subjectives et personnelles accumulées au fil de la vie.

Il y a une partie de notre corps que nos yeux seuls ne peuvent pas voir, et que seul un miroir peut nous révéler : le visage.

2.1.2. Le visage

Dans son ouvrage, Peggy Tessier (2015) nous rappelle l'étymologie du mot visage. Venant du latin *visus*, le visage signifie « ce qui donne à voir » (p.162). De cette manière, le visage est ce qui permet de voir l'autre, mais également d'être regardé.

L'auteure met en avant deux aspects fondamentaux du visage. Le premier aspect est l'« unité physique » : le front, les yeux, le nez et la bouche forment un tout qui « donne à l'individu son "individualité" » (p.162). L'agencement des traits du visage permet à l'individu d'être reconnaissable, et donc unique. D'autre part, le visage permet d'exprimer des « sentiments de joie ou de tristesse » (p.163). Grâce au visage, l'individu peut laisser voir à l'autre ses sentiments profonds.

De cette manière, le visage peut laisser transparaître les pensées de l'individu, sa personnalité, son "caractère, sa psychologie même" (p.163). Le visage est ainsi quelquefois comparé à un « miroir de l'âme » (p.162) : il laisse refléter ce que l'individu ressent.

Dans son ouvrage, Daniel Le Breton (2010) expose d'emblée que le visage est une partie du corps à part : ce « lieu » n'est pas un endroit « comme les autres » (p.762). Il permet, plus que n'importe quelle autre partie du corps, de reconnaître quelqu'un ou d'être reconnu. Le visage permet entre autres d'identifier le sexe de l'individu, mais également de lui donner un âge.

Le visage est ce qui nous différencie d'autrui : il permet de nous identifier entre mille et d'associer notre visage à un nom. Le visage étant propre à chaque individu, il nous rend ainsi unique et permet une « reconnaissance mutuelle » (p.762) entre les individus. L'individu se reconnaît grâce à son visage et le visage lui permet de reconnaître les autres.

La modification de la perception du corps peut avoir des conséquences psychologiques notoires. Des troubles de l'image corporelle peuvent par exemple apparaître chez les patients.

2.1.3. Perturbation de l'image corporelle

2.1.3.1. Définition

D'après le Manuel de diagnostics infirmiers écrit par Lynda Juall-Carpenito, la perturbation de l'image corporelle peut se définir comme « la confusion ou l'insatisfaction dans la représentation du moi physique » (2016, p.184). Cette définition du manuel met en avant le fait qu'il y a un conflit chez l'individu, une part de trouble causée par une perception déformée de son propre corps.

On peut relever des éléments favorisant « la distorsion de la perception du corps » (p.185) chez l'individu. Les traumatismes physiques peuvent par exemple entraîner a posteriori un dégoût de son propre corps. On découvre dans le manuel qu'une « intervention chirurgicale » (p.185) peut être un facteur de perturbation de l'image corporelle.

Michel Reich utilise les travaux de C. White pour reprendre une définition de l'altération de l'image corporelle. Selon l'auteur, elle se caractérise par une « différence marquée entre l'apparence ou le fonctionnement actuel perçu d'un attribut corporel donné, et la perception idéale de cet attribut par l'individu. » (2009, p.248).

Il y aurait ainsi une opposition, un conflit entre l'apparence réelle d'un individu et l'apparence désirée, imaginée. M. Reich cite C. White: « cette différence [...] a des conséquences émotionnelles et comportementales, et peut affecter significativement la qualité du fonctionnement occupationnel, social et relationnel » (p.248) chez l'individu impacté.

La perturbation de l'image corporelle peut être due à une modification des traits du visage ou à une altération importante de ceux-ci.

2.1.3.2. Défiguration

La notion de défiguration est le plus souvent renvoyée à son verbe, le fait de « défigurer ». Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales définit la défiguration comme le fait d'« altérer l'aspect du corps », et plus particulièrement « les traits du visage ».

Cette définition induit un changement d'état subi par l'individu. Cette modification de la physionomie du visage serait négative : l'altération ou dégradation renvoie à une détérioration par rapport à un état antérieur.

La définition est complétée par le fait que cette altération rendrait « méconnaissable » l'individu défiguré. Le terme « méconnaissable » utilisé ici revêt deux aspects : il implique le fait de ne pas se reconnaître soi-même, mais également le fait de ne pas pouvoir être reconnu par un tiers.

Daniel Le Breton (1992) commence par définir la défiguration comme « un handicap d'apparence » (p.14), une infirmité qui impacterait de façon défavorable la physionomie d'un visage.

Il complète cette définition en ajoutant qu'elle est également « une amputation de l'identité personnelle et sociale » (p.14). La défiguration peut entraîner une perte d'identité si l'individu ne se reconnaît plus lui-même : son image corporelle se trouve perturbée.

Le regard des autres est une composante de la construction de l'image corporelle. Si le regard que les autres posent sur l'individu se modifie, l'image que l'individu a de lui-même s'en trouvera également impactée. La perte d'identité s'opère à travers le regard que l'individu porte sur lui-même, mais également au travers du regard des autres.

Cette perte d'identité suite à la défiguration peut se traduire par différentes émotions chez le patient. Ces dernières évoluent dans le temps et peuvent ainsi former ce que l'on appelle le processus de deuil.

2.1.3.3. Travail de deuil

Le deuil, selon la définition du dictionnaire en ligne Larousse, peut se définir comme un processus. Il s'inscrit dans une durée. Le deuil peut être provoqué par la perte d'un être cher ou d'un « objet », qui plonge l'individu dans un état de tristesse profonde.

Cette définition est complétée par un article internet écrit en 2018: Les 5 phases du deuil de Kübler-Ross, qui reprend les travaux de l'auteur éponyme. On découvre dans cet article les différentes étapes du deuil. Ces étapes nécessaires sont des « tentatives de l'esprit » pour pouvoir affronter puis accepter la réalité : la perte d'un être, d'un objet, ou d'une partie de son identité par exemple. D'après l'auteur, il existe cinq étapes dans le processus de deuil :

- La négation : c'est une attitude défensive, consistant à « nier ou ignorer » la perte occasionnée,
- La colère : l'individu cherche quelqu'un à incriminer (lui-même ou autrui) pour trouver une explication à sa douleur,
- La négociation : l'individu désespéré cherche à annuler la perte causée en s'offrant une conduite exemplaire, ou en essayant de communiquer avec les puissances pour qu'elles intercèdent en sa faveur et annulent la perte,
- La dépression : le désespoir s'installe, en partie à cause de l'impuissance ressentie par l'individu face à ce qui lui arrive, en partie car il conçoit l'irréversibilité de la situation,

- L'acceptation : c'est la dernière étape du deuil. La douleur devient moins intense, le patient met peu à peu à distance la perte subie. Il ne cherche plus à trouver un responsable, et commence à regarder vers l'avenir : il reste moins fixé sur l'évènement.

L'image corporelle est la perception que nous avons de notre propre corps. Cette perception peut évoluer avec le temps et être modifiée par certains facteurs, notamment par des pathologies tels que les cancers.

2.2. Le cancer

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, le cancer « est un terme général appliqué à un grand groupe de maladies ». Ces maladies sont susceptibles de « toucher n'importe quelle partie de l'organisme ». Le cancer se caractérise par « la prolifération rapide de cellules anormales qui peuvent essaimer dans d'autres organes, formant ce qu'on appelle des métastases ».

Les cancers peuvent être localisés à n'importe quelle partie du corps, et notamment au niveau du cou et du visage.

2.2.1. Les cancers de la sphère des VADS

L'article de Valérie Devillaine (2017) et publié sur le site de l'Institut Curie nous permet de définir ce que l'on appelle les cancers de la sphère Oto-Rhino-Laryngée (ORL). Ces cancers sont également appelés cancers des Voies Aérodigestives Supérieures (VADS). Les organes et les parties de la sphère des VADS sont dédiés « à l'alimentation et à la respiration et aux fonctions liées, comme la parole, le goût, l'odorat ». Les VADS « concernent toute la partie des muqueuses au-dessus de la base du cou ».

On parle de cancer ORL ou des VADS lorsqu'une ou plusieurs de ces zones sont touchées : « les narines, les fosses nasales, les sinus, le rhinopharynx, l'oropharynx, le larynx, les cordes vocales, la trachée », mais également les lèvres, la bouche, les amygdales, la langue, les gencives, les joues, le palais et le plancher buccal. Enfin, on peut citer la glande thyroïde qui appartient également à la sphère ORL.

Les cancers sont des pathologies nécessitant une prise en soins rapide et pluriprofessionnelle. La guérison est rendue possible grâce à différentes thérapeutiques.

2.2.2. Traitements

2.2.2.1. Généralités

Le choix du traitement du cancer est réalisé par une équipe pluridisciplinaire composée des différents spécialistes comme l'indique l'auteur de l'article, V. Devillaine (2017). Elle en dresse une liste : « oncologue, chirurgien, radiothérapeute et radiologue ». Les modalités de l'intervention sont discutées avec le patient au cours d'une consultation.

Le choix du traitement est adapté et personnalisé pour chaque patient en fonction de différents facteurs : organe touché, taille et « type de cancer ». L'auteur met en lumière l'objectif du traitement : il s'agit de détruire ou de freiner l'expansion du cancer en préservant au maximum l'efficacité de l'appareil respiratoire, la capacité du patient de s'alimenter. Le maintien de l'image corporelle du patient est également un objectif prioritaire selon l'auteur.

Il existe trois types de traitements pour soigner les cancers des VADS : la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie. Dans le cadre de mon travail de mémoire, il paraît intéressant de nous attarder sur la chirurgie interventionnelle.

2.2.2.2. La chirurgie des VADS dans un contexte oncologique

Dans le cadre d'un cancer des ORL ou des VADS, la chirurgie interventionnelle a pour but d'enlever la tumeur. Cette ablation de la masse cancéreuse est appelée exérèse. Au cours de l'intervention, on procède également à l'ablation des tissus sains situés en périphérie de la tumeur et des ganglions lymphatiques proximaux. Cela permet de prévenir le risque de récurrence et de ne pas « oublier » certaines cellules cancéreuses qui pourraient être situées juste à côté de la tumeur (V. Devillaine, 2017)

D'après Michel Reich (2009), « les pertes fonctionnelles et les mutilations » (p.249) qui ont lieu dans un contexte de chirurgie oncologique de la sphère ORL ou des VADS peuvent impacter de manière significative l'image corporelle qu'un patient a de lui-même. La « chirurgie symbole de mutilation » (p.249) apparaît ainsi comme un des facteurs pouvant modifier durablement l'image corporelle d'un individu.

Les séquelles psychologiques des interventions chirurgicales au niveau des VADS peuvent être importantes. Le patient peut se sentir « vulnérable, meurtri, violé, mutilé » (p.252) Il peut ressentir du dégoût vis-à-vis de son corps, voire ne plus du tout se reconnaître. Face à ces modifications corporelles, il a le « sentiment de perte de contrôle et de maîtrise ». (p.252)

Certains cas sont plus complexes. L'ablation du larynx, par exemple, modifie considérablement la physionomie de la face : après intervention, il y a une cavité visible difficile à masquer. Cette intervention entraîne une autre conséquence : la perte de la phonation, de la voix. Cette dernière est une composante de l'identité de l'individu, elle lui est propre. La perte est traumatisante pour le patient qui se trouve privé de son organe de communication.

Les deux problématiques concernant le traitement des cancers des VADS sont d'une part la défiguration, qui impacte l'esthétique et l'image corporelle ; et d'autre part le dysfonctionnement, qui altère certaines fonctions des organes touchés : vue, goût, odorat, phonation.

Emmanuelle Vigarios-Viste (2011) insiste sur la composante de perte de l'activité sensorielle orale. Cette modification « neuro-psycho-physiologique » (p.321) induit un vrai changement d'état : le patient peut être amené à réapprendre à manger, à avaler ou à parler par exemple. Le patient se voit impacté par l'intervention : il en ressort diminué et peut se sentir humilié de voir ses capacités ainsi amoindries.

Les séquelles d'une intervention chirurgicale des VADS peuvent être lourdes d'un point de vue fonctionnel et esthétique, mais elles sont également invalidantes socialement. Le fait de partager un repas par exemple, suscite fréquemment « la gêne de l'entourage » et peut même mener « jusqu'à l'exclusion » (p.320). Le moment du repas -activité sociale par excellence- peut ainsi devenir une occasion de rejet.

Les séquelles physiques et psychologiques que peuvent entraîner une intervention chirurgicale nécessitent une prise en soins globale. Cette dernière implique un accompagnement soignant spécifique pour amener le patient à traverser les difficultés, à accepter sa nouvelle identité et à guérir de ses troubles.

2.3 Accompagnement soignant

2.3.1. Définition

Patrick Verspieren (1986) propose une définition de l'accompagnement. « Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ». Il précise : « c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. » (p.183)

L'auteur met l'accent sur le fait qu'accompagner l'autre implique de le laisser décider par lui-même. Il est important de laisser le choix au patient, tout en restant près de lui. L'accompagnant ne montre pas la voie à suivre : il fait en sorte que le patient sache qu'il est accompagné.

Selon Maela Paul (2012), accompagner quelqu'un signifie « être avec », mais également « aller vers » (p.14). Pour l'auteur, la notion d'accompagnement implique ainsi une présence à l'autre, mais également une disponibilité à aller vers lui. L'accompagnement s'opère en prodiguant de l'attention, en faisant preuve d'ouverture à l'autre. D'après elle, l'accompagnement ne se conçoit pas comme une béquille, une « assistance » à l'autre, mais plutôt comme une « ressource » (p.15). L'accompagnement peut se définir comme un processus visant à « assurer une présence » (p.15) auprès d'un individu, mais également comme une dynamique ayant pour but de permettre à la personne de réaliser ses projets. L'accompagnement est un « investissement » (p.15) de la part du soignant. Cet investissement du soignant permet au soigné de devenir acteur de ses projets, et autonome dans sa façon de les réaliser.

Le rôle d'accompagnement de l'infirmier est réglementé par différents textes ou décrets.

2.3.2. Cadre législatif

Les textes officiels du Code de la Santé Publique réglementent les responsabilités professionnelles des Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) : les devoirs, les attitudes à adopter y sont mentionnés. Certains de ces textes réglementaires donnent des précisions concernant le rôle propre des IDE, notamment concernant l'accompagnement.

Le décret n°2004-802 du 29 juillet 2004, article R4311-2 stipule : « Les soins infirmiers [...] intègrent technique et qualité des relations avec le malade », « dans le respect des droits de la personne ».

Le recueil de données, qui favorise la connaissance et l'accompagnement du patient, nous renvoie à l'article R4311-3 : l'IDE « identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins ».

On retrouve dans l'article R4311-5 le rôle propre de l'infirmier concernant la relation d'aide : « Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins suivants » : [...] « Entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire ; Aide et soutien psychologique ».

L'accompagnement soignant et infirmier se construit grâce à une relation particulière mise en place par les deux acteurs du soin : le soignant et le soigné.

2.3.3. Relation soignant-soigné

Selon le dictionnaire des concepts en sciences infirmières (2018) réalisé par Christine Paillard, la relation soignant/soigné peut se définir comme « une activité d'échange interpersonnel et interdépendant entre une personne soignée et un soignant, dans le cadre d'une communication verbale, non verbale (posture, regard, geste, disponibilité) » (p.348). Les objectifs de cette relation sont doubles : "l'aide et le soutien de la personne soignée jusqu'à son retour vers l'autonomie" (p.349).

Les auteurs Daydé, Lacroix, Pascal et Salabaras-Clergues (2010) ont proposé une définition de la relation soignant-soigné. Selon eux, c'est « une rencontre singulière et unique » qui « relève de la prise de conscience de l'existence d'un autre être » (p.28). Cette relation implique la reconnaissance de l'autre.

Elle s'inscrit dans un climat de respect mutuel, de « convivialité ». La « civilité » apparaît ainsi comme « la base de la communication ». (p.28)

La relation soignant-soigné s'opère de façon « fonctionnelle » (p.29) : le soignant réalise un recueil de données pour collecter le maximum d'informations sur le patient. La masse de ces informations va permettre au personnel soignant de se faire une idée globale des besoins du patient, et de réaliser la meilleure prise en charge possible.

La relation soignant-soigné s'inscrit dans une démarche « aidante » : le soignant accueille l'autre « tel qu'il est ». Face à « un besoin de sécurité », le soignant « apporte un soutien » (p.29).

La relation soignant-soigné est basée sur l'aide et le soutien. La relation d'aide est un aspect de cette relation soignant-soigné : elle revêt cependant des aspects spécifiques.

2.3.4. Relation d'aide

2.3.4.1. Définitions

Selon Luc Tremblay (2006), la relation d'aide est une construction, « un processus par lequel on amène une personne à faire de nouveaux apprentissages, à poser de nouveaux gestes pour arriver à satisfaire ses besoins ou résoudre ses difficultés » (p.17).

Les auteurs Daydé, Lacroix, Pascal et Salabaras-Clergues (2010) précisent cette relation. A la différence de la relation aidante qui a pour seul but d'apporter un soutien, la relation d'aide doit « permettre à la personne [...] de chercher du sens, de trouver ses ressources » (p.37). La relation d'aide est « une intervention spécifique correspondant à une source de difficulté identifiée chez la personne (stress émotionnel, difficulté décisionnelle, situation de crise...) » (p.64). A travers les entretiens, la personne aidée sera amenée à « découvrir ses ressources qu'elle utilisera à sa façon dans un processus de résolution des problèmes » (p.65).

La relation d'aide est une construction qui se déroule en plusieurs phases.

2.3.4.2. Etapes de la relation d'aide

Selon Daydé, Lacroix, Pascal et Salabaras-Clergues (2010), il y a trois étapes principales dans le processus de relation d'aide. La première phase consiste à repérer les besoins de la personne, mais également à repérer ses problèmes, à bien les clarifier. Cette phase est « basée sur l'écoute et l'observation de la personne » (p.80). Le soignant est amené à laisser le patient aborder son vécu, son ressenti, et à l'encourager en lui faisant preuve de disponibilité, de présence. C'est la phase « initiale » (p.80).

La seconde phase, dite de « collaboration » (p.80), a pour but principal de créer une relation de confiance entre le soignant et le soigné. Au cours de cette étape seront formulés les différents objectifs qui serviront à résoudre son problème. Les « modes de communication » du patient sont analysés (gestes, attitudes, vocabulaire, silences), le soignant cherche à comprendre, à décrypter le patient.

Enfin vient la troisième étape de la relation d'aide, la phase dite « active » (p.80). Cette dernière nécessite une implication personnelle de la personne soignée. Le patient identifie lui-même les différentes facultés qu'il possède pour résoudre ses problèmes. L'individu devient ainsi « principal juge et arbitre » (p.80) des éléments qui vont l'aider à résoudre ses problèmes. Le soignant ne propose pas de solutions mais peut donner au patient des informations qui l'aideront à choisir, à décider par lui-même.

La mise en place de la relation d'aide implique pour le soignant de maîtriser différentes habiletés, dont l'empathie.

2.3.4.3. L'empathie

Gerard Egan (1992) propose une définition de l'empathie : c'est selon lui « une aptitude à pénétrer dans l'univers d'autrui, à comprendre celui-ci et à lui communiquer cette compréhension » (p.106). L'empathie est une habileté qui permet à un individu de « communiquer sa compréhension » à autrui (p.107). L'empathie a pour objectifs d'amener le patient « à se sentir compris et d'aider celui-ci à avancer » (p.111).

Luc Tremblay (2006) définit l'empathie comme « cette capacité de se mettre dans la peau d'une autre personne, de voir la réalité à travers ses yeux et de mettre temporairement en veilleuse sa propre réalité » (p.81). Cela implique pour l'individu qui écoute de mettre de côté « ses opinions, ses croyances, ses émotions, ses valeurs pour ne considérer que les opinions, les émotions et les valeurs de l'autre personne » (p.81). L'empathie comme manière de comprendre l'autre implique de maîtriser deux aspects : « la perception et l'expression » (p.85). La perception offre au soignant la possibilité de décoder, de comprendre le patient. Elle permet « de se faire une idée de la situation » et des besoins de l'individu, « d'identifier le ou les sentiments exprimés » par ce dernier et d'évaluer « l'intensité du ou des sentiments exprimés » (p.85). Quant à l'expression, elle « consiste à faire part à l'autre de ce qu'on a perçu dans ses confidences » à travers la reformulation des sentiments exprimés par le patient, des informations recueillies lors de l'échange (p.87).

Une proximité propice à la confiance favorise l'expression et la compréhension de l'autre. Une présence soignante appropriée contribue ainsi à créer de la confiance mutuelle : le patient se sentira entouré, accompagné et l'échange s'en trouvera facilité.

2.3.4.4. La présence à l'autre

Gerard Egan (1992) énumère différentes habiletés pour favoriser une réelle présence à l'autre. Il met en lumière l'importance de « faire face » à l'autre, c'est-à-dire de se positionner en face de lui lors de la discussion (p.83). Le face à face est souvent « considéré comme une posture qui indique l'intérêt porté » à l'interlocuteur (p.83). Le fait d'adopter une « posture ouverte » est également une preuve de présence à l'autre : à l'inverse, « le croisement des bras et des jambes peut être le signe d'un intérêt mitigé ou d'une plus grande indisponibilité » envers le patient (p.83).

Les auteurs Daydé, Lacroix, Pascal et Salabaras-Clergues (2010) précisent dans leur ouvrage que « le contact visuel est important à établir » (p.72) dans une relation. « Montrer son intérêt, marquer son attention à la personne, c'est la regarder (p.72). Les auteurs précisent qu'il n'est pas forcément nécessaire de regarder la personne dans les yeux : il suffit quelquefois simplement de regarder son visage en se tenant bien en face pour lui apporter une présence. Pour le soignant comme pour le soigné, le regard permet de « faire comprendre ses émotions, ses sentiments » (p.73) et pour cela implique de « regarder l'autre, mais aussi d'être regardé » (p.72).

La présence physique à l'autre n'est cependant pas suffisante pour lui témoigner son attention et le comprendre. Il est primordial pour le soignant d'être à l'écoute du patient.

2.3.4.5. L'écoute

Jean Artaud (2003) définit l'écoute « comme besoin et attitude fondamentale pour une communication entre les personnes » (p.11). Il place ainsi l'écoute comme condition nécessaire à la communication. L'authenticité de l'écouter va « permettre à l'écouter de trouver en lui les réponses à ses questions ou préoccupations personnelles" (p.47). Il précise : « C'est lui manifester, par des réponses et attitudes de compréhension, une manière d'être qui va lui donner assez de confiance pour trouver en lui des ressources pour gérer ses difficultés et son développement » (p.47).

Une écoute authentique implique de « pouvoir gérer son propre ressenti dans la communication » (p.47). Il est nécessaire pour l'écouter de se débarrasser de toute "agitation" ou "préoccupation intense" sous peine de réduire "la disponibilité requise pour une bonne écoute de l'autre » (p.47).

Dans ses travaux, Jacques Ardoino (2008) nous rappelle que l'écoute implique une « attitude ou un comportement d'investigation » (p.291) : l'écouter est à la recherche de signes, d'éléments pouvant aider à mieux comprendre le message que son interlocuteur lui envoie. Ecouter, « c'est

prêter son attention à quelque chose (bruit), ou à quelqu'un (sons articulés, langages, messages, informations...), pouvant être porteur de sens et de significations que chacun tentera ensuite de déchiffrer ou d'interpréter » (p.296). Il ajoute : « l'écoute porte aussi bien sur le "non-dit" que sur le "dit" » (p.295). L'écoute du patient implique de déchiffrer son langage verbal et non-verbal : c'est-à-dire d'appréhender et de comprendre ses paroles, mais également ses gestes, ses réactions, ses mimiques ou ses silences.

3. Enquête exploratoire

3.1. Dispositif méthodologique du recueil de données

Les recherches documentaires réalisées lors de ce travail m'ont permis d'approfondir mes connaissances relatives aux cancers ORL, aux perturbations de l'image corporelle et aux différents aspects de l'accompagnement soignant. Cependant, pour approfondir ces recherches, il m'est apparu nécessaire de questionner au moins deux professionnels de santé régulièrement confrontés à ces problématiques. Les entretiens ont mis en lumière des différences et des similitudes dans l'accompagnement infirmier que mettent en place les deux soignants. Leurs différentes expériences professionnelles, leurs différents points de vue ont apporté des éléments de réponses à mon travail de recherche. Ils ont également soulevé de nouveaux questionnements.

Ces entretiens ont eu pour objectif d'apporter certains éléments de réponse à ma problématique initiale, dans le but d'analyser ces éléments en les confrontant à mes propres recherches sur le sujet.

J'ai décidé de réaliser un entretien semi-directif dans le but de permettre un échange ouvert en laissant de la place au dialogue. Le questionnaire d'entretien est composé de neuf questions ouvertes. Cela a permis aux personnes interrogées de s'exprimer librement pendant l'entretien et de soulever tous les aspects, toutes les notions que leur évoquaient les différentes questions.

J'ai fait mes demandes d'entretiens avec des IDE de l'unité Halphen (ORL) du CHU de Rennes, au sein de laquelle j'avais effectué un stage au cours de ma deuxième année de formation. Grâce à l'un de mes formateurs, j'ai obtenu un entretien avec une IDE de l'unité Halphen. Le jour même de l'entretien avec cette dernière, une autre IDE de l'unité s'est proposée de m'accorder un entretien dans la foulée. J'ai ainsi pu interroger deux professionnels de santé.

Le lieu de rendez-vous de l'entretien était au sein de l'unité Halphen du CHU de Rennes. Les entretiens se sont déroulés dans la salle de consultation d'ophtalmologie, cette dernière étant libre tout l'après-midi. Pour garder une trace des entretiens et avec l'accord des deux IDE, j'ai pu enregistrer sur mon téléphone et sur mon ordinateur l'intégralité des deux discussions.

La disponibilité et la bienveillance de l'équipe soignante de l'unité Halphen m'ont permis de réaliser dans la foulée ces deux entretiens. Un espace adapté et l'absence de perturbations ont favorisé un échange de qualité où chacun a pu s'exprimer sans être interrompu ou être gêné par des interventions extérieures.

3.2. Analyse des données de l'entretien

3.2.1. La chirurgie faciale et la modification de l'image corporelle

Lors du premier entretien, l'infirmière (IDE 1) a déclaré que « les chirurgies au niveau de la face et du cou » - c'est-à-dire les interventions localisées au niveau de la sphère ORL- pouvaient « perturber l'image corporelle ». L'infirmière que j'ai interrogée lors du deuxième entretien (IDE 2) a précisé par ailleurs que « les trachéotomies ou trachéostomies ont un impact énorme sur l'image de soi ». Le post-opératoire peut être « vraiment très impressionnant » en raison des « cicatrices qui sont très récentes » et de « l'œdème », qui modifient l'apparence du visage.

Les IDE, à travers leurs témoignages, illustrent la pensée de l'auteur Michel Reich (2009) cité plus haut. Ce dernier explique que « les pertes fonctionnelles et les mutilations » chirurgicales chez le patient favorisent la perturbation de l'image corporelle.

L'IDE 1 déclare, en parlant des patients : « dans le miroir ils se voient changés, ça peut perturber ». L'auteur Michel Reich (2009) précise que face à ces modifications corporelles, les patients ont le « sentiment de perte de contrôle et de maîtrise ». L'infirmière interrogée lors du deuxième entretien met en lumière les deux difficultés auxquelles sont confrontés les patients : « Ils ont déjà un problème de santé qui est grave, souvent des cancers, c'est déjà très difficile à accepter. Et en plus, pour réussir à s'en sortir il faut qu'ils altèrent leur image corporelle ». Elle insiste sur le fait que pour les patients, cette double difficulté est vécue comme une injustice.

Lors du premier entretien, l'infirmière affirme cependant que, parfois, « il y a des gens que ça n'intéresse pas plus que ça, leur physique. » Elle poursuit : « Dans un premier temps, au-delà de l'aspect physique, ils ont surtout envie qu'on leur enlève leur cancer. » Son témoignage met en avant le fait qu'il n'y aurait pas systématiquement de perturbation importante de l'image corporelle suite à une chirurgie de la face. Ce point de vue est partagé par la deuxième infirmière, qui ajoute : « même si leur image a changé, ils savent que c'est un pas de plus vers la guérison, et ils l'acceptent ».

Enfin, l'IDE interrogée lors du deuxième entretien a soulevé un dernier point. Elle affirme que si les patients « sont plus dans une phase d'acceptation de leur cancer, l'acceptation des changements physiques est plus facile en général ». Cette affirmation met en lumière l'importance du travail soignant d'accompagnement à réaliser en amont de l'intervention, notamment lors de l'annonce du diagnostic de cancer au patient. Ce travail d'acceptation du cancer pourrait ainsi limiter, voire supprimer chez le patient les manifestations de l'altération de l'image corporelle.

3.2.1.1. Manifestations de l'altération de l'image corporelle

Selon les IDE interrogées, ces manifestations se traduisent généralement par un refus de « se regarder » dans le miroir. Les patients demandent quelquefois aux soignants de disposer « des draps sur les miroirs de la salle de bains », pour ne pas se confronter à leur image suite à l'intervention. Le refus de se confronter à sa propre image peut être considéré comme du déni : c'est une manière de se protéger en occultant, en ignorant la réalité. Le déni est la première des cinq phases du deuil selon la théorie de Kübler-Ross évoquée plus haut : elle se traduit par une attitude défensive, le refus ou le fait d'ignorer une situation, un problème. Lors du premier regard dans le miroir, l'IDE 1 explique que le décalage entre l'image réelle et l'image idéalisée peut entraîner un « malaise » du patient.

L'infirmière interrogée lors du premier entretien avance que certains patients n'ont pas forcément de problème avec leur nouvelle image, mais qu'ils peuvent être très inquiets pour leur relation avec leur famille, leur entourage ou leurs enfants. Il y a une certaine appréhension du regard de l'autre. L'IDE 2 ajoute qu'ils peuvent même restreindre les visites de leurs proches, car ils ne veulent pas « présenter cette image à leur famille », une image les présentant comme « malades ou diminués ». Cette peur du regard de l'autre peut entraîner un repli des patients sur eux-mêmes, et même une perturbation des interactions sociales ou de la dynamique familiale, comme le souligne également Emmanuelle Vigarios-Viste (2011), citée plus haut.

Lors du deuxième entretien, l'IDE met en lumière le fait que les perturbations de l'image corporelle peuvent également se manifester par une « impression de distance » vis-à-vis de leur propre corps. Les patients peuvent ne plus se reconnaître suite à l'intervention. Cette non-reconnaissance de son propre corps, cette distanciation est également évoquée par M. Reich (2009), cité plus haut dans le texte.

Les deux IDE évoquent des spécificités relatives au sexe des patients dans les manifestations de l'altération de l'image corporelle. L'IDE 1 affirme avoir « l'impression que les hommes ont moins d'appréhension pour les changements d'image corporelle ». D'après elle, les hommes communiquent moins que les femmes par rapport aux changements de leur image corporelle, ils sont moins dans l'échange. Selon la deuxième infirmière (entretien n°2), la modification de l'image corporelle est plus difficile à accepter pour les femmes. En effet, ces dernières sont soumises à une sorte de pression sociale : la société actuelle exigerait d'elles « une plus grande coquetterie », ce qui fait que l'altération de leur image remettrait complètement en question « leur place dans la société ». Néanmoins, elle ajoute que des femmes arrivent à prendre conscience « de

toutes les forces qu'elles ont » après avoir traversé cette épreuve. Certaines arrivent même à « être mieux dans leur vie après », avec une « image d'elles plus forte ».

3.2.2. La relation d'aide

3.2.2.1. La présence soignante et l'accompagnement

L'IDE interrogée lors du deuxième entretien affirme aider quelquefois les patients « en cachant le miroir » pour éviter de les confronter à leur propre image s'ils ne sentent pas prêts. Selon elle, il ne faut « surtout pas les obliger » à s'y confronter au début, car cela ne va « pas les aider à s'accepter ». « C'est quelque chose qui doit venir d'eux. C'est eux qui décident de quand ils s'acceptent ». Le patient doit être prêt et il est important de lui donner le temps nécessaire. Le soignant doit respecter les choix du patient, et le laisser décider seul.

L'IDE interrogée lors du premier entretien semble être du même avis. « C'est les patients qui décident, nous on ne décide de rien : si les patients veulent se voir c'est leur corps, on les accompagne seulement ». Elle ajoute : « s'ils veulent se voir c'est qu'ils se sentent prêts ». Elle explique également qu'elle est présente pour le patient à ce moment-là : « on est là, derrière, s'ils veulent en parler et s'ils ont besoin d'en discuter, s'ils ont des questions, on est là. ». Il semble important pour elle de respecter le choix du patient tout en assurant une présence. L'IDE précise également l'importance pour les patients d'être accompagnés lors du premier regard dans le miroir. Cette présence du soignant, ce soutien se justifient pour éviter qu'il n'y ait un « souci », du type malaise.

L'accompagnement soignant se traduit selon les IDE par une présence forte auprès du patient. Cette présence s'opère de plusieurs manières. La première IDE reste par exemple « plus longtemps dans la chambre s'il y a besoin de parler » : elle est à l'écoute du patient et fait preuve de disponibilité. L'écoute et le soutien psychologique font partie du rôle propre des infirmiers, comme le stipule l'article R4311-5 du Code de la Santé Publique.

Lors du deuxième entretien, l'IDE s'exprime par rapport à son rôle de soignante concernant l'accompagnement émotionnel du patient. Quand ce dernier exprime sa colère, sa tristesse ou qu'il ressent de l'injustice, il est important de le laisser exprimer ses émotions. « Il ne faut pas aller contre eux » ou essayer de minimiser en leur disant de ne pas s'inquiéter. La minimisation des émotions du patient « ne sert à rien ». Selon elle, il est nécessaire de « ne pas fuir en présence de leurs sentiments », il faut au contraire y faire face, en étant disponible et en prenant un certain

recul. « On essaie de prendre du temps pour mettre à plat les sentiments, les émotions du patient ». « Ce qui importe c'est de savoir où ils en sont dans leur processus d'acceptation ». Ainsi, l'observation, l'empathie, l'enquête et le questionnement permettent de découvrir les problématiques du patient et ses besoins, afin de mieux l'aider à ce qu'il s'accepte peu à peu. D'après le Code de la Santé Publique, article R4311-3, identifier les besoins de la personne fait partie du rôle propre de l'infirmier.

Pendant le premier entretien, l'IDE explique qu'elle assure également une présence, un accompagnement auprès des familles, des proches du patient. Elle les prépare en les informant des différentes modifications corporelles que peut entraîner l'intervention chirurgicale. Lorsque celle-ci entraîne un gros changement par rapport à l'état antérieur, le fait de prévenir les familles leur permet d'être préparées et de mieux faire face aux modifications corporelles de leur proche.

L'IDE interrogée lors du deuxième entretien souligne le fait que les patients sont souvent très fatigués en post-opératoire, et qu'ils ont des difficultés à réaliser leurs soins d'hygiène. Elle précise qu'il est important que les patients « reprennent en main leur intimité » assez rapidement. Il est nécessaire de les stimuler à « se reconnecter » au plus vite à leur corps, et ce pour « cheminer vers l'acceptation ». L'autonomisation favoriserait ainsi la réappropriation du corps, elle faciliterait l'acceptation de la nouvelle image corporelle et permettrait au patient de reprendre une vie normale.

3.2.2.2. Les techniques de communication

Dans le premier entretien, l'IDE avance qu'elle a différentes techniques pour rassurer le patient, notamment lors des soins de réfection des pansements. Elle utilise la valorisation, en disant par exemple au patient que « ça cicatrise bien », ou que « la plaie n'est pas si moche que ça ». Pour rassurer le patient et lui témoigner de son implication, elle peut lui dire qu'elle « fera tout pour que ça se voie moins ».

Pendant les soins, elle essaie de « bien communiquer » avec le patient dans le but de « faire passer le mieux possible ce moment pas très agréable ». D'après elle, le fait de parler d'autres sujets permet d'alléger un peu le soin, qui « peut être lourd au niveau du moral ». Elle détourne un peu la conversation pour amener le patient à penser à des choses plus agréables, différentes du soin ou de la cicatrisation.

Dans le deuxième entretien, l'IDE explique également qu'elle rassure le patient pendant les soins en utilisant la valorisation. Elle transmet au patient sa confiance en lui parlant de « l'évolution positive de la cicatrice ». Les termes soignants qu'elle utilise et l'optimisme dont elle fait preuve

permettent d'atténuer chez le patient le sentiment « négatif » ressenti par la défiguration, la modification de son image corporelle.

Elle précise aussi l'importance du regard soignant. S'il n'y a pas « de soins à réaliser à l'endroit qui pose problème » - l'œil par exemple s'il y a exentération- il faut éviter de fixer cette zone. Cette précaution se justifie par le fait qu'un regard trop insistant créerait de la gêne, une « distance », qui compliquerait la communication. Elle poursuit en affirmant au contraire la nécessité de communiquer avec le patient « comme avec une personne sans cicatrice corporelle importante ». Le fait de différencier le patient de sa cicatrice est une marque de respect, ce dernier est reconnu en tant qu'individu par le soignant.

La première IDE interrogée nous renseigne sur la notion de distance et de proximité qu'elle utilise pour échanger avec le patient. Elle met ce dernier en confiance en se plaçant « à sa hauteur, pas trop près ni trop loin ». Cette proximité favorise selon elle la confiance mutuelle, mais elle met en garde : il ne faut pas mettre le patient « mal à l'aise » en se rapprochant trop de lui pour communiquer.

Lorsque le patient connaît un épisode de détresse, l'IDE du premier entretien utilise la reformulation pour « essayer de faire poser les mots ». La reformulation permet de « comprendre ce qu'ils (les patients) ressentent, ce qui les embête le plus, ce qu'on pourrait essayer de faire pour améliorer les choses ». L'empathie -c'est-à-dire l'habileté à « communiquer sa compréhension » à l'autre selon G. Egan (1992) cité plus haut- fait partie du rôle propre du soignant. L'empathie a pour objectif, selon l'auteur, d'amener le patient « à se sentir compris et d'aider celui-ci à avancer ».

Enfin, la deuxième infirmière interrogée relate l'importance de l'authenticité du soignant lors de la communication : « ils ont besoin qu'on soit vrai, qu'on leur parle franchement, normalement ». Elle poursuit : « trop excessif et prévenant dans notre manière de communiquer, ce n'est pas forcément ce qu'ils veulent ». Les patients ont envie que les soignants fassent preuve de franchise, une certaine forme de respect : « ce qu'ils veulent, c'est juste être considérés comme n'importe quel patient ».

L'authenticité passe également par le fait d'exprimer clairement aux patients « notre ressenti de soignant ». Il n'est pas question pour la deuxième IDE de minimiser l'importance de l'intervention. Elle peut confier aux patients : « certes, c'est un gros changement », il y a « des conséquences et un impact énorme ». Néanmoins, elle les rassure et n'hésite pas à les valoriser en

leur disant que « grâce à cette intervention leur état de santé s'améliore », elle leur affirme qu'ils « ont fait un travail énorme ».

3.2.2.3. Les personnes ressources

A travers les entretiens, les deux IDE ont mis en avant le fait qu'il y a des personnes ressources parmi le personnel soignant : il existe une interdisciplinarité dans la prise en soins. Ces personnes ressources sont susceptibles d'assurer en partie l'accompagnement du patient. Elles peuvent être sollicitées pour aider ce dernier à traverser les difficultés liées à son intervention, ou dans les problèmes de la vie quotidienne.

La première IDE indique qu'il y a une psychologue présente dans l'unité ORL depuis quelques années, et qu'elle est « d'une grande aide ». L'infirmière explique que de sa propre initiative, elle propose au patient les services de la psychologue s'il ressent le besoin de parler, ou si elle pense qu'il « en aurait besoin ».

La deuxième infirmière précise que cette psychologue est présente « plusieurs fois par semaine ». Lorsque les soignants n'ont « pas assez de temps pour pouvoir communiquer » avec les patients « sur leurs besoins », ils peuvent rediriger ces derniers vers la psychologue avec qui ils vont « pouvoir travailler plus en profondeur ». Les rendez-vous avec la psychologue sont des entretiens, des « séances plus formelles, où il y aura plus de temps » pour pouvoir travailler sur les difficultés et les besoins du patient.

L'IDE interrogée lors du deuxième entretien précise qu'il y a également une socio-esthéticienne présente au sein de l'unité, avec laquelle les patients ont la possibilité d'effectuer des soins visant à se « reconnecter au corps ». Ces soins ne sont « pas forcément en lien avec l'altération de l'image corporelle », il peut s'agir simplement d'un « massage des mains par exemple ».

La première infirmière indique que les chirurgiens peuvent également être des personnes ressources : ils peuvent donner des informations concernant « ce qui pourrait être fait » pour aider les patients. Ils peuvent expliquer à ces derniers « les possibilités » chirurgicales pour améliorer leur image corporelle altérée, grâce aux reprises. Les prothésistes présents à l'hôpital permettent également d'améliorer le quotidien des patients « en ophtalmo comme en ORL »- et peuvent proposer leurs services « pour refaire des nez et des oreilles ».

Enfin, la même infirmière explique le rôle des IDE d'annonce. Ces dernières sont des infirmières du service qui prennent en consultation des patients ayant « des chirurgies prévues dans le service ». Elles expliquent à ces derniers comment se déroulent les interventions et « les différents

appareillages prévus ». « Elles abordent aussi l'aspect visuel s'il y a de gros changements », afin de bien préparer les patients en leur donnant toutes les informations nécessaires.

3.2.3. Expérience, pratique et posture professionnelle des soignants

La première IDE interrogée a validé son Diplôme d'Etat en 2005. Elle travaille en unité ORL « depuis décembre 2005 ». Cela fait donc presque quinze ans qu'elle travaille au sein de l'unité ORL, n'ayant travaillé que quelques mois dans d'autres unités.

Par rapport à ses expériences, son vécu, elle confie qu'elle n'a pas d'appréhension lorsqu'elle réalise des soins importants au niveau du visage ou de la sphère ORL, même si la plaie est importante. Elle précise que quand elle est « dans l'action et dans le prendre soins, il n'y a pas ce phénomène de rejet ou de peur ». Le fait d'être acteur du soin faciliterait le recul, la distance vis-à-vis de la plaie. Elle explique également qu'aujourd'hui elle a l'habitude de réaliser ce genre de soins et confie : « c'est mon quotidien ».

Elle met en avant les difficultés qu'elle peut rencontrer lors des différentes prises en soins. Le côté visuel de la plaie ne la gêne pas, mais lorsque le patient est algique, elle a plus de difficultés. « Quand les gens ont mal, c'est plus compliqué » avance-t-elle. Elle ajoute : « Ou alors quand tu regardes les soins, quand ce n'est pas toi qui les fais, et que les gens ont mal : ça... ça c'est le pire ! ». Elle explique également que la prise en charge de la « détresse ou de la colère » des patients est compliquée à mettre en place. Elle essaie de faire reformuler la détresse des patients, de prendre le temps pour eux, mais admet néanmoins : « On fait comme on peut ».

Lorsqu'elle est en présence d'une plaie qui n'est pas belle, elle « essaie d'avoir un détachement par rapport à ça ». Elle résume la posture professionnelle qu'elle adopte : « on essaie le plus possible de ne pas montrer nos émotions ».

L'IDE interrogée lors du deuxième entretien n'a « quasiment que travaillé en ORL ». Elle est diplômée depuis presque quatre ans. Tout comme l'autre IDE, elle a moins de difficultés à « prendre de la distance », du recul lorsque le patient n'a pas mal. La prise en soins d'un patient non algique semble plus facile.

Elle affirme ne pas avoir « trop de problèmes avec les cicatrices importantes ». Cependant, elle nuance : « le contexte aide aussi : c'est de la chirurgie, c'est prévu ». Elle admet qu'elle aurait « plus de mal avec un accident de la route par exemple, où il y aurait des blessures immédiates ».

Ainsi, le contexte de chirurgie planifiée semble simplifier les soins selon elle. L'IDE est préalablement informée de la localisation et de l'étendue de la plaie. Elle est donc préparée pour réaliser un soin sur une plaie importante.

Selon elle, il est important que les soignants soient prévenus que le patient a subi une modification importante de l'image corporelle. « On est quand même humains, c'est vrai c'est impressionnant ». Le soignant doit être prévenu car il y a un risque en voyant le patient : c'est « la réaction de surprise ». Cette réaction que le soignant essaie d'éviter peut être ressentie par le patient comme du « rejet ».

4. Discussion

Grâce aux recherches documentaires et aux entretiens réalisés, j'ai pu apporter de nombreux éléments de réponse à ma problématique de départ. J'ai pu découvrir de nombreux aspects de l'accompagnement soignant que j'ignorais ainsi que d'autres éléments en lien avec l'image corporelle, qui m'étaient tout aussi inconnus. Certains aspects ou éléments de réponses m'ont interrogé, d'autres m'ont permis de mieux appréhender ma future pratique professionnelle. Au fil de ce travail j'ai également trouvé des points sur lesquels j'étais en accord, d'autres sur lesquels je n'étais pas tout à fait convaincu. Je vais vous présenter les différents points qui m'ont interpellé lors de la rédaction de ce travail de recherche et d'analyse.

L'une des deux infirmières a mis en lumière l'importance pour les soignants d'être prévenus lorsqu'un patient est sujet à une importante modification de son image corporelle. J'ai pu expérimenter au cours de mes stages d'étudiant infirmier (et de mes missions en tant qu'aide-soignant) combien les séquelles post-opératoires peuvent être importantes. Il peut être très inconfortable d'entrer dans une chambre et de découvrir une plaie que l'équipe précédente n'avait pas mentionnée lors des transmissions. Le regard du soignant ne doit pas mettre mal à l'aise le patient. Le fait d'être prévenu, d'être bien préparé est un aspect qui me paraît important pour éviter toute réaction de surprise qui pourrait avoir un impact négatif sur le patient. La qualité des informations transmises -notamment concernant la localisation et l'étendue des plaies- est ainsi un aspect que j'estime devoir maîtriser en tant que futur professionnel de santé. Cette compétence professionnelle bénéficierait aux patients que je serai amené à prendre en soins, mais également à mes futurs collègues.

Les deux infirmières ont mis en lumière le fait que la prise en soins est plus compliquée lorsque le patient est douloureux. Au cours de ma formation, j'ai également pu expérimenter cet aspect difficile de la prise en soins. Bien que ces soins douloureux soient dans l'intérêt du patient, il est difficile de ne rien ressentir, de rester impassible lorsqu'un patient hurle de douleur. Le fait que les deux infirmières m'ont rapporté cette difficulté m'a conforté dans mon point de vue : il est nécessaire de prévenir, dans la mesure du possible, la douleur en utilisant au mieux toutes les ressources disponibles (prémédication sur prescription médicale, information du patient sur l'importance de ce soin, consentement du patient, si possible laisser au patient le choix de l'heure pour le soin...).

L'authenticité dans la relation d'aide est un savoir-être qui apparaît comme nécessaire lors de l'accompagnement infirmier, et ce pour instaurer un climat de confiance, de respect. Au cours de

mes stages et de mes missions j'ai eu l'occasion de voir à quel point l'authenticité était importante pour une prise en soins de qualité, mais il ne me semblait pas nécessaire d'inclure ce concept de savoir-être dans mes recherches documentaires. Et pourtant, il apparaît dans le deuxième entretien que lors de la prise en soins d'une personne ayant une image corporelle altérée, l'authenticité des soignants semble primordiale, particulièrement importante. Les patients veulent être considérés comme tout le monde, comme des « personnes normales ». Cet aspect me pousse à m'interroger sur ma propre pratique professionnelle, en me renvoyant à la manière dont j'aimerais moi-même être pris en soins : c'est-à-dire d'une façon que j'imagine certes respectueuse, mais avant tout franche et directe, authentique.

Lors du deuxième entretien, l'IDE a affirmé qu'il était important de ne pas minimiser le ressenti, l'inquiétude du patient. J'ai eu l'occasion lors de mes stages d'être confronté à cette anxiété, cette inquiétude qu'ont les patients concernant leur situation ou leur avenir. Au premier abord, il peut paraître tentant de rassurer le patient en lui disant que la situation va s'arranger, qu'il ne faut pas qu'il s'inquiète. Cependant, l'IDE affirme que « ça ne sert à rien » et je rejoins son point de vue : la réaction soignante consistant à dire au patient de ne pas s'inquiéter me paraît vaine, et peut même être contre-productive en altérant la relation avec le patient.

Tout d'abord, il me semble que le fait de dire à un patient -ou à n'importe quel individu- de ne pas s'inquiéter n'a jamais fait disparaître l'inquiétude présente. Pire : selon moi, le fait de ne pas reconnaître l'anxiété du patient risque de créer de la distance et d'impacter négativement la relation soignant-soigné. Face à la négation de son ressenti par le soignant, soit le patient va se sentir incompris ; soit il va culpabiliser en pensant importuner les soignants avec ses inquiétudes, peut-être souvent même légitimes. Dans les deux cas, il est probable que le patient refuse dès lors d'exprimer ses émotions face aux soignants, et qu'il s'enferme de plus en plus dans le silence. Pour se libérer de ses inquiétudes et de ses souffrances, je crois que le patient a besoin d'être mis en confiance et écouté. Il me paraît judicieux, en tant que futur professionnel de santé, de garder en tête cette réflexion. Avant de vouloir rassurer le patient à tout prix, il est souvent préférable de le laisser s'exprimer librement et de faire preuve d'écoute pour comprendre au mieux les difficultés qu'il traverse.

Les deux infirmières se sont exprimées lors des entretiens sur le respect des choix des patients, de leurs décisions. Elles ont évoqué l'importance de ne pas les forcer, ou de les empêcher de se confronter à leur image corporelle altérée. Tout comme les IDE, je crois également que les patients sont les seuls à pouvoir décider s'ils se sentent capables d'affronter leur nouvelle image.

La seule chose que les soignants peuvent faire selon moi, c'est être présents physiquement auprès des patients, être à côté d'eux pour les accompagner dans ce moment délicat.

Ce point de vue rejoint celui de P. Verspieren (1986) cité plus haut : accompagner quelqu'un, « c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ». En tant qu'acteur des soins, il me semble important de rester un peu en retrait. Je crois qu'il ne faut pas imposer certaines choses au patient s'il ne se sent pas prêt. Le rôle des soignants, tel que je peux le concevoir après ce travail de recherche, n'est pas d'imposer le chemin à suivre, mais consiste plutôt à suivre le cheminement du patient en restant à ses côtés.

Au cours des entretiens, les infirmières interrogées ont dressé une liste des différents professionnels de santé qui pouvaient être des personnes ressources pour la prise en soins d'un patient. Il apparaît que les chirurgiens, les psychologues, les IDE d'annonce, les socio-esthéticiennes et les prothésistes peuvent être des acteurs importants pour la prise en soins et le bien-être du patient. Ces professionnels peuvent être d'une grande aide pour les patients, mais également pour les infirmiers. La charge de travail de ces derniers peut être très importante et une présence prolongée auprès d'un patient peut impacter négativement l'organisation globale du service.

Il me semble qu'une catégorie de personnes a été oubliée parmi les personnes ressources : ce sont les proches du patient, et notamment la famille. Ces derniers peuvent être d'une grande aide pour le patient, mais également pour les soignants. Il me paraît important pour les soignants de bien préparer les proches aux futures modifications physiques du patient, et ce en amont de l'intervention. En étant prévenus et informés de ces modifications, les proches seront moins susceptibles d'être choqués par la nouvelle physionomie du patient : les réactions de surprise, voire de dégoût ou de rejet seront moindres.

De plus, la préparation des familles rendra ces dernières plus aptes à faire face aux manifestations de l'altération de l'image corporelle de leur proche. Il me semble important de former l'entourage du patient aux différentes techniques de communication utilisées par les soignants : écoute, reformulation, valorisation, soutien. En adoptant ces différentes techniques, ils pourraient aider leur proche à extérioriser son ressenti d'une part, et à l'accompagner, le soutenir efficacement d'autre part. Dans une moindre mesure, la formation et la préparation des proches pourraient secondariser l'accompagnement des soignants et ainsi alléger une partie de la charge de travail des soignants. Il me semblerait intéressant d'allouer un temps de préparation aux familles avant l'intervention pour aider le patient à mieux vivre la modification de son image corporelle.

A la lueur de cette réflexion, une nouvelle problématique se dessine : **dans quelle mesure les proches peuvent-ils être des personnes ressources pour le patient dans l'acceptation de sa nouvelle image corporelle ?**

5. Conclusion

La réalisation de ce travail de recherche m'a permis d'apporter des éléments de réponse à ma problématique de départ. A travers l'appropriation des différentes lectures et les entretiens réalisés auprès de professionnels, j'ai pu acquérir des connaissances solides relatives à l'accompagnement des patients, à l'image corporelle et aux cancers des VADS. Les entretiens réalisés m'ont fourni des éléments de réponses supplémentaires, mais ont également soulevé de nombreux questionnements.

Ce travail m'a permis de découvrir comment les perturbations de l'image corporelle pouvaient se manifester chez des patients défigurés. J'ai pu découvrir que ces manifestations étaient liées à la non-acceptation de l'image des patients d'une part, et à la peur du regard de l'autre d'autre part. J'ai également pu approfondir mes connaissances relatives à l'accompagnement soignant et aux techniques de communication à appliquer dans la relation d'aide. La disponibilité des soignants, le respect du patient et l'authenticité sont nécessaires pour accompagner efficacement le patient dans les épreuves qu'il traverse. Les techniques de communication telles que l'écoute, la reformulation, la valorisation et la réassurance permettent de mieux cibler les problèmes et les besoins du patient.

En tant que futur professionnel de santé, la connaissance et la maîtrise de ces aspects de la relation d'aide vont me permettre d'améliorer mon accompagnement soignant et de parfaire ma communication. Cela me sera utile pour accompagner les patients souffrant de troubles de l'image corporelle, mais également pour la prise en soins de tous les autres patients, quels que soient leurs problèmes, leurs difficultés.

La réalisation de ce travail de recherche a été à la fois longue, complexe et stimulante. Les recherches documentaires effectuées pour la conception du cadre conceptuel m'ont quelquefois posé problème et pris beaucoup de temps. En effet, il n'a pas été toujours facile de trouver des documents en lien avec mon thème de recherche, notamment ceux traitant des perturbations de l'image corporelle après une intervention chirurgicale au niveau de la sphère des VADS. Néanmoins, la réalisation des entretiens, l'analyse de ces derniers et la discussion m'ont particulièrement enthousiasmé, stimulé.

Enfin, ce travail de recherche m'a permis de prendre du recul par rapport aux situations d'appel qui m'avaient interpellé. J'ai ainsi compris qu'il n'était pas nécessaire de vouloir à tout prix rassurer les patients. Notre rôle de soignant consiste à essayer de comprendre ce qui leur pose problème et à les accompagner en leur témoignant notre présence.

Bibliographie

Ouvrages :

- Tessier P. (2015). *Le corps accidenté. Bouversements identitaires et reconstruction de soi*, Mesnil-sur-l'Estrée, La Nature Humaine
- Juall-Carpenito L. (2016) *Manuel de diagnostics infirmiers*, Issy les Moulineaux, Elsevier Masson
- Le Breton, D. (1992), *Des Visages : Essai d'anthropologie*, Paris, Editions Métailié.
- Verspieren P. (1986). *Face à celui qui meurt : Euthanasie, Acharnement thérapeutique, Accompagnement*. 5ème édition, Paris, Desclée de Brouwer
- Daydé M.C., Lacroix M.-L., Pascal C. et Salabaras-Clergues E. (2010) *Relation d'aide en soins infirmiers, « Prendre soin » : éthique et pratiques*. Issy les Moulineaux, Elsevier Masson
- Artaud J. (2003), *L'écoute, Attitudes et techniques*, Lyon, Chronique Sociale, 5e édition
- Paillard C. (2018), *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières, Vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné*, Noisy-le-grand, Setes éditions
- Tremblay L. (2006), *La relation d'aide, Développer des compétences pour mieux aider*, Lyon, Chronique sociale
- Egan G. (1992), *Communication dans la relation d'aide*, Montréal, Etudes vivantes

Articles :

- Schilder P. cité par Guillot M. (2016) L'image du corps, une représentation de soi, *Mensuel Santé mentale*, n°213, p.12.
- Bruchon-Schweitzer M. et Erikson E., cités par Dany Lionel & Morin Michel (2010). Image corporelle et estime de soi : étude auprès de lycéens français. *Bulletin de psychologie*, n°509, p.321-334. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2010-5-page-321.htm>
- Le Breton, D. (2010). De la défiguration à la greffe du visage. *Études*, tome 412, pp. 761-772. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-6-page-761.htm>
- White C., cité par Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008 *L'information psychiatrique*, volume 85, pp.247-254. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-3-page-247.htm>

- Devillaine, V. (2017). Cancers ORL, comprendre les voies aéro-digestives supérieures. Repéré à <https://curie.fr/dossier-pedagogique/cancers-oral-comprendre-les-voies-aerodigestives-superieures-vads>
- Devillaine V. (2017). Cancers ORL: les traitements de référence. Repéré à <https://curie.fr/dossier-pedagogique/cancers-oral-les-traitements-de-reference>
- Vigarios-Viste, E. (2011). Prothèse orale et faciale en situation de cancer : une hybridation du visage. *Corps*, n°9, pp.317-324. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-corps-2011-1-page-317.htm>
- Paul M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, n°110, pp.13-20. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm?contenu=resume>
- Ardoino, J. (2008). L'écoute (de l'autre). *Nouvelle revue de psychosociologie*, n°6, pp.291-302. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2008-2-page-291.htm>

Textes législatifs :

- Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession d'infirmier, JORF n°183 du 8 août 2004. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20080531>

Sites Internet :

- Centre National de Ressources textuelles et Lexicales. Définition de défiguration. Repéré à <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/d%C3%A9figur%C3%A9>
- Dictionnaire Larousse en ligne. Définition du deuil. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893>
- Les 5 phases du deuil de Kübler-Ross (2018). Repéré à <https://nospensees.fr/les-5-phases-du-deuil-de-kubler-ross/>
- OMS : définition du cancer. Repéré à <https://www.who.int/topics/cancer/fr>

Sommaire des annexes

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Retranscription des entretiens

Annexe III : Tableaux d'analyse des entretiens

Annexe I : Guide d'entretien

Guide d'entretien :

1) Quelle est votre expérience professionnelle ?

Cette question a pour but de lancer l'entretien mais également de savoir si le soignant interrogé a déjà une certaine ancienneté en tant qu'IDE. Il pourrait être intéressant d'observer s'il y a des différences dans le contenu des réponses en fonction de l'ancienneté des deux soignants interrogés.

2) Depuis quand êtes-vous dans le service ?

La question a pour objectif de nous renseigner sur les expériences des deux soignants au sein de l'unité. De manière plus précise que la question 1), cette question va nous permettre de découvrir si le ressenti des soignants par rapport aux personnes défigurées varie selon l'ancienneté dans l'unité. Cette question permettra également d'observer si l'accompagnement infirmier, la prise en soins et les techniques de communication diffèrent en fonction du temps passé dans le service.

3) Au regard de votre expérience, quelles sont les interventions chirurgicales de la sphère ORL les plus perturbantes pour l'image corporelle des patients ?

Le but de cette question est d'aborder le concept de perturbation de l'image corporelle, en nommant les interventions les plus traumatisantes pour les patients. Les expériences des soignants nous renseigneront sur la nature de ces interventions. En les recoupant, cela nous permettra de voir si certaines sont récurrentes, communes aux deux soignants ; ou si au contraire elles diffèrent.

4) Comment se manifestent le plus souvent les altérations de l'image corporelle chez un patient ? Comment y faites-vous face ?

L'objectif de cette question est d'amener les soignants à expliquer leur positionnement infirmier face aux différentes manifestations d'altération de l'image corporelle. Ces dernières peuvent être différentes selon les patients, et il peut être judicieux d'en dresser une liste (non exhaustive) pour être prêt à y faire face en tant que futur professionnel. Cela nous permettra également de relever et d'analyser les différentes techniques propres à chaque IDE mises en œuvre face à ces manifestations.

- 5) Que ressentez-vous quand vous prenez en soins une personne ayant subi une intervention avec des séquelles importantes au niveau de la face ? Comment gérez-vous ce ressenti face au patient ? Eprenez-vous des difficultés ? Si oui lesquelles et comment les surmontez-vous ?

La réponse à cette question nous permettra de savoir ce que les soignants éprouvent, ressentent face à une personne défigurée. Cela permettra également de découvrir les techniques des différents soignants pour faire face aux difficultés vécues.

- 6) Y-a-t-il des techniques de communication spécifiques à la prise en soins de personnes ayant subi une intervention lourde au niveau de la sphère ORL ?

Cette question va nous permettre d'analyser comment les soignants se positionnent pour communiquer avec une personne "défigurée", s'ils adoptent des techniques particulières et si oui pourquoi. Cette question permettra d'observer à quels moments et dans quelles mesures ils adaptent leur discours face à une personne "mutilée". Est-ce que certaines interventions impliquent des techniques de communication spécifiques, et si oui lesquelles?

- 7) Comment faites-vous pour prendre en charge la détresse ou la colère des patients ?

La réponse des soignants va nous permettre de nous éclairer sur les différentes techniques visant à faire face aux réactions variées des patients. Le but est de dresser une liste des moyens possibles pour accompagner le patient dans cette épreuve, des attitudes et des positionnements que les deux soignants adoptent, ainsi que leur justification.

- 8) Est-ce que les patients sont préparés à faire face aux modifications de leur image corporelle ? Par qui et dans quelle mesure ?

L'objectif de cette question est de nous éclairer sur la prise en charge psychologique pré-interventionnelle : sa mise en œuvre, les différentes étapes, les intervenants. Cela nous permettra d'analyser et de mettre en lumière le cheminement de cette préparation, mais également de faire ressortir les lacunes éventuelles, les axes d'amélioration à mettre en œuvre pour que la modification de l'image corporelle soit la mieux vécue possible par le patient.

- 9) Comment accompagnez-vous les patients pour faciliter l'acceptation de leur nouvelle apparence ? Y-a-t-il une justification ? Comment se déroule cet accompagnement ?

La réponse à cette question permet de découvrir si les soignants mettent en œuvre des techniques et des moyens pour accompagner les patients, pour les aider dans l'acceptation de leur nouvelle image corporelle. L'objectif est de dresser une liste desdites techniques utilisées, de mettre en lumière leur importance et de découvrir si les manières d'accompagner, les soins d'accompagnement diffèrent d'un soignant à l'autre.

Annexe II : Retranscription des entretiens

Entretien n°1 :

Etudiant :

Quelle est ton expérience professionnelle ?

IDE :

Je suis diplômée de 2005 : j'ai passé mon diplôme d'Etat en ORL, j'ai travaillé l'été de nuit dans ce service-là. Ensuite j'ai eu une rupture de contrat d'environ cinq, six mois où j'ai travaillé en intérim, puis j'ai été rappelée donc depuis décembre 2005 environ je travaille en unité ORL. Ça fait donc un moment ! (rires)

Etudiant :

Au regard de ton expérience, quelles sont les interventions chirurgicales les plus perturbantes pour l'image corporelle des patients ?

IDE :

Premièrement, toutes celles qui touchent au visage. On a tout ce qui est ORL, avec la mâchoire, le cou. Le cou on verra que c'est aussi une partie du visage, les canules sont perturbantes pour l'image corporelle. Il y a également l'ophtalmologie, où on peut avoir des exentérations orbitaires, des gens pour qui on est obligé d'enlever toute l'orbite. C'est impressionnant. Les chirurgies du nez également, les cancers de la pointe du nez où l'on est amené à réaliser une reconstruction par lambeau. Un lambeau frontal qui va sur le nez. Le temps que le lambeau prenne, les gens ont pendant un bon bout de temps un gros pansement sur le nez. Cette intervention également ça peut être perturbant. En gros les chirurgies de la face et du cou : ça touche aussi bien les yeux que le reste du visage, et ça peut perturber l'image corporelle, effectivement.

Etudiant :

Et chez les patients, comment se manifestent ces perturbations de l'image corporelle ?

IDE :

Les patients quelquefois refusent de se regarder dans la glace. Ça, on le comprend tout à fait, on y va progressivement, de jour en jour. Il y a eu des cas où les patients demandaient que l'on mette des draps sur les miroirs de la salle de bains pour ne pas se voir, ils ne le supportaient pas. Et effectivement au bout de quelques jours, voire semaines, ils acceptent. Ils se regardent une première fois, accompagnés. Aujourd'hui il y a des psychologues du service qui peuvent les aider.

A l'époque il n'y en avait pas mais depuis un an ou deux, il y en a une dans le service. On peut faire appel à elle si on pense qu'un patient en aurait besoin.

Etudiant :

Le premier regard dans le miroir est-il toujours accompagné ?

IDE :

Oui c'est toujours accompagné. Il y a des gens qui refusent de se regarder, d'autres qui veulent de se voir et qui, au final, font un malaise parce qu'ils ne pensaient pas être comme ça. Même sans parler d'exentération, après une ostéosynthèse de mâchoire les gens ont le visage tout gonflé. Dans le miroir ils se voient changés : ça peut perturber, notamment chez les jeunes. Souvent on les accompagne si on sent qu'il peut y avoir un souci au premier regard. On accompagne également les familles : au besoin on les prévient pour leur dire comment les patients vont être, on les prépare, on les informe avant de rentrer dans la chambre si on sent que l'intervention entraîne un gros changement par rapport à avant.

Etudiant :

Question un peu plus personnelle : qu'est-ce que tu ressens quand tu prends en soins une personne ayant subi une intervention avec des séquelles lourdes ? Comment gères-tu ton ressenti par rapport au patient ? As-tu des difficultés ? Si oui ? Comment arrives-tu à les surmonter ?

IDE :

Alors moi ça fait longtemps que je suis là, donc c'est vrai qu'on a l'habitude. Je ne sais pas si j'ai des appréhensions... Lorsque j'ai passé mon DE j'avais une personne en charge qui avait subi une exentération oculaire : c'était la première fois que je voyais ça de ma vie. Quand on est dans l'action et dans le prendre soin, il n'y a pas ce phénomène de rejet ou de peur. Bien sûr on est attristé pour les patients qui en sont arrivés là, mais je n'ai pas de rejet, de dégoût ou de peur. Je n'appréhende pas ces soins-là. D'autant plus que maintenant j'ai l'habitude, c'est mon quotidien donc je fais mes soins, j'essaie de faire au mieux pour la cicatrisation, pour eux pour que ce soit le plus propre possible.

Ce n'est pas le visuel qui me gêne le plus. C'est plus la douleur qui me gêne. Quand les gens ont mal, c'est plus compliqué. Ou alors quand tu regardes les soins, quand ce n'est pas toi qui les fais, et que les gens ont mal : ça... ça c'est le pire ! (rires)

Quand on fait les soins, quand on est dans l'action, on est tellement dans ce qu'on fait, à vouloir faire le mieux possible, qu'on occulte complètement le côté disgracieux de la chose. Le côté visuel ne me dérange pas. On est là pour ça, c'est notre travail et on voit tellement de choses : des gens qui se sont pris des balles (l'IDE mime un pistolet), des visages complètement amochés... Alors ça peut peut-être surprendre, mais on est habitué. Si : des fois quand on voit des photos, quand un médecin nous envoie des photos du bloc ou comment c'était avant, là on peut faire : « Ah oui, quand même ! ».

Mais quand on est dans l'action et quand on est dans la participation, on ne voit plus que le soin qu'on a à faire. On se voit mal pousser des cris d'horreur ! (rires)

On a nos petites techniques : on rassure le patient, on lui dit que la plaie n'est pas si moche que ça, ou que ça cicatrise bien, qu'on fera tout pour que ça se voie moins, on passe de la vaseline pour enlever les petites croûtes...

On les rassure comme on peut. Dans les cas où il y a vraiment de grosses mutilations, il y a des reconstructions possibles. On fait des orthèses, il y a des prothésistes vraiment super -en ophtalmo comme en ORL- pour refaire des nez ou des oreilles. Il y a des choses provisoires.

A notre petit niveau, on met des petits pansements qui se voient le moins possible, des petits pansements beiges qui se confondent avec la peau plutôt que les gros pansements blancs ! (rires) A notre niveau, on essaie d'améliorer les choses, mais il y a des plus belles choses qui peuvent être faites avec des prothésistes.

Etudiant :

J'ai une autre question, as-tu des techniques de communication spécifiques à la prise en soins des patients en ORL ? Après les interventions, le regard posé sur le patient peut être différent, non ? Par exemple si la zone se situe au niveau des yeux...

IDE :

En réfléchissant aux fois où je peux faire un regard bizarre, ce n'est pas forcément que c'est choquant au niveau du visage, c'est plus quand les plaies ne sont pas belles : quand il y a de la fibrine ou quand ça cicatrise mal. Des fois je peux faire des petites remarques, je peux un peu tiquer. Mais c'est vrai qu'on essaie le plus possible de ne pas montrer nos émotions. On essaie d'avoir un détachement par rapport à ça. On essaie de bien communiquer avec le patient pendant les soins pour faire passer le mieux possible ce moment pas très agréable. En parlant d'autre chose, d'autres sujets, pour essayer de rendre ce soin qui peut être lourd au niveau du moral, un peu plus léger.

Etudiant :

Pour les techniques de communication, je pensais plus à la manière dont tu te positionnes. Par exemple à la façon dont tu te places par rapport au patient ?

IDE :

Je regarde mon soin, la plaie, j'aborde d'autres sujets pour parler d'autres choses. Ça ne me dérange pas de les regarder dans les yeux, mais je suis surtout concentrée sur mon soin. Lorsque je discute avec le patient, je me place à sa hauteur, pas trop près ni trop loin, à une distance pour le mettre en confiance. Mais pas trop près non plus, pas le mettre mal à l'aise ! (rires) Et puis je ne vais pas fixer la zone touchée ! (rires)

Etudiant :

J'imagine que ce n'est pas le mieux pour le mettre à l'aise. (rires) Comment fais-tu pour prendre en charge la détresse ou la colère des patients ?

IDE :

C'est vrai que quand il y a une grosse détresse ou de la colère, c'est plus compliqué. On fait comme on peut : un peu comme on voit à l'école, on essaie de faire reformuler la détresse, essayer de faire poser les mots. On essaie de prendre le temps d'être là, d'être présent, de comprendre ce qu'ils ressentent, ce qui les embête le plus, ce qu'on pourrait essayer de faire pour améliorer les choses.

On essaie de trouver les personnes ressources : auprès des chirurgiens pour savoir ce qui pourrait être fait, les possibilités qu'ont les patients, par exemple de reprendre les cicatrices pour que ça soit mieux, plus esthétique ; on voit avec les prothésistes, les psychologues. Donc, on a à notre disposition des personnes ressources, et puis on écoute les patients, on essaie de les comprendre...

Etudiant :

Est-ce que vous mettez en place des entretiens ?

IDE :

Non on ne met pas en place des entretiens à proprement parler dans le service, mais on reste plus longtemps dans la chambre s'il y a besoin de parler. Maintenant qu'on a la psychologue, on propose ses services si besoin, elle est d'une grande aide.

Etudiant :

Ça reste de façon plus informelle...

IDE :

Oui c'est de façon informelle : si la dame, si la personne -je ne sais pas pourquoi je dis la dame- a besoin de voir le médecin ou d'avoir plus d'informations on propose, on peut demander que le médecin repasse le voir.

Etudiant :

D'accord. On a un peu évoqué le sujet avant, mais j'aimerais que tu m'en parles un peu plus. Est-ce que les patients sont préparés pour faire face aux modifications de l'image corporelle ? Par qui ? Dans quelle mesure ?

IDE :

C'est abordé en premier lieu par le chirurgien qui va s'occuper du patient. Par exemple les tumeurs bénignes comme les neurinomes, lorsqu'on les enlève, il peut y avoir des paralysies faciales, ce n'est pas un grand chambardement au niveau de la structure du visage, mais le fait qu'il y ait une asymétrie au niveau du visage ça peut pas mal perturber les gens.

En oncologie, il y a les infirmières d'annonce qui accompagnent les patients après la consultation avec le chirurgien une fois que l'annonce a été faite. Elles expliquent un peu au patient comment ça se passera durant l'hospitalisation. Elles abordent le sujet du physique, de comment ça sera. Les patients ont la possibilité de poser toutes leurs questions, c'est un entretien qui permet de mieux aborder la chirurgie et de préparer les patients à leur venue dans le service. Il y a deux infirmières d'annonce, elles sont infirmières dans le service et font des consultations le vendredi avec des patients qui ont des chirurgies prévues dans le service : elles leur expliquent l'intervention, les différents appareillages prévus, elles abordent aussi l'aspect visuel s'il y a des gros changements. Elles leur parlent des canules, des sondes naso-gastriques, des traitements...

Etudiant :

Une fois les patients dans l'unité, vous les voyez également avant l'intervention, en pré-op. Est-ce que vous, les IDE, vous les préparez un peu aussi avant l'intervention ou vous laissez ça aux chirurgiens et aux infirmiers d'annonce ?

IDE :

Si les gens ont des questions on y répond mais je pense qu'ils ont eu assez d'informations. On ne remet pas forcément une couche ! (rires) C'est vraiment s'ils ont des interrogations, on ne revient pas forcément sur comment ils seront en post-opératoire. En général ils sont bien au courant, bien informés.

Là où les gens posent pas mal de questions, c'est comme je te disais lors des neurinomes. Alors eux, ils posent souvent la question, est-ce que j'aurai ou pas une paralysie faciale ? Ce n'est pas toujours le cas à chaque fois, on leur explique que le chirurgien essaie de ne pas toucher le nerf facial : ils ont un appareil pour détecter le nerf et pour ne pas le sectionner, mais qu'effectivement le nerf est quelquefois malmené pendant l'intervention. Ils peuvent avoir une paralysie faciale mais il y a des séances de kiné, d'orthophoniste, ça revient progressivement. C'est vraiment les seuls cas dont je me souviens où les gens posent souvent des questions avant l'intervention. Au niveau des autres pathologies ORL, ils sont souvent bien informés, ils ne nous posent pas forcément beaucoup de questions.

Des fois ce n'est pas que ça leur passe au-dessus, mais il y a des gens que ça n'intéresse pas plus que ça, leur physique. Souvent les hommes d'ailleurs. Dans un premier temps, au-delà de l'aspect physique, ils ont surtout envie qu'on leur enlève leur cancer, je crois qu'ils savent qu'ils sont obligés d'en passer par là pour espérer guérir.

Etudiant :

Je rebondis un peu sur ce que tu viens de dire. Les patients hommes sont moins susceptibles de...

IDE :

J'ai l'impression qu'ils sont peut-être moins anxieux, c'est pour ça que je parle souvent au féminin. Souvent les hommes - hormis pour les paralysies faciales qui touchent tout le monde - ont moins d'appréhension. Les dames font plus attention, elles cachent leur canule par exemple... (silence). C'est mon avis, ce n'est peut-être pas le cas pour tout le monde, mais j'ai l'impression que les hommes ont moins d'appréhension pour les changements d'image corporelle. Ils en parlent moins en tout cas, ils développent moins.

Etudiant :

On a évoqué le sexe des patients, mais est-ce que tu vois une différence d'appréhension en fonction de l'âge ?

IDE :

Plus les gens sont jeunes, plus ça les inquiète je pense. Il y a des gens, ce n'est pas pour eux qu'ils ont peur. Par exemple, je te raconte le cas d'un monsieur qui avait un cancer au niveau du nez et du front. Il avait des gros pansements et nous disait : « essayez de ne pas les faire trop gros parce-que j'ai peur que mon petit-fils ait peur de moi ». C'est plus son regard avec la famille. Des fois ça les inquiète plus au niveau de la famille et des enfants, de leur entourage.

Etudiant :

Une fois que l'intervention est passée, comment tu accompagnes les patients pour faciliter leur nouvelle apparence, pour favoriser l'acceptation ? Comment se déroule cet accompagnement ?

IDE :

Alors je leur demande s'ils veulent regarder. Quand on fait les pansements il y en a qui d'emblée demandent de regarder, ou qui prennent des photos, se regardent dans le miroir, et d'autres... (silence). D'autres on leur demande s'ils veulent qu'on les accompagne dans la salle de bains pour se voir pour la première fois dans le miroir. On leur pose la question, on y va progressivement en fonction de leur souhait. S'ils veulent garder un cache on ne les force pas à se regarder. C'est les patients qui décident, nous on ne décide de rien : si les patients veulent se voir c'est leur corps, on les accompagne seulement.

On les conseille, s'ils veulent se voir c'est qu'ils se sentent prêts : on est là, derrière, s'ils veulent en parler et s'ils ont besoin d'en discuter, s'ils ont des questions, on est là. Je fais en fonction des gens, je ne vais pas interdire à quelqu'un de se voir s'il veut se regarder. Je l'accompagnerai mais je ne lui interdirai pas. Interdire ça fait encore plus un tabou, je pense qu'ils doivent se dire que ça doit être encore plus horrible si je leur interdis de regarder.

Il faut le prendre comme ça : c'est un gros changement mais il va finir par accepter ou on va trouver d'autres solutions pour que ça se voie moins. On les soutient et éventuellement on les redirige vers les chirurgiens ou les prothésistes par exemple.

Entretien n°2 :

Etudiant :

Quelle est ton expérience professionnelle ?

IDE :

Alors ça fait presque quatre ans que je suis sortie de l'école. Je n'ai quasiment travaillé qu'en ORL. J'ai fait un petit peu de l'USC neurochir. Neurochir ORL. J'ai un peu tourné dans tout le pôle neurosciences en fait. J'ai fait un peu de neurologie, un peu de neurochir, j'ai fait un peu de rééducation fonctionnelle adulte et enfant. Et puis après je suis revenue en ORL/Ophtalmo.

Etudiant :

Combien de temps as-tu donc passé dans l'unité ?

IDE :

Et bien je n'ai été que trois mois ailleurs en fait, donc ça fait quasiment quatre ans que je suis venue ici.

Etudiant :

Au regard de ton expérience, quelles sont les interventions chirurgicales les plus perturbantes pour l'image corporelle des patients ?

IDE :

Eh bien, je dirais toutes les canules. Les trachéotomies ou les trachéostomies ont un impact énorme sur l'image de soi. Après, ça va être les grosses chirurgies ORL, les pelvi-glosso-mandibulectomies interruptrices où là, on va avoir beaucoup d'œdèmes. Au niveau de la cicatrisation, si les patients ont eu de la radiothérapie avant, et si la cicatrisation n'est pas très efficace, ils vont avoir, des fois, des lambeaux qui ne vont pas prendre et du coup ça va faire des gens qui vont être défigurés par moments.

Du coup il va y avoir beaucoup de reprises, mais malgré ça il y aura un changement de l'image de soi très, très important. Du coup, là en général c'est vrai que l'image de soi peut en pâtir beaucoup.

Etudiant :

Chez les patients, comment se manifestent le plus souvent les altérations de l'image corporelle ?

IDE :

Ben ce sont des patients qui ne vont pas vouloir se regarder dans le miroir. Souvent, si on voit qu'ils ne veulent pas aller dans la salle de bains parce qu'ils ont peur de leur image, on va les aider en cachant le miroir, des choses comme ça. Ils ne vont pas forcément pouvoir avoir de la visite non plus, au début.

Ils vont estimer qu'ils n'ont pas à présenter cette image d'eux à leur famille. Pour les gens qui ont des canules, j'ai souvent dû leur dire qu'on pouvait les aider. Par exemple à mettre un petit foulard ou quelque-chose qui cache un petit peu la canule pour qu'ils puissent quand même voir leurs proches. Parce-que du coup sinon ils vont rester malheureux, leurs proches aussi, alors qu'il y a des solutions qui existent pour essayer de changer l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et pour qu'ils puissent continuer et accepter par la suite leur nouvelle image corporelle.

Par la suite, en général, ça va en s'améliorant, même si au début, forcément, il y a les cicatrices qui sont très récentes, il y a de l'œdème... Au début, c'est vraiment très impressionnant, mais après, avec tout ça en moins, ils commencent à accepter de se voir et puis après en général... Après c'est un processus, ce n'est pas linéaire : il y en a qui vont au début accepter et puis ils vont faire demi-tour en disant que par exemple pour les jeunes enfants, quand ils ont des petits enfants, c'est difficile de se présenter comme ça. Ça dépend des gens on va dire.

Etudiant :

Comment fais-tu face à ces manifestations de perturbations de l'image corporelle ? Tu as dit que tu mets un drap sur le miroir, tu... (l'IDE m'interrompt)

IDE :

Voilà, il ne faut surtout pas les obliger à se confronter à leur image au début. Ça ne sert à rien. Ça fait peur et puis voilà, ça ne va pas les aider à s'accepter de leur imposer. C'est quelque chose qui doit venir d'eux, c'est eux qui décident de quand ils s'acceptent et il y en a qui ne vont peut-être jamais s'accepter.

Nous en tant que soignant, on peut les aider avec leur image d'eux-mêmes en leur disant notre ressenti de soignant : c'est-à-dire que certes, c'est un gros changement mais c'est par rapport à leur état de santé. Et grâce à cette intervention leur état de santé s'améliore : ils ont fait un travail énorme et là, voilà, ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour se sauver la vie.

Bien que ça ait des conséquences et un impact énorme, c'est quand même quelque-chose qui était nécessaire. Bien sûr, on va les aider dans la vie de tous les jours à s'accepter, mais on ne va pas les forcer : on va rester à leur niveau. Au jour le jour on va voir ce qu'ils sont capables d'assumer en fin de compte.

Etudiant :

Quand tu prends en soins une personne avec des séquelles lourdes au niveau de la face : parle-moi de ton ressenti. Comment le gères-tu ? Si tu as des difficultés, comment les surmontes-tu...

IDE :

Ben je pense que l'œil soignant est, comment dire, on arrive peut-être à différencier la personne et la cicatrice. C'est-à-dire que... Déjà c'est bien d'être quand même prévenu que la personne a eu une chirurgie qui a un impact corporel important. On est quand même humain, c'est vrai c'est impressionnant et quand on n'est pas au courant, quand on rentre dans une chambre et que la personne il lui manque une partie du visage, on peut avoir une réaction de surprise. C'est super dur pour le patient parce qu'il ressent un rejet, concrètement. Du coup c'est bien de savoir : parce-que la surprise c'est qu'on peut avoir des réactions importantes.

Après, quand je suis au courant en général, j'arrive à différencier la personne de sa cicatrice, on va dire. Je regarde sa cicatrice avec un œil soignant : est-ce qu'elle est propre ? Est-ce qu'elle est saine ? Est-ce qu'elle cicatrise ? En fait, je transmets ma confiance dans l'évolution positive de la cicatrice au patient en termes très soignants pour que lui-même aussi arrive un peu à se détacher du fait que ce soit quelque chose de négatif. Si ça évolue bien, ça entraîne une vision plus positive de ce problème. Même si ça n'empêche pas qu'ils ne peuvent pas se détacher parce que c'est leur corps, ça leur appartient.

Je n'ai pas trop de problèmes avec les cicatrices très importantes parce que j'arrive à avoir ce recul-là. Je pense que le contexte aide aussi : c'est de la chirurgie, c'est prévu. Je pense que je serais plus, comment dire, j'aurais plus de mal avec un accident de la route par exemple, où il y aurait des blessures immédiates. Je pense que le contexte joue beaucoup : par exemple, si la personne n'a pas mal, si la douleur ne rentre pas en compte c'est plus facile de prendre de la distance. Alors quand les gens ont mal, je pense que notre empathie naturelle fait qu'on a plus de mal à prendre du recul. Je pense que le contexte est très important en fait pour la réaction soignante.

Etudiant :

Tu peux m'en dire plus sur l'importance d'être prévenu ?

IDE :

Par exemple il y a une fois où une collègue, on ne l'avait pas prévenue que le patient il lui manquait tout l'œil, une partie de la joue et du nez. Quand elle est rentrée, elle a eu un petit mouvement de recul : elle a bien géré, elle a réussi à trouver une excuse pour justifier son choc mais c'est vrai que c'est important de savoir.

Etudiant :

Est-ce que tu as des techniques de communication spécifiques à la prise en soin de personnes ayant subi une intervention assez importante au niveau de la face ? Par exemple ta façon de parler aux patients, la distance que tu mets en place ou le regard que tu poses sur eux ?

IDE :

Je dirais que ce qui est important, c'est que si tu n'as pas de soins à réaliser à l'endroit qui pose problème -l'œil en moins par exemple- il ne faut pas fixer cette partie. Parce que sinon ils sentent que toi aussi tu es concentré sur ça et il me semble que la communication ne va pas être... Comment dire ? (silence) Ne va pas être facile on va dire. Ils sentent qu'il y a une distance et je pense que le principal c'est de les regarder dans l'œil restant. Communiquer comme avec une personne sans cicatrice corporelle importante. A part ça, il n'y a pas forcément de différence.

Au contraire si on est trop dans la... (l'IDE cherche son mot) Dans la « mielleur », tu vois ce que je veux dire ? Mielleux. Trop excessif et prévenant dans notre manière de communiquer, ce n'est pas forcément ce qu'ils veulent. Ce qu'ils veulent c'est juste être considérés comme n'importe quel patient.

Etudiant :

Plutôt rester vrai alors, naturel ?

IDE :

C'est ça. Ils ont besoin qu'on soit vrai, qu'on leur parle franchement, normalement.

Etudiant :

Et comment tu fais pour prendre en charge la détresse ou la colère des patients qui ont une perturbation de leur image corporelle ?

IDE :

Et bien... C'est très dur. C'est au cas par cas. Je pense que ce qui est important, c'est de ne pas essayer d'étouffer ce sentiment. Ça a besoin de sortir. C'est une émotion qui est normale, qui est saine en fait. Ils ont besoin de sortir ça, sinon ils ne pourront pas avancer. C'est injuste, c'est dur de se retrouver avec une image corporelle altérée. Ils ont déjà un problème de santé qui est grave, souvent des cancers, c'est déjà très difficile à accepter. Et en plus, pour réussir à s'en sortir il faut qu'ils altèrent leur image corporelle. Du coup il faut que cette colère, cette injustice elle sorte. Que toute cette tristesse elle sorte.

En général il faut leur laisser l'espace pour exprimer ça. Il ne faut pas aller contre eux ou leur dire : « ne vous inquiétez pas ». Ça ne sert à rien. Oui ils s'inquiètent, c'est logique. Ils ont le droit de s'inquiéter. Par contre il faut les rassurer, leur dire que nous on est là pour eux. Certes on ne pourra pas changer leur état, mais s'ils ont besoin de parler ou s'ils ont mal, s'ils ont besoin de conseil, on les rassure sur notre présence. Il ne faut pas fuir en présence de leurs sentiments. Il faut être présent et prendre du recul. Être une présence... Comment dire ? En recul un peu. Il faut leur laisser de l'espace et c'est eux qui viennent nous chercher. Il faut bien leur dire qu'on est là, il faut qu'ils le sachent.

Etudiant :

Et est-ce que les patients sont préparés à faire face à ces modifications de l'image corporelle ? Si oui, par qui et dans quelle mesure ?

IDE :

Alors... Oui et non ! (rires) C'est-à-dire qu'ils ont les informations par les médecins. Ils ont la description de la chirurgie, donc ils comprennent. Ce qui importe c'est de savoir où ils en sont dans leur processus d'acceptation par rapport à l'annonce de leur cancer. Parce qu'en fonction de ça... Comment dire ? Des fois ce n'est pas qu'ils ne comprennent pas ce qui va se passer, c'est qu'ils ne l'entendent même pas en fait. S'ils sont dans le déni, on a beau leur donner des informations sur les changements qu'il risque d'y avoir, ils ne vont pas forcément l'entendre et le choc sera plus grand en post-opératoire. Par contre s'ils arrivent à l'entendre, s'ils sont plus dans une phase d'acceptation de leur cancer, l'acceptation des changements physiques est plus facile en général.

Le plus souvent les patients ont l'annonce (du cancer) par le médecin et après ils voient une infirmière d'annonce en oncologie qui va reprendre toutes les informations que le médecin a transmis et les expliquer si besoin. Après bien sûr, dans le service, quand les patients arrivent ils peuvent poser des questions à tout le personnel soignant s'ils ont encore des doutes ou s'il faut leur réexpliquer.

On essaie le plus possible de les préparer. La partie médicale et soignante donne les informations, et puis il y a aussi la capacité du patient à entendre ces informations. Ça dépend de son cheminement. C'est personnel. Effectivement quand ils arrivent à nous entendre et que dans les deux sens ça se passe bien c'est plus facile de faire un travail en post-opératoire vers l'acceptation.

Etudiant :

Est-ce que tu accompagnes les patients pour faciliter l'acceptation de leur nouvelle apparence ? Comment se déroule cet accompagnement ?

IDE :

Il n'y a pas vraiment un temps dédié à ça. Ça se passe au courant de l'hospitalisation et c'est difficile parce que les charges de travail ne font

qu'augmenter. En général on voit s'il y a quelqu'un qui est dans le déni de son nouvel aspect. On le voit et on essaie de prendre du temps pour mettre à plat les sentiments, les émotions du patient. On essaie de voir qu'est-ce qui est problématique. Est-ce que c'est vis-à-vis de l'image qu'il a de lui-même ? Est-ce que c'est par rapport à ses proches ? Est-ce que c'est les deux ? Ça dépend vraiment des patients : il y en a qui par rapport à eux-mêmes sont soulagés. Même si leur image a changé, ils savent que c'est un pas de plus vers la guérison, et ils l'acceptent. Par contre, ils ont peur que pour les proches, cette image corporelle altérée sous-entende qu'ils sont encore malades ou diminués. Ils ont peur de ce regard de l'extérieur. Ça implique pour nous beaucoup de communication, beaucoup d'échange mais en général ça va aider le patient.

On a aussi la chance d'avoir une socio-esthéticienne dans le service qui va pouvoir proposer des soins. Pas forcément en lien avec l'altération de l'image corporelle : ça peut simplement être un soin de confort, un massage des mains par exemple. Ça va leur permettre de se reconnecter au corps. Des fois en post-opératoire il peut y avoir une impression de distance. Le corps peut avoir évolué et ils ne se reconnaissent plus dans leur propre corps par exemple. A faire ça peut être très intéressant, c'est important.

Ce qui est important aussi c'est de prendre soin de soi. Les soins de tous les jours. Qu'ils s'investissent au fur et à mesure. En post-opératoire immédiat, souvent ils sont très fatigués, très douloureux donc au début ce sont les soignants qui vont faire la toilette parce qu'ils ne sont pas en capacité de le faire. Mais progressivement on va instaurer assez rapidement le fait qu'ils reprennent en main leur intimité. Cela va leur permettre de se reconnecter plus vite au corps et de cheminer vers l'acceptation. Sinon ils peuvent au besoin voir la psychologue qui est là plusieurs fois par semaine. Si on voit qu'on n'a pas assez de temps pour pouvoir communiquer avec eux sur leurs besoins on va passer le relais à la psychologue qui va pouvoir travailler plus en profondeur, avec des séances plus formelles, où il y aura plus de temps à accorder au patient. C'est bien aussi.

Etudiant :

Est-ce que parmi les personnes qui ont des troubles de l'image corporelle suite à la chirurgie, il y a une différence entre les hommes et les femmes, les personnes

âgées et les jeunes ? Ce que je veux savoir, c'est s'il y a des groupes plus touchés que d'autres par les perturbations de l'image corporelle ?

IDE :

J'aurais tendance à dire que c'est plus dur pour les femmes dans le sens où dans nos sociétés actuelles on exige... comment dire ? (silence) une plus grande coquetterie. Quand l'image corporelle est altérée c'est encore plus dur pour elles parce qu'elles se disent que ce pour quoi elles ont leur place dans la société est complètement remis en question. J'ai souvent l'impression que chez les femmes, il y a une certaine remise en question. Justement, cette transformation corporelle leur fait prendre conscience de toutes les autres forces qu'elles ont. Elles n'ont pas que leur physique. Ça leur permet -pour certaines, pas pour toutes- de s'attacher à d'autres choses de leurs vies, qui comptent pour elles. Celles à qui ça arrive j'ai l'impression, elles sont mieux dans leur vie après. Elles se détachent un peu de l'image qu'elles avaient d'elles-mêmes, qui pouvait être superficielle et elles ont une image d'elles-mêmes plus forte peut-être. Après, tant pour les femmes que les hommes, c'est quand même très, très dur à accepter.

Ça dépend aussi si la plaie est ou non sur le visage. Les canules, pour ceux qui ont des trachéostomies, donc des canules définitives, ils arrivent quand même à vivre avec très bien et ça peut être très discret. Ils arrivent à mettre des petits foulards par exemple.

J'ai l'impression que souvent cette altération de leur image qu'ils appréhendaient beaucoup, ils sont au final satisfaits de pouvoir vivre avec, et l'acceptation les rend plus forts. Ils se rendent compte de la force qu'ils ont eue d'avoir pu traverser cette épreuve et d'arriver à continuer à vivre avec.

Pour les personnes âgées, et bien, je n'en ai pas vu beaucoup ! Malheureusement les patients qui ont des gros problèmes, des grosses interventions, ont en général une quarantaine d'années, ils sont très jeunes. Souvent c'est dans la tranche quarante à soixante-cinq ans. Soit ils sont encore dans la vie active et ils sont obligés de s'arrêter et c'est très dur, soit ils sont déjà à la retraite. Pour les retraités, ils ont souvent l'impression d'avoir travaillé toute leur vie pour avoir ensuite l'épreuve la plus dure de leur vie. Pour les personnes âgées, j'ai l'impression que le glissement est facile : souvent ils n'ont pas eu une

vie facile et sur leurs vieilles années, avec cette épreuve-là des fois ils se demandent : « à quoi ça sert que je continue à me battre alors que j'ai cet âge-là ? ». Ils ont déjà vécu leur vie, ils n'ont pas forcément envie de souffrir à la fin de leur vie... J'ai très peu vu de personnes jeunes par contre, je ne pourrai pas en parler avec... (silence) avec certitude, j'aurais envie de dire ! (rires)

Annexe III : Tableaux d'analyse des entretiens

Entretien n°1 :

Thèmes :	Verbatim :	Notions :	Concepts :
Relation d'aide :	<p>Au bout de quelques jours, voire semaines, ils acceptent, ils se regardent une première fois, accompagnés.</p> <p>Aujourd'hui il y a des psychologues du service qui peuvent les aider. A l'époque il n'y en avait pas mais depuis un an ou deux, il y en a une dans le service. On peut faire appel à elle si on pense qu'un patient en aurait besoin.</p> <p>Souvent on les accompagne si on sent qu'il peut y avoir un souci au premier regard.</p> <p>On accompagne également les familles : au besoin on les prévient pour leur dire comment les patients vont être, on les prépare, on les informe avant de rentrer dans la chambre si on sent que l'intervention entraîne un gros changement par rapport à avant.</p>	<p>Accompagnement soignant</p> <p>Personnes ressources</p> <p>Accompagnement soignant</p> <p>Accompagnement soignant</p>	<p>Soutien Présence</p> <p>Interdisciplinarité</p> <p>Soutien Présence</p> <p>Information, préparation, accompagnement des familles</p>

	<p>On a nos petites techniques : on rassure le patient, on lui dit que la plaie n'est pas si moche que ça, ou que ça cicatrise bien, qu'on fera tout pour que ça se voie moins, on passe de la vaseline pour enlever les petites croûtes... On les rassure comme on peut.</p> <p>On fait des orthèses, il y a des prothésistes vraiment super -en ophtalmo comme en ORL- pour refaire des nez ou des oreilles.</p> <p>On essaie de bien communiquer avec le patient pendant les soins pour faire passer le mieux possible ce moment pas très agréable. En parlant d'autres sujets, pour essayer de rendre ce soin qui peut être lourd au niveau du moral, un peu plus léger.</p> <p>Lorsque je discute avec le patient, je me place à sa hauteur, pas trop près ni trop loin, à une distance pour le mettre en confiance. Mais pas trop près non plus, pas le mettre mal à l'aise.</p> <p>On essaie de faire reformuler la détresse, essayer de faire poser les mots. On essaie de prendre le temps d'être là, d'être présent, de comprendre ce qu'ils ressentent, ce qui les embête le plus, ce qu'on pourrait essayer de faire pour améliorer les choses.</p>	<p>Techniques de communication</p> <p>Personnes ressources</p> <p>Techniques de communication</p> <p>Techniques de communication</p> <p>Techniques de communication</p>	<p>Réassurance Optimisme</p> <p>Interdisciplinarité</p> <p>Distance Confiance</p> <p>Reformulation Présence Ecoute Empathie Rôle propre</p>
--	---	---	---

	<p>On essaie de trouver les personnes ressources : auprès des chirurgiens pour savoir ce qui pourrait être fait, les possibilités qu'ont les patients.</p> <p>On écoute les patients, on essaie de les comprendre.</p> <p>On reste plus longtemps dans la chambre s'il y a besoin de parler.</p> <p>Maintenant qu'on a la psychologue, on propose ses services si besoin, elle est d'une grande aide.</p> <p>Il y a deux infirmières d'annonce, elles sont infirmières dans le service et font des consultations le vendredi avec des patients qui ont des chirurgies prévues dans le service : elles leur expliquent l'intervention, les différents appareillages prévus, elles abordent aussi l'aspect visuel s'il y a des gros changements. Elles leur parlent des canules, des sondes naso-gastriques, des traitements...</p> <p>S'ils veulent garder un cache on ne les force pas à se regarder. C'est les patients qui décident, nous on ne décide de rien : si les patients veulent se voir c'est leur corps, on les accompagne seulement.</p>	<p>Personnes ressources</p> <p>Techniques de communication</p> <p>Accompagnement soignant</p> <p>Personnes ressources</p> <p>Personnes ressources</p> <p>Accompagnement soignant</p>	<p>Interdisciplinarité</p> <p>Ecoute Empathie</p> <p>Ecoute Disponibilité</p> <p>Interdisciplinarité</p> <p>Préparation du patient Information du patient</p> <p>Respect du choix du patient Rôle propre</p>
--	---	--	--

	<p>On les conseille, s'ils veulent se voir c'est qu'ils se sentent prêts : on est là, derrière, s'ils veulent en parler et s'ils ont besoin d'en discuter, s'ils ont des questions, on est là.</p>	Accompagnement soignant	Présence Disponibilité
Infirmier en unité ORL :	<p>Je suis diplômée de 2005 : j'ai passé mon diplôme d'Etat en ORL, j'ai travaillé l'été de nuit dans ce service-là.</p> <p>Depuis décembre 2005 environ je travaille en unité ORL.</p> <p>Quand on est dans l'action et dans le prendre soin, il n'y a pas ce phénomène de rejet ou de peur. Je n'appréhende pas ces soins-là. D'autant plus que maintenant j'ai l'habitude, c'est mon quotidien</p> <p>Ce n'est pas le visuel qui me gêne le plus. C'est plus la douleur qui me gêne. Quand les gens ont mal, c'est plus compliqué. Ou alors quand tu regardes les soins, quand ce n'est pas toi qui les fais, et que les gens ont mal : ça... ça c'est le pire !</p> <p>On essaie le plus possible de ne pas montrer nos émotions. On essaie d'avoir un détachement par rapport à ça.</p>	<p>Expérience professionnelle</p> <p>Expérience professionnelle</p> <p>Pratique professionnelle Expérience professionnelle</p> <p>Expérience professionnelle</p> <p>Posture professionnelle</p>	<p>Expérience au sein de l'unité</p> <p>Douleur</p> <p>Positionnement professionnel</p>

	<p>A notre petit niveau, on met des petits pansements qui se voient le moins possible, des petits pansements beiges qui se confondent avec la peau plutôt que les gros pansements blancs ! A notre niveau, on essaie d'améliorer les choses.</p> <p>C'est vrai que quand il y a une grosse détresse ou de la colère, c'est plus compliqué. On fait comme on peut.</p> <p>Je fais en fonction des gens, je ne vais pas interdire à quelqu'un de se voir s'il veut se regarder. Je l'accompagnerai mais je ne lui interdirai pas.</p>	<p>Pratique professionnelle</p> <p>Expérience professionnelle</p> <p>Pratique professionnelle</p>	<p>Respect du patient Bienveillance</p> <p>Respect du patient Présence Soutien</p>
Image corporelle :	<p>Les chirurgies de la face et du cou : ça touche aussi bien les yeux que le reste du visage, et ça peut perturber l'image corporelle</p> <p>Les patients quelquefois refusent de se regarder dans la glace.</p> <p>Il y a eu des cas où les patients demandaient que l'on mette des draps sur les miroirs de la salle de bains pour ne pas se voir.</p>	<p>Altération/Perturbation de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p>	<p>Intervention chirurgicale Visage</p> <p>Déni</p> <p>Déni</p>

	<p>Il y a des gens qui refusent de se regarder, d'autres qui veulent se voir et qui, au final, font un malaise parce qu'ils ne pensaient pas être comme ça.</p> <p>Dans le miroir ils se voient changés, ça peut perturber.</p> <p>Le fait qu'il y ait une asymétrie au niveau du visage, ça peut pas mal perturber les gens.</p> <p>Des fois ce n'est pas que ça leur passe au-dessus, mais il y a des gens que ça n'intéresse pas plus que ça, leur physique. Souvent les hommes d'ailleurs. Dans un premier temps, au-delà de l'aspect physique, ils ont surtout envie qu'on leur enlève leur cancer.</p> <p>J'ai l'impression que les hommes ont moins d'appréhension pour les changements d'image corporelle. Ils en parlent moins en tout cas, ils développent moins.</p> <p>Il y a des gens, ce n'est pas pour eux qu'ils ont peur [...] Des fois ça les inquiète plus au niveau de la famille et des enfants, de leur entourage.</p>	<p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p> <p>Altération/Perturbation de l'image corporelle</p> <p>Altération/Perturbation de l'image corporelle</p> <p>Non-altération de l'image corporelle</p> <p>Altération/Perturbation de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p>	<p>Décalage entre image idéalisée et image réelle</p> <p>Regard sur soi</p> <p>Regard sur soi</p> <p>Spécificité des sexes</p> <p>Regard de l'autre Perturbation des interactions sociales Perturbation de la dynamique familiale Peur</p>
--	--	--	--

Entretien n°2 :

Thèmes :	Verbatim :	Notions :	Concepts :
Relation d'aide :	<p>Souvent, si on voit qu'ils ne veulent pas aller dans la salle de bains parce qu'ils ont peur de leur image, on va les aider en cachant le miroir, des choses comme ça.</p> <p>J'ai souvent dû leur dire qu'on pouvait les aider. Par exemple à mettre un petit foulard ou quelque chose qui cache un petit peu la canule pour qu'ils puissent quand même voir leurs proches.</p> <p>Il y a des solutions qui existent pour essayer de changer l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et pour qu'ils puissent continuer et accepter par la suite leur nouvelle image corporelle.</p> <p>Il ne faut surtout pas les obliger à se confronter à leur image au début. Ça ne sert à rien. Ça fait peur et puis voilà, ça ne va pas les aider à s'accepter de leur imposer. C'est quelque chose qui doit venir d'eux. C'est eux qui décident de quand ils s'acceptent.</p>	<p>Accompagnement soignant</p> <p>Techniques de communication</p> <p>Accompagnement soignant</p> <p>Accompagnement soignant</p>	<p>Conseil</p> <p>Respect du choix, des décisions du patient</p>

	<p>On peut les aider avec leur image d'eux-mêmes en leur disant notre ressenti de soignant : c'est-à-dire que certes, c'est un gros changement mais c'est par rapport à leur état de santé. Et grâce à cette intervention leur état de santé s'améliore : ils ont fait un travail énorme et là, voilà, ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour se sauver la vie. Bien que ça ait des conséquences et un impact énorme, c'est quand même quelque chose qui était nécessaire.</p> <p>Bien sûr, on va les aider dans la vie de tous les jours à s'accepter, mais on ne va pas les forcer : on va rester à leur niveau. Au jour le jour on va voir ce qu'ils sont capables d'assumer en fin de compte.</p> <p>En fait, je transmets ma confiance dans l'évolution positive de la cicatrice au patient en termes très soignants pour que lui-même aussi arrive un peu à se détacher du fait que ce soit quelque chose de négatif.</p> <p>Je dirais que ce qui est important, c'est que si tu n'as pas de soins à réaliser à l'endroit qui pose problème - l'œil en moins par exemple- il ne faut pas fixer cette partie. Parce que sinon ils sentent que toi aussi tu es concentré sur ça et il me semble que la communication ne va pas être... comment dire ? ne va pas être facile on va dire. Ils sentent qu'il y a une distance.</p>	<p>Techniques de communication</p> <p>Accompagnement soignant</p> <p>Techniques de communication</p> <p>Techniques de communication</p>	<p>Authenticité Valorisation du patient</p> <p>Présence Soutien Observation</p> <p>Réassurance Valorisation</p> <p>Regard soignant</p>
--	---	---	--

	<p>Communiquer comme avec une personne sans cicatrice corporelle importante.</p> <p>Trop excessif et prévenant dans notre manière de communiquer, ce n'est pas forcément ce qu'ils veulent. Ce qu'ils veulent c'est juste être considérés comme n'importe quel patient.</p> <p>Ils ont besoin qu'on soit vrai, qu'on leur parle franchement, normalement.</p> <p>Du coup il faut que cette colère, cette injustice elle sorte. Que toute cette tristesse elle sorte. En général il faut leur laisser l'espace pour exprimer ça. Il ne faut pas aller contre eux ou leur dire : « ne vous inquiétez pas ». Ça ne sert à rien.</p> <p>Par contre il faut les rassurer, leur dire que nous on est là pour eux. Certes on ne pourra pas changer leur état, mais s'ils ont besoin de parler ou s'ils ont mal, s'ils ont besoin de conseil, on les rassure sur notre présence.</p> <p>Il ne faut pas fuir en présence de leurs sentiments. Il faut être présent et prendre du recul.</p>	<p>Techniques de communication</p> <p>Techniques de communication</p> <p>Techniques de communication</p> <p>Accompagnement soignant + Techniques de communication</p> <p>Techniques de communication</p> <p>Accompagnement soignant</p>	<p>Respect du patient</p> <p>Authenticité Respect du patient</p> <p>Authenticité</p> <p>Présence + Ecoute Minimisation</p> <p>Réassurance Ecoute Conseil</p> <p>Présence Recul</p>
--	--	---	--

	<p>Ce qui importe c'est de savoir où ils en sont dans leur processus d'acceptation.</p> <p>On essaie de prendre du temps pour mettre à plat les sentiments, les émotions du patient. On essaie de voir qu'est-ce qui est problématique. Est-ce que c'est vis-à-vis de l'image qu'il a de lui-même ? Est-ce que c'est par rapport à ses proches ? Est-ce que c'est les deux ?</p> <p>On a aussi la chance d'avoir une socio-esthéticienne dans le service qui va pouvoir proposer des soins. Pas forcément en lien avec l'altération de l'image corporelle : ça peut simplement être un soin de confort, un massage des mains par exemple. Ça va leur permettre de se reconnecter au corps.</p> <p>Mais progressivement on va instaurer assez rapidement le fait qu'ils reprennent en main leur intimité. Cela va leur permettre de se reconnecter plus vite au corps et de cheminer vers l'acceptation.</p> <p>Sinon ils peuvent au besoin voir la psychologue qui est là plusieurs fois par semaine. Si on voit qu'on n'a pas assez de temps pour pouvoir communiquer avec eux sur leurs besoins on va passer le relais à la psychologue qui va pouvoir travailler plus en profondeur, avec des séances plus formelles, où il y aura plus de temps à accorder au patient.</p>	<p>Accompagnement soignant</p> <p>Accompagnement soignant</p> <p>Personnes ressources</p> <p>Accompagnement soignant</p> <p>Personnes ressources</p>	<p>Observation</p> <p>Enquête Disponibilité</p> <p>Interdisciplinarité Intégrité du corps</p> <p>Autonomie Réappropriation du corps</p> <p>Interdisciplinarité</p>
--	--	--	--

<p>Infirmier en unité ORL :</p>	<p>Alors ça fait presque quatre ans que je suis sortie de l'école. Je n'ai quasiment que travaillé en ORL.</p> <p>Déjà c'est bien d'être quand même prévenu que la personne a eu une chirurgie qui a un impact corporel important. On est quand même humain, c'est vrai c'est impressionnant et que quand on n'est pas au courant, quand on rentre dans une chambre et que la personne il lui manque une partie du visage on peut avoir une réaction de surprise. C'est super dur pour le patient parce qu'il ressent un rejet.</p> <p>Je n'ai pas trop de problèmes avec les cicatrices très importantes parce que j'arrive à avoir ce recul-là. Je pense que le contexte aide aussi : c'est de la chirurgie, c'est prévu. Je pense que je serais plus, comment dire, j'aurais plus de mal avec un accident de la route par exemple, où il y aurait des blessures immédiates.</p> <p>Je pense que le contexte joue beaucoup : par exemple, si la personne n'a pas mal, si la douleur ne rentre pas en compte c'est plus facile de prendre de la distance.</p>	<p>Expérience professionnelle</p> <p>Pratique professionnelle</p> <p>Posture professionnelle</p> <p>Pratique professionnelle</p>	<p>Expérience au sein de l'unité</p> <p>Information/préparation des soignants Anticipation Gestion des émotions</p> <p>Recul soignant Contexte chirurgical planifié Gestion des émotions Vécu du soignant</p> <p>Gestion de la douleur</p>
---------------------------------	--	--	--

<p>Image corporelle :</p>	<p>Les trachéotomies ou trachéostomies ont un impact énorme sur l'image de soi.</p> <p>Si les patients ont eu de la radiothérapie avant, et si la cicatrisation n'est pas très efficace, ils vont avoir, des fois, des lambeaux qui ne vont pas prendre et du coup ça va faire des gens qui vont être défigurés par moments.</p> <p>Ce sont des patients qui ne vont pas vouloir se regarder dans le miroir.</p> <p>Ils ne vont pas forcément pouvoir avoir de la visite non plus, au début. Ils vont estimer qu'ils n'ont pas à présenter cette image d'eux à leur famille.</p> <p>Au début, forcément, il y a les cicatrices qui sont très récentes, il y a de l'œdème. Au début c'est vraiment très impressionnant.</p> <p>Après c'est un processus, ce n'est pas linéaire : il y en a qui vont au début accepter et puis ils vont faire demi-tour.</p>	<p>Altération/Perturbation de l'image corporelle</p> <p>Altération/Perturbation de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p> <p>Altération/Perturbation de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p>	<p>Intervention chirurgicale</p> <p>Cicatrisation Défiguration</p> <p>Déni</p> <p>Perturbation de la vie sociale, de la dynamique familiale Regard de l'autre</p> <p>Intervention chirurgicale</p> <p>Acceptation/Non-acceptation de la nouvelle image corporelle</p>
---------------------------	--	--	---

	<p>Quand ils ont des petits enfants, c'est difficile de se présenter comme ça.</p> <p>C'est injuste, c'est dur de se retrouver avec une image corporelle altérée. Ils ont déjà un problème de santé qui est grave, souvent des cancers, c'est déjà très difficile à accepter. Et en plus, pour réussir à s'en sortir il faut qu'ils altèrent leur image corporelle.</p> <p>Oui ils s'inquiètent, c'est logique. Ils ont le droit de s'inquiéter.</p> <p>S'ils sont plus dans une phase d'acceptation de leur cancer, l'acceptation des changements physiques est plus facile en général.</p> <p>Ça dépend vraiment des patients : il y en a qui par rapport à eux-mêmes sont soulagés. Même si leur image a changé, ils savent que c'est un pas de plus vers la guérison, et ils l'acceptent.</p>	<p>Perturbation de la dynamique familiale</p> <p>Altération de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p> <p>Acceptation de la nouvelle image corporelle</p> <p>Acceptation de la nouvelle image corporelle</p>	<p>Regard de l'autre</p> <p>Acceptation du cancer Acceptation de la modification de l'image corporelle Intervention chirurgicale</p> <p>Inquiétude Anxiété</p> <p>Acceptation de la maladie</p> <p>Singularité</p>
--	---	---	--

	<p>Ils ont peur que pour les proches, cette image corporelle altérée sous-entende qu'ils sont encore malades ou diminués. Ils ont peur de ce regard de l'extérieur.</p> <p>Des fois en post-opératoire il peut y avoir une impression de distance. Le corps peut avoir évolué et ils ne se reconnaissent plus dans leur propre corps par exemple.</p> <p>J'aurais tendance à dire que c'est plus dur pour les femmes dans le sens où dans nos sociétés actuelles on exige... comment dire ? une plus grande coquetterie. Quand l'image corporelle est altérée c'est encore plus dur pour elles parce qu'elles se disent que ce pour quoi elles ont leur place dans la société est complètement remis en question.</p> <p>J'ai l'impression que souvent cette altération de leur image qu'ils appréhendaient beaucoup, ils sont au final satisfaits de pouvoir vivre avec, et l'acceptation les rend plus forts. Ils se rendent compte de la force qu'ils ont d'avoir pu traverser cette épreuve et d'arriver à continuer à vivre avec.</p>	<p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p> <p>Manifestations de l'altération de l'image corporelle</p> <p>Altération de l'image corporelle</p>	<p>Peur Regard des autres</p> <p>Intégrité du corps</p> <p>Spécificité des sexes Pression sociale</p> <p>Acceptation Valorisation</p>
--	--	---	---

HAAS
Matthieu

L'accompagnement infirmier et la relation d'aide dans un contexte de chirurgie faciale

After the surgical treatment of an Upper Aerodigestive Tract's cancer (UADT), significant body-image issues can occur in patients. Changes of face's physiognomy may be experienced as a real trauma by patients after the surgery, with serious repercussions.

As a first step, patient's expressions of body-image alterations will be highlighted in this piece of research. Then, as a second step, different aspects of caregiver's accompaniment will be shed on light. Lastly, this research work will consider the consequences of this caregiver's accompaniment of patients whom body-image is altered. Both desk researches and interviews with two carers have enabled to give answers to the initial issue. The establishment of an aid-relationship fosters an optimal support of patient's accompaniment, in which communication takes centre stage. Results of this piece of research will enhance the efficiency of patient's caring and accompanying, including disfigured people.

Suite au traitement chirurgical d'un cancer des Voies Aérodigestives Supérieures (VADS), le patient peut être sujet à d'importants troubles de l'image corporelle. La modification de la physionomie du visage après l'intervention peut être vécue comme un vrai traumatisme par les patients, avec des conséquences lourdes. Dans un premier temps, ce travail de recherche va mettre en lumière les diverses manifestations de l'altération de l'image corporelle chez le patient. Dans un second temps seront abordés les différents aspects de l'accompagnement soignant lors de ces prises en soins. Enfin, les impacts de cet accompagnement sur le patient dont l'image corporelle est perturbée seront illustrés. Les recherches documentaires effectuées ainsi que la réalisation de deux entretiens avec des professionnels de santé ont permis d'apporter des éléments de réponse à la problématique posée. La relation d'aide mise en place favorise un accompagnement de qualité des patients, dans lequel la communication occupe un rôle central. Les résultats de ce travail permettront de mieux appréhender la prise en soins de personnes défigurées, mais également l'accompagnement des patients de manière générale.

Key words :

Body-image / Cancer / Aid-relationship / Accompaniment / Communication

Mots clefs :

Image corporelle / Cancer / Relation d'aide / Accompagnement / Communication

Institut de Formation en Soins Infirmiers
CHU de Rennes Pontchaillou
2 rue Henri Le Guilloux, 35033 RENNES Cedex09

Travail écrit de fin d'études – Promotion 2017/2020