



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU de Rennes.

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

## De la chirurgie mutilante à l'acceptation du corps



Formateur référent : MALEYRAN

JOSEPHINE Alexia  
Formation infirmière  
Promotion 2018-2021  
10 Mai 2021



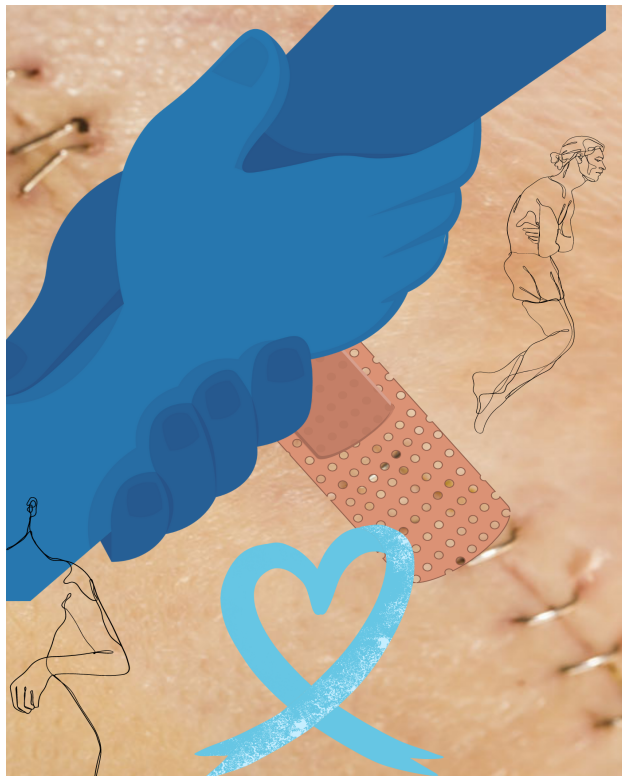


Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

## De la chirurgie mutilante à l'acceptation du corps



Formateur référent : MALEYRAN

JOSEPHINE Alexia  
Formation infirmière  
Promotion 2018-2021  
10 Mai 2021



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 : De la chirurgie mutilante à l'acceptation du corps

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 Mai 2021

**Identité et signature de l'étudiant :** JOSEPHINE Alexia

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<sup>er</sup> : 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.

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué de près ou de loin à l'écriture de ce travail de mémoire.

Je remercie les infirmières que j'ai pu interviewer dans le cadre de mon mémoire.

Je tiens également à remercier la référente de l'UE 3.4 et 5.6 ainsi que mon référent mémoire qui malgré la situation sanitaire actuelle ont su m'apporter les éléments nécessaires à la réalisation de ce travail de fin d'étude.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers pour son dévouement pendant ces trois années de formation malgré un contexte sanitaire assez particulier.

# Sommaire

<b>1. Introduction</b>	<b>1</b>
1.1 Cadre du mémoire et intérêt pour le thème	1
1.2 Situations d'appel	1
1.3 Questionnement des situations d'appel et question de départ	3
<b>2. Cadre théorique</b>	<b>4</b>
2.1 La chirurgie carcinologique	4
2.1.1 La chirurgie en carcinologie	4
2.1.2 L'impact de ces chirurgies: les chirurgies mutilantes	4
2.1.2.1 la chirurgie mutilante dans le cancer des VADS	5
2.1.2.2 La chirurgie mutilante dans le cancer colorectal	6
2.2 L'image corporelle du patient	7
2.2.1 Définition	7
2.2.2 Perturbation de l'image corporelle	8
2.2.2.1 Le deuil	9
2.3 Accompagnement infirmier	9
2.3.1 Définition	9
2.3.2 Relation soignant-soigné	10
2.3.2.1 La relation d'aide	10
2.3.3 La relation d'aide : une approche humaniste	11
2.3.3.1 L'écoute	11
2.3.3.2 L'empathie	12
2.3.4 La relation éducative: l'autonomisation	12
2.4 les soignants face à un patient au corps mutilé	13
2.4.1 Les mécanismes de défense	13
<b>3. Le dispositif méthodologique du recueil de données</b>	<b>14</b>
<b>4. Analyse descriptive et interprétative</b>	<b>16</b>
<b>5. Discussion</b>	<b>26</b>
<b>6. Conclusion</b>	<b>31</b>
<b>7. Bibliographie</b>	<b>33</b>
<b>8. Les annexes</b>	<b>35</b>
<b>9. La quatrième de couverture</b>	

# 1. Introduction

## 1.1 Cadre du mémoire et intérêt pour le thème

Dans le cadre de la fin de la formation en soins infirmiers, je suis amenée à réaliser un Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers. Le thème de mon mémoire porte sur l'accompagnement infirmier du patient dans l'acceptation de son corps suite à une chirurgie mutilante.

Ce travail est centré sur la relation que l'infirmier va pouvoir construire avec le patient qui a bénéficié d'une chirurgie lourde synonyme de bouleversement, de souffrance physique et psychique. L'estime de soi est un concept très important dans la vie de tous les jours et notamment dans les soins. Ce concept de l'estime de soi qui est intimement liée à la notion d'identité corporelle est selon moi une des clés dans le combat contre la maladie, la souffrance, le changement. J'ai très vite compris dès le début de mon parcours de formation en soins infirmiers, que le relationnel avait une place essentielle au cœur des soins. En effet, durant mes stages, j'ai plusieurs fois été confrontée à des patients qui semblaient avoir perdu leur estime d'eux même, leur singularité en tant qu'humain, leur identité corporelle, à la suite d'un accident, de l'annonce d'un diagnostic, d'une procédure thérapeutique telle que la chirurgie d'amputation par exemple. Un patient en perte d'identité corporelle peut être dans le refus et se mettre en retrait, il peut ressentir de la gêne ou de la honte, il peut même avoir des propos dégradants à son propre égard. En tant qu'humain et soignant, il me semble important d'accompagner la personne soignée à traverser ce moment de vie qui peut être complexe voire traumatisant pour elle. Comme j'ai pu le constater lors de mes stages, chaque personne a un vécu différent de la situation. Il est donc essentiel de pouvoir accompagner la personne en souffrance de la façon la plus adaptée possible. D'ailleurs, deux situations ont retenu mon attention parmi toutes celles que j'ai pu rencontrer au cours de ma formation. Ces situations sont les suivantes:

## 1.2 Situations d'appel

### Situation n°1:

Lors de mon tout premier stage en première année, j'ai eu la chance d'être affectée dans un service de chirurgie ORL. Au cours de ce stage, j'ai été amenée à prendre en soin des patients du secteur 2 qui est le secteur des personnes ayant bénéficiées d'intervention de type trachéotomie. J'avais en soin un homme de 70 ans qui avait été hospitalisé pour une laryngectomie partielle frontale

antérieure et épiglottoplastie avec pose de trachéotomie sur un adénocarcinome du lobe supérieur droit, une adénopathie médiastinale et un carcinome épidermoïde de la corde vocale gauche.

Ce monsieur traînait une dysphonie depuis un an avant son hospitalisation. Il était OH chronique et il fumait. Pour permettre une bonne cicatrisation et avoir une meilleure hygiène de vie, on lui a expliqué qu'il devait stopper la cigarette. De plus, cet homme, que l'on va appeler M. E. ne pouvait plus parler et devait s'exprimer à l'aide d'un petit tableau sur lequel il écrivait ses pensées mais on n'arrivait pas toujours à lire ce qu'il écrivait. Parfois, il tentait de communiquer avec nous uniquement par le "chuchotement" mais il n'était pas toujours aisé de comprendre car il fallait lire sur les lèvres. Cela semblait l'exaspérer.

M. E. disait avoir du mal à accepter cette situation. Lui qui était très actif avant son hospitalisation, il se disait être libre. Maintenant tout était différent pour lui. Sa vie avait basculé. Il avait plusieurs appareillages qui ne lui convenaient plus: trachéotomie avec canule, sonde naso-gastrique ect. Il devait en plus être aspiré régulièrement à cause d'une accumulation de mucus et une gêne respiratoire. Je voyais Monsieur E. qui, au cours de son hospitalisation, se repliait petit à petit sur lui-même et il était devenu difficile de communiquer avec lui. Il était de plus en plus dans le refus de soins, il refusait même ceux qui pouvaient lui permettre de retrouver la parole. Il devenait de plus en plus agressif, il "en avait marre" de cette situation. Il devenait agressif dans sa façon de communiquer avec l'équipe soignante, notamment par ses gestes.

## Situation N°2

Lors de mon stage de semestre 5, en service de chirurgie digestive, j'avais en soin Mme P., une dame de 54 ans qui a été hospitalisée pour une amputation abdomino-périnéale, épiploplastie et reconstruction vaginale sur un cancer du rectum. Elle a pu bénéficier en parallèle d'une colostomie terminale. Cette dame qui était déjà très douloureuse de part ses antécédents de hernie discale, l'était davantage après sa chirurgie. Elle acceptait les soins mais la communication était souvent compliquée avec l'équipe soignante car celle-ci était plutôt dans une certaine agressivité verbale. D'ailleurs, il y avait eu un conflit entre elle et une des infirmières du service. A plusieurs reprises j'ai été confrontée à cette communication agressive. A chaque fois je restais calme et attentive à ce qu'elle me disait afin de répondre au mieux à ses besoins. En fait, cette dame qui était en souffrance physique souffrait surtout psychologiquement car celle-ci était dans le déni de sa situation actuelle. Lors d'un soin de réfection de pansement, on a pu échanger de façon informelle. Elle m'avait avoué avoir du mal à accepter son nouveau corps avec la présence d'un "trou de balle" dans son abdomen en faisant référence à la stomie. "Ca pue", "je ne peux pas toucher ça", "c'est impossible pour moi de voir ce truc", "comment je vais vivre avec ça". Elle se bouchait le nez lorsque je faisais les soins de



stomie ou se mettait un masque sur les yeux pour ne pas voir ce qu'elle avait au ventre. Plusieurs fois, nous lui avons proposé de rencontrer un psychologue pour qu'elle puisse échanger mais celle-ci refusait car disait qu'elle en avait déjà consulté assez dans sa vie et puis elle ne souhaitait en parler à personne pour le moment.

### **1.3 Questionnement des situations d'appel et question de départ**

Ces deux situations m'ont beaucoup marquées et m'ont laissées perplexe sur certains points. En effet, dans ces deux cas, j'ai pu ressentir une certaine impuissance du fait de mon manque d'expérience dans un premier temps mais également par rapport aux nombreux refus des patients et à la difficulté de communication à plusieurs moments de l'hospitalisation.

Comment les patients se perçoivent-ils dans ces situations? Comment les patients s'identifient-ils eux-mêmes? Que ressentent-ils réellement dans ces situations?

Que représente le soignant pour ces patients en souffrance? A quoi cette réaction d'agressivité fait-elle référence? Qu'est ce qui fait que le patient n'arrive pas à se livrer à l'équipe soignante? Pourquoi certains patients en souffrance n'acceptent-ils pas de l'aide d'un professionnel de santé?

Comment les soignants appréhendent-ils les divers comportements négatifs en lien avec une souffrance interne? Quelle est l'identité donnée au patient par les soignants dans ces deux situations? Comment le soignant peut-il aider et accompagner le patient ?

Ces situations m'ont amené à me questionner sur la démarche d'accompagnement que l'infirmier pouvait mettre en place afin d'aider le patient en souffrance physique et psychique à s'adapter et à accepter la situation. Notamment les changements de son corps qu'ils soient provisoires ou définitifs suite à une chirurgie. Pour cela j'ai décidé de réaliser des recherches sur l'accompagnement du patient qui a bénéficié d'un traitement chirurgical "mutilant" pour son corps. Notamment sur les répercussions physiques et psychiques que cela pouvait entraîner chez la personne soignée.

Cette réflexion m'a amené à la question de départ suivante: Dans quelle mesure l'infirmier est -il en capacité d'accompagner le patient ayant bénéficié d'une chirurgie mutilante dans l'acceptation de son corps ?

Ce travail de recherche me permettra de mieux comprendre toutes les difficultés que peuvent rencontrer les patients qui ont bénéficié d'une intervention chirurgicale "mutilante" dans un premier temps, notamment en termes d'image corporelle. Ceci sera également un bon moyen en tant que future professionnelle infirmier de mieux appréhender l'accompagnement d'un patient en perte d'identité corporelle mais aussi de pouvoir le mettre en place de la meilleure façon possible.

Dans une première partie, j'exposerai le cadre conceptuel de ce travail de mémoire avec les différents auteurs que j'ai pu étudier lors de mes recherches théoriques. Dans une deuxième partie vous

retrouvez le dispositif méthodologique du recueil de données. L'analyse des entretiens fera suite au dispositif méthodologique du recueil de données. Et avant de conclure, vous découvrirez une dernière partie qui portera sur la discussion.

## **2. Cadre théorique**

### **2.1 La chirurgie carcinologique**

#### **2.1.1 La chirurgie en carcinologie**

Pour débiter ce cadre théorique, il est important de comprendre ce que signifie le terme de «carcinologie». La carcinologie ou la cancérologie est la spécialité médicale d'étude et de traitement des maladies cancéreuses d'après le Larousse en ligne (s. d.).

Selon l'institut National du Cancer [INCa], (2018), le moyen thérapeutique le plus efficace dans le traitement du cancer est la chirurgie. Cette dernière est définie dans le Larousse en ligne comme étant la «discipline médicale spécialisée dans le traitement des maladies et des traumatismes» (s. d.). Il s'agit «d'actes opératoires» réalisés «manuellement et à l'aide d'instruments, sur un corps vivant» (Larousse en ligne, s. d.).

L'institut National du Cancer [INCa], (2018) explique que le traitement curatif des cancers primitifs passe très souvent par une technique chirurgicale qui a pour but d'extraire la tumeur maligne ainsi que les ganglions locorégionaux, si cela s'avère nécessaire. Elle peut être réalisée seule ou en complément d'autres thérapeutiques tels que la chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie et bien d'autres techniques thérapeutiques innovantes (L'institut National du Cancer [INCa], 2018) . La stratégie thérapeutique sera personnalisée et adaptée en fonction des besoins de la personne soignée. Elle dépend des décisions prises lors des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) selon l'institut National du Cancer [INCa], (2018). Caillol (2010) dit que «la chirurgie est un moyen de soigner agressif – intervenir c'est «rentrer dans» – et correspond à une véritable transgression» (p.7). L'opérateur qui a pour but principal de soigner, devra transpercer le corps du patient vivant afin d'accéder à la partie tumorale et de pouvoir procéder à son extraction.

La chirurgie est donc une des techniques de traitement du cancer qui peut être plus ou moins brutale pour le corps du patient malade.

#### **2.1.2 L'impact de ces chirurgies: les chirurgies mutilantes**

La chirurgie carcinologique peut avoir des impacts plus ou moins importants sur le soigné. D'ailleurs M.Reich (2009) associe la chirurgie à un «symbole de mutilation» car elle «peut conduire à la perte d'un membre par amputation, à une cicatrice cutanée disgracieuse, voire à une défiguration» . (p.249). Selon lui, «L'intervention chirurgicale mutilante d'un patient renvoie symboliquement à la castration dans le réel» (M.Reich 2009, p.250). La chirurgie mutilante laisse donc des traces physiques importantes sur le corps du patient qui peuvent être indélébiles et visibles aux yeux de tous. Elle peut également entraîner des stigmates psychologiques chez le soigné.

D'ailleurs, Hélène Romano (2018) rejoint M. Reich (2009) dans cette théorie et associe également la chirurgie à la mutilation du corps. En effet, selon l'auteure Romano (2018), la mutilation du corps du patient malade est synonyme de «perte d'intégrité» irréversible comme dans les amputations, ou temporaire (p.43). Le terme de chirurgie mutilante peut donc être assimilé au traitement chirurgical de certains cancers comme celui des voies aériennes digestives supérieures qui touche au visage du soigné et ou encore au traitement du cancer colorectal dans lequel le patient peut vivre des pertes.

#### 2.1.2.1 la chirurgie mutilante dans le cancer des VADS

Dans le cancer des voies aériennes digestives supérieures (VADS) «les deux problématiques des traitements du cancer de la sphère ORL concerne la défiguration et le dysfonctionnement» (Reich 2009, p.251). En effet, la «défiguration» concerne les «altérations structurelles» et les « modifications sur le plan esthétique» (Reich 2009, p.251). Cette chirurgie va donc avoir une incidence plus ou moins importante sur la structure propre du visage du soigné et en parallèle sa perception en sera dénaturée. Le «dysfonctionnement» induit par la chirurgie mutilante fait plutôt référence à une « atteinte phonatoire ou de la déglutition» (Reich 2009, p.251). Une altération de certaines fonctions du système aérodigestif supérieur peut s'observer chez le soigné à la suite d'une intervention chirurgicale carcinologique. Moya (2015) complète cette affirmation en expliquant que cette opération chirurgicale aura des conséquences sur « l'alimentation, la phonation et la communication» (p.51).

D'ailleurs, la laryngectomie fait partie des différentes interventions chirurgicales du traitement du cancer de la sphère VADS. Selon Reich (2009), l'opération chirurgicale la plus mutilante dans le cancer des VADS est «la laryngectomie totale» (p.252). Cela s'explique par le fait qu'elle soit à l'origine d'une «perte de la phonation et donc du mode de communication propre à l'être humain» (p.252). « L'ablation du larynx symbolise la castration» (Reich 2009, p.252). Le soigné dont le larynx cancéreux est extrait via un traitement chirurgical est privé de toute communication verbale. Cela entraîne donc des conséquences psychologiques majeures chez celui-ci car il n'est plus capable de s'exprimer verbalement. Reich (2009) associe l'extinction de la voix « à la perte d'une « personnalité verbale»

qui contribue au sentiment d'identité, d'autorité, de virilité» (p.252). Le patient perd toute sa singularité en tant qu'humain, en tant que personne à part entière. De plus, cette chirurgie qui a des répercussions morphologiques et physiologiques est souvent associée à la réalisation d'une trachéotomie et donc à la pose d'un « trachéostome à demeure » ou « trou qui crache à la figure des autres » (Reich 2009, p.252). En effet, l'ensemble de cette intervention est à l'origine de plusieurs altérations fonctionnelles: «difficultés de respiration, quintes de toux (bouchons du trachéostome), fausses routes, production de sécrétions, expectorations, régurgitations, odeurs, atteinte de l'oralité et difficultés d'alimentation » et donc à l'origine d'une dégradation de la «qualité de vie» (M. Reich 2009, p.252). Selon Moya (2015), le patient devra aussi être alimenté de façon artificielle.

Moya (2015) associe également la trachéotomie à un «un stigmate visible», «un trou bruyant» qui empêche «l'interaction sociale» et qui «impacte fortement l'aspect esthétique et l'image de soi, telle une trace indélébile, marque d'une mutilation médicalement nécessaire à un instant *t*. » (p.51). Cette chirurgie fait donc partie des chirurgies les plus mutilantes au vu des impacts importants que cela entraîne chez le patient.

#### 2.1.2.2 La chirurgie mutilante dans le cancer colorectal

Selon l'institut National du Cancer [INCa], (2018), le choix du traitement chirurgical du cancer colorectal est adapté à la situation du patient. Il dépend de plusieurs critères comme de la localisation de la tumeur, de sa taille, du stade d'évolution et bien d'autres aspects que l'on ne détaillera pas ici. La chirurgie curative du cancer colorectal passe principalement par l'ablation des parties de l'intestin et/ou du rectum atteintes par la tumeur. Cette intervention est parfois accompagnée de la réalisation d'une stomie qui est un abouchement d'une partie de l'intestin à la peau.

Reich (2009) nous explique que la stomie « renvoie aux dimensions de l'analité avec l'apprentissage du contrôle sphinctérien et l'acquisition de la propreté » (p.252). En effet, la stomie qui permet l'évacuation des selles a pratiquement le même rôle que l'orifice du rectum. Cela nécessite donc que le soigné stomisé acquière une certaine autonomie dans la gestion de ce nouvel appareillage qui fait partie de lui.

La « mutilation » et les « modifications fonctionnelles induites » par la chirurgie du cancer colorectal peuvent entraîner une altération de l'image du corps qui « renvoie aux problématiques d'ouverture et de fermeture du corps, d'odeurs, de saleté et de propreté, de rétention et d'expulsion. » (Reich 2009, p.252). Le traitement de ce type de cancer peut donc avoir des conséquences néfastes sur l'image corporelle du patient. Et selon Hélène Romano (2018), le patient doit donc « repenser son rapport au corps , son image du corps » lorsqu'il rencontre une métamorphose corporelle « plus ou moins

rapide, radicale et définitive» telle que la chirurgie « mutilante» du traitement du cancer colorectal (p.43) . Le patient doit apprendre à vivre avec un nouveau corps.

## **2.2 L'image corporelle du patient**

### **2.2.1 Définition**

Il est tout d'abord important de comprendre ce que signifie le terme d'image corporelle.

M. Reich (2009) reprend la définition de Schilder (1935) qui définit l'image corporelle comme « la représentation à la fois consciente et inconsciente du corps, désignant non seulement une connaissance physiologique mais renvoyant également à la notion de libido et à la signification sociale du corps» (Schilder 1935 cité par M. Reich 2009, p.248).

C'est l'image mentale que le sujet se façonne de son propre corps en étroite corrélation avec des déterminants sociaux. Il s'agit d'une « vision psychologique où prédomineraient les attitudes et les sentiments éprouvés pour le corps, son apparence physique et la représentation mentale de soi dans son contour, son volume, sa surface, son poids, sa solidité» (M. Reich 2009, p.248) .

Il est important de distinguer le concept de l'image corporelle du schéma corporel qui est plutôt « une vision physiologique» associée à « la perception et la représentation du corps dérivant de l'intégration des expériences sensorielles et motrices de celui-ci» . (Reich M. 2009, p.248). Le schéma corporel est profondément lié aux fonctions neurologiques du corps humain. Il se construit grâce aux diverses expériences du sujet en lien avec les fonctions motrices et les perceptions.

Jonniaux S., HOF. F. & DUFOUR O. (2013, Mai) rejoignent la théorie de M. Reich (2009) en proposant la définition de Catherine Norris (1978), spécialisée en soins psychiatriques et docteur en éducation. En effet, elle associe l'image corporelle à une « création sociale» , « une déterminante importante du comportement» (p.28). Selon Norris (1978), l'image corporelle est en étroite corrélation avec « la personnalité, le moi et l'image de soi et l'identité» (Catherine Norris 1978 cité par Jonniaux S., HOF. F. & DUFOUR O. 2013, Mai, p.28). La construction de l'image corporelle est fortement influencée par l'environnement social du sujet. C'est ce qui permet à l'individu de se forger une personnalité à part entière qui le rend unique en tant qu'humain.

Dans cet article, les trois auteurs, Jonniaux S., HOF. F. & DUFOUR O. (2013, Mai) complètent cette définition par celle de Bob Price qui dissocie l'image corporelle en trois composantes distinctes. En effet, selon lui l'image corporelle est composée du corps réel qui est le corps physique tel qu'on le connaît. C'est le corps qui évolue dans le temps par le biais de modifications naturelles, ou marquées par des agressions extérieures. En parallèle, il y a le corps idéal qui peut directement être impacté par une altération du corps réel. Le corps idéal représente « l'image mentale du corps rêvé et des prouesses qu'il devrait accomplir» et ce corps est étroitement lié au monde qui nous entoure, aux influences de notre environnement, de la société (Bob Price cité par Jonniaux S., HOF. F. & DUFOUR

O. 2013, Mai, p.28-29).

Selon Bob Price, « toute perturbation du corps idéal peut affecter directement l'équilibre mental et physique de la personne » . (Bob Price cité par Jonniaux S., HOF. F. & DUFOUR O. 2013, Mai, p.28-29)

Lorsque le corps réel subit des modifications, cela peut donc entraîner un trouble de l'image corporelle chez le patient.

### 2.2.2 Perturbation de l'image corporelle

D'après les auteurs Jonniaux, HOF. & DUFOUR (2013, Mai) qui s'appuient sur le diagnostic infirmier, lorsque l'image corporelle du malade est perturbée, on parle de « confusion dans la représentation mentale du moi physique» (p.29). Le sujet n'est plus en mesure de se représenter mentalement l'image corporelle qu'il s'est créée tout au long de sa vie.

La perturbation de l'image corporelle peut se caractériser par une communication non verbale, des mécanismes de défense exprimant l'altération de la morphologie ou d'une fonction chez la personne malade. A cela peut s'ajouter d'autres éléments tels que « la perte d'une partie du corps, le refus de regarder la partie du corps concernée» ou le « refus de vérifier le changement réel, la dépersonnalisation de la partie malade ou manquante en la nommant par des pronoms démonstratifs impersonnels» (Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. 2013, Mai, p.29). Le patient met en place un certain nombre de processus pour se détourner et se protéger de cette partie de son corps qu'il ne reconnaît plus, qui ne fait pas partie de l'image corporelle qu'il s'est façonnée.

Parmi les éléments qui seraient à l'origine de perturbations de l'image corporelle en cancérologie on retrouve: les « douleurs», les « effets secondaires des traitements, la modification du vécu corporel avec pour les patients le sentiment de perdre le contrôle et d'être trahi par son propre corps» et notamment les « pertes fonctionnelles et les mutilations» (M. Reich 2009, p.249).

Reich (2009) nous explique que chez le patient mutilé, plusieurs «problématiques» se posent: celle de la «castration» , de la «réparation» , de «l'image du corps», du « regard de l'autre et de l'image renvoyée à autrui et à soi-même» , de « l'objet à rejeter ou à réinvestir» mais également celle « du deuil» (p.250).

Le patient au corps mutilé aura un autre regard sur son corps. Son corps sera associé à un « corps malade, envahi par la maladie» (M. Reich 2009, p.250). Le corps mutilé ne sera plus reconnu comme son propre corps mais comme «étranger» (M. Reich 2009, p.250). Il n'aura pas le choix que de s'adapter et de coexister avec un corps «différent» et pour cela il devra «faire le deuil de l'organe disparu» et devra «s'habituer à des repères différents (perte d'un organe interne versus création d'un organe externe comme une poche de colostomie)» . (M. Reich 2009, p.250)

Le sujet aura également une vision mécanique de son corps qui va être «réparé soit par l'acte

chirurgical ou la pose d'une greffe» . (M. Reich 2009, p.250)

«Face à ce corps mortifère, le patient peut ressentir un sentiment de trahison et une perte de confiance dans un corps auparavant « en bonne santé » et qui n'a pas su le protéger soit de l'ennemi intime» (M. Reich 2009, p.250).

Le malade aura donc du mal à réinvestir ce nouveau corps qui pourtant fait partie de lui. Il aura donc besoin de mettre en place un processus d'adaptation tel le deuil.

### 2.2.2.1 Le deuil

Alain Raoult (2004) définit le deuil comme un « processus universel déclenché par une perte ou une disparition» (p.396). Malaquin-Pavan, E. (2012) complète cette définition et indique que le deuil fait référence aux «dimensions biopsychosociales des réactions humaines d'adaptation à la perte de quelque chose qui constitue une partie de soi (personne ou objet investi : animal, idéal, projet, lieu, parties de soi...) » (p.152). C'est un processus d'adaptation qui se met en place dès que la personne subit une séparation de quelque chose ou d'un être qui lui est cher. C'est un cheminement qui peut permettre à la personne qui a souffert d'une perte de s'adapter et d'avancer. (Malaquin-Pavan, E. 2012 p.153).

Il se caractérise par des réactions «physiques, psychologiques, affectives et comportementales» propres à chacun (Raoult 2004, p.279).

Selon Malaquin-Pavan, E. (2012), le processus de deuil ne fait plus uniquement référence à la mort « même si elle reste le paradigme». (p.152)

Pour retrouver un équilibre, le patient doit passer par ce processus qui se compose de 5 étapes selon Elisabeth Kübler-Ross : «Le refus et l'isolement, le déni, le chagrin accompagné de la dépression réactionnelle, le marchandage et enfin l'acceptation» (Alain Raoult 2004, p.396).

## 2.3 Accompagnement infirmier

### 2.3.1 Définition

L'accompagnement du patient par le soignant est primordial. Avant d'aborder cette partie, il est important de définir ce concept. L'accompagnement c'est « 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 ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas» (Verspieren 1984 cité par Mottaz, A. 2012 p.42)

Par ailleurs, M.Paul (2012) indique que le terme « accompagner» se compose de trois éléments distincts: « Se joindre à quelqu'un/pour aller où il va/en même temps que lui» .(p.14).

Les deux auteurs s'accordent donc sur le fait que l'accompagnement nécessite de laisser au patient le choix de décider du chemin qu'il souhaite emprunter. C'est aussi de prendre le temps nécessaire dont le patient aura besoin pour aller vers son but ultime tout en restant à ses côtés.

Paul (2004) dans Mottaz (2012) explique que professionnel doit être en mesure d'associer toutes les connaissances qui vont lui permettre de développer ses capacités d'adaptation dans n'importe quelle situation pour accompagner le patient. Selon elle, le professionnel doit s'appuyer sur des valeurs humanistes pour être en mesure de soutenir le soigné dans la démarche qu'il aura décidé de mettre en place. Pour accompagner «une relation à l'autre, au minimum une relation duale» doit exister entre le soignant et le soigné dans un «espace et un temps donné» . (Mottaz, A. 2012 p.42). Il doit donc exister une symbiose entre le soignant et le soigné.

### 2.3.2 Relation soignant-soigné

Pour accompagner un patient qui souffre d'une altération de l'image corporelle, il est indispensable que le soignant élargisse le champ du relationnel avec lui. Une relation c'est l'existence d'un « lien» qui implique « interdépendance et interaction» (Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. 2013, Juin p.16) . En effet, le soin relationnel que le soignant va mettre en place avec le soigné, va permettre à ce dernier lorsqu'il vit une situation difficile en lien avec un changement conséquent dans son parcours de vie, de s'exprimer librement sur ses ressentis. (Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. 2013, Juin p.16) Selon les auteurs «La relation d'aide doit être respectée dans toute relation centrée sur la personne soignée» (Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. 2013, Juin p.16).

#### 2.3.2.1 La relation d'aide

La relation d'aide est l'une des différents types de relation que peut mettre en place le soignant avec le soigné. Selon Hetu (2000) dans l'article de Formarier (2007), « la relation d'aide est une relation bien structurée, avec ses limites de temps, de responsabilité et de gestion des affects» (Hetu 2000 (20-1) cité par Formarier 2007 p.38-39). Il ne s'agit pas d'une relation que le soignant improvise lorsqu'il se retrouve avec le soigné. Le soignant peut être en mesure d'anticiper et d'organiser les différents temps de cette relation selon les besoins de la personne soignée.

Il est important de savoir que «la relation d'aide psychologique» doit être exempte de tous jugements et ne doit exercer aucune pression sur la personne soignée (Rogers 1963 cité par Formarier 2007, p.38). Le soignant doit faire preuve de tolérance à l'égard du patient souffrant. C'est une relation qui « permet à la personne aidée d'exprimer au maximum ses sentiments, ses attitudes et ses problèmes» (Rogers 1963 cité par Formarier 2007 p.38).



La mise en place d'une relation d'aide nécessite dans un premier temps que le patient présente une détérioration de son autonomie conséquence d'une «défaillance» qui entraîne un « besoin d'aide» de la part des « institutions médicales ou sociales» (Hetu 2000 (20-1) cité par Formarier 2007, p.38). Ce « besoin d'aide» «est plus important que celui auquel répondent les aides ordinaires. » (Hetu 2000 (20-1) cité par Formarier 2007 p.38). L'aide apportée par ces institutions sera personnalisée selon les spécificités de la personne soignée. (Hetu 2000 (20-1) cité par Formarier 2007 p.38). Pour accompagner et aider une personne ponctuellement ou de façon prolongée, une relation d'aide doit être instaurée sur la base de la «confiance» et de «l'empathie» (Formarier 2007 p.38). La construction de cette relation d'aide passe donc par plusieurs approches humanistes.

### 2.3.3 La relation d'aide : une approche humaniste

#### 2.3.3.1 L'écoute

Selon H. Marchal (2009) «l'humanisation est la première manière d'appréhender le soigné» (p.182). D'ailleurs l'écoute en fait partie. Écouter c'est mettre en place un «processus de personnalisation et d'humanisation» (H. Marchal 2009, p.185). En effet, l'infirmier doit être capable d'écouter pour aider la personne malade à «retrouver du sens et de la légitimité» (H. Marchal 2009, p.185). C'est une façon de prendre cette personne en considération, de l'estimer et de la respecter pour ce qu'elle est. Le malade reste avant tout un «être singulier fait de chair et d'émotions», qui a sa propre histoire de vie mais aussi des besoins, des désirs, et des projets tournés vers l'avenir ( H. Marchal 2009, p.182 ). M. Paul (2012) explore ce terme et l'associe à une «posture» mais aussi à une «technique» qui nécessite une certaine attention envers la personne que l'on écoute (p.17). Ecouter c'est également « interagir, répondre, solliciter, dynamiser un questionnement permettant aux personnes de « se » questionner dans le rapport à la réalité dans laquelle elles sont» (M. Paul 2012, p.17). L'écoute favorise donc l'échange avec le soigné, et elle permet le «cheminement» et « soutient la démarche» du soigné. (M. Paul 2012, p.17). Exempt de tout jugement, cela permet de construire une certaine relation de confiance avec le patient malade. Le soignant est attentif « aux éléments issus de la réflexion sur sa situation, sa vie, son parcours, ses projets» (M. Paul 2012, p.18). L'écoute est un moyen d'encourager la personne malade à « s'en sortir» grâce à sa propre « volonté» (M. Paul 2012 , p.18 ) et «peut servir d'enveloppe psychique et panser un corps qui se cherche dans ses limites et ses richesses nouvelles» (Zarrouati, M. & Sudres, J. 2004, p.111). L'écoute est donc une des clés dans l'accompagnement infirmier du patient souffrant d'une perturbation de son image corporelle qui s'accompagne forcément d'une attitude empathique.

### 2.3.3.2 L'empathie

Selon Formarier (2007), pour construire une relation avec le patient «l'empathie» serait «l'approche la plus appropriée» (p.38). Ce mot aurait été inventé par le psychologue Titchener selon Goleman (2006) et tirerait son origine «d'une sorte d'imitation physique de l'affliction d'autrui, imitation qui suscite ensuite les mêmes sentiments en soi» (p.129). L'empathie est une façon de comprendre et de partager les émotions de la personne soignée. Pour être en mesure de déchiffrer les émotions des autres Goleman (2006) nous dit que nous devons dans un premier temps « être sensibles à nos propres émotions» (p.128).

Decety (2004) dans Formarier (2007) rejoint Goleman (2006) dans sa théorie car selon lui l'empathie se caractérise également par la faculté de recevoir les ressentis d'autrui tout en ayant un contrôle sur «ses propres affects» (Decety 2004 cité par Formarier 2007, p.37). L'empathie suppose également que le soignant puisse apporter «une réponse affective» à la personne soignée (Decety 2004 cité par Formarier 2007, p.37). La relation empathique a pour but de placer le patient au cœur du soin car elle va permettre au soignant de recueillir un certain nombre d'informations notamment ses «besoins» et ses «ressources» pour l'accompagner au mieux. (Formarier 2007, p.37). D'ailleurs en s'appuyant sur les résultats des recherches de D. Jorland, directeur de recherches au CNRS un constat a été fait par Formarier (2007) : «plus les infirmières font preuve d'empathie, moins les patients sont anxieux, dépressifs ou furieux.» (p.37). L'empathie permettrait donc de simplifier la relation soignant-soigné mais également d'aider le patient à avancer dans le calme et la sérénité.

### 2.3.4 La relation éducative: l'autonomisation

La mise en place d'un processus d'adaptation est essentiel lorsqu'un patient souffre d'un trouble de son image corporelle (Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. 2013, Juin, p.27).

Pour s'adapter au changement, le patient peut passer par une étape d'autonomisation. En effet, cela fait partie des actions à mettre en place pour aider le patient à accepter sa nouvelle image. «Aider la personne à développer des compétences adaptées à ses possibilités et à ses motivations participe à améliorer la perception qu'elle a d'elle même» (Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. (2013, Juin, p.17).

En effet, Ehrenberg (2004), dans Paul M. (2012) mentionne que l'autonomie, signifie que « le patient est responsable de sa santé» (Ehrenberg 2004 cité par Paul M. 2012,p.19). Rendre la personne soignée autonome dans les soins permet de la rendre actrice de ses soins.

Pour accompagner le patient vers ce processus d'autonomisation, une relation éducative peut être instaurée en parallèle de la relation d'aide. Ce processus peut permettre au patient qui a vécu un

traumatisme psychologique de s'accoutumer, de mieux appréhender sa nouvelle vie, d'avoir un meilleur contrôle de la situation qu'il vit. Il sera capable de gérer lui-même les nouveaux éléments qui font partie de lui: «sevrage, diabète, traitement médicamenteux lourd, stomie... » (Formarier 2007, p.39). «L'autonomie et l'autodétermination» du patient est le point clé de la relation éducative basée sur la «compréhension de l'autre, de son état émotionnel» (Paul M. 2012, p.20). Il s'agit d'une relation où il existe un partage de la «responsabilité» (Paul M. 2012, p.20). C'est une relation qui prend en compte les expériences, la «sensibilité», les «ressentis» et les «émotions» de la personne soignée (Paul M. 2012 ,p.20).

Le soignant qui met tout en œuvre pour aider et soutenir les personnes soignées en difficultés peut parfois éprouver des difficultés dans l'accompagnement du patient au corps mutilé.

## **2.4 les soignants face à un patient au corps mutilé**

Le soignant qui est avant tout un être humain qui a des ressentis et éprouve des émotions. Il peut donc se trouver en difficulté lorsqu'il se trouve face à un patient au corps mutilé. L'image qu'il peut parfois avoir du corps du patient et qui peut lui faire résonance sur les «cause», les perspectives», ainsi que sur le «diagnostic» peut être vécue comme une «violence» et notamment lorsqu'il doit prendre soin de la partie du corps altéré ( Romano 2018, p.44 ). Romano (2018) nous explique que ce phénomène est amplifié lorsqu'il « existe un décalage entre ses représentations et la réalité. » (p.44)

### **2.4.1 Les mécanismes de défense**

Lors de la prise en soin d'un patient au corps mutilé, chacun des sens de l'infirmier est sollicité : la vue, l'odorat, le toucher, et l'ouïe. « Le soignant peut être répugné mais aussi fasciné» à la vue du « corps qui n'a plus toute son intégrité et qui vient raisonner face à celle de leur propre corps» (Romano 2018, p.44 ). Il peut avoir des « haut-le-cœur» à cause de certaines odeurs et le « toucher» peut être parfois compliqué ( Romano 2018, p.44 ). Le soignant doit parfois gérer le « silence» du patient qui possède toutes les fonctions pour communiquer verbalement car cela peut entraîner chez le soignant un « sentiment d'impuissance majeure» (Romano 2018, p.44). Selon Romano, pour éviter que le patient ne se renferme davantage et reste muet, le soignant doit à tout prix éviter de répondre « en miroir par un silence mortifère». (Romano 2018, p.44 ). Dans leur article, les auteurs Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. (2010) s'appuient sur la définition de Ionescu et coll., (1997, p. 27). Ils définissent les mécanismes de défense comme : «des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant la réalité interne et/ou externe et dont les manifestations, comportements, idées ou affects peuvent être inconscients ou conscients.» (Ionescu et coll.,1997, p.27. cité par

Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. 2010, p.337). Ces mécanismes ont pour but de protéger le soignant d'éléments ou de situations qu'il peut ressentir comme gênant dans sa pratique professionnelle. En se référant à des constats d'autres auteurs, Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. (2010) alertent sur le fait que la mise en place de mécanismes de défense peuvent « entraver la relation avec le patient » (p.336). Les études réalisées auprès de professionnels de santé ont permis de retenir 14 mécanismes de défense dont « l'identification » et « l'humour » (Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. (2010), p.339). Les « mécanismes de projection et d'identification » sont souvent utilisés par les soignants lorsqu'ils ressentent eux même l'inquiétude du patient au corps mutilé (Reich 2009, p.251). La projection du soignant signifie qu'il va projeter des éléments du soi « qu'il méconnaît ou refuse en lui » dans la personne soignée alors que l'identification est plutôt une « activité affective » envers le patient (D'après le cours de Esnault, Psychologie analytique 3/3: mécanismes de défense (Document non publié [Support de cours], 07 janvier 2019).) et « ce mécanisme donne au soignant la possibilité de ne pas se vivre comme radicalement différent du patient. » (Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. 2010, p.339).

« L'angoisse du patient fait résonance avec la propre angoisse du soignant et peut se traduire par l'ambivalence par rapport au désir du malade » (Reich 2009, p.251). En effet, le soignant peut ressentir des difficultés « face à un vécu corporel jugé comme inacceptable et intolérable ». Cela peut mettre à mal la communication soignant-soigné dans certaines situations. Selon Reich (2009), « le soignant devient ainsi pour le patient objet de persécution et vice versa » (p.251). Pour se détacher de ses difficultés, de ses faiblesses, le soignant peut parfois considérer le patient comme « objet de soins ». (Reich 2009 p.251)

Selon Romano (2018), le mensonge et l'ironie peuvent également être utilisés par les soignants (p.44). Cela permet au professionnel de santé qui vit une situation particulièrement « traumatisante » de prendre de la distance vis-à-vis de la situation plutôt pesante en la rendant plus plaisante d'après les 3 auteurs Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. (2010) (p.339).

### **3. Le dispositif méthodologique du recueil de données**

Après avoir réalisé des recherches documentaires sur les notions et concepts composant la question de départ de mon mémoire, j'ai décidé de réaliser des entretiens auprès de professionnels infirmiers dans le but d'approfondir et de préciser mon travail de recherche. Ces entretiens ont eu pour but de préciser le terme de « chirurgie mutilante », de mieux comprendre les conséquences en lien avec une chirurgie mutilante ainsi que de mieux appréhender les étapes de l'accompagnement vers l'acceptation du corps.

Pour cela, j'ai jugé intéressant de réaliser des entretiens semi-directifs afin de laisser les

interlocuteurs s'exprimer librement sur les différents thèmes abordés dans mon guide d'entretien. En effet, ce guide (annexe I) dans lequel j'ai décliné mes différents objectifs, me permettra d'organiser le déroulé des entretiens.

J'ai choisi d'interroger deux infirmiers de chirurgie: une jeune infirmière en chirurgie digestive (IDE 1) et une infirmière expérimentée en chirurgie ORL (IDE 2). Ce qui me permettra dans un second temps de réaliser une comparaison des données recueillies selon le type de chirurgie ainsi que le nombre d'années d'expériences.

J'ai eu l'opportunité d'effectuer un stage en chirurgie digestive au semestre 5 et ma tutrice m'avait laissé son adresse email pour que je puisse échanger avec elle. Je me suis permise de la contacter via cette adresse mail dès le mois de janvier afin d'avoir son accord pour un entretien en visioconférence sans date précise à ce moment-là. Sauf que lorsque je l'ai contactée à nouveau, celle-ci m'a expliqué ne plus pouvoir réaliser cet entretien car elle encadrait plusieurs étudiants en stage à ce moment-là et m'a proposé de prendre contact avec une autre jeune infirmière du service qui était volontaire pour réaliser cet entretien à la place de l'infirmière tutrice.

J'ai sollicité mon formateur référent de MIRS, référent de stage en chirurgie ORL, afin d'obtenir les coordonnées de deux infirmiers tuteurs en chirurgie ORL. J'ai obtenu la réponse d'une infirmière expérimentée en chirurgie ORL qui a été volontaire pour réaliser l'entretien. Nous avons réalisé chacun des entretiens en visioconférence sur Google Meet car le contexte sanitaire actuel ne permettait pas un rendez-vous au sein des services de soins.

Pour conduire cet entretien, le questionnaire que j'avais préétabli se composait de 9 questions. Au cours de mon premier interview, je me suis rendue compte que souvent les questions que je posais n'étaient pas bien comprises par l'IDE notamment par l'IDE N°1 et parfois non répondues ou répondues plus loin dans une autre question, ce qui me perturbait un peu pour la continuité de l'entretien. D'ailleurs pour éviter d'avoir des écarts trop importants entre les réponses et les objectifs, j'avais préparé au moins une question de relance par question. Malgré cela, au lieu de reformuler mes questions, j'avais tendance à en poser d'autres et je pense avoir parfois influencé certaines de ses réponses de manière inconsciente. J'ai ressenti plus d'aisance dans les réponses de l'IDE N°2 certainement en lien avec le nombre d'années d'expériences.

Mais dans les deux cas, les échanges ont été intéressants et très enrichissants pour mon travail de mémoire.

## **4. Analyse descriptive et interprétative**

Pour développer cette quatrième partie, j'ai construit un tableau d'analyse que vous retrouverez en annexe (annexe IV). Dans ce tableau je m'appuie sur mon cadre théorique, les objectifs de mon guide d'entretien ainsi que sur les données recueillies auprès des deux infirmières interviewées.

### **4.1 La chirurgie carcinologique et l'impact de ses chirurgies: la chirurgie mutilante**

#### **Définir la chirurgie mutilante et déterminer ses caractéristiques**

La chirurgie mutilante est définie par l'IDE 1 comme « l'ablation d'un organe ou d'une partie d'un organe » comme par exemple le « côlon », « l'oesophage » ou le « pancréas ». L'IDE 2 insiste sur le fait que celle-ci est associée à une « chirurgie de reconstruction ». Les deux infirmières semblent rejoindre Caillol (2010) qui dit que « la chirurgie est un moyen de soigner agressif - intervenir c'est « entrer dans » – et correspond à une véritable transgression » (p.7). Cette chirurgie peut être employée chez les traumatisés de guerre mais plus particulièrement dans les différents domaines de la chirurgie notamment en cancérologie. Selon l'IDE 2 elle est « nécessaire » et permet l'extraction du cancer. D'ailleurs les données recueillies sur le site de l'InCa affirment que la chirurgie est un traitement applicable chez les personnes traumatisées mais également et surtout dans le traitement des cancers: « discipline médicale spécialisée dans le traitement des maladies et des traumatismes » (l'institut National du Cancer [INCa], 2018).

L'IDE 2 complète la définition par le fait que ça soit une chirurgie « qui ne peut suffire à redonner l'aspect corporel du patient ». Selon elle, il s'agit d'une chirurgie qui va « défigurer » le patient et qui modifie le « schéma corporel initial du patient ». Ce dernier va donc être amené à apprendre à vivre avec son nouveau corps « le patient ne retrouvera jamais son apparence ». D'ailleurs elle rejoint les auteurs du cadre théorique: M. Reich (2009) qui dit que la chirurgie carcinologique peut avoir des impacts sur le patient car c'est un « symbole de mutilation » (p.249) et « peut conduire à la perte d'un membre par amputation, à une cicatrice cutanée disgracieuse, voire à une défiguration » (p.249), synonyme de « perte d'intégrité » (Romano 2018, p.43 ). En effet, c'est une chirurgie qui va avoir des impacts « physiques et émotionnels » chez la personne soignée qui peut être en perte d'estime de soi. L'IDE 2 et M. Reich (2009) s'accordent donc également sur le fait que ce type de chirurgie n'entraîne pas uniquement des séquelles physiques mais aussi psychologiques chez la personne soignée. M. Reich (2009) parle de « castration dans le réel » (p.250).

Ces caractéristiques de la chirurgie mutilante permettent d'amorcer les parties suivantes.

#### **Déterminer les chirurgies qui ont le plus d'impact sur le patient et identifier quels sont ces impacts.**

Les chirurgies les plus mutilantes selon les infirmières sont celles qui sont les plus lourdes et qui laissent le plus de traces sur le patient. L'IDE 1 énonce les chirurgies du cancer de l'œsophage et du cancer du côlon comme étant les plus mutilantes. En effet, la chirurgie de l'œsophage entraîne des conséquences physiologiques importantes sur le patient notamment au niveau respiratoire et en termes de réalimentation. C'est une partie de la prise en soin qui va s'avérer être très compliquée, d'ailleurs les patients passent par des périodes de dénutrition. «Ce sont les patients qui restent plus longtemps en hospitalisation et qui mettent plus de temps à se remettre de la chirurgie.» selon l'IDE 1. L'IDE 1 avait émis des informations un peu plus loin dans l'entretien qui pour moi semble compléter son discours sur la chirurgie de l'oesophage. En effet, elle évoque le fait que les suites opératoires lors de l'ablation de l'oesophage peuvent être «très durs à vivre pour le patient» du fait des appareillages qui peuvent être mis en place telles que des « poches [...]au niveau cervicales» ce qui va entraîner des « excrétiions» à ce niveau. L'IDE 1 insiste également sur le fait que la famille du patient peut également être impactée par les traces laissées par cette chirurgie. D'ailleurs c'est un point non développé dans mon cadre théorique.

Comme M. Reich (2009), elle évoque également les chirurgies du côlon: « colectomie droite, gauche ou totale» le transit est ralenti ou complètement à l'arrêt. Mais par rapport aux patients ayant eu une intervention de l'œsophage, ce sont des patients qui vont très vite rentrer à domicile dès la reprise du transit. A contrario, M. Reich (2009) souligne le fait que que la chirurgie du cancer colorectal entraîne une « mutilation» et des « modifications fonctionnelles induites» assez conséquentes. (M Reich 2009, p.252).

L'IDE N°2 nous indique que les chirurgies les plus mutilantes en ORL concernent celles qui vont toucher « à la partie oropharyngée» et encore plus lorsque la chirurgie touche aux parties osseuses telles que «les mandibules, la maxillaire».

En effet, lorsque la "tumeur a envahi l'os" celui-ci devra être extrait comme lors des « pelviglossomandibulectomies interruptrices» qui consiste à retirer «le plancher buccal» , «une partie de la langue» et «l'os de la mandibule». Cette chirurgie est suivie d'une reconstruction par lambeau. Pour insister sur les conséquences majeures de cette chirurgie, l'IDE 2 va utiliser 5 fois l'adverbe « très» 2 fois l'adjectif «important» et 1 fois l'adjectif «impressionnant»: «chirurgie [...] très traumatisante» , « très mutilante» , «impressionnant pour les patients» « cicatrices très vives» , «très importante». Elle exprime le fait qu'il s'agisse d'une intervention très lourde pendant laquelle le patient va être séparé de certaines parties importantes de son corps. Malgré le fait qu'il y ait une reconstruction, il va y avoir «déformation», «cicatrices», «oedèmes» donc des traces assez importantes.

Selon les expériences de l'IDE 2, la «laryngectomie totale» associée à la réalisation d'une «trachéostomie» représente la deuxième chirurgie la plus mutilante du service alors que M. Reich (2009) l'associe à l'opération chirurgicale la plus mutilante du cancer. Malgré le fait que les patients soient plutôt autonomes sur la gestion de leur trachéostome et arrivent à trouver des solutions pour que cela soit le plus discret possible, cela entraîne des conséquences très importantes sur la vie quotidienne de la personne soignée. En effet, l'IDE 2 explique que cela a des répercussions sur la relation aux autres qu'elle associe à la notion de peur qui peut se traduire par « le regard » et « un mouvement de recul ». Mais cela provoque également des handicaps chez certains patients car suite à cette chirurgie, ils ne pourront plus vivre de la même manière, il y a des activités qu'ils ne pourront plus jamais faire ou refaire. Enfin, cela entraîne également des changements profonds dans leur manière de « parler », M. Reich (2009) associe cela à une « perte de la phonation et donc du mode de communication propre à l'être humain » (p.252) mais aussi dans la façon de « respirer ». L'IDE 2 termine son propos en ajoutant que «énormément de choses vont être impactés» chez la personne qui a bénéficié d'une laryngectomie totale. D'ailleurs elle s'accorde avec la théorie de M. Reich (2009) sur le fait que cette intervention entraîne plusieurs altérations fonctionnelles: «difficultés de respiration, quintes de toux (bouchons du trachéostome), fausses routes, production de sécrétions, expectorations, régurgitations, odeurs, atteinte de l'oralité et difficultés d'alimentation» et donc à l'origine d'une dégradation de la « qualité de vie » (M. Reich 2009, p.252).

#### **4.2 L'image corporelle**

##### **Clarifier la notion d'image corporelle, déterminer les causes d'une image corporelle altérée.**

Les deux infirmières font référence au schéma corporel dans cette partie où j'aborde la perturbation de l'image corporelle. Elles s'accordent sur le fait que ce terme évoque une modification du schéma corporel chez le soigné. Nous retrouvons une divergence dans la définition de l'image corporelle avec celle étudiée dans le cadre théorique. M. Reich (2009) nous explique qu'il faut distinguer l'image corporelle qui est une «vision psychologique» de son propre corps, du schéma corporel qui correspond plutôt à une « vision physiologique » en lien avec « la perception et la représentation du corps dérivant de l'intégration des expériences sensorielles et motrices » (p.248).

L'IDE 2 revient ensuite sur les caractéristiques de l'image corporelle. Selon elle, il s'agirait d'une image de soi stable, que le patient « s'est construite au fur et à mesure de sa vie avec la puberté ». Cette image peut être altérée par plusieurs facteurs tels que « l'accident » ou encore la « chirurgie ».

Ici, les auteurs et l'IDE 2 s'accordent sur les caractéristiques de l'image corporelle. En effet, l'image corporelle serait un élément qui se construit au fil du temps mais qui peut être perturbé. Bob Price



dans Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. (2013, Mai) nous parle d'une des composantes de l'image corporelle dont fait partie le corps réel qui se construit au fil du temps par des modifications naturelles ou par des agressions extérieures et qui peut être altéré et entraîner des conséquences sur le corps idéal.

L'IDE 2 nous explique en quoi l'image corporelle peut être perturbée chez le patient qui a bénéficié d'une chirurgie mutilante. Cela entraîne une «altération», une «difformité». Elle insiste sur le fait que cela altère réellement l'image corporelle en utilisant le terme «vraiment» à 3 reprises : «vraiment mutilant», «vraiment être des difformités», «vraiment un physique qui dans la norme sociale, sociétale va être très difficile à accepter». Cela rejoint l'idée des auteurs Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. (2013, Mai) qui associe l'image corporelle à une « création sociale» (p.28).

De plus, l'IDE 2 précise le fait que la chirurgie mutilante peut conduire à des handicaps fonctionnels chez le patient. En effet, le patient peut connaître des troubles de la «parole», des «fonctions motrices», des difficultés à s'alimenter et notamment des difficultés à «avaler sa salive». Elle insiste sur cet aspect en utilisant le terme «salive» trois fois dans la discussion et une fois le terme « bavent» . Cela entraîne donc un impact psychologique assez conséquent en termes d'acceptation de soi. En effet, elle exprime cela en utilisant trois fois le terme « très» devant « difficile à accepter». Selon elle, il s'agit d'un impact plus important qu'une «cicatrice qui va être assez présente» car cela n'altère pas leur quotidien. Dans ces situations les patients se sentent « diminués» et «vraiment mal à l'aise» . Je retrouve une similarité avec Reich (2009) qui dit que le patient a « le sentiment de perdre le contrôle et d'être trahi par son propre corps» (p.249 ).

Pour terminer, le travail de deuil est plus ou moins évoqué dans les réponses des deux infirmières. En effet, l'IDE 1 indique que cette altération de l'image corporelle implique une démarche d' « acceptation de la part du patient» . L'IDE 2 complète son discours en expliquant que «l'esprit doit commencer à faire le deuil de l'ancienne image corporelle» et que c'est un processus «très difficile» . Cela entraîne un processus d'adaptation sur lequel s'accordent les 2 infirmières et l'auteur M. Reich (2009), le deuil. Selon M. Reich (2009), le «deuil» fait partie des différentes «problématiques» auxquelles font face les patients au corps mutilés.

### **Déterminer les signes évocateurs d'une perturbation de l'image corporelle**

Pour cette partie, j'ai pu obtenir une réponse de l'IDE 2. Celle-ci me transmet que grâce à ses expériences, elle a décelé une différence de signes évocateurs chez les hommes et chez les femmes. En effet, elle a pu constater que chez les femmes les signes sont « encore plus impressionnants que chez les hommes». Les signes sont présents «dès le début» alors que chez les hommes les signes sont moins «marqués» .

Selon l'IDE 2, en général, les femmes vont éviter de se retrouver face au miroir de la salle de bain. Donc pour celles qui avaient l'habitude de prendre soin d'elles vont arrêter de le faire. Ce qui nous ramène à la théorie des 3 auteurs « le refus de regarder la partie du corps concernée » ou le « refus de vérifier le changement réel » (Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. 2013, Mai, p.29). Le regard des autres est également quelque chose de très compliqué pour les femmes hospitalisées et pour éviter cela elles vont refuser de sortir de leur chambre.

Chez les hommes, l'IDE 2 a constaté que les signes évocateurs d'une perturbation de l'image corporelle vont apparaître uniquement lors du retour à domicile et non pendant l'hospitalisation. Ils vont développer une « appréhension par rapport à l'image qu'ils ont d'eux ». Elle rappelle que cela ne concerne pas tous les patients qui souffrent d'une perturbation de l'image corporelle.

### **4.3 Accompagnement infirmier**

#### **Déterminer le type d'accompagnement et les techniques à mettre en place**

Les propos recueillis des 2 interlocutrices, expriment le fait que l'accompagnement du patient souffrant d'une perturbation de l'image corporelle se fait par étape. L'IDE 1 nous dit que la première étape de l'accompagnement se fait d'ores et déjà en amont de la chirurgie. En effet, le patient aura déjà été informé du changement d'image corporelle auquel il va être confronté. Le patient aura eu des examens, des consultations en amont et donc les informations nécessaires en lien avec la chirurgie. Elle ajoute que le patient « a fait un petit peu de chemin avant de venir chez nous. » D'ailleurs, le partage d'informations avec le soigné est un élément que je ne retrouve pas dans mon cadre théorique mais qui est un aspect tout à fait légitime dans l'accompagnement.

L'IDE 2 nous dit que l'accompagnement en amont de la chirurgie est une façon de « préparer le terrain » en tant que « infirmière d'annonce en cancérologie ORL ». Cet accompagnement consiste en un entretien à la suite d'une « annonce d'un cancer ». Lors de cet échange, l'infirmière va pouvoir évoquer la « chirurgie en elle-même », « les risques », « les conséquences » inhérents à l'intervention chirurgicale. C'est aussi à ce moment que l'infirmière peut proposer des « soins de support » aux patients comme le psychologue ou la « socio-esthéticienne ».

Mais l'IDE 2 va préciser dans son discours qu'il existe une certaine limite à l'accompagnement avant la chirurgie. D'ailleurs, elle emploie deux fois le terme « essayer » pour parler de la préparation du patient en amont de la chirurgie. L'IDE 2 met en lumière le fait que cette préparation soit de très courte durée et donc que cela ne soit pas assez suffisant pour que le patient soit accompagné dans les meilleures conditions à ce stade de la chirurgie : « pour moi c'est pas suffisant », « ce n'est pas du tout suffisant ». De plus, il lui semble qu'à ce stade de l'accompagnement un bon nombre de patients sont tellement sous le « choc » « émotionnel » de l'annonce du cancer, et de toute la procédure autour

du traitement de ce cancer qu'ils n'arrivent pas réellement à entendre toutes les informations qui leur sont transmises à ce moment là.

Et puis l'IDE 2, révèle également que ce temps d'échange et d'informations en amont de la chirurgie ne sont pas toujours compris par les patients. Car il y en a qui trouveront ce temps comme « superflu » ou encore comme « abusifs » de leur part du fait qu'ils ne soient pas habitués à ce genre de démarche hospitalière.

Les 2 IDE évoquent ensuite l'étape de l'accompagnement des patients en post-opératoire. Contrairement à l'IDE 2, l'IDE 1 nous explique qu'en post opératoire, il existe des patients qui ont bien été préparés aux conséquences de l'intervention chirurgicale et qui sont déjà dans une étape d'acceptation et souvent autonomes dans la gestion de leur stomie par exemple. Il existe aussi ceux qui ne sont pas en capacité morale de « regarder leur ventre ». Dans chacun des deux discours, j'ai pu relever le fait que cet accompagnement en postopératoire passe dans un premier temps par le respect du temps du soigné. En effet, les deux infirmières s'accordent sur le fait que c'est un temps d'accompagnement où il faut laisser le temps au patient, il ne faut pas le « brusquer ». D'ailleurs on retrouve ce verbe 4 fois dans les deux discours réunis. Il faut éviter de les « forcer » à voir leur nouvelle image corporelle car cela ne donnerait aucun résultat et emmènerait les soignés à « se renfermer sur eux-même » selon l'IDE 2 ou qu'ils soient moins autonomes dans la gestion de leurs appareillages. L'IDE 1 nous dit que « c'est eux qui sentent le bon moment pour regarder leur ventre » car « personne ne peut s'accepter du jour au lendemain avec un changement aussi profond » d'après l'IDE 2. Il y a ici un concordance avec les théories du cadre conceptuel car : « 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 ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » (Verspieren, 1984 cité par Mottaz, A. 2012, p.42 ). D'ailleurs M. Paul (2012) défend cette même théorie de l'accompagnement « Se joindre à quelqu'un/pour aller où il va/en même temps que lui » (p.14). Pour aider les patients dans leur cheminement, des solutions peuvent être trouvées et mises en place. En chirurgie digestive l'odeur des stomies peut être un frein pour certains patients. Pour cela, des actions sont mises en place comme : « aérer » les chambres, l'utilisation « d'outils » à glisser dans les poches de stomies qui vont neutraliser les odeurs de selles, ou la mise en place de « diffuseurs d'huiles essentielles dans la chambre ». Lorsque le soigné n'est pas encore autonome dans la gestion de l'hygiène de la stomie, l'IDE 1 explique qu'elle accepte de réaliser le soin à la place du patient.

Sinon lorsque les patients sont prêts à se voir, ils peuvent s'aider du miroir de la salle de bain.

Autrement en chirurgie ORL, pour ne pas imposer au patient certaines choses qui lui sont encore difficiles à réaliser, l'IDE 2 dit qu'il faut « couvrir le miroir » dans la salle de bain, propose au patient « de marcher dans la chambre » par exemple. Petit à petit l'IDE 2 va proposer des techniques pour

permettre à la personne de pouvoir sortir de sa chambre et » commencer à en parler» avec lui. Pour cela, l'IDE instaure une communication empathique, positive et de la réassurance avec le patient en « insistant sur les éléments qui vont s'améliorer» , et en étant objective avec la personne soignée.

L'accompagnement du patient souffrant d'une perturbation de l'image corporelle est un processus pluridisciplinaire. L'IDE 1 explique que dans la prise en soin des personnes stomisées, des « stomathérapeutes» peuvent intervenir «tous les jours». Ces professionnels de santé sont une ressource pour les patient notamment en terme d'autonomisation. Ils aident le patient à « trouver l'appareillage le plus adapté [...]en fonction de leurs habitudes de vie, en fonction de leur quotidien» . Ceci confirme la théorie de Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. (2013, Juin) : «Aider la personne à développer des compétences adaptées à ses possibilités et à ses motivations participe à améliorer la perception qu'elle a d'elle même» (p.17) car le patient devient «responsable de sa santé» (Ehrenberg, 2004, cité par Paul M. 2012 p.19). Le professionnel de santé prend en compte les expériences, la «sensibilité», les «ressentis» et les «émotions» de la personne soignée (Paul M. 2012, p.20).

A la fin de l'entretien, l'IDE 1 a souhaité rajouter quelques éléments que j'ai trouvé pertinent d'ajouter à cette partie. En effet, elle explique que les stomathérapeutes possèdent de nombreux outils tels que des «culottes» adaptées pour les femmes stomisées qui permettent de cacher les stomies sous les habits. Ces outils qui permettent d'accompagner au mieux les patients en souffrance.

L'IDE 1 nous précise que l'accompagnement de ces patients se poursuit jusqu'à le retour du patient à domicile. En effet, selon l'IDE 1,les patients consultent régulièrement les stomathérapeutes et peuvent les contacter dès qu'ils en ressentent le besoin, « ils ne retournent pas chez eux tout seul avec leur stomie» .

### **Déterminer les éléments à mettre en place pour être en capacité de gérer les différentes réactions que peuvent avoir un patient en souffrance.**

Le patient souffrant de sa nouvelle image corporelle, peut avoir des réactions diverses et variées face aux soignants. Il est important de savoir comment réagir face à celles-ci. L'IDE 2 dit que pour gérer ces émotions, il est «important de se dire que c'est pas nous» dans un premier temps, quelque soit le type d'émotion exprimé par le patient. Les émotions relevées par l'IDE 2 durant ses expériences sont la peur, la tristesse et la colère.

La gestion des émotions dans le processus d'acceptation de l'image corporelle passe par la relation d'aide avec la mise en place d'une approche humaniste. L'IDE 1 a recours à l'écoute lorsque le patient qui en ressent le besoin puisse «évacuer» , «extérioriser». Selon elle, il faut « savoir les écouter» , il n'y a pas forcément besoin de parler. L'écoute fait partie des éléments indispensables à

l'accompagnement du patient qui va avoir différentes réactions émotionnelles. En effet, l'IDE 1 qui rejoint plusieurs auteurs tel que Paul M. (2012) qui dit que l'écoute permet le «cheminement» et «soutient la démarche» du soigné p.17 et selon Zarrouati, M. & Sudres, J. (2004). l'écoute «peut servir d'enveloppe psychique et panser un corps qui se cherche dans ses limites et ses richesses nouvelles» (p.111). Elle utilise également une communication et une attitude empathique positive et la réassurance envers des patients. Elle explique que les patients passent par «plusieurs phases» en postopératoire. Il y a des moments où les patients peuvent être moins motivés que d'autres et que c'est important que les soignants soient à leur côté pour les «stimuler». Il est également important de rappeler le parcours qu'ils ont déjà accompli et de les réassurer. L'empathie serait donc «l'approche la plus appropriée» p.38. selon Formarier (2007). Il s'agit d'une façon «affective» (Decety 2004 cité par Formarier 2007, p.37), d'accompagner le patient qui peut avoir des moments difficiles dans sa démarche d'acceptation comme nous l'illustre l'infirmière plus haut.

Les techniques de communication que je n'ai pas du tout évoquées dans mon cadre conceptuel peuvent également être appliquées pour la gestion des émotions des patients. En effet, l'IDE 1 nous renseigne sur quelques techniques de communication qu'elle utilise comme le respect des silence, «l'intonation de la voix» qui peut être important dans l'apaisement du patient et «pour essayer de ramener le patient au même ton de voix» ou encore la proxémie qui permet de «montrer au patient qu'on est présent, qu'on est là pour lui».

La colère est l'une des émotions à laquelle sont confrontées les deux infirmières. L'IDE 2 explique que la gestion de cette émotion va «dépendre d'un patient à l'autre», «c'est du cas par cas». Selon elle, c'est avec le temps que les soignants sont capables de mieux cerner le patient et de comprendre quelles sont les techniques appropriées à mettre en place pour gérer la colère ou l'agressivité. Mais il faut savoir que le positionnement du soignant est très important dans ces situations. L'IDE 1 nous confie qu'elle va à tout prix éviter d'entrer en conflit avec le patient et qu'elle ne se met pas non plus en retrait par rapport au patient. Elle insiste sur le fait qu'elle va plutôt prendre le temps de tenter d'apaiser la situation avec le patient même si cela peut durer plusieurs jours. D'ailleurs elle répète cela en 3 fois. D'après elle, c'est une façon de créer une relation de confiance avec le patient. C'est une affirmation que je retrouve chez Formarier (2007) qui dit que la relation d'aide est basée sur la «confiance» (p.38). Contrairement à l'IDE 1, l'autre IDE énonce le fait que chez certains patients, il faut «monter au créneau avec eux, leur crier un peu dessus» pour leur faire prendre conscience de leur comportement. Le soignant doit, dans tous les cas garder son calme, expliquer que la situation est gênante, rester transparent et essayer de trouver une solution avec le patient ou ressortir de la pièce lorsqu'il est impossible de gérer la situation. Selon l'IDE 2, le soignant ne doit pas avoir peur d'expliquer à la personne soignée qui est en colère et / ou agressive ce qu'il ressent face à la situation car il n'est pas «que soignant». Selon elle, le positionnement soignant n'est pas toujours facile

notamment en début de carrière. Pour “faire baisser la tension” et pour que la communication soit plus aisée, l’IDE 2 déclare qu’il faut « ramener la situation» au patient.

En revanche, les deux IDE mettent en place une technique de communication pour comprendre la situation : l’enquête. C’est un moyen pour l’IDE 1 de « rentrer en contact avec le patient» et de savoir « pourquoi il prend cette forme de communication». L’IDE 2 illustre cela par une question « c’est quoi vraiment qui vous gêne au fond?». Des solutions peuvent être trouvées dans certains cas et elle illustre cela par le fait qu’elle a pu proposer à une patiente des techniques pour qu’elle puisse cacher sa canule. Ce qui a permis de rendre la communication plus aisée. De plus, l’IDE 2 préconise d’être toujours honnête et transparent envers la personne soignée pour qu’il y ait une certaine relation de confiance entre le soignant et le soigné. Il est important de ne pas la laisser seule sans réponse, sans aide même si le soignant n’a pas les réponses à l’instant T.

Les deux IDE expriment le fait que l’accompagnement infirmier peut avoir des limites dans le sens où dans certaines situations où le patient exprime de la colère, il faut savoir « passer la main» « à des collègues» lorsque le soignant n’arrive pas à trouver quelle est « la porte d’entrée». Mais il est également possible d’avoir recours à d’autres professionnels de santé car l’accompagnement du soigné peut se faire en pluridisciplinarité. En effet, les deux IDE énoncent l’aide de l’équipe médicale ou encore celle du psychologue du service lorsque cela est nécessaire et accepté par le soigné.

L’IDE 1 met également en lumière le fait que comme l’infirmier passe beaucoup de temps à réaliser des soins techniques, les patients peuvent avoir du mal à se confier à eux.

#### **4.4 Le soignant face au corps mutilé**

##### **Déterminer les ressentis du soignant face à un patient au corps “mutilé”.**

Tout d’abord l’IDE 2 nous explique que les ressentis du soignant dépendent de son positionnement face au patient et notamment de la prise de distance avec le patient et la plaie. Par ailleurs, pour illustrer cela, elle nous expose un exemple de situation qu’elle a vécue au sein de son service. Dans cet exemple, elle n’avait pas été prévenue de la chirurgie qu’avait bénéficié un des patients du service qu’elle n’avait pas encore rencontré. Ce patient qui avait eu une chirurgie “ très très très mutilante” pendant laquelle on avait dû lui retirer les yeux, les pommettes et le nez. Elle explique avoir eu un mouvement de « sursaut» en voyant cette personne et a tenté de le dissimuler le plus possible au même titre que les émotions ressenties à ce moment-là. Ici, cela renvoie aux déclarations de Romano (2018) qui selon elle l’image que le soignant peut parfois avoir du corps du patient peut être vécue comme une «violence» et amplifié lorsqu’il «existe un décalage entre ses représentations et la réalité.»(p.44) comme dans la situation. Selon l’IDE 2, la «surprise» et le «dégoût» peuvent être deux

émotions que peuvent ressentir les soignants lorsqu'ils se retrouvent face à un patient au corps mutilé.

L'IDE 1 par contre, dit ne pas savoir si on pourrait parler d'émotions dans ces cas-là, mais expose plutôt l'impact de la chirurgie de l'œsophage, les ressentis et les émotions des patients et de leur famille. J'ai trouvé pertinent de rajouter à la partie 4.1 ce qui me laisse penser qu'elle ne souhaitait peut être pas s'exprimer sur ce point ou que c'était une manière de se protéger en mettant en place une sorte de mécanisme de défense que l'on va d'ailleurs aborder dans la partie suivante.

### **Déterminer les stratégies pour passer outre les difficultés et prendre en soin le patient de la façon la plus aisée .**

Selon l'IDE 2, explique que en tant que professionnel de santé, il est important d'arriver à gérer ses émotions et d'éviter au maximum que les émotions que l'on peut ressentir ne se « transverse pas parce que ça n'aiderait pas les patients » qui souffrent énormément de leur image corporelle. Il faut être en mesure de continuer à accompagner le patient dans l'acceptation de son nouveau corps et à le rassurer, quelque soit l'émotion que le soignant peut ressentir. D'ailleurs, l'IDE 1 respecte cette théorie car elle dit rester neutre par rapport à ce qu'elle peut ressentir pour ne pas compliquer la situation du patient qui est déjà très difficile à vivre. C'est ce qui permet de continuer à soutenir le patient dans sa démarche d'acceptation.

Pour cela, les deux IDE s'entendent sur le fait que le soignant doit respecter une certaine distance professionnelle avec le patient «pour se protéger» (IDE 2) et à prendre du recul par rapport aux « plaies », aux « chirurgies » aux « patients » et à leurs « histoires ». Cela permet également de mettre les émotions de côté selon l'IDE 1.

La mise en place de mécanismes de défense participent également à la protection du soignant selon les deux IDE. Ce sont « des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant la réalité interne et/ou externe et dont les manifestations, comportements, idées ou affects peuvent être inconscients ou conscients. » (Ionescu et coll., 1997, p. 27 cité par Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. (2010), p.337). L'IDE 1 déclare qu'elle «pense au patient, à son état de santé» et qu'elle évite de réaliser des projections sur le soigné. Alors que l'IDE 2 dit que le soignant peut transmettre les ressentis qu'il pourrait avoir s'il se trouvait à la place du soigné. En effet, selon Reich (2009) «mécanismes de projection et d'identification» sont souvent utilisés par les soignants lorsqu'ils ressentent eux même l'inquiétude du patient au corps mutilé (p.251). L'identification est plutôt une « activité affective » envers le patient ((D'après le cours de Esnault, Psychologie analytique 3/3: mécanismes de défense (Document non publié [Support de cours], 07 janvier 2019).)) et « ce mécanisme donne, au soignant,

la possibilité de ne pas se vivre comme radicalement différent du patient.» (Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. 2010, p.339). «L'angoisse du patient fait résonance avec la propre angoisse du soignant et peut se traduire par l'ambivalence par rapport au désir du malade» Reich (2009, p.251) .

D'autres mécanismes de défense peuvent se mettre en place. En effet, l'IDE 2 explique également que le soignant peut se trouver dans une sorte de « dualité» entre le fait de se focaliser sur la partie technique du soin et de mettre de côté le soigné en évitant de rompre la communication avec lui. Cela approuverait la théorie de l'auteur Reich (2009) qui nous explique que pour se détacher de ses difficultés, de ses faiblesses, le soignant peut parfois considérer le patient comme « objet de soins» (p.251)

Il arrive aussi que le soignant tente de détourner l'attention de la personne soignée en utilisant l'humour ou en essayant de changer de conversation. D'ailleurs selon Romano (2018), l'ironie peut réellement être utilisée dans certaines situations pour que le soignant qui vit une situation particulièrement «traumatisante» (p.339) prenne de la distance vis-à-vis de la situation plutôt pesante en la rendant plus plaisante d'après les 3 auteurs Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. (2010) (p.44). Toutefois, il est important « de ne pas rendre le patient totalement dépersonnalisé» selon l'IDE 2 ce qui n'est pas toujours facile notamment lorsque le soignant n'est pas très expérimenté.

## **5. Discussion**

Les recherches effectuées autour des concepts composant ma question de départ m'ont permis de construire une certaine réflexion autour de l'accompagnement infirmier du patient ayant bénéficié d'une chirurgie mutilante dans l'acceptation de son corps. De plus, cette première réflexion croisée avec les données recueillies lors des entretiens a permis de répondre entièrement à ma question de départ. Cela a également laissé place à une plus grande ouverture d'esprit sur mon travail de recherche. D'ailleurs, il y a de nouveaux éléments intéressants que j'ai découverts grâce aux entretiens pour lesquels je suis parfois totalement en accord ou parfois un peu plus mitigée.

### **5.1 La chirurgie carcinologique et l'impact de ses chirurgies: la chirurgie mutilante**

L'Institut National du Cancer et les infirmières interrogées associent la chirurgie mutilante aux traumatismes et aux cancers. Selon les informations obtenues, cette chirurgie que l'on peut retrouver dans plusieurs domaines est synonyme de séquelles physiques et psychologiques chez la personne soignée car le corps du patient va littéralement être transgressé comme nous le dit Caillol (2010).



M.Reich (2009) et les professionnels de santé précisent qu'il existe des chirurgies plus mutilantes que d'autres. Ils se basent sur différents critères témoignant d'une intervention plus ou moins lourde en lien avec la technique utilisée ou sur les impacts que cela entraîne chez le soigné. On peut voir que chez Reich (2009), par exemple, la laryngectomie est associée à la chirurgie la plus mutilante mais apparaît en deuxième position par rapport aux expériences de l'IDE 2.

Grâce aux réponses obtenues, je me rends finalement compte de la subjectivité du caractère mutilant d'une chirurgie. Selon moi, chaque personne aurait sa propre vision, et son propre vécu de l'intervention chirurgicale. Cette chirurgie sera mutilante à des degrés différents selon chaque patient, chaque vécu, chaque histoire. D'ailleurs durant ma formation, j'ai pris en soin des personnes amputées du pied ou d'une jambe, ou de personnes trachéotomisées qui ne parlaient plus, ou des personnes stomisées et je ne saurais dire quelle chirurgie était plus mutilante que les autres car selon moi chaque patient avait une façon différente de vivre la situation, mais je constatais une chose qu'ils avaient tous en commun, une souffrance interne extériorisée de plusieurs façon différentes. Je pense qu'il est important de ne pas se fier à notre propre perception de la chirurgie dont laquelle a bénéficié le soigné mais plutôt sur ce que le patient ressent et la façon dont il vit cette situation.

Il est également important de mettre en avant que la famille de la personne soignée peut également être impactée par cette chirurgie comme l'a souligné l'IDE 1. C'est un point que je n'ai pas abordé dans mon cadre théorique mais en tant que soignant nous ne devons pas oublier l'entourage de la personne soignée dans cette démarche d'accompagnement vers l'acceptation avec le patient. Les proches doivent être pris en compte, et accompagnés s'ils en ressentent le besoin. Ils peuvent être également une grande ressource dans le cheminement du patient.

## **5.2 L'image corporelle**

Lors du deuxième entretien et grâce aux recherches de mon cadre théorique, j'ai appris qu'il existait des signes évocateurs d'une perturbation de l'image corporelle. L'infirmière du deuxième entretien explique grâce à ses expériences qu'il y aurait des manifestations distinctives chez les hommes et les femmes qui permettent de comprendre que le ou la patient(e) souffre d'une perturbation de son image corporelle. Elle exprime le fait que chez les femmes ces signes sont plus marquées dès leur arrivée dans le service et sont plutôt visibles avant le retour à domicile pour l'homme. Ces données très intéressantes obtenues de l'infirmière expérimentée n'ont pas été explorées dans mon cadre théoriques.

Je me questionne sur cette affirmation car selon mes expériences de stage, j'ai pu avoir en soin des hommes qui pendant leur hospitalisation se renfermaient sur eux même, ne souhaitaient pas sortir hors de la chambre, qui restaient très silencieux face à la situation par exemple. Pouvons nous

réellement faire une distinction entre les genres dans les manifestations de cette altération de l'image corporelle? L'accompagnement devrait-il être différent chez l'homme et chez la femme? Je me demande si ces signes pourraient plutôt avoir un lien étroit avec la personnalité de la personne, de son histoire de vie, les habitudes de vie et de son vécu de la situation. Il existerait peut-être d'autres signes chez les hommes qu'il serait intéressant d'arriver à détecter pour accompagner au mieux la personne soignée dans l'acceptation de son corps.

### **5.3 Accompagnement infirmier**

Grâce aux données recueillies des infirmières, j'ai compris que l'accompagnement du patient dans l'acceptation de sa nouvelle image corporelle ne se faisait pas uniquement par l'infirmier même s'il a un rôle pivot. En effet, c'est un travail d'équipe en pluridisciplinarité comme évoqué plus haut par les deux infirmières interrogées. L'infirmier peut faire appel à des collègues infirmiers mais il existe aussi d'autres professionnels ressources qui vont permettre de faire avancer le cheminement du patient vers l'acceptation de son corps. Nombreux sont les professionnels de santé qui accompagnent le patient dans sa démarche en plus de l'infirmier: équipe médicale, équipe chirurgicale et stomathérapeutes, psychologues, socio esthéticiennes qui sont des professionnels des soins de support. C'est ce qui permet un accompagnement complet et par étape chez la personne soignée: avant la chirurgie avec la transmission d'informations importantes autour de cette intervention, en post-opératoire jusqu'au retour à domicile. D'ailleurs lors du premier échange, il a été mis en avant que souvent les patients avaient du mal à se confier à l'infirmier qui est très souvent dans les soins techniques.

Lors du deuxième entretien, il a été précisé que l'accompagnement en amont de la chirurgie n'était pas efficace à 100% chez certaines personnes. Ces dernières sont tellement dans un état de choc émotionnel qu'elles peuvent avoir du mal à entendre toutes les informations transmises à ce stade de l'intervention. Je suis d'accord sur le fait que cela ne soit pas toujours le moment idéal pour échanger sur la prise en soin autour de la chirurgie et ses potentielles conséquences. De mon point de vue, cela peut déjà permettre à certains patients de commencer un certain cheminement. D'ailleurs, l'infirmière lors du premier entretien, déclarait que certains patients sont déjà dans une étape d'acceptation dès le départ grâce aux informations qui lui ont été transmises en amont comme lors des consultations par le chirurgien, ou par l'infirmière d'annonce. Je pense que cette transmission d'informations est essentielle et qu'elle permet de commencer à tisser une certaine relation de confiance entre le patient et l'équipe hospitalière et surtout cela permet de rassurer le patient sur le fait qu'il sera accompagné tout au long de son parcours. Je pense que ces temps d'échange avec le patient ne pourront que s'améliorer dans le temps car c'est en prenant en compte les besoins, les

ressources du patient soigné que celui-ci devient le principal acteur de sa prise en soin et peut mieux évoluer dans sa démarche d'acceptation de son nouveau corps.

La deuxième étape de l'accompagnement donc en post-opératoire est un temps de la démarche dans l'acceptation qui est très important. L'infirmier a un rôle clé à jouer dans cet accompagnement même si le patient est le principal acteur dans ce processus. En effet, comme l'ont précisé les deux infirmières au cours des entretiens, il ne faut jamais oublier que les soignants doivent avancer avec le patient et ne pas essayer d'aller trop vite. Cela risquerait que le patient se replie sur lui-même et qu'il abandonne l'idée de devenir autonome dans les soins qu'il aurait à réaliser comme les soins de stomie. Cet accompagnement vers l'acceptation du corps passe avant tout par le respect de la personne soignée: respect du temps qu'il aura besoin pour arriver là où il souhaite aller et respect de la personne dans toute son humanité. Pour aider le patient dans son cheminement, le soignant peut trouver des solutions en mettant des actions en place ou en utilisant des outils selon les infirmières.

Je suis tout à fait d'accord avec leur théorie du respect du temps de la personne soignée car selon moi, c'est au patient de nous guider dans le chemin qu'il souhaite prendre. On ne peut pas forcer une personne à faire quelque chose qu'il n'est pas prêt à réaliser, cela serait contraire aux valeurs humaines et pourrait être mal vécu par le soigné. D'ailleurs, cela me rappelle une expérience de stage: un patient qui avait dû être amputé du pied n'était pas encore dans cette phase d'acceptation, il ne souhaitait ni voir sa plaie d'amputation ni sortir de sa chambre. Cela faisait un certain moment qu'il était hospitalisé et l'équipe soignante souhaitait le stimuler pour que les choses avancent plus vite mais le patient prenait mal certaines réflexions. Je ressentais une certaine rupture dans la relation de confiance qui avait commencé à se construire entre l'équipe et lui. Et puis je pense que trouver des solutions pour aider le patient dans son cheminement est quelque chose de très important mais le mieux c'est de trouver des solutions avec lui et d'éviter d'anticiper des actions qui pourraient parfois être en désaccord avec ses pensées, ses ressentis. Par exemple, lors du deuxième entretien, l'infirmière recouvrait systématiquement les miroirs du patient dont l'image corporelle était perturbée. Peut être que le mieux ça serait de le lui proposer avant de le faire pour que la personne trouve elle même des solutions adaptées à ses besoins.

Il faut savoir que l'accompagnement du patient peut se poursuivre après son hospitalisation comme nous l'a expliqué l'IDE 1, ce qui est intéressant à savoir pour ce travail de recherche.

Lorsque l'on accompagne une personne dans sa démarche, il est possible de se trouver face à face avec les émotions de celle-ci. Pour y faire face, les deux infirmières confirment qu'il est important de pouvoir créer une relation de confiance avec le patient en restant totalement authentique, honnête et transparent avec lui. Car il ne faut pas oublier que le soignant est avant tout humain. D'ailleurs une

relation d'aide peut s'instaurer en mettant en place l'écoute, l'empathie ainsi que des techniques de communication dans le but de respecter et de considérer le soigné dans toute sa singularité.

Elles nous rappellent qu'il est aussi possible de ne pas avoir toutes les réponses lorsque l'on est soignant mais dans ce cas il faut éviter d'abandonner le patient avec ses doutes et ses craintes. Il est important de prévenir la personne que l'on n'a pas les réponses aux questions dans un premier temps et ne pas hésiter à solliciter les personnes ressources pour trouver les réponses aux questions de la personne soignée. Lorsque cela est possible, apprendre à connaître la personne est un moyen aussi de gérer au mieux ses émotions.

Je suis totalement en accord avec ses déclarations, d'ailleurs c'est quelque chose que je réalise naturellement lorsque je suis en stage d'autant plus que je n'ai pas d'expériences. Je pense que cela permet de montrer au patient qu'on est présent pour eux.

Lors de l'entretien numéro 2, il a été expliqué qu'il faut parfois savoir se positionner et "monter au créneau" avec certaines personnes tout en restant calme. Je ne suis pas tout à fait en accord avec cette affirmation, car en tant que future soignante cela serait contraire à mes valeurs personnelles et professionnelles. Selon moi, le fait que la personne exprime telle ou telle émotion cela proviendrait très probablement d'une souffrance intérieure qu'il n'arrive pas à extérioriser différemment. Je pense que le mieux c'est soit de trouver la solution avec le patient comme l'a également souligné l'IDE 2, soit de passer la main comme l'ont exprimé les deux infirmières. Il est vrai que j'ai parfois assisté à des échanges difficiles entre un soignant et une personne soignée qui était dans une phase émotionnelle de colère car celui-ci avait du mal à accepter la situation qu'il vivait. Le soignant est-il toujours en capacité de rester calme dans toutes les situations où les émotions sont très présentes?

#### **5.4 Le soignant face au corps mutilé**

L'infirmière de l'entretien n°2 souligne que lorsque l'on est soignant, le positionnement soignant et la prise de distance avec le patient, son vécu, la plaie etc. sont des éléments très importants à prendre en compte lorsque l'on soutient une personne qui a bénéficié d'une chirurgie mutilante. Il est donc important d'avoir un minimum d'informations concernant la chirurgie dont a bénéficié la personne soignée ainsi que les impacts physiques associées. Lors de l'échange avec la deuxième infirmière, celle-ci a exprimé ne pas avoir été préparée avant de rentrer dans la chambre d'un patient qui avait bénéficié d'une chirurgie très mutilante. Ce qui a été un choc lorsqu'elle a vu le visage de celui-ci avec une réaction de surprise qu'elle a tenté de dissimuler du mieux qu'elle le pouvait. Je pense que dans cette situation elle n'a pas pu se préparer en amont et a donc été surprise. Ce qui peut devenir un frein pour la soignante et donc également pour la personne soignée qui pourrait se sentir gênée et donc se renfermer sur elle-même. D'ailleurs cela permet au soignant d'être en capacité de gérer ses

propres émotions pour ne pas bouleverser le patient. Selon les infirmières ainsi que les auteurs: Costantini-Tramoni, Lanfranchi et Lancelot (2010/5), Reich (2009), le soignant doit se protéger émotionnellement par différents mécanismes de défense conscientes ou inconscientes sans rendre le patient "objet de soins" comme l'a déclaré Reich (2009). D'ailleurs, je me rends compte que lors de mes stages, il arrive parfois que j'utilise des mécanismes de défense telle que l'humour ou je peux être un peu plus focalisée sur le soin technique lorsque je me retrouve dans une situation gênante où je me sens déstabilisée pas forcément chez un patient dont l'image corporelle est perturbée. Selon moi, en tant que soignant nous restons humains et ressentons des émotions comme l'a notifiée l'infirmière expérimentée que même après plusieurs années d'expériences nous continuons à ressentir des émotions face à un patient au corps mutilé.

L'écriture de ce travail de mémoire confirme le fait que le relationnel dans les soins, soit un élément essentiel et inaliénable du professionnel de santé et notamment de l'infirmier. En effet, grâce aux données recueillies pour l'écriture de mon cadre théorique ainsi que celles collectées grâce aux entretiens des deux infirmières de chirurgie, je me suis rendue compte que le relationnel dans l'accompagnement vers l'acceptation du corps a un impact très positif dans la démarche du patient en souffrance. Pour que cela se fasse dans les meilleures conditions, il existe des techniques bien définies à mettre en place, des personnes ressources à solliciter et notamment des valeurs humaines à respecter. Le positionnement infirmier est également très important dans ce type d'accompagnement.

Grâce à ses entretiens infirmiers, j'ai pu avoir de nouvelles réflexions notamment quant à la gestion des émotions chez le soignant qui est avant tout un être humain et qui est très exposé aux diverses réactions émotionnelles parfois négatives et complexes à comprendre.

de la personne soignée en souffrance physique et psychique. D'où la question de recherche suivante:  
**Dans quelle mesure l'infirmier est-il en capacité de gérer ses propres émotions dans l'accompagnement du patient qui a bénéficié d'une chirurgie mutilante?**

## **6. Conclusion**

Ce travail de mémoire a débuté par un concept essentiel pour moi dans la vie de tous les jours: l'estime de soi. De là a découlé plusieurs situations dont 2 auxquelles j'ai été confronté lors de mes stages en chirurgie qui m'ont mises en difficulté et qui m'ont grandement posé question. Ce qui m'a amené à ma question de départ qui a orienté mes recherches théoriques en lien avec différents concepts tels que : l'accompagnement en lien avec la relation soignant soigné, la chirurgie mutilante ainsi que l'image corporelle. A partir de là, j'ai anticipé sur mes entretiens en réalisant un guide

d'entretien basé sur des objectifs précis. Grâce aux réponses obtenues, j'ai pu réaliser une analyse descriptive des réponses obtenue ainsi qu'une analyse interprétative de celles-ci. A partir de là, j'ai pu proposer mon propre positionnement de future professionnelle infirmière.

Les recherches réalisées ainsi que les entretiens réalisés m'ont permis de répondre quasi entièrement à ma question de départ mais ont également contribué à parfaire mes connaissances sur les différents concepts étudiés.

Ce travail de mémoire contribue grandement à ma future pratique professionnelle car grâce à celui-ci, j'ai dès à présent les ressources nécessaires afin d'accompagner au mieux les patients qui souffrent d'une perturbation de leur image corporelle mais pas seulement. Tout ce que j'ai pu apprendre grâce à cette étude me permettra d'appliquer de nombreuses techniques relationnelles qui ont tout à fait leur place dans plusieurs domaines de la santé et pourquoi pas même dans ma vie personnelle. J'appréhenderai moins le fait d'avoir des émotions car cela s'avère être tout à fait naturel même en tant que soignant, le tout c'est de savoir comment les gérer. L'idéal c'est de mettre en pratique toutes les connaissances que j'ai pu acquérir grâce à ce travail de recherche.

D'ailleurs, je pense que si je me retrouvais dans les situations évoquées au tout début de mon cheminement, j'aurais sûrement moins cette sensation de frustration de ne pas pouvoir leur apporter mon aide.

L'écriture de ce mémoire fut très longue et très prenante sur le plan émotionnel. Car j'ai souvent éprouvé des difficultés dans l'écriture de celui-ci. J'ai souvent eu l'impression de ne pas emprunter le bon chemin et donc de ne pas avoir un travail fluide. Malgré ces difficultés, cette étude a été un travail très riche notamment la partie entretien où là j'ai pu avoir des retours d'expériences très intéressants de la part des deux infirmières.

## 7. Bibliographie

### Ouvrages

- Goleman, D. (2006). *Social Intelligence*. France Loisirs.  
<http://livre21.com/LIVREF/F8/F008038.pdf>
- Raoult, A., & Thiébault-Roger, F. (2004). *La démarche relationnelle*. Vuibert.

### Articles de périodiques électroniques

- 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*, 85(3), 247-254.  
<https://doi.org/10.3917/inpsy.8503.0247>
- Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. (2013, Mai). *L'image corporelle perturbée, pour la clinique centrée sur la personne soignée*. *Soins n°775.4*, 58, 27-30.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.soins.2013.03.014>
- Jonniaux, S., HOF, F., & DUFOUR, O. (2013, Juin). *L'image corporelle perturbée, quels objectifs et interventions en soins infirmiers*. *Soins n°776*, 58, 16-20.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.soins.2013.04.001>
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 33-42.  
<https://doi.org/10.3917/rsi.089.0033>
- H. Marchal. (2009). La relation de soin éthique ou l'art de conjuguer le singulier au pluriel. *Éthique et santé*, 6(4), 181-186  
<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2009.09.006>
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 13-20.  
<https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>
- Malaquin-Pavan, E. (2012). Deuil. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 152-154). Toulouse, France: Association de Recherche en Soins Infirmiers.  
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0152>

- Costantini-Tramoni, M., Lanfranchi, J. & Lancelot, A. (2010). Élaboration d'un questionnaire d'investigation des mécanismes de défense chez les soignants (QIMDS). *Bulletin de psychologie*, 5(5), 335-349.  
<https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie.htm>
- Romano, H. (2018). Le patient au corps mutilé, une prise en charge spécifique. *Soins N° 822*, 63, 42-45  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.12.011>
- Zarrouati, M. & Sudres, J. (2004). Chuchotements, cris et bruissements corporels à propos de la maladie cancéreuse. *Psychothérapies*, 2(2), 105-112.  
<https://doi.org/10.3917/psys.042.0105>
- Caillol, M. (2010). La démarche éthique en chirurgie : objectiver en restant libre. *Laennec*, 3(3), 6-20.  
<https://doi.org/10.3917/lae.103.0006>
- Moya, M. (2015). Prise en charge psychologique des patients souffrant de cancers ORL. *Soins N° 798*, 60, 50-52  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2015.07.007>

#### Dictionnaires

- Mottaz, A. (2012). Accompagnement. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 42-43). Toulouse, France: Association de Recherche en Soins Infirmiers.  
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0042>
- Larousse. (s.d). Cancérologie. *Dictionnaire en ligne*  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/canc%C3%A9rologie/12642>
- Larousse. (s.d). Chirurgie. *Dictionnaire en ligne*  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/chirurgie/15454>

#### Webographie

- Institut National du Cancer [InCa], (2018). *La chirurgie des cancers*  
<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-traitements/Chirurgie>

#### Cours

- Esnault, 2019. Psychologie analytique 3/3: mécanismes de défense. Recueil inédit, Université.



## **8. Les annexes**

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Retranscription entretien n°1

Annexe III : Retranscription entretien n°2

Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens

## Annexe I : guide d'entretien

Questions	Objectifs et thèmes
<p><b>Pourriez vous faire une brève présentation de votre parcours professionnel s'il vous plaît</b></p> <p><i>Autre: En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ? Depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ? Pourquoi avoir choisi de travailler au sein de ce service?</i></p>	<p>Cette question aura pour objectif de débiter l'échange mais aussi de faire la comparaison des expériences professionnelles de chacune des infirmières interrogées ce qui pourrait avoir une influence sur les réponses obtenues à chaque question.</p>
<p><b>Qu'évoque pour vous la notion de "chirurgie mutilante"?</b></p> <p><i>Autre: comment définiriez-vous cette notion?</i></p>	<p><u>"chirurgie mutilante"</u></p> <p>L'objectif de cette question sera dans un premier temps de cibler l'entretien et de préciser la notion de "chirurgie mutilante". Il serait intéressant de faire une comparaison des réponses obtenues afin d'en avoir une définition plus précise et d'en déterminer les caractéristiques.</p>
<p><b>Quelles sont les chirurgies les plus mutilantes selon vous ?</b></p>	<p>Le but de cette question est de déterminer les chirurgies qui ont le plus d'impact sur le patient et d'identifier quels sont ces impacts.</p>
<p><b>Qu'éprouvez- vous face à un patient qui a subi une chirurgie mutilante?</b></p> <p><i>Autre: Ressentez-vous parfois des difficultés lors des soins? Si oui , Avez-vous des stratégies pour faire abstraction de ces difficultés?</i></p>	<p><u>Le soignant face à un corps mutilé</u></p> <p>Cette question a pour objectif de savoir quels sont les ressentis que peuvent avoir chacune des soignantes vis-vis d'un patient au corps "mutilé", de savoir si cela peut être un frein dans la prise en soin. En parallèle cela me permettrait de recenser des stratégies pour passer outre ces difficultés et prendre soin le patient de la façon la plus aisée.</p>
<p><b>Comment gérer vous les différentes émotions des patients?</b></p>	<p>Cette question a pour rôle de déterminer les éléments à mettre en place pour que le soignant soit en capacité de gérer les différentes réactions que peuvent avoir un patient en souffrance et qu'il soit le moins déstabilisé possible..</p>
<p><b>Que faites-vous lorsque les patients expriment de la colère, deviennent agressifs et s'isolent?</b></p>	
<p><b>Si je vous dis perturbation de l'image corporelle, qu'en pensez-vous?</b></p>	<p><u>Perturbation de l'image corporelle</u></p> <p>Ces questions ont pour but de clarifier la notion d'image corporelle et de perturbation de l'image corporelle. De déterminer les causes et les caractéristiques d'une image corporelle altérée. Ils me permettront également de comprendre comment repérer les signes en lien avec une perturbation de l'image corporelle du patient. Et grâce aux</p>
<p><b>Y-a-t-il des signes évocateurs chez les patients ayant une image corporelle altérée?</b></p> <p><i>Autre: Comment faites-vous face à cette situation?</i></p>	

	<p>réponses obtenues je pourrais décliner les signes évocateurs de perturbation de l'image corporelle ainsi que les meilleures techniques à utiliser face au patient.</p>
<p><b><i>Comment accompagnez-vous le patient qui souffre d'une perturbation de l'image corporelle?</i></b></p> <p><i>Autre: Que mettez-vous en place pour l'accompagner vers l'acceptation de son nouveau corps ?</i></p>	<p><u>Accompagnement</u></p> <p>Cette question me permettra de comprendre le type d'accompagnement qui pourrait aider le patient à être dans une démarche d'acceptation et de déterminer quelles sont les techniques à mettre en place dans ce type d'accompagnement.</p> <p>Cela me permettrait également de savoir si l'accompagnement diffère d'un service à l'autre et d'un soignant à l'autre.</p>

## Annexe II: Retranscription entretien n°1

Etudiante : Est-ce que tu pourrais commencer par faire une brève présentation de ton parcours professionnel stp?

IDE : Alors moi j'ai pas une grande carrière derrière moi. Je suis diplômée de 2019, de Juillet 2019. Donc..., quand j'étais jeune diplômée j'ai commencé à Jean mathey en chirurgie cardiaque thoracique et vasculaire. ... Voilà, et puis après je suis vite revenue en chirurgie digestive, là où j'avais fait un stage en troisième année aussi. Et donc je suis arrivée en Novembre à Ouessant. Donc voilà ça fait un an et quatre mois que je suis à Ouessant

Etudiante : D'accord ok. Pourquoi avoir choisi ce service là, du coup?

IDE : ...Parce que, c'était un service où j'avais fait ... enfin pas à Ouessant mais j'avais fait mon stage ,un stage en troisième année pas à mon dernier stage c'est mon premier stage de 3ème année hein je l'avais fait à Belle île. J'avais fait dix semaines, il me semble. Voilà, et puis ben c'est là où vraiment j'ai appréhendé la chirurgie où j'ai commencé à apprécier la chirurgie c'est là où je me suis dit je voulais travailler plus tard dans un service de chirurgie. Et puis, voilà quand le CHU m'a proposé un poste à Ouessant c'était... c'était,voilà c'était ce que je voulais c'était soit ça soit ou la chir. cardiaque j'étais contente parce que j'allais dans un domaine que je connaissais et que j'appréciais aussi donc, donc voilà.

Etudiante: D'accord très bien. Alors si je te dis chirurgie mutilante? Qu'est ce que ça t'évoque cette notion là?

IDE: Pour moi la chirurgie mutilante c'est quand on enlève une partie , quand on coupe une partie d'un organe...on enlève carrément. Par exemple, quand on enlève une partie du côlon ou l'œsophage... le pancréas alors nous on parle pour la chirurgie digestive après y'a d'autres domaines de la chirurgie où on enlève des organes ou des parties du corps. Mais voilà pour la chirurgie digestive pour moi c'est ça quoi.

Etudiante : Donc pour toi ça serait la séparation en fait de l'organe du corps du patient, quoi?

IDE : Ouais, ouais

Etudiante : D'accord, ok. Est ce que tu pourrais définir cette notion? Là tu as fait une petite description est ce que ça serait possible d'avoir une définition un peu plus un peu plus précise?

IDE : De la chirurgie mutilante ?

Etudiante : Ouais, ouais

IDE : C'est l'ablation d'un organe ou d'une partie d'un organe qu'on extrait du corps du patient pour diverses raisons.

Etudiante : OK, d'accord merci. Donc, du coup, pour toi, on peut parler de chirurgie mutilante en chirurgie digestive, quoi.

IDE : Ouais ouais ouais , a plusieurs reprises en fonction de différents organes ouais.

Etudiante: D'accord. Et selon tes expériences en chirurgie digestive, quels seraient pour toi, les chirurgies les plus mutilantes?

IDE : Les plus mutilantes, dans quel sens, on enlève une plus grosse partie ou ça peut être plus difficile en post opératoire pour le patient ...?

Etudiante : C'est vrai que , tu peux avoir plusieurs visions par rapport à cette question là ... je dirais ce qui a un plus gros impact en post chirurgie du coup pour le patient.

IDE : Alors, C'est vrai que , enfin en fonction des parties que l'on enlève on va pas avoir les mêmes, les mêmes impacts et les mêmes surveillances en post op. pour les patients . Par exemple, quand on enlève une partie de...enfin quand on enlève l'œsophage, il va y avoir toute la partie respiratoire et aussi toute la réalimentation derrière du patient qui va être compliquée. Souvent ce sont des patients qui sont souvent aussi dénutris du coup. Ils sont , et puis des patients qui vont être réalimentés sur le long terme et petit à petit et puis voilà. Et puis aussi par rapport aux complications qu'on peut avoir quand on enlève une partie de l'oesophage c'est lié aussi, au système respiratoire, parce qu'on peut avoir des fistules qui se créent... . Donc voilà c'est les principales surveillances à mon sens. Ce sont les patients...les patients qui... qui restent plus longtemps en hospitalisation et qui ont...qui mettent plus de temps à se remettre de la chirurgie. Voilà, après il y a des patients à qui on enlève un bout de colon donc une colectomie droite gauche ou la totale. Et là en post opératoire ce sont des patients qui vont rentrer plus rapidement chez eux. Parce que ben chez eux en fait ils vont. Ce qui va être surveiller c'est surtout la reprise du transit. Donc voilà c'est des patients qui vont se réalimenter plus vite que les patients auxquels on enlève une partie de l'œsophage et d'ailleurs ils auront moins de problème de dénutrition. Voilà une fois que le transit est reparti, ce sont des patients qui repartent très vite chez eux hein.

Etudiante: D'accord très bien et du coup, comme toi t'as pas beaucoup d'expérience du coup, dans ce service là. Qu'est ce que tu peux éprouver lorsque t'es face à un patient qui a subi une chirurgie mutilante, tel que, par exemple, l'ablation de l'œsophage ou du côlon, par exemple.

IDE : Qu'est ce que je peux éprouver dans quel sens ?

Etudiante : Tes ressentis. Est ce que tu ressens des difficultés? Qu'est ce que tu peux ressentir par rapport à ça, tes émotions en fait face aux patients?

IDE: Moi je dirais que j'ai plus de... alors d'émotions je sais pas trop si on peut parler de ça mais...J'ai ...Je trouve ça plus dur pour les patients quand on enlève l'oesophage. Ça revient un peu à ce que je te disais tout à l'heure... les suites opératoires sont complètement différentes à mon sens c'est beaucoup plus dur à vivre pour le patient et même pour les proches. Parce que ce sont des patients qui vont être dénutris et qui vont avoir perdu beaucoup de poids. Voilà pour la famille ça peut être aussi, aussi compliqué et ce sont des patients qui vont même au niveau des appareillages en fait en post opératoires qui vont avoir des poches par exemple au niveau cervicales, où il va y avoir les excréments...enfin la salive en fait qui va sortir là donc voilà. Au niveau de l'image pour le patient et la famille. C'est vrai que c'est, cette chirurgie là c'est pour moi c'est une chirurgie pas facile pour les patients et l'entourage quoi.

Etudiante: Mais toi, du coup en tant que professionnelle de santé. Est-ce que quand t'arrives dans la chambre t'as des difficultés à voir certaines chirurgies plus que d'autres, par exemple ou...je sais pas, est-ce que tu penses parfois transmettre des émotions que les patients ne devraient pas voir en tant normal?

IDE: Moi je pense être neutre sur... enfin je pense être assez neutre dans le sens où je pense ne pas transmettre mes émotions aux patients parce que je pense que c'est quelque chose d'assez difficile à vivre. Ils ont besoin de notre part, ils ont bien besoin de soutien, voilà. Il sont pas besoin qu'on leur reflète encore plus, le fait que ben voilà ils sont dans un état de dénutrition voilà. Nous on est plus là pour les, pour les aider à aller mieux, les booster un peu, pour les stimuler. Non moi je pense que je reste assez neutre dans la transmission de mes émotions. Après moi j'arrive à faire, à mettre la distance en fait professionnel parce que après je te cache pas que si c'était quelqu'un de mon entourage j'aurais pas cette même distance même si je connais la chirurgie..., voilà j'arrive à mettre cette distance professionnelle et ce qui me permet de mettre mes émotions de côté.

Etudiante : C'est ce qui te permet de pas avoir des difficultés lorsque tu vas dans la chambre du patient ou lorsque tu fais un soin par exemple.

IDE : En fait je pense, je pense pas, je pense au patient à son état de santé, voilà. Et je pense pas vraiment. Quand je vais dans la chambre, je ne le compare pas par exemple à un proche ou alors, il y a des gens à qui ça arrive hein, des gens qui peuvent se dire ouais mais si c'était, qui se mettent par exemple à la place de leur fille qui peut avoir leur âge. Moi je suis pas du tout comme ça je mets la distance professionnelle je trouve que c'est ça qui m'aide à prendre aussi du recul par rapport aux chirurgies et aux patients , aux histoires des patients que l'on retrouve dans notre service quoi.

Etudiante: D'accord ok. Alors du coup tu disais que c'est souvent difficile pour les patients après avoir subi on va pas dire subir mais bénéficier de ce type de chirurgie. Donc comment tu vas gérer les émotions des patients? Qu'est ce que tu vas mettre en place pour essayer de gérer ces émotions là quoi?

IDE: Après moi si, en fait il faut savoir à mon sens... y'a pas vraiment de mot d'ordre mais il faut savoir être au bon moment en fait, savoir les écouter si on est dans un échange où il a besoin d'évacuer où il a besoin juste d'une oreille pas forcément qu'on parle en fait. Donc voilà moi régulièrement quand je sens que ya un patient qui a envie d'évacuer pas forcément avoir de réponses mais juste extérioriser. Moi, je m'assois sur le lit je l'écoute et puis voilà tu dois avoir appris ça aussi en cours mais là les moments de silence, prennent tout leur sens dans ce genre de situation et... et puis après ...y'a certains patients qui vont pas du tout extérioriser, qui vont pas du tout parler mais... on peut sentir que, que ça leur ferait du bien ou qu'ils ne s'autorisent pas forcément à le faire voilà. Donc dans ces cas là moi j'ai pas non plus les règles et...voilà les règles pour le faire. Moi je propose au patient de...une écoute de la part d'un psychologue, par exemple je lui dis que, je l'informe du passage de la psychologue dans le service. Il y a des patients qui acceptent d'autres qui ne vont pas accepter. Des fois ça arrive qu' il y ait des patients qui ont accepté de parler à un psychologue qui vont évacuer avec un psychologue et moins avec nous en fait. Puisque nous c'est vrai qu'on peut être parfois plus dans le soin technique et du coup pour les patients ils font pas je sais pas trop mais ...pour eux on n'est pas la personne forcément à laquelle se confier en fait. Donc y'en a qui vont se confier à une psychologue qui vont être demandeurs mais avec nous ils ne vont pas se confier quoi. Et puis après il y a d'autres patients à d'autres moments, des patients où il va falloir les stimuler pour les aider à avancer parce qu'il y a plusieurs phases aussi dans le post-opératoire... . Il va y avoir des jours où les patients vont être plus plus plus motivés voilà que d'autres dans les autres jours c'est on est là aussi pour les stimuler... . Voilà leur dire que ça va aller de mieux en mieux, que c'est dur sur le moment mais que les efforts vont payer à un moment donné. Et puis aussi, on a aussi pour les aider à faire leur rétrospective. Par exemple leur dire...un patient qui avait du mal à se mobiliser, voilà

lui rappeler le chemin qu'il a fait ,voilà pour les remotiver. Et leur dire que ça va continuer dans ce sens-là.

Etudiante: D'accord ,en fait c'est repartir sur les points positifs de l'hospitalisation

IDE: Voilà, toujours repartir sur les points positifs pour les aider à avancer. Et à leur dire qu'ils ont déjà fait un bon chemin et qu'il faut continuer comme ça.

Etudiante: D'accord. Et du coup qu'en est-il des patients qui peuvent exprimer leurs difficultés de façon enfin avec de l'agressivité, de la colère qu'est-ce que...qu'est-ce que tu proposes à ce moment-là? Comment tu gères ses émotions là ?

IDE: Il va y avoir le patient qui va pas vouloir exprimer. Moi déjà je suis pas quelqu'un qui rentre dans le conflit déjà personnellement alors au travail encore moins. Mais moi je suis plus dans l'apaisement . Voilà après il y a des patients avec qui on va pas réussir, il va falloir plus de temps ...pour qu'ils aient confiance en nous en fait pour qu'une relation de confiance s'installe. Et si on n'y arrive pas il faut savoir aussi passer la main, essayer de demander à des collègues voilà. Il y a aussi des gens avec qui ça passe mieux que d'autres hein. Et puis après si on y arrive pas, on fait appel aussi à l'équipe médicale qui des fois par leur statut aussi des fois sont plus convaincants auprès du patient donc voilà.

Etudiante: Tu vas pas rentrer en conflit avec le patient tu vas plus te mettre en retrait et le laisser du temps pour ...

IDE: Alors entrer en conflit, non ça c'est sûr que je ne vais pas rentrer en conflit. Me mettre en retrait pas forcément... . Je vais essayer plutôt de, d'apaiser la situation et d'essayer de rentrer en contact et de savoir pourquoi, pourquoi le patient est dans l'agressivité. Voilà pourquoi il prend cette forme de communication. Essayer de chercher pourquoi il est comme ça parce qu'il a sans doute ses raisons. Voilà je ne vais pas me mettre en retrait mais je vais essayer d'apaiser la situation et d'essayer de comprendre pourquoi pourquoi il est comme ça et puis voilà de prendre mon temps aussi parce que des fois il faut savoir prendre le temps d'apaiser les choses des fois ça ne se fait pas tout de suite sur la matinée. Des fois ça peut prendre plusieurs jours.

Etudiante: Ah oui d'accord ok. Quand tu dis apaiser tu mets en place des techniques de communication par exemple?



IDE: Oui alors. Déjà je pense que l'intonation de la voix c'est très important pour...pour pour essayer d'apaiser le patient pour, essayer de le ramener au même ton de voix que le mien et puis...puis aussi le le positionnement dans la chambre et par rapport à lui en fait montrer que l'on est présent à l'instant... à l'instant T et que et qu'on est pas entre deux soins en train de courir entre deux soins et montrer qu'on est présent qu'on est là pour lui et que voilà ça ça peut être s'asseoir à côté de lui ou ...les petits outils comme ça pour lui montrer que pour lui faire comprendre qu'on est là.

Etudiante: Très bien d'accord ok. Si je te dis perturbation corporelle, qu'est-ce que t'en penses?

IDE: Qu'est-ce que j'en pense comment ça?

Etudiante: Est-ce que quand je te dis perturbation corporelle ça te parle? Est ce qu'il y a des signes évocateurs chez des patients en chirurgie digestive par exemple qui te fait penser à la perturbation corporelle par exemple?

IDE: Alors nous en chirurgie digestive on a des patients qui se font enlever une partie une partie du côlon... certains patients ont une stomie provisoire. Et donc là ça modifie carrément le le schéma corporel donc après il y a toute une acceptation de la part du du patient qui doit se faire quoi.

Etudiante: D'accord. Mais du coup comment tu fais pour accompagner le patient qui souffre d'une perturbation de l'image corporelle toi en tant que soignante...

IDE: Du coup en postopératoire immédiat?

Etudiante: Oui voilà parce que du coup c'est vraiment après la chirurgie qu'il y a un changement au niveau du physique du patient donc comment tu accompagnes le patient vers l'acceptation.

IDE: Déjà le patient quand il arrive chez nous il est déjà au courant qu'il y a il va y avoir ce changement de l'image corporelle. Il a eu des examens en amont, une consultation avec le chirurgien, voilà donc tout lui a été expliqué, voilà quand il arrive dans notre service, il sait déjà en fait à quoi s'attendre. Donc c'est pas, il va pas se réveiller comme ça et on va lui annoncer qu'il a un cancer qu'il ressort à la peau. Déjà le patient a fait un, un petit peu de chemin avant de venir chez nous, voilà. Et après en post op, il y a des patients qui acceptent bien qui sont préparés acceptent très bien qui gèrent bien leur stomie, il y a pas de souci et il y a des patients qui... au tout début ne veulent pas

encore regardé leur ventre voilà donc dans ces cas-là faut pas les forcer à regarder parce que c'est pas l'image qu'on a de soi donc ça peut être difficile à vivre. Donc moi je leur laisse le temps s'ils veulent pas regarder, ils ne regardent pas moi je sais que quand ils reviennent de bloc opératoire et que je les accueille, je leur demande ou alors le lendemain le lendemain, je leur demande s'ils ont déjà vu le ventre même sans parler de stomie, il y a des cicatrices en chirurgie qui sont assez importantes au niveau de l'abdomen et que s'ils disent non, je leur demande s'ils veulent voir tout de suite ou pas, s'ils sont prêts. Faut pas que ça soit trop brusque non plus pour eux ça, après c'est eux aussi qui travaillent là-dessus... c'est eux qui sentent le bon moment pour voilà regarder leur ventre. Après dans le cas des stomie, il y en a parce qu'il y a aussi l'odeur qui peut être compliquée à gérer à supporter pour certains patients. Donc il y a des patients qui petit à petit essaient de regarder la stomie mais qui ne veulent pas du tout s'en occuper voilà qu'ils veulent pas vider, changer les appareillages et dans ce cas-là moi je ne les force pas non plus, j'accepte même si ce sont des patients jeunes et tout à fait autonomes dans la vie de tous les jours, j'accepte de vider. Voilà faut pas trop les brusquer dans ce sens-là parce que, je pense que en voulant aller trop vite, on peut risquer le fait que le patient s'occupe pas bien de sa stomie après une fois rentré chez lui.

Etudiante: Est-ce que tu aurais des outils, tu utilises des outils pour par exemple je sais pas des miroirs, des choses pour les odeurs, pour neutraliser les odeurs?

IDE: Oui alors ils peuvent aller se regarder dans le miroir lors de la toilette ils ne sont pas obligés non plus c'est pour ça que des miroirs. Il s'assoit souvent au lavabo s'il veut vraiment le voir il se met debout devant le miroir. Après pour neutraliser les odeurs on a des outils qu'on peut glisser dans la poche ça neutralise les odeurs avant que les selles arrivent et autrement pour les patients vraiment gênés quand j'arrive dans les chambres j'ouvre les fenêtres... pour aérer un peu après il y a des patients, on a de l'huile essentielle aussi dans le service, on s'en sert beaucoup dans notre service service où il y a pas mal d'odeurs et donc ça nous arrive de mettre un diffuseur d'huiles essentielles dans la chambre d'un patient qui ne supporte pas, qui n'accepte pas l'odeur signée à sa stomie. Après il y a des soins qui sont aussi non pas forcément d'odeur il y a des patients à qui ça dérange plus que d'autres quoi.

Etudiante: Quand tu dis des soins qui n'ont pas vraiment d'odeur tu penses à quoi?

IDE: Non quand je parle des stomies il y a des stomies qui ont plus ou moins d'odeur après ça dépend il y en a qui ont une odeur plus forte que d'autres et après voilà. Il y a des soins qui n'ont pas d'odeur chez nous on a aussi des, on peut y avoir des fistules, des désunions avec des gros systèmes

d'irrigation, d'aspiration et voilà certaines fistules qui vont avoir des odeurs assez importantes et d'autres non voilà ça dépend ça dépend... de chaque patient et de chaque chirurgie quoi.

Étudiante: Oui et ça dépend de ce que c'est comme fistule quoi ça dépend de plein de choses quoi. Est-ce que tu aurais des choses à ajouter par rapport à cet entretien ?

IDE: Oui je pensais à ça avant de faire l'entretien pour les personnes stomisées les stomathérapeutes que t'avais dû voir dans le service qui viennent tous les jours et qui nous aident à trouver le bon appareillage qui aident aussi les patients à être autonomes sur leur appareillage s'ils le souhaitent encore une fois et aussi de trouver l'appareillage le plus adapté pour eux en fonction de leurs habitudes de vie, en fonction de leur quotidien et en fait les stomathérapeutes sont d'une grande aide pour nous parce qu'ils ont plein de d'outils dans leur petit bureau là bas. Et ils ont par exemple je sais que pour les femmes stomisées, ils ont des culottes qui s'adaptent, qui sont un peu plus hautes et qui ont une petite poche dans la culotte c'est juste une doublure en fait, c'est pas une grande poche, c'est une doublure où la femme peut rentrer sa stomie ça fait tout plat sous un T-shirt, ça se voit pas forcément. Il y a plein de... ils ont plein de ressources comme ça pour les patients que ça intéresse, c'est pas mal d'avoir des professionnels comme ça qui nous entourent.

Étudiante: Surtout en termes d'image corporelle du coup c'est discret et puis ça facilite la vie au quotidien quoi.

IDE: Tout à fait et puis ils vont régulièrement les voir en consultation. Donc si jamais chez eux ils ont des problèmes, voilà ils savent qu'il y a des stomathérapeutes qui sont présents. Voilà ils sont pas, ils retournent pas chez eux tout seul avec leur stomie.

Étudiante: Il y a une continuité des soins même à la maison quoi c'est ça.

IDE: Tout à fait

## Annexe III: Retranscription entretien n°2

Etudiante: Est ce que ça serait possible de faire une brève présentation de ton parcours professionnel stp?

IDE: Oui bien sûr. Moi j'étais l'IFSI de Guillaume Régnier à Rennes. J'avais fait mon pré-pro en ORL ,chir. ORL. Quand j'avais passé mes entretiens au CHU, ils m'ont dit que je serai là pas en premier poste. J'étais diplômée de 2016, j'ai commencé direct par l'ORL, j'ai fait tout l'été là-bas, après j'ai fait un peu de nuit là-bas, j'ai dû faire 4 mois de nuit. Après j'ai bougé un peu sur le pôle neurosciences. J'ai fait neurochir., neurologie, j'ai fait rééducation adulte et enfant et puis après j'ai été un mois à l'unité de soins continus neurochir. ORL et après je suis revenue en ORL. Donc j'ai fait principalement de la Chir. ORL et ortho. . Il y a plusieurs trucs mais voilà.

Étudiante: Il y a quelque chose qui t'a attiré dans ce service là pour y retourner ?

IDE: J'aimais bien le service en soit j'aimais bien,... j'aimais bien la diversité des pathologies rencontrées parce que c'est assez large comme il y a en plus la chir ophtalmo., ortho. et ORL. Et puis la cancérologie ORL, je trouvais ça très intéressant c'était très multi. très complexe et en général ce que j'aimais bien c'était de la chirurgie mais c'était des patients qui restaient là longtemps. Alors que les autres chirurgies en général c'est vachement de l'ambulatoire ou des séjours très courts. Alors que là on va avoir un suivi du patient qui va être beaucoup plus long en général et plus complet. On va apprendre vraiment à connaître les patients, leur entourage tout ça c'était quelque chose qui m'intéressait pour allier la chirurgie que je trouvais vraiment intéressant en terme technique et puis la relation au patient sur le long terme.

Etudiante: D'accord. Ça fait combien de temps au total que tu es dans ce service là?

IDE: Franchement ça se compte en mois les fois où j'ai pas été donc j'ai dû être trois quatre mois en dehors du service donc ça fait presque 5 ans que j'y suis.

Etudiante: Donc tu es une infirmière expérimentée dans ce domaine là!

IDE: Mais c'est quasiment mon seul domaine ! (rire)

Etudiante: Pour cibler un peu cet entretien, je vais te poser une question : qu'est-ce que ça t'évoque la notion de chirurgie mutilante ?

IDE: Pour moi c'est, ...chirurgie mutilante, c'est une chirurgie qui après aura forcément des impacts physiques et émotionnels sur le patient. En général, c'est une chirurgie qui est nécessaire, c'est souvent employé soit dans les termes de la cancérologie quand on sait qu'on va enlever un cancer qui va forcément défigurer la personne et que même avec de la reconstruction on arrivera pas à avoir la même, comment dire, ... le patient ne retrouvera jamais son apparence d'avant. Sinon je pense qu'on peut utiliser ça dans les, pour les gens qui ont fait qui ont été à la guerre, des choses comme ça qui ont des traumatismes etc. . Forcément aussi on va essayer de faire de la reconstruction mais derrière il y aura forcément des différences et des pertes donc c'est forcément mutilant dans le sens où l'estime de soi va être impactée du fait de la nouvelle image corporelle qui va en découler.

Etudiante: d'accord ok. Donc la chirurgie mutilante pour toi est vraiment liée à la perturbation de l'image corporelle?

IDE: Hum

Etudiante: Est-ce que tu pourrais définir cette notion un peu plus précisément?

IDE: Une définition...comment je pourrais dire... chirurgie mutilante...ben chirurgie qui... ne peut suffire à ...te redonner le ... l'aspect corporel, le schéma corporel initial du patient et qui va l'obliger à accepter à nouveau son image corporelle à se reconstruire en plus de la chirurgie de reconstruction.

Etudiante: D'accord ok. Merci. Donc pour toi on peut parler de chirurgie mutilante en ORL, c'est ce que tu disais juste avant. Par rapport à tes 5 ans d'expériences, quelles seraient pour toi les chirurgies les plus "mutilantes" et pour quelles raisons?

IDE: Il y a tout ce qui va toucher vraiment à ce qu'on voit énormément en ORL. Tout ce qui va toucher vraiment à la partie oropharyngée. En général ça va être les mandibules, la maxillaire ce genre de chose. En général les plus mutilantes, c'est quand on va être obligé d'enlever de l'os parce que la tumeur a envahi l'os. On va avoir ce qu'on appelle des pelviglossomandibulectomies interruptrices. Donc on va enlever le plancher buccal, la langue, une partie de la langue et puis l'os de la mandibule. Et on va reconstruire à l'aide d'un lambeau de péroné, donc au niveau de la jambe. On va prendre de

la peau, du muscle et de l'os. Mais quand même une chirurgie qui va être très traumatisante, très mutilante vu qu'on va enlever des parties de... du corps du patient qui sont assez importantes. Et même si on va réussir à faire des reconstructions qui des fois sont très impressionnantes et très réussies. Il va quand même y avoir une déformation et surtout en postopératoire immédiat ou c'est très impressionnant pour les patients parce que les cicatrices sont quand même très vives, il y a énormément d'oedèmes, voilà ce genre de chose. Donc ça c'est une très importante et une...je pense moins, toutes les chirurgies de laryngectomie totale donc des gens qui vont avoir une trachéostomie. Alors certes c'est plus discret, souvent les patients quand ils ont appris à gérer vraiment leur trachéostomie, ils arrivent à mettre un petit foulard, un petit un col un peu haut ce genre de chose. Mais en général, le regard des gens quand ils remarquent le problème est souvent très... comment dire...très... ça leur fait peur quoi en général, ils ont un mouvement de recul ce genre de chose. Donc je pense aussi que dans le quotidien ça doit être très c'est très handicapant et puis même pour la vie au quotidien voilà, c'est pas... pas naturel tout ce qui est baignade, l'été voilà ce genre de chose c'est des...des pans de leur vie qui vont être totalement ...totalement...qu'ils pourront plus jamais faire donc forcément ça a un impact très important. Et puis pour là, voilà dans le sens mutilant parce que ça va être vraiment un changement total de leur façon de respirer, de parler de... il y a énormément de choses qui vont être impactés.

Etudiante: D'accord ok. Toi ça fait 5 ans que tu es là, est-ce que à ce jour tu éprouves toujours des émotions particulières face au patient qui a subi une chirurgie mutilante ?

IDE: Oui bien sûr, je pense que... ça dépend déjà dans quel,... comment dire, comment on se positionne en tant que soignant. J'ai toujours l'impression que quand on fait les pansements, les soins techniques, on peut réussir vraiment à voir le patient au niveau de la plaie bien sur on interagit avec le patient pendant le soin. Mais on se met un peu de distance pour protéger soi par rapport à la plaie et puis voilà mais c'est vrai que j'ai l'exemple très très simple d'une fois ou une collègue ne m'avait pas prévenu que c'était un patient qui avait eu une chirurgie très importante et en fait le patient a sonné pour avoir un verre d'eau ou je ne sais plus ce que c'était et du coup je suis allée répondre à la sonnette sans savoir que c'était... .Il avait subi une chirurgie très très très mutilante oui, il n'avait plus d'œil, il n'avait plus de pommette, plus de nez, vraiment plus grand-chose quoi. Et en rentrant dans la chambre, j'ai eu un...un petit sursaut que j'ai essayé de camoufler au mieux parce que lui il n'y est pour rien le pauvre et je pense avoir réussi à cacher un petit peu mes émotions mais sur le coup voilà je me suis dit ben oui effectivement même si on est soignante, même en travaillant dans le milieu, on est habitué et on on connaît mais on ne peut pas...voilà c'est des émotions je pense, on

transmet un petit peu le ressenti qu'on pourrait avoir si c'est nous à la place en fin de compte. Voilà c'est très impressionnant.

Etudiante: Donc pour toi les émotions qui peuvent ressortir le plus dans ce service là ça serait l'étonnement?

IDE: Oui c'est ça ça va être beaucoup la surprise si jamais on est pas prévenu. Après parfois les pansements sont toujours...enfin les plaies sont toujours couvertes mais c'est vrai que des fois quand on fait des réfections de pansement, si il y a des infections ce genre de chose et bien forcément le dégoût peut entrer en compte. Après c'est à nous en tant que professionnel de faire très attention. A ce que cette émotion-là, elle ne se transperce pas, parce que ça n'aiderait pas le patient au contraire. Déjà l'acceptation de soi est très très difficile, donc voilà il faut réussir à gérer ses émotions et justement réussir à... comment dire à... rassurer le patient sur le fait que c'est des états transitoires et qu'on va faire tout ce qu'il y a en notre pouvoir pour que ce soit derrière lui ces étapes là et que voilà on arrivera à avancer vers sa cicatrisation et vers une image corporelle qui pourra commencer à travailler pour s'accepter.

Etudiante: D'accord ok. Donc tu me dis que pour faire abstraction de ces difficultés là quand tu vois une plaie qui par exemple te dégoûte tu te focalises sur la plaie? Donc tu te mets en retrait par rapport à la personne?

IDE: Ah c'est bizarre parce que c'est un peu une dualité. C'est-à-dire que d'un côté, oui je vais prendre du recul par rapport à la plaie, je vais vraiment la regarder très techniquement en mode comment elle est, si elle est fibrineuse, si elle est bourgeonnante, enfin bref vraiment techniquement. Mais d'un côté, je trouve que c'est très important de ne pas couper la relation avec le patient pendant le soin point parce que si on reste silencieux à regarder la plaie, pour lui ça va être très anxiogène. Du coup, j'ai l'impression de divisé le patient en deux: de voir sa plaie d'un côté et de réussir à lui en parler en terme très objectif, technique pour ne pas l'inquiéter et puis d'un côté j'essaye des fois de détourner son attention, de le faire rigoler, de jeter un œil sur la table de nuit pour lui dire dire alors racontez-moi c'est quoi le livre que vous lisez là. Enfin essayer quand même de pas rendre le patient totalement dépersonnalisé. Il n'est pas sa chirurgie, il n'est pas sa plaie qu'il ne peut pas cicatriser. Mais c'est un exercice qui n'est pas forcément facile, il va falloir du temps pour réussir à faire ça, parce que je pense que au début on ne peut pas forcément gérer toutes les émotions qu'on a les techniques d'un côté. Mais je pense que à force de le faire, à force de pratiquer on y arrive de mieux en mieux.

Étudiante: Tu dirais que c'est à partir de combien de temps à peu près que t'as vraiment commencé à pouvoir faire abstraction... à pouvoir gérer les deux côtés du soin technique.

IDE: Je dirais bien un an , un an et demi, je pense.

Étudiante: Quand les gens ont bénéficié d'une chirurgie mutilante selon moi ce n'est pas une période facile pour eux donc ils vont forcément exprimer certaines émotions donc toi en tant que soignante comment tu vas pouvoir gérer cela?

IDE: C'est toujours important de se dire que c'est pas nous. Parce que des fois il y a des patients qui vont exprimer leur désarroi, leur colère par rapport à la situation de voir que leur physique a tellement changé, que voilà que tout change pour eux: la parole, l'alimentation, vraiment tout est impacté et du coup des fois il y a des patients qui vont être en colère et ils vont pouvoir retourner cette colère contre nous. J'ai déjà vu des patients qui lançaient des trucs, qui s'énermaient et voilà. Et en général quand on ramène la situation à eux, parce qu'en général ils veulent se décharger un peu sur l'entourage pas que sur les soignants, sur la famille, le matériel, sur à peu près tout pour les sortir d'eux mêmes. Et bien en général en les ramenant un petit peu à " non mais c'est quoi vraiment qui vous gêne au fond?" et bien souvent, on arrive à faire baisser la tension et après la communication est plus aisée en général. Il arrivent mieux à dire ce dont ils ont besoin sur le moment pour réussir à continuer à avancer on va dire. Des fois il y en a qui avaient peur de par exemple... que leur famille vienne sur place du coup ça les frustraient parce que d'un côté, ils ont l'impression d'être monstrueux, je pense à une femme en particulier. Elle se pensait monstrueuse d'un côté donc elle ne voulait pas que sa fille la voit comme ça pour elle c'était impossible sauf que du coup sa fille lui manquait énormément et du coup elle était pas bien . Et sauf que c'est une personne qui n'est pas du tout, du tout agressive et là elle commençait à être plus agressive, puis on voyait qu'elle était vraiment triste. Et en fait elle s'est énervée et puis elle a réussi à dire ce qu'elle ressentait. Et du coup, on a pu lui proposer des solutions pour cacher sa canule, pour cacher ce qu'elle voulait cacher et pouvoir quand même revoir sa fille. Après cette situation c'était beaucoup plus facile dans la communication et puis on arrivait plus à... à avancer et à la prendre en soin du mieux possible, c'était plus agréable dans les deux sens.

Étudiante: Comment tu fais pour rentrer en contact avec la personne qui est agressive sur le moment. Est-ce que tu vas essayer de lui parler...essayer d'avoir des techniques de communication ou je sais



pas... . Est-ce que tu vas essayer de l'appeler par son prénom ? Est-ce que... Est ce que tu as des outils?

IDE: Je pense que ça dépend. Ça ça dépend d'un patient à l'autre parce que en général malheureusement je pense que c'est du cas par cas parce que en étant avec la personne en la connaissant un petit peu au fur et à mesure du temps qu'elle passe à l'hôpital et bien on va savoir que il y a des gens oui il faut monter au créneau avec eux faut leur crier un peu dessus qu'ils comprennent que là ils dépassent les bornes par exemple sans leur faire peur parce que ça ne va pas marcher du tout. Il faut réussir à garder son calme et à dire que la situation nous gêne et pourquoi elle nous gêne et rester voilà... Il y en a où ça sert à rien de rester dans la pièce. Faut leur dire que la "on s'entend pas c'est pas possible je repars, sonnez moi quand vous aurez envie de discuter, il y a pas de soucis je reviendrai. Mais là c'est pas possible". Je pense que c'est vraiment...en connaissant vraiment les différents patients, mais... je pense que de toute façon il faut pas trop avoir peur de dire ...on ressent aussi ce n'est pas parce qu'on est soignant qu'on est... comment dire qu'on est vraiment que ça. On est aussi des personnes donc on peut leur dire" ben écoutez là moi j'ai pas les réponses à vos questions, je sais pas pourquoi vous êtes énervé, je vous avoue que vous me faites un peu peur. Qu'est-ce que je peux faire pour vous aider, je pars ,je reste je fais quoi?". En général ça désamorce la situation et on arrive à faire face un peu plus facilement. Mais il y a des fois aussi où on n'arrive pas, il y a des fois où on n'est pas...on arrive pas à trouver quelle est la porte d'entrée et des fois on passe le relais aussi. Ca peut être "est-ce que tu connais madame machin où Monsieur bidule, là il est énervé il m'envoie paître à chaque fois que je rentre dans sa chambre, je ne sais plus quoi faire, est-ce que tu n'aurais pas une idée, est-ce que tu veux pas aller le voir" et ça peut marcher aussi comme ça.

Etudiante: Donc tu passes le relais à un collègue infirmier ...?

IDE: Ou à un médecin, ça dépend.

Etudiant: Est-ce que vous avez recours à un psychologue ?

IDE: Oui ça arrive, ça arrive après c'est toujours difficile dans le sens où ça dépend pourquoi est le problème. Parce-que des fois ça va vraiment être du côté du psychologique et des fois ça va être plus par rapport au fait que le médecin est passé le voir et il lui a dit quelque chose et il n'a pas tout compris et il est frustré il n'arrive pas à dire qu'il n'a pas tout compris des choses comme ça. On peut avoir recours à la psychologue mais ça dépend quel domaine d'action est vraiment touché quoi.

Etudiante: D'accord. Et tu dis qu'il ne faut pas avoir peur de dire les choses au patient mais mais en tant que jeune diplômé dans ce service là, est-ce que tu penses que c'est aussi facile de se positionner face au patient et de lui dire "vous dépassez les bornes" comme tu disais tout à l'heure alors qu'on sait pertinemment que la personne est dans la difficulté. Est-ce que tu penses que c'est quelque chose de facile à faire?

IDE: Non ce n'est pas facile à faire mais après je pense que l'honnêteté en soi, elle est primordiale. Parce que du coup, tu peux dire que toi tu viens d'arriver, tu n'as pas toutes les réponses et que tu es dépassée par la situation et que tu vas... je pense que le plus important, c'est de pas laisser le ou la patiente en plan avec ses problèmes. C'est de lui dire "là j'ai pas les réponses, moi je peux pas faire quelque chose pour vous mais par contre je vais faire en sorte de trouver les réponses ou de trouver quelqu'un qui aura les réponses. Comme ça la personne elle voit que tu es sincère et que tu lui veux du bien et que même si tu n'es pas en capacité tout de suite de l'aider, tu feras en sorte qu'elle ait cette aide qu'elle a besoin. Je pense que c'est ça qui est le plus important mais effectivement se placer au début c'est pas toujours facile. C'est sûr, c'est clair et net.

Etudiante: Tu en as déjà parlé un petit peu tout à l'heure, si je te dis perturbation de l'image corporelle qu'est-ce que tu en penses?

IDE: Perturbation pour moi c'est que le schéma corporel habituel du patient il est altéré. Cette image qu'il a de soi qu'il s'est construite au fur et à mesure de sa vie avec la puberté qui a évolué tout ça. On a tous une image corporelle de soi qui est à peu près stable une fois que ce l'on se l'est construite et quand elle est altérée par une chirurgie, un accident ce genre de chose et bien il faut vraiment que... l'esprit doit commencer à faire le deuil de l'ancienne image corporelle et commencer à travailler sur l'acceptation de la nouvelle ce qui peut être très difficile parce que souvent elle est moins bien, forcément. Il va y avoir une altération oui, il va y avoir une dissymétrie, ça peut être vraiment mutilant, ça peut vraiment être des difformités, vraiment un physique qui dans la norme sociale sociétale va être très difficile à accepter et souvent ça s'accompagne de handicap à la parole, à l'alimentation, ça peut impacter en plus des, des comment dire... des fonctions motrices ou ce genre de chose même pour avaler sa salive ce genre de chose. Je sais que par exemple pour certains patients, les chirurgies de lèvres ce genre de chose où ils arrivent plus à avaler leur salive normalement et qui du coup ils bavent, c'est très très très difficile à accepter et des fois ça l'est plus qu'une cicatrice qui va être assez présente. Qui eux ils vont réussir à faire le cheminement plus rapidement parce que finalement ça va être un état permanent qui va être vraiment visuel mais qui n'aura pas forcément un impact sur leur vie quotidienne. Alors que avec la salive ça va les

empêcher pour toutes les interactions de leur vie et du coup ça va, ... vraiment ils vont se sentir diminué; ils vont se sentir vraiment mal à l'aise par rapport à ça.

Etudiante: D'accord. Dans ton service est-ce que... Comment tu repères que le patient à une perturbation de l'image corporelle? Est-ce que tu as des signes pertinents qui te le montrent?

IDE: Ouais ouais c'est assez impressionnant surtout je pense que c'est aussi par rapport à la société dans laquelle on vit. Chez les femmes, c'est encore plus impressionnant que chez les hommes souvent. C'est qu'elles refusent d'aller dans la salle de bain vu.. parce qu'il y a le miroir. Elles vont aussi des femmes qui vont être très coquettes, je n'aime pas ce terme, mais qui vont prendre soin d'elles voilà, prendre soin de leur cheveux, leur visage ect. vont arrêter totalement de faire tout ça. Parce que ça voudra dire passer devant le miroir et c'est au-dessus de leur force. Elles préfèrent que leur image, que leurs habitudes de ...prendre soin d'elle en pâtissent un petit peu. Et ça va être aussi de ne pas vouloir aller dans le couloir pour rencontrer d'autres patients. Ca veut dire au début on va pas comprendre pourquoi elles ou ils veulent pas aller dans le couloir, on va dire oui il faut marcher c'est important après la chirurgie et puis on va comprendre que c'est pas le problème de marcher, c'est le problème des autres en fait en fin de compte. En général, c'est surtout ça, c'est vraiment ne pas vouloir faire face au miroir, à avoir... s'occuper moins bien de soi et ne pas vouloir sortir de la chambre les principaux marques.

Etudiante: Là tu as parlé des femmes mais c'est également le cas pour les hommes?

IDE: Oui après les hommes j'ai l'impression que c'est moi marqué mais que à l'hôpital en fin de compte. Comment dire... à l'hôpital j'ai l'impression qu'ils sont moins gênés parce que pour eux c'est l'hôpital. Tout le monde est un peu dans le même bateau. Donc même sortir dehors dans le couloir, ils vont se dire de toute façon les autres patients, ils sont dans la même galère que moi donc je suis pas trop gêné. Par contre en général quand on va leur parler de la sortie, là ils vont avoir soudain plus peur par rapport à leur apparence et souvent c'est là qu'on va voir apparaître chez certains patients une appréhension par rapport à l'image qu'ils ont d'eux. On va voir quand ils se préparent leurs habits, ils vont en prendre vachement soin alors qu'ils ont passé le séjour en pyjama par exemple. Ils vont se rappeler un peu de leur image corporelle à la sortie de l'hôpital parce que tant qu'ils sont à l'hôpital j'ai l'impression que la guérison globale l'emporte sur l'image corporelle alors que pour les femmes il y a tout d'un coup, dès le début j'ai l'impression. Après ça dépend, c'est pas une généralité, il y a des hommes et des femmes qui sont opposés dans le schéma que je décris mais c'est quand même ce que j'ai remarqué de mon expérience.

Etudiante: D'accord et quand tu détectes ces signes qu'est-ce que tu fais à ce moment-là? Tu leur en parles...?

IDE: Déjà je pense que dans un premier temps faut pas brusquer ça sert à rien ça ne marchera pas et en général ils vont se renfermer sur eux-même. Donc je pense qu'il y a un moment ou au début faut laisser un peut passer, faut... comment dire ...proposer de marcher dans la chambre par exemple parce qu'il faut marcher quand même. Faut emmener la personne dans la salle de bain mais couvrir le miroir dans un premier temps pour pas imposer ce genre de chose. Et après on va commencer à proposer de manière détournée "si vous voulez on peut mettre ce petit foulard si vous voulez aller dans le couloir" ce genre de chose et puis après on va commencer à en parler. "Est-ce que vous voulez regarder la votre cicatrice dans le miroir ce matin elle est mieux hein ça a dégonflé" en termes positifs mais pas trop non plus c'est-à-dire alors," oui alors elle est encore impressionnante mais c'est la taille de mon doigt" on va décrire vraiment en terme très précis pour qu'ils aient une image qu'ils ne soient pas choqués parce qu'ils voient. Et on va aussi insister dans le cas où c'est possible par exemple pour l'œdème on va dire le gonflement de votre visage il est provisoire ça va diminuer. On va vraiment insister sur les choses qui vont s'améliorer et puis être assez objectif pour que et aussi ils se voient d'abord de manière objective avant de se voir de manière subjective, c'est obligé vu que c'est leur corps. Ça va être par étape on va dire.

Etudiante: D'accord. Donc tu es plus dans le côté de trouver les points positifs et les rassurer un peu par rapport à l'amélioration de leur état physique.

Etudiante: Je pense que tu as répondu à ma dernière question. C'était comment accompagnes-tu en fait le patient qui souffre d'une perturbation de l'image corporelle? Mais tu y as répondu entièrement à cette question là. Qu'est-ce que tu mets en place, c'est ce que tu disais tu couvres le miroir, tu prends le temps qu'il faut avec le patient.

IDE: Voilà c'est ça, pas brusquer parce que ça sert à rien de toute façon il faut toujours du temps ça c'est incompressible, on ne pourra pas... personne ne peut s'accepter du jour au lendemain avec un changement aussi profond c'est sûr ça a un impact impressionnant .

Etudiante: Après la chirurgie ça a un impact très important, mais est-ce qu'ils sont préparés en amont?

IDE: Oui dans le sens... on essaye en tout cas. Moi je suis infirmière d'annonce en cancérologie en ORL. C'est très récent, ça fait depuis septembre que j'ai commencé. Mais il y a toujours quelqu'un. J'ai une autre collègue qui fait ça et puis il y avait une autre collègue avant moi j'ai...j'ai récupéré le poste après leur départ en retraite. Et du coup pendant cet, cet entretien qu'on va avoir après une annonce d'un cancer, on va évoquer vraiment tout ce qui est de la chirurgie, des conséquences et voilà vraiment tout ça. Après dans... c'est toujours difficile de dire, pour moi c'est pas suffisant parce que c'est un entretien qui peut durer jusqu'à 1h30, on ne met pas forcément de temps, ça va être...c'est un temps qui va ...déjà il existe ce n'était pas le cas il y a des années c'est déjà ça. Mais c'est vrai que pour moi ce n'est pas du tout suffisant parce que c'est un temps où on va aborder énormément de choses: on va aborder la chirurgie en elle-même, on va aborder les risques, on va vraiment parler de tellement de choses que faudrait presque 1h juste pour ça. On va proposer des soins de support, on va proposer la psychologue, la socio esthéticienne tout ça. On essaye effectivement de préparer le terrain, mais de toute façon je pense que les patients sont tellement un peu dans le choc un petit peu de tout ça quand ils viennent nous voir, que je suis pas sûr que voilà... qu'ils comprennent l'importance de tout ça. C'est pas un problème de comment dire... c'est pas intellectuel, c'est vraiment émotionnel. Ils sont tellement submergés par cette annonce, par tout ça, que ils arrivent pas à entendre toutes les conséquences que ça aura sur leur vie, c'est trop...c'est trop énorme. Et non, faudrait avoir peut-être plusieurs, plusieurs séances en amont. Mais après ça dépend aussi des caractères parce qu' il y a des gens qui vont.. qui vont pas vouloir de l'aide par exemple qui vont avoir l'impression que c'est superflu, il y en a qui ont l'impression qu' ils abusent de notre temps aussi parce qu'ils sont pas habitués à ce que dans le système de soins on leur propose un temps qui leur est dédié pour pouvoir parler un peu de leur appréhension, de tout ce qui va se passer par la suite tout ça. C'est pas encore gagné cette histoire d'accompagnement mais ça commence déjà, c'est un peu mieux.

Etudiante: Donc ça reste vraiment un choc très important après la chirurgie quoi un post op. immédiat! D'accord ok. Je crois qu'on a fait le tour de toutes les questions. C'était assez complet. Est ce que tu souhaiterais ajouter quelque chose par rapport à cet entretien?

IDE: Je pense qu'on a fait le tour comme tu dis (rire)

Etudiante: bah écoute je vais pas te retenir plus longtemps merci beaucoup pour ton aide, pour avoir répondu à mon mail. Merci pour tout.

## Annexe IV : Tableau d'analyse des entretiens

Cadre théorique	Guide d'entretien /Objectifs	Réponse des entretiens	
		IDE N°1 Chirurgie dig	IDE N°2 Chirurgie ORL
La chirurgie carcinologique et l'impact de ces chirurgies: les chirurgies mutilantes	Définir la chirurgie mutilante et déterminer ses caractéristiques	<p><b>Définition de la chirurgie mutilante</b></p> <p>“quand on enlève une partie, quand on coupe une partie d'un organe...on enlève carrément.”</p> <p>“ablation d'un organe ou d'une partie d'un organe qu'on extrait du corps du patient pour diverses raisons”</p> <p><b>Caractéristiques</b></p> <p>“chirurgie digestive”</p> <p>“y'a d'autres domaines de la chirurgie où on enlève des organes ou des parties du corps. “</p>	<p><b>Définition de la chirurgie mutilante</b></p> <p>“chirurgie qui... ne peut suffire à ...redonner l'aspect corporel, le schéma corporel initial du patient et qui va l'obliger à accepter à nouveau son image corporelle à se reconstruire en plus de la chirurgie de reconstruction”</p> <p><b>Caractéristiques</b></p> <p>“nécessaire” - “les gens qui ont été à la guerre des ...qui ont des traumatismes”.</p> <p>→ <b>chirurgie mutilante en carcinologie:</b> “employé soit dans les termes de la cancérologie” - “on va enlever un cancer”</p> <p>→ <b>chirurgie mutilante et ses impacts sur le patient</b></p> <p>“aura forcément des impacts physiques et émotionnels sur le patient” - “va forcément défigurer la personne”</p> <p>“le patient ne retrouvera jamais son apparence avant.”</p> <p>“il y aura forcément des différences et des pertes”</p> <p>“ c'est forcément mutilant”</p>

			<p>"l'estime de soi va être impactée du fait de la nouvelle image corporelle qui va en découler."</p> <p>→ <b>Chirurgie mutilante et reconstruction</b></p> <p>"avec de la reconstruction" - "Forcément aussi on va essayer de faire de la reconstruction"</p>
<p>La chirurgie mutilante dans le cancer des VADS et dans le cancer colorectal</p>	<p>Déterminer les chirurgies qui ont le plus d'impact sur le patient et identifier quels sont ces impacts.</p>	<p><b>Chirurgies les plus "mutilantes" en chirurgie digestive:</b></p> <p>→ "l'œsophage",</p> <p><b>Impact de cette chirurgie</b></p> <p>"toute la partie respiratoire et aussi toute la réalimentation derrière du patient qui va être compliquée."</p> <p>"patients qui sont souvent aussi dénutris"</p> <p>"patients qui vont être réalimentés sur le long terme et petit à petit"</p> <p>"on peut avoir des fistules qui se créent...".</p> <p>"patients qui restent plus longtemps en hospitalisation et qui mettent plus de temps à se remettre de la chirurgie."</p> <p>→ <b>chirurgie du côlon:</b> "il y a des patients à qui on enlève un bout de colon"- "une colectomie droite gauche ou la totale."</p> <p><b>Impact de cette chirurgie</b></p> <p>"patients qui vont rentrer plus rapidement chez eux."</p>	<p><b>Chirurgies les plus "mutilantes" en ORL:</b></p> <p>"la partie oropharyngée." "les mandibules, la maxillaire."</p> <p>→ <b>Chirurgie de l'os:</b></p> <p>"quand on va être obligé d'enlever de l'os parce que la tumeur a envahi l'os." " pelviglossomandibulectomies interruptrices." "on va enlever le plancher buccal, la langue, une partie de la langue et puis l'os de la mandibule."</p> <p>"on va reconstruire à l'aide d'un lambeau de péroné, donc au niveau de la jambe. On va prendre de la peau, du muscle et de l'os".</p> <p><b>Impact de cette chirurgie</b></p> <p>"très traumatisante"- "très mutilante"- "on va enlever des parties [...] du corps du patient qui sont assez importantes." - "déformation" - "en postopératoire immédiat ou c'est très</p>

		<p>“ Ce qui va être surveillé c'est surtout la reprise du transit.  “patients qui vont se réalimenter plus vite que les patients auxquels on enlève une partie de l'œsophage et d'ailleurs ils auront moins de problème de dénutrition .  “une fois que le transit est reparti, ce sont des patients qui repartent très vite chez eux.”</p>	<p>impressionnant pour les patients parce que les cicatrices sont quand même très vives,” “énormément d'oedèmes.”</p> <p><b>Laryngectomie totale</b>  “toutes les chirurgies de laryngectomie totale” “des gens qui vont avoir une trachéostomie.”  → <b>impact dans la relation à l'autre:</b> “le regard des gens” “ça leur fait peur en général” - “ils ont un mouvement de recul.”  → <b>handicap:</b> “dans le quotidien ça doit être très c'est très handicapant”- “c'est...pas naturel tout ce qui est baignade, l'été” “des pans de leur vie qui vont être totalement ...totalement...qu'ils pourront plus jamais faire” “forcément ça a un impact très important.”  “mutilant parce que ça va être vraiment un changement total de leur façon de respirer ,de parler”</p>
<p>L'image corporelle et perturbation de l'image corporelle</p>	<p>clarifier la notion d'image corporelle, et de perturbation de l'image</p>	<p>“patients qui se font enlever une partie une partie du côlon... certains patients ont une stomie provisoire.”  “ça modifie carrément le le schéma corporel “</p> <p><b>Travail de deuil</b></p>	<p><b>Définition de la perturbation corporelle:</b>  “Perturbation ” = “le schéma corporel habituel du patient il est altéré .”</p> <p><b>caractéristiques image corporelle:</b>  “image qu'il a de soi qu'il s'est construite au fur et à mesure de sa vie avec la puberté qui a évolué .”</p>



	<p>corporelle. Déterminer les causes et les caractéristi- ques d'une image corporelle altérée.</p>	<p>"il y a toute une acceptation de la part du patient qui doit se faire"</p>	<p>"image corporelle de soi qui est à peu près stable une fois que l'on se l'est construite"</p> <p><b>Causes d'une image corporelle perturbée</b></p> <p>"altérée par une chirurgie ,un accident"</p> <p><b>Impact de la chirurgie mutilante sur l'image corporelle</b></p> <p>→<b>Impact physiques:</b> "altération","dissymétrie, "vraiment mutilant" " vraiment être des difformité,"</p> <p>"vraiment un physique qui dans la norme sociale sociétale va être très difficile à accepter"</p> <p>→ <b>impact des fonctions et Handicap</b></p> <p>"handicap à la parole," "à l'alimentation",</p> <p>"ça peut impacter en plus des fonctions motrices"</p> <p>"même pour avaler sa salive" "avec la salive ça va les empêcher pour toutes les interactions de leur vie"</p> <p>" ils arrivent plus à avaler leur salive normalement et qui du coup ils bavent,"</p> <p><b>Impact psychologiques</b></p>
--	--	---	---

			<p>“très très très difficile à accepter” - “ils vont se sentir diminués” -  “ils vont se sentir vraiment mal à l'aise par rapport à ça.”</p> <p><b>Travail de deuil</b></p> <p>“l'esprit doit commencer à faire le deuil de l'ancienne image corporelle”- “commencer à travailler sur l'acceptation de la nouvelle” - “ce qui peut être très difficile parce que souvent elle est moins bien, forcément.”</p>
<p>Perturbation de l'image corporelle</p>	<p>Déterminer les signes évocateurs d'une perturbation de l'image corporelle</p>		<p>→ <b>Distinction hommes/ femmes:</b></p> <p>“Chez les femmes, c'est encore plus impressionnant que chez les hommes.” - “pour les femmes il y a tout d'un coup, dès le début j'ai l'impression.” - “les hommes j'ai l'impression que c'est moins marqué”</p> <p><b>Signes évocateurs chez les femmes</b></p> <p>“refusent d'aller dans la salle de bain parce qu'il y a le miroir.  “vraiment ne pas vouloir faire face au miroir,”</p> <p>“des femmes qui vont être très coquettes, [...] mais qui vont prendre soin d'elles voilà, prendre soin de leurs cheveux, leur visage etc. vont arrêter totalement de faire tout ça. Parce que ça voudra dire passer devant le miroir”</p>

et c'est au-dessus de leur force." - "s'occuper moins bien de soi"  
"ne pas vouloir aller dans le couloir pour rencontrer d'autres patients." "ne pas vouloir sortir de la chambre"  
"c'est le problème des autres en fait."

### **Signes évocateurs chez les hommes**

#### → **hospitalisation**

"moins marqué mais que à l'hôpital"

"à l'hôpital j'ai l'impression qu'ils sont moins gênés parce que pour eux c'est l'hôpital. Tout le monde est un peu dans le même bateau."

"sortir dehors dans le couloir, ils vont se dire de toute façon les autres patients, ils sont dans la même galère que moi donc je suis pas trop gêné."

#### → **retour à domicile**

"quand on va leur parler de la sortie, là ils vont avoir soudain plus peur par rapport à leur apparence"

"c'est là qu'on va voir apparaître chez certains patients une appréhension par rapport à l'image qu'ils ont d'eux."

"leurs habits ils vont en prendre vachement soin alors qu'ils ont passé le séjour en pyjama par exemple."

			<p>"Ils vont se rappeler un peu de leur image corporelle à la sortie de l'hôpital"</p> <p>"pendant qu'ils sont à l'hôpital j'ai l'impression que la guérison globale l'emporte sur l'image corporelle"</p> <p>"c'est pas une généralité, il y a des hommes et des femmes qui sont opposés dans le schéma que je décris "</p>
<p>Accompagnement infirmier du patient/ Relation soignant, soigné</p>	<p>Déterminer le type d'accompagnement et les techniques à mettre en place</p>	<p><b>Accompagnement en amont de la chirurgie</b></p> <p>→ <b>informations</b></p> <p>"déjà le patient quand il arrive chez nous il est déjà au courant qu' il y a il va y avoir ce changement de l'image corporelle."</p> <p>"examens en amont" "consultation avec le chirurgien", "tout lui a été expliqué"</p> <p>"quand il arrive dans notre service, il sait déjà en fait à quoi s'attendre."</p> <p>"il va pas se réveiller comme ça et on va lui annoncer qu'il a un cancer qu'il ressort à la peau." "Déjà le patient a fait un petit peu de chemin avant de venir chez nous ."</p>	<p>"Ça va être par étape."</p> <p><b>Accompagnement en amont de la chirurgie</b></p> <p>"on essaye en tout cas". On essaye effectivement de préparer le terrain"- "je suis infirmière d'annonce en cancérologie en ORL.</p> <p>→ <b>Informations</b></p> <p>"pendant cette cette entretien [...] après une annonce d'un cancer, on va évoquer vraiment tout ce qui est de la chirurgie, des conséquences"</p> <p>"on va aborder énormément de choses: on va aborder la chirurgie en elle-même, on va aborder les risques, on va vraiment parler de tellement de choses "</p> <p>"On va proposer des soins de support, on va proposer la psychologue, la socio esthéticienne "</p>

			<p>→ <b>limites de l'accompagnement en amont</b></p> <p>“pour moi c'est pas suffisant”- “pour moi ce n'est pas du tout suffisant” - “faudrait presque 1h juste pour ça”.</p> <p>“faudrait avoir peut-être plusieurs, plusieurs séances en amont.”</p> <p>“je pense que les patients sont tellement un peu dans le choc un petit peu de tout ça quand ils viennent nous voir , je suis pas sûr.. qu'ils comprennent l'importance de tout ça.” - “c'est vraiment émotionnel,” - “ils sont tellement submergés par cette annonce,” - “ils arrivent pas à entendre toutes les conséquences que ça aura sur leur vie, c'est trop...c'est trop énorme.”</p> <p>“il y a des gens qui vont[...] pas vouloir de l'aide par exemple qui vont avoir l'impression que c'est superflu,”</p> <p>“il y en a qui ont l'impression que ils abusent de notre temps aussi parce qu'ils sont pas habitués à ce que dans le système de soins on leur propose un temps qui leur est dédié pour pouvoir parler un peu de leur appréhension de tout ce qui va se passer par la suite.”</p> <p><b>Accompagnement en post op:</b></p> <p>→ <b>Respect du temps du soigné</b></p>
--	--	--	--

		<p><b>Accompagnement en post-op:</b></p> <p>“en post-op., il y a des patients qui acceptent bien qui sont préparés acceptent très bien qui gèrent bien leur stomie il y a pas de souci” “et il y a des patients qui... au tout début ne veulent pas encore regardé leur ventre”</p> <p>→ <b>respect du temps du soigné</b></p> <p>“faut pas les forcer à regarder” “ je leur laisse le temps”</p> <p>“s'ils veulent pas regarder ils ne regardent pas.”“quand ils reviennent de bloc opératoire et que je les accueille, je leur demande ou alors le lendemain le lendemain je leur demande s'ils ont déjà vu le ventre.” “il y a des cicatrices en chirurgie qui sont assez importantes au niveau de l'abdomen et que s' ils disent non je leur demande, s'ils veulent voir tout de suite ou pas s'ils sont prêts .”</p>	<p>“faut <u>pas brusquer</u> ça sert à rien ça ne marchera pas et en général ils vont se renfermer sur eux-même.” - “<u>pas brusquer</u> parce que ça sert à rien” - “ il faut toujours du temps ça c'est incompressible,”- “personne ne peut s'accepter du jour au lendemain avec un changement aussi profond” - “au début faut laisser un peut passer”,</p> <p>→ <b>Solutions</b></p> <p>“Faut emmener la personne dans la salle de bain mais couvrir le miroir dans un premier temps pour pas imposer ce genre de chose.”</p> <p>“proposer de marcher dans la chambre”</p> <p>“après on va commencer à proposer de manière détournée “si vous voulez on peut mettre ce petit foulard si vous voulez aller dans le couloir”</p> <p>“puis après on va commencer à en parler.”</p> <p>→ <b>Empathie ,communication positive ET réassurance</b></p> <p>“Est-ce que vous voulez regarder la votre cicatrice dans le miroir ce matin elle est mieux hein ça a dégonflé”</p>
--	--	---	--

		<p>“Faut pas que ça soit trop <u> Brusque</u> non plus pour eux ça”</p> <p>“Voilà faut pas trop les <u> brusquer</u>”</p> <p>“c'est eux aussi qui travaillent là-dessus... “</p> <p>“c'est eux qui sentent le bon moment pour regarder leur ventre.”</p> <p>"en voulant aller trop vite, on peut risquer le fait que le patient s'occupe pas bien de sa stomie après une fois rentré chez lui”</p> <p><b>Le patient stomisé</b></p> <p>→ <b>Solutions</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>L'odeur</b></li> </ul> <p>“il y a aussi l'odeur qui peut être compliquée à gérer à supporter pour certains patients.”</p> <p>“on a des outils qu'on peut glisser dans la poche ça neutralise les odeurs avant que les selles arrivent”</p> <p>“pour les patients vraiment gênés quand j'arrive dans les chambres j'ouvre les fenêtres... pour aérer un peu”</p> <p>“on a de l'huile essentiel aussi dans le service on s'en sert beaucoup”</p>	<p>“en termes positifs mais pas trop non plus,” “oui alors elle est encore impressionnante mais c'est la taille de mon doigt”</p> <p>“On va vraiment insister sur les choses qui vont s'améliorer”</p> <p>“être assez objectif pour que et aussi ils se voient d'abord de manière objective avant de se voir de manière subjective, c'est obligé vu que c'est leur corps.”</p> <p>“insister dans le cas où c'est possible par exemple pour l'œdème on va dire le gonflement de votre visage il est provisoire ça va diminuer.”</p> <p>“décrire vraiment en terme très précis pour qu'ils aient une image qu' ils ne soient pas choqués par ce qu'ils voient.”</p>
--	--	--	---

“mettre un diffuseur d'huiles essentielles dans la chambre d'un patient qui ne supporte pas qui n'accepte pas l'odeur associé à sa stomie”

- **Hygiène stomie**

“il y a des patients qui petit à petit essaient de regarder la stomie mais qui ne veulent pas du tout s'en occuper voilà qu'ils veulent pas vider ,changer les appareillages j'accepte même si ce sont des patients jeunes et tout à fait autonomes dans la vie de tous les jours, j'accepte de vider .”

- **outils**

“ils peuvent aller se regarder dans le miroir” “Il s'assoit souvent au lavabo s'il veut vraiment le voir il se met debout devant le miroir .”

**Pluridisciplinarité dans l'accompagnement:**

“les stomathérapeutes qui viennent tous les jours et qui nous aident à trouver le bon appareillage”

→ **autonomisation**

“aident aussi les patients à être autonomes sur leur appareillage s'ils le souhaitent encore une fois” “trouver



		<p>l'appareillage le plus adapté pour eux en fonction de leurs habitudes de vie, en fonction de leur quotidien”</p> <p>“les stomathérapeutes sont d'une grande aide pour nous parce qu'ils ont plein de d'outils”</p> <p>“pour les femmes stomisées, ils ont des culottes qui s'adaptent, qui sont un peu plus hautes et qui ont une petite poche dans la culotte c'est juste une doublure en fait, c'est pas une grande poche , c'est une doublure où la femme peut rentrer sa stomie ça fait tout plat sous un T-shirt, ça se voit pas forcément. “</p> <p>“ ils ont plein de ressources comme ça pour les patients que ça intéresse, c'est pas mal d'avoir des professionnels comme ça qui nous entourent.” (fin de l'entretien)</p> <p><b>Accompagnement des patients stomisés à domicile</b></p> <p>“ils vont régulièrement les voir en consultation”</p> <p>“si jamais chez eux ils ont des problèmes, voilà ils savent qu'il y a des stomathérapeutes qui sont présents”</p> <p>“ ils retournent pas chez eux tout seul avec leur stomie.”</p>	
Accompagnement du	Déterminer les	<b>Relation d'aide: l'approche humaniste</b>	<b>Distance professionnelle:</b>

<p>patient/ relation soignant-so igné / relation d'aide</p>	<p>éléments à mettre en place pour être en capacité de gérer les différentes réactions que peuvent avoir un patient en souffrance .</p>	<p>→ <b>L'écoute</b></p> <p>“savoir les écouter” - “dans un échange où il a besoin d'évacuer où il a besoin juste d'une oreille pas forcément qu'on parle en fait.”- “Moi, je m'assois sur le lit je l'écoute”</p> <p><b>Communication et attitude empathique positive , et réassurance</b></p> <p>“ il va falloir les <u>stimuler</u> pour les aider à avancer”“on est là aussi pour les <u>stimuler</u>...”</p> <p>“leur dire que ça va aller de mieux en mieux que c'est dur sur le moment mais que les efforts vont payer à un moment donné.”</p> <p>“les aider à faire leur rétrospective” - “un patient qui avait du mal à se mobiliser voilà lui rappeler le chemin qu'il a fait” - “les remotiver” - “leur dire que ça va continuer dans ce sens-là”</p> <p><b>Techniques de communication</b></p> <p>→ <b>respect des silences</b></p> <p>“les moments de silence, prennent tout leur sens dans ce genre de situation “</p>	<p>C'est toujours important de se dire que c'est pas nous.</p> <p><b>Les émotions des patients:</b></p> <p><b>peur</b> : “il y en a qui avait peur”</p> <p><b>tristesse:</b>“Elle se pensait monstrueuse” “elle était pas bien” .”puis on voyait qu'elle était vraiment triste.”</p> <p><b>colère:</b> “des patients qui vont exprimer leur désarroi, leur colère par rapport à la situation de voir que leur physique a tellement changé,que voilà que tout change pour eux : la parole, l'alimentation, vraiment tout est impacté”</p> <p>“des patients qui vont être en colère et qu'ils vont pouvoir retourner cette colère contre nous.”</p> <p>“J'ai déjà vu des patients qui lançaient des trucs, qui s'énervaient”</p> <p>“ils veulent se décharger un peu sur l'entourage pas que sur les soignants, sur la famille le matériel, sur à peu près tout pour les sortir d'eux mêmes .”</p> <p>“c'est une personne qui n'est pas du tout, du tout agressive et là elle commençait à être plus agressive,”</p> <p>“elle s'est énervée et puis elle a réussi à dire ce qu'elle ressentait.”</p>
---	---	--	--

		<p>→ <b>ton de la voix</b></p> <p>l'intonation de la voix c'est très important [...] pour essayer d'apaiser le patient pour essayer de le ramener au même ton de voix que le mien”</p> <p>→ <b>Proxémie</b></p> <p>“le positionnement de la chambre et par rapport à lui”  “montrer que l’on est présent [...] qu'on est pas entre deux soins en train de courir entre deux soins” “montrer qu'on est présent qu'on est là pour lui” “s'asseoir à côté de lui” “lui faire comprendre qu'on est là”</p>	
		<p><b>Gestion de la colère et de l’agressivité du soigné</b></p> <p>→ <b>Positionnement soignant</b></p> <p>“je suis pas quelqu'un qui rentre dans le conflit déjà personnellement alors au travail encore moins.” “entrer en conflit ,non ça c'est sûr que je ne vais pas rentrer en conflit .”  “Me mettre en retrait pas forcément... .“je ne vais pas me mettre en retrait”</p> <p>→ <b>technique d’apaisement / relation de confiance</b></p> <p>“je suis plus dans l'<u>apaisement</u>” . “Je vais essayer plutôt de d'<u>apaiser</u> la situation” “mais je vais essayer d'<u>apaiser</u> la situation” “prendre mon temps aussi parce que des fois il faut</p>	<p><b>Gestion de la colère et de l’agressivité du soigné</b></p> <p>“ça ça dépend d'un patient à l'autre” “c'est du cas par cas parce que en étant avec la personne en la connaissant un petit peu au fur et à mesure du temps qu'elle passe à l'hôpital” “Je pense que c'est vraiment...en connaissant vraiment les différents patients,”</p> <p><b>Positionnement soignant</b></p> <p>“faut monter au créneau avec eux faut leur crier un peu dessus qu'ils comprennent que là ils dépassent les bornes par exemple sans leur faire peur parce que ça ne va pas marcher du tout.”</p>

	<p>savoir prendre le temps d'<u>apaiser</u> les choses ” “Des fois ça peut prendre plusieurs jours”</p> <p>“il y a des patients avec qui on va pas réussir, Il va falloir plus de temps ...pour qu'ils aient confiance en nous en fait pour qu'une relation de confiance s'installe. “</p> <p>→ <b>Enquête:</b> “d'essayer de rentrer en contact” - “savoir pourquoi, pourquoi le patient est dans l'agressivité” - “pourquoi il prend cette forme de communication” - “d'essayer de comprendre pourquoi Pourquoi il est comme ça” - “Essayer de chercher pourquoi il est comme ça parce qu'il a sans doute ses raisons.”</p> <p><b>Limites de l'accompagnement infirmier</b></p> <p>→<b>Travail d'équipe</b></p> <p>“si on n'y arrive pas il faut savoir aussi passer la main,- “essayer de demander à des collègues.” -“Il y a aussi des gens avec qui ça passe mieux que d'autres hein “</p> <p>→ <b>Pluridisciplinarité dans l'accompagnement</b></p> <p>“écoute de la part d'un psychologue” “je l'informe du passage de la psychologue dans le service.” “des patients qui ont</p>	<p>“réussir à garder son calme et à dire que la situation nous gêne et pourquoi elle nous gêne” “Il y en a où ça sert à rien de rester dans la pièce.”</p> <p>“on s'entend pas c'est pas possible je repars, sonnez moi quand vous aurez envie de discuter ,il y a pas de soucis je reviendrai. Mais là c'est pas possible”.</p> <p>“ il faut pas trop avoir peur de dire ...on ressent aussi ce n'est pas parce qu'on est soignant [...]qu'on est vraiment que ça.”</p> <p>“On est aussi des personnes donc on peut leur dire” “écoutez là moi j'ai pas les réponses à vos questions, je sais pas pourquoi vous êtes énervé, je vous avoue que vous me faites un peu peur, qu'est-ce que je peux faire pour vous aider, je pars, je reste je fais quoi?”En général ça désamorçe la situation et on arrive à faire face un peu plus facilement.”</p> <p>“non ce n'est pas facile à faire”</p> <p>“se placer au début c'est pas toujours facile. C'est sûr , c'est clair et net”</p> <p>→ <b>Technique d'apaisement:</b></p> <p>“on ramène la situation à eux,” “en les ramenant un petit peu à eux” “on arrive à faire baisser la tension et après la</p>
--	--	---

		<p>accepté de parler à un psychologue qui vont évacuer avec un psychologue et moins avec nous.” “y'en a qui vont se confier à une psychologue qui vont être demandeurs”</p> <p>“l'équipe médicale qui des fois par leur statut aussi des fois sont plus convaincants auprès du patient.”</p> <p>→ <b>Relationnel et soins techniques</b></p> <p>"on peut être parfois plus dans le soin technique et du coup pour les patients [...]on est pas la personne forcément à laquelle se confier” “avec nous ils ne vont pas se confier “</p>	<p>communication est plus aisée en général.” - “Ils arrivent mieux à dire ce dont ils ont besoin sur le moment pour réussir à continuer à avancer ”</p> <p><b>Enquête:</b> “ non mais c'est quoi vraiment qui vous gêne au fond?”</p> <p>→ <b>solutions</b></p> <p>“on a pu lui proposer des solutions pour cacher sa canule, pour cacher ce qu'elle voulait cacher”</p> <p>“Après cette situation c'était beaucoup plus facile dans la communication et puis on arrivait plus à... à avancer et à la prendre en soin du mieux possible, c'était plus agréable dans les deux sens.”</p> <p>→ <b>transparence avec le soigné / relation de confiance</b></p> <p>“l'honnêteté en soi, elle est primordiale.” “tu peux dire que toi tu viens d'arriver, tu n'as pas toutes les réponses et que tu es dépassée par la situation”</p> <p>“le plus important, c'est de pas laisser le ou la patiente en plan avec ses problèmes.” “lui dire là j'ai pas les réponses, moi je peux pas faire quelque chose pour vous mais par contre je vais faire en sorte de trouver les réponses ou de trouver quelqu'un qui aura</p>
--	--	---	---

			<p>les réponses.” “Comme ça la personne elle voit que tu es sincère et que tu lui veux du bien” “même si tu n'es pas en capacité tout de suite de l'aider, tu feras en sorte qu'elle ait cette aide qu'elle a besoin.” “Je pense que c'est ça qui est le plus important”</p> <p><b>Limites accompagnement infirmier</b></p> <p>“il y a des fois aussi où on n'arrive pas, il y a des fois où [...]on n'arrive pas à trouver quelle est la porte d'entrée “des fois on passe le relais.”</p> <p>→ <b>travail d'équipe</b> “est-ce que tu connais madame machin où Monsieur bidule, là il est énervé il m'envoie paître à chaque fois que je rentre dans sa chambre, je ne sais plus quoi faire, est-ce que tu n'aurais pas une idée, est-ce que tu veux pas aller le voir”</p> <p>→ <b>pluridisciplinarité: “médecin”- psychologue:</b> “On peut avoir recours à la psychologue”</p>
<p>Les soignants face à un patient au corps mutilé / les</p>	<p>Déterminer les ressentis du soignant face à un patient au</p>	<p>“émotions je sais pas trop si on peut parler de ça”</p> <p>“Je trouve ça plus dur pour les patients quand on enlève l'œsophage.”</p>	<p>“ça dépend déjà...comment on se positionne en tant que soignant.”</p> <p><b>Réactions soignantes</b></p>

sens	corps "mutilé".	<p>"les suites opératoires[...] à mon sens c'est beaucoup plus dur à vivre pour le patient"</p> <p>"patients qui vont être dénutris et qui vont avoir perdu beaucoup de poids."</p> <p>"ce sont des patients [...] en post opératoires qui vont avoir des poches par exemple au niveau cervicales, où il va y avoir les excréments...enfin la salive en fait qui va sortir là".</p> <p>"pour la famille ça peut être aussi, aussi compliqué" "dur à vivre[...]même pour les proches."</p> <p>Au niveau de l'image pour le patient et la famille. C'est vrai que c'est, cette chirurgie là c'est pour moi c'est une chirurgie pas facile pour les patients et l'entourage quoi," → dans la partie perturbation corporelle 4.1.</p>	<p>"[...]une fois ou une collègue ne m'avait pas prévenu que c'était un patient qui avait eu une chirurgie très importante"</p> <p>"[...]je suis allée répondre à la sonnette sans savoir que c'était...il avait subi une chirurgie très très très mutilante oui, il n'avait plus d'oeil, il n'avait plus de pommette, plus de nez, vraiment plus grand-chose."</p> <p>"en rentrant dans la chambre, j'ai eu un...un petit sursaut que j'ai essayé de camoufler au mieux parce que lui il n'y est pour rien le pauvre"</p> <p>"c'est des émotions", "c'est très impressionnant."</p> <p><b>Différents types d'émotions:</b></p> <p>→ <b>surprise</b> : "ça va être beaucoup la surprise si jamais on est pas prévenu."</p> <p>→ <b>dégout</b> : "quand on fait des réfections de pansement, si il y a des infections ce genre de chose et bien forcément le dégoût peut rentrer en compte."</p>
Les soignants face à un patient au corps mutilé / Les mécanisme	Déterminer les stratégies pour passer outre les difficultés et prendre	<p><b>gestion des émotions soignant</b></p> <p>"je pense être neutre" "je pense être assez neutre" "Non moi je pense que je reste assez neutre dans la transmission de mes émotions . "</p>	<p><b>Gestion des émotions:</b></p> <p>"faire très attention à ce que cette émotion-là elle ne se transverse pas, parce que ça n'aiderait pas le patient au contraire ."</p>

<p>s de défense</p>	<p>en soin le patient de la façon la plus aisée</p>	<p>“je pense ne pas transmettre mes émotions aux patients parce que je pense que c'est quelque chose d'assez difficile à vivre.” “ils ont bien besoin d'un soutien”. “Ils ont pas besoin qu'on leur reflète encore plus le fait que [...] ils sont dans un état de dénutrition” .</p> <p>“Nous on est plus là pour les pour les aider à aller mieux,” “les booster un peu,” “pour les stimuler.”</p> <p><b>Distance professionnelle</b></p> <p>“ j'arrive [...]à mettre la distance en fait professionnel” “si c'était quelqu'un de mon entourage j'aurais pas cette même distance même si je connais la chirurgie...,” “j'arrive à mettre cette distance professionnelle et ce qui me permet de mettre mes émotions de côté.” “je mets la distance professionnelle” “c'est ça qui m'aide à prendre aussi du recul par rapport aux chirurgies et aux patients, aux histoires des patients”</p> <p><b>Mécanisme de défense</b></p> <p>“je pense au patient à son état de santé. “ “Quand je vais dans la chambre, Je ne le compare pas par exemple à un proche”</p>	<p>“l'acceptation de soi est très très difficile donc voilà il faut réussir à gérer ses émotions”</p> <p>“réussir à.. rassurer le patient sur le fait que c'est des états transitoires et qu'on va faire tout ce qu'il y a en notre pouvoir pour que ce soit derrière lui ces étapes là”</p> <p>“que[...]on arrivera à avancer vers sa cicatrisation et vers une image corporelle qui pourra commencer à travailler pour s'accepter.”</p> <p><b>Distance professionnelle :</b> “on se met un peu de distance pour se protéger soi par rapport à la plaie”.</p> <p><b>Mécanisme de défense</b></p> <p>“on transmet un petit peu le ressenti qu'on pourrait avoir si c'est nous à la place.” - “dualité.”</p> <p>“d'un côté, oui je vais prendre du recul par rapport à la plaie, je vais vraiment la regarder très techniquement”</p> <p>“d'un côté, je trouve que c'est très important de ne pas couper la relation avec le patient pendant le soin.”</p> <p>“si on reste silencieux à regarder la plaie pour lui ça va être très anxiogène.”</p>
-------------------------	---	--	---



		<p>“il y a des gens à qui ça arrive hein des gens qui peuvent se dire ouais mais si c'était, qui se mettent par exemple à la place de leur fille qui peut avoir leur âge.”</p>	<p>“j'ai l'impression de diviser le patient en deux: de voir sa plaie d'un côté et de réussir à lui en parler en terme très objectif, technique pour ne pas l'inquiéter”</p> <p>“quand on fait les pansements, les soins techniques, on peut réussir vraiment à voir le patient au niveau de la plaie bien sur on interagit avec le patient pendant le soin.</p> <p>“détourner son attention, de le faire rigoler, de jeter un œil sur la table de nuit pour lui dire dire alors racontez-moi c'est quoi le livre que vous lisez là” “essayer [...] de pas rendre le patient totalement dépersonnalisé.” “Il n'est pas sa chirurgie, il n'est pas sa plaie ”</p> <p>“c'est un exercice qui n'est pas forcément facile, il va falloir du temps pour réussir à faire ça, parce que je pense que au début on ne peut pas forcément gérer toutes les émotions et les techniques d'un côté.”</p>
--	--	--	---

## 9. La quatrième de couverture

NOM : JOSEPHINE PRENOM : Alexia
TITRE : De la chirurgie mutilante à l'acceptation du corps
Mutilating surgery that treats cancers can have quite significant impacts on body image, which are both physical and psychological. This alteration is expressed differently in the people concerned, sometimes by anger and aggressiveness. Moreover, two situations of training course allowed me to ask myself the following question:  To what extent is the nurse able to support the patient who has been helped by mutilating surgery in the acceptance of his body?  The purpose of this research work is to better understand the difficulties of the patient whose body image is disturbed. It will also allow a better understanding of the resulting support and, in particular, to have the necessary elements to ensure that it is done in the best conditions.  The theory and the interviews that I conducted allowed me to obtain answers to my problematic. The relationship between the caregiver and the patient, the position of the caregiver and the multidisciplinary approach are the basis for supporting the patient towards body acceptance.
La chirurgie mutilante qui traite les cancers peut avoir des impacts assez conséquents sur l'image corporelle qui sont d'ordre physique mais aussi psychologique. Cette altération se manifeste différemment chez les personnes concernées parfois par de la colère et de l'agressivité. D'ailleurs deux situations de stage m'ont permis de me poser la question suivante:  Dans quelles mesures l'infirmier est-il en capacité d'accompagner le patient qui a bénéficié d'une chirurgie mutilante dans l'acceptation de son corps?  Ce travail de recherche a pour but de mieux comprendre les difficultés du patient dont l'image corporelle est perturbée. Il permettra également de mieux appréhender l'accompagnement qui en découle et notamment d'avoir les éléments nécessaires pour que celui-ci se fasse dans les meilleures conditions.  La théorie et les interviews que j'ai réalisées m'ont permis d'obtenir des réponses à ma problématique. La relation soignant-soigné, le positionnement soignant et la pluridisciplinarité sont la base de l'accompagnement du patient vers l'acceptation du corps.
KEYWORDS : Mutilating surgery - Cancer -Body image - Support - Acceptance
MOTS CLÉS : Chirurgie mutilante- Cancer - Image corporelle - Accompagnement - Acceptation
INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : 2, Rue Henri le Guilloux, 3500 Rennes TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ÉTUDES – 2018-2021