



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

Accompagnement infirmier et exérèse chirurgicale : vers le chemin de l'acceptation ?

Formateur référent mémoire : LASBLEIZ Murielle

PRUDHON Gaëlle

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

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

Accompagnement infirmier et exérèse chirurgicale : vers le chemin de l'acceptation ?

Formateur référent mémoire : LASBLEIZ Murielle

PRUDHON Gaëlle

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

Mai 2021



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**

Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études : Accompagnement infirmier et exèrèse chirurgicale : vers le chemin de l'acceptation ?

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 02/05/2021

***Identité et signature de l'étudiant :
Prudhon Gaëlle***

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Remerciements :

Je souhaite remercier les personnes qui m'ont aidée dans la construction de ce travail de recherche. Tout d'abord Madame Murielle LASBLEIZ, ma référente mémoire, pour ses conseils et sa disponibilité. Ensuite, Madame Patricia DAUCE, référente de l'unité d'enseignement en lien avec la démarche de recherche, qui a pu répondre à mes questions pratiques concernant la rédaction de ce travail. Enfin, les deux professionnels qui ont accepté de répondre à mes questions en m'accordant de leur temps.

Je tenais également à remercier l'ensemble des formateurs de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers pour leur investissement durant ces trois années de formation.

Enfin, je remercie les différents professionnels que j'ai pu rencontrer lors de mes stages et qui m'ont aidée à me construire professionnellement.

Sommaire

I. Introduction.....	1
II. Cheminement vers la question de départ.....	1
1. Situations d'appel.....	1
2. Questionnement.....	3
3. Question de départ.....	4
III. Cadre conceptuel.....	4
1. Exérèse chirurgicale et image corporelle.....	4
1.1. L'exérèse chirurgicale chez des patients atteints d'un cancer.....	4
1.1.1. Vers des chirurgies de plus en plus conservatrices : rappel historique.....	4
1.1.2. Quelques exemples.....	5
1.1.3. Conséquences.....	5
1.2. Le concept d'image corporelle.....	6
1.2.1. Définition de l'image corporelle.....	6
1.2.2. Image corporelle et schéma corporel.....	7
2. Le deuil de l'organe amputé.....	7
2.1. Les différentes étapes du deuil.....	7
2.1.1. Les 5 étapes du deuil selon Elisabeth Kübler-Ross (1969).....	7
2.1.2. Les 5 étapes du deuil selon Bacqué et Hannus (2003).....	8
2.1.3. Deuil et résilience.....	9
2.2. La résilience.....	9
3. L'accompagnement infirmier.....	10
3.1. Définition des soins infirmiers.....	10
3.2. L'accompagnement.....	11
3.2.1. Définition.....	11
3.2.2. L'accompagnement soignant.....	12
3.2.3. La posture d'accompagnement.....	12
3.2.4. Les spécificités de l'accompagnement du patient mutilé.....	13
3.3. Les mécanismes de défense.....	14
3.3.1. Définition.....	14
3.3.2. Quelques exemples.....	15
IV. Le dispositif méthodologique du recueil de données.....	15
1. Les objectifs du guide d'entretien.....	15
2. La population interviewée.....	16

3. L'organisation.....	16
4. Le bilan du dispositif.....	16
V. L'analyse descriptive.....	17
1. Le parcours des infirmiers et les patients pris en soin.....	17
2. Les conséquences d'une exérèse chirurgicale.....	17
3. La définition de l'image corporelle.....	18
4. Les impacts d'une modification de l'image corporelle.....	18
5. Les différentes réactions des patients.....	19
6. Les facteurs de résilience.....	20
7. L'accompagnement infirmier.....	22
7.1. Le rôle infirmier.....	22
7.2. L'accompagnement soignant.....	23
8. Les difficultés des soignants.....	24
VI. Discussion.....	25
1. Les patients atteints de cancers digestif, gynécologique et urologique.....	25
2. L'image corporelle chez le patient atteint d'un cancer.....	25
3. La modification de l'image corporelle chez un patient atteint d'un cancer.....	26
4. Le processus de deuil et les facteurs de résilience.....	28
5. L'accompagnement infirmier.....	29
6. La pluridisciplinarité.....	30
7. Les difficultés dans la prise en soin d'un patient présentant une image corporelle perturbée...	30
8. Question de recherche.....	31
VII. Conclusion.....	31
Bibliographie.....	33
Sommaire des annexes	

« Le cancer va transformer le regard au corps pour le sujet lui-même mais aussi pour les autres. »

Michel Reich

I. Introduction

Étudiante de troisième année en soins infirmiers au CHU de Rennes, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers. Durant mes deux premières années de formation, j'ai pu effectuer des stages très variés. Dans presque chacun des lieux et services où je suis allée, j'ai pris en soin des patients ayant, ou ayant eu, un cancer, que ce soit en chirurgie, en médecine, en EHPAD ou encore en psychiatrie. L'oncologie est une spécialité qui m'intéresse beaucoup, c'est pourquoi j'ai souhaité approfondir ce sujet dans mon mémoire.

Le cancer est une maladie qui touche tout le monde d'une manière ou d'une autre : personnellement, en étant soi-même malade, ou à travers l'expérience d'un proche. C'est la première cause de mortalité en France, malgré de nombreux progrès et d'innovations en terme de traitements. Cette maladie est connue pour être purement « somatique », à la différence des maladies psychiatriques. Cependant les répercussions pour le patient sont à la fois physiques et psychologiques. L'imbrication de ces deux aspects m'intéresse car cela rend la prise en soin à la fois complexe et enrichissante.

Par ailleurs, j'ai voulu étudier l'image corporelle et l'impact de la maladie sur celle-ci. Nous vivons dans une société où l'apparence physique occupe une place importante. Les personnes atteintes d'un cancer sont souvent stigmatisées du fait de la maladie et de ses traitements qui modifient leur corps. Je pense notamment à l'alopecie. C'est pourquoi, j'aimerais identifier le rôle que peut jouer l'infirmier(e) auprès des patients qui ont une nouvelle image corporelle à « s'approprier ».

J'ai, au cours de mes stages, été confrontée à des situations de patient atteint d'un cancer et ayant bénéficié d'un traitement chirurgical qui a impacté leur image corporelle. Ce travail me permettra donc de comprendre quel accompagnement l'infirmier(e) peut proposer à ces patients. Deux situations que j'ai vécues en stage sont décrites ci-dessous.

II. Cheminement vers la question de départ

1. Situations d'appel

Situation d'appel n°1

Lors du semestre 4, je suis en stage en urologie. Je prends en soin une patiente, Mme C, souffrant d'un cancer de la vessie. Une cystectomie avec reconstruction d'une neovessie a été

réalisée début février. Fin février la patiente est réhospitalisée dans le service pour une altération de l'état général. Après des examens les chirurgiens découvrent un abcès intra-abdominal suite à des fuites urinaires intra-péritonéales. Une sonde urinaire et un drain sont mis en place. Par ailleurs, le scanner révèle la présence de multiples collections dans l'abdomen de la patiente. Au cours de l'hospitalisation, son état empire, elle perd 6 kg en 8 jours. Elle est donc reprise au bloc opératoire et deux sondes de néphrostomie, une à droite et une à gauche, sont posées. De plus, la patiente ne s'alimente plus car elle a des nausées et vomit immédiatement après avoir mangé. Les chirurgiens décident de lui poser une sonde naso-gastrique.

Une fois par équipe, sa sonde urinaire est à rincer car elle se bouche facilement. Ces moments sont particulièrement difficiles pour la patiente, à la fois parce que ses urines sont très odorantes mais aussi du fait de se voir dans cet état. Un matin, je fais le rinçage de la sonde accompagnée de l'infirmier de secteur, et comme habituellement la patiente tourne la tête et se bouche le nez avec un gant de toilette. Elle pousse de grands soupirs et les traits de son visage sont tirés. L'eau que l'on injecte dans la sonde urinaire ressort par le drain abdominal. Après le soin, la patiente se met à pleurer, elle nous dit qu'elle ne supporte plus de se voir comme ça, qu'elle n'arrive pas à regarder tous les tuyaux qui lui sortent de partout. La pose de la sonde naso-gastrique la veille a été le « tuyau de trop ». C'est trop intrusive pour elle, elle ne la supporte pas. Elle nous dit ne plus se reconnaître. Nous l'écoutons. Je suis un peu décontenancée car je ne sais pas quoi lui dire. La première chose qui me vient à l'esprit c'est de lui répondre « je comprends » mais je ne pense pas que ce soit la réponse la plus appropriée. Le soin est terminé et, par manque de temps, nous ne pouvons rester plus longtemps avec elle. Ce qu'elle nous a dit reste donc en suspens et je sors avec la sensation de ne pas être allée au bout des choses, d'avoir « abandonné » la patiente.

Situation d'appel n°2 :

Ma deuxième situation d'appel s'est également déroulée lors de mon stage en urologie. C'est le début du stage et je suis d'après-midi. L'infirmière avec qui je suis doit faire le pansement de Mr U qui était en dialyse ce matin-là. Ce monsieur, âgé de presque 70 ans, a une insuffisance rénale et il est donc dialysé trois fois par semaine. Il est hospitalisé dans le service d'urologie pour une pénectomie totale suite à un cancer du pénis. Son opération a eu lieu quelques jours auparavant.

L'infirmière me propose de réaliser le pansement que j'ai vu faire la veille. Il s'agit d'un orifice à nettoyer au sérum physiologique et à mécher. Je prépare mon chariot avec le matériel nécessaire et nous allons voir le patient dans sa chambre. C'est un monsieur très souriant qui prend beaucoup sur lui. Il ne sonne jamais de peur de déranger. Nous préparons alors l'espace pour réaliser le soin. Le

patient est allongé sur le dos et nous lui donnons un drap, à sa demande, lui permettant de ne pas voir l'orifice de la chirurgie si jamais ses yeux venaient dans cette direction car il ne souhaite pas le voir.

Durant la réfection du pansement je vois que le patient n'est pas à l'aise alors je lui demande à de nombreuses reprises comment il se sent, si c'est douloureux, si je peux continuer ou s'il préfère que je fasse une pause. Au début du soin, je n'ose pas appuyer pour nettoyer, sûrement parce que je me sens trop intrusive. C'est ce que me fait remarquer l'IDE en me disant d'y aller « plus franchement ». Une fois la plaie propre, je commence à la mécher et l'IDE me laisse continuer en autonomie voyant que je maîtrise le geste. Je me retrouve donc seule avec le patient. Je termine le soin et demande au patient comment il se sent. Il me répond que la douleur ne le dérange pas mais que la vue de sa cicatrice lui est impossible. Il me dit que psychologiquement c'est dur, et me remercie pour tout, pour avoir pris le temps de lui parler et de l'écouter. J'ai pourtant l'impression de ne pas avoir fait grand chose. En quittant la chambre je suis frustrée, je me suis sentie démunie face au patient et j'aurais aimé lui apporter quelque chose de plus.

2. Questionnement

Ce sentiment d'impuissance, que j'ai ressenti face à ces deux patients, m'a amené à m'interroger sur divers éléments.

En lien avec la première situation, différentes questions ont émergé. Est-ce que le sentiment de la patiente de "ne plus se reconnaître", est légitime ? Mme C portait-elle un regard positif sur son corps avant l'intervention ? Avant d'être diagnostiquée d'un cancer ? Quelle attitude adopter lors des soins touchant au corps de la patiente (soins d'hygiène, soins liés à ses appareillages) ? Quel regard porter sur la patiente ? Est-ce que mon comportement peut accroître ou diminuer son sentiment de mal être ? Comment l'aider à « se retrouver », se reconnaître ? Comment l'aider à porter un regard bienveillant sur son corps ? Que lui dire afin de l'apaiser ?

Ce questionnement a été complété par de nouvelles interrogations en lien avec ma deuxième situation. Pourquoi le patient refuse-t-il de voir sa cicatrice ? Comment rendre les soins de sa cicatrice moins difficiles pour lui ? Que représente la pénectomie pour lui ? Faut-il ouvertement demander au patient comment il se sent par rapport à la chirurgie ou est-il préférable d'attendre qu'il en parle de lui-même ? Qu'est ce que je peux faire pour aider le patient à amorcer un processus d'acceptation de sa nouvelle image corporelle ? Puis-je réellement lui apporter quelque chose dans ce processus ? Est-ce à l'infirmière d'accompagner le patient dans la découverte de son nouveau schéma corporel ? Mr

U pourra t-il vraiment accepter sa pénectomie et se sentir bien dans son corps un jour ? Est-ce normal de m'êtré retrouvée démunie face à lui ?

3. Question de départ

Ces questions abordent différentes notions : changement d'image corporelle, processus d'acceptation, accompagnement soignant, posture soignante, cancer et chirurgie. J'ai donc cherché à formuler une question de départ englobant toutes ces notions et prenant en compte le contexte des patients de mes situations d'appel. Cette réflexion a abouti à la problématique suivante : En quoi l'accompagnement infirmier d'un patient ayant subi une exérèse chirurgicale, dans un contexte de cancer, joue un rôle dans le processus d'acceptation de sa nouvelle image corporelle ?

Pour apporter des éléments théoriques permettant d'éclairer cette problématique, je vais, dans un premier temps, explorer la notion d'exérèse chirurgicale en lien avec le cancer et son retentissement sur l'image corporelle. Dans un second temps, j'effectuerai des recherches sur le processus d'acceptation à travers les étapes du deuil et la résilience. Mon analyse théorique se terminera par l'étude de l'accompagnement infirmier.

III. Cadre conceptuel

1. Exérèse chirurgicale et image corporelle

1.1. L'exérèse chirurgicale chez des patients atteints d'un cancer

1.1.1. Vers des chirurgies de plus en plus conservatrices : rappel historique

Le cancer est une maladie connue depuis l'Antiquité. Pour Galien, médecin grec du 2ème siècle, un patient atteint d'un cancer était incurable. The American Cancer Society nous informe que cette idée est encore répandue aujourd'hui. Ainsi, jusqu'au 19ème siècle l'intervention chirurgicale était considérée comme plus délétère que l'absence de traitement.

Trois chirurgiens ont joué un rôle majeur dans la chirurgie du cancer : Bilroth (1829 - 1894), Handley (1872 - 1962) et Halsted (1852 - 1922). Des « opérations du cancer » permettant de retirer la tumeur ainsi que les ganglions lymphatiques adjacents ont été conduites grâce à leurs travaux.

Par la suite Halsted, chirurgien américain, développe la mastectomie radicale pour le traitement des cancers du sein. Il estimait que retirer une grande quantité de tissu à l'endroit de la tumeur permettait de guérir complètement le cancer. C'est dans les années 1970 que des études

cliniques ont montré que des chirurgies plus conservatrices étaient tout aussi efficaces dans le cadre du cancer du sein.

Dans les dernières décennies du 20^{ème} siècle des chirurgiens ont développé des techniques permettant de minimiser la quantité de tissu sain à retirer. Ces progrès sont dus, à la fois à une meilleure compréhension du cancer et à de meilleurs instruments chirurgicaux, mais aussi à des traitements associant la chirurgie à la radiothérapie ou la chimiothérapie.

De nos jours, les chirurgies sont de plus en plus conservatrices. En outre, des techniques de chirurgies reconstructrices et réparatrices se sont développées. Cependant l'exérèse chirurgicale reste encore souvent le seul traitement curatif possible dans de nombreux cas de cancers.

1.1.2. Quelques exemples

Les cancers du sein, du colon ou encore du pénis sont fréquemment traités au moyen d'une intervention chirurgicale.

1.1.3. Conséquences

Le cancer et les amputations qui peuvent être nécessaires ont des conséquences physiques mais également psychologiques.

D'après un cours de A. Merdrignac, sur le plan somatique, certaines interventions peuvent induire des modifications dans le fonctionnement d'un organe. Ces modifications peuvent être dues à l'ablation de l'organe ou à la chirurgie en elle-même et ses potentielles lésions sur les organes voisins. De plus, ces chirurgies sont souvent à l'origine de douleurs physiques importantes (Document non publié [Support de cours], 16 novembre 2020).

L'intervention chirurgicale est donc un traumatisme pour le corps mais touche aussi au plus profond de ce qu'est l'individu. Pour Christelle Routelous (2010) « quelle que soit la résignation de « l'opéré », qui sait avoir sauvé un tout en abandonnant une partie, l'altération de l'enveloppe corporelle n'est pas sans conséquences psychologiques. » (p.327). Reich (2009) souligne que l'amputation aura un impact différent selon la fonction et la signification de cet organe pour le patient. Par exemple, le sein représente la féminité et la maternité. La mise en place d'une colostomie dans le cancer du côlon-rectum « renvoie aux dimensions de l'analité avec l'apprentissage du contrôle sphinctérien et l'acquisition de la propreté » (Reich, 2009, p. 252).

Toujours selon Reich (2009), le cancer et ses traitements peuvent avoir diverses conséquences pour le patient : changement d'image corporelle avec perte d'identité, sensation de ne plus se reconnaître, de ne plus être soi-même, impression d'être abandonné par son corps ou de ne plus le contrôler. Peuvent aussi apparaître un sentiment de dévalorisation, une perte de confiance et

d'estime de soi. Par ailleurs, il ajoute que « Les actes chirurgicaux les plus emblématiques et stigmatisants pour les patients sont constitués par la mastectomie, la colostomie, l'urostomie, la laryngectomie, la pelvimandibulectomie. » (p. 249).

Routelous (2010) affirme que la non-reconnaissance de son image dans le miroir impacte l'estime de soi et, par conséquent, « Une estime de soi défaillante entraîne un cortège de tristesse, un sentiment d'infériorité, d'isolement, voir de dépression, même des pensées suicidaires, avec toutes les conséquences que ces états négatifs peuvent avoir sur la vie sociale. » (p. 328). De plus, elle évoque l'attitude passive dans laquelle peut se renfermer le patient après son intervention avec « installation dans un rôle de personne à charge, sous la dépendance du conjoint ou de la famille. » (p. 328).

1.2. Le concept d'image corporelle

1.2.1. Définition de l'image corporelle

C'est en 1935 que le concept d'image du corps est fondé par Paul Schilder (cité par Reich, 2009). Il le définit 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 » (p. 248). L'image du corps a donc une consonance psychologique. Elle se réfère à l'aspect physique du corps et à la représentation qu'en a l'individu.

Selon Catherine Norris (1978, cité dans Soins n°775 en 2013), « l'image corporelle est une création sociale ; il y a une étroite interdépendance entre l'image corporelle, la personnalité, le moi, l'image de soi et l'identité ». Elle ajoute que « l'image corporelle est une déterminante importante du comportement » (p. 28).

Nous allons ensuite détailler les trois composantes de l'image corporelle identifiées par Bob Price (1998, cité dans Soins n°775 en 2013, p. 28) : le corps réel, le corps idéal et l'apparence.

- Le corps réel est le corps qui vieillit, se blesse et subit des traumatismes qui laissent, ou pas, des marques sur ce corps.
- Le corps idéal est le corps que la personne aimerait avoir. Il est influencé par les représentations médiatiques du « corps parfait ».
- L'apparence est une façon d'atteindre le corps idéal, c'est ce que les autres voient. L'apparence comprend la façon de s'habiller, se coiffer, se maquiller ou encore la façon de se comporter.

L'image corporelle est donc influencée par de nombreux facteurs : l'âge, les marques du temps qui s'impriment sur le corps comme les rides, les cicatrices, la maladie et ses traitements (alopécie suite à de la chimiothérapie...), les médias et les représentations du corps idéal, la société, la mode... Ainsi l'image corporelle n'est pas un concept figé, il évolue tout le long de la vie (Norris, 1978, cité dans Soins n°775 en 2013).

1.2.2. Image corporelle et schéma corporel

Au début du vingtième siècle les termes « schéma corporel » et « image corporelle » étaient employés indistinctement. Ces deux notions se sont différenciées petit à petit grâce aux progrès dans les domaines de la psychiatrie et de la neurologie. Cependant, les termes « image corporelle » et « schéma corporel » sont encore souvent confondus aujourd'hui et utilisés indifféremment pour évoquer l'un ou l'autre.

Pour différencier ces termes, nous allons nous appuyer sur un cours de Sandrine Delhorbe, psychomotricienne, intitulé « Schéma corporel, image du corps, leurs perturbations et leur reconstruction » (2018). L'image du corps est l'image narcissique que l'on a de soi, elle est teintée émotionnellement. Tandis que le schéma corporel est une perception individuelle de notre « moi peau ». Il exprime la façon dont le corps est et bouge dans l'espace.

Pour le docteur Michel Reich (2009), l'image du corps « se distingue du schéma corporel qui selon une vision physiologique se focalise plus sur la perception et la représentation du corps dérivant de l'intégration des expériences sensorielles et motrices de celui-ci » (p. 248).

Le site internet de SensoriDys, l'association française de patients souffrant d'une dysfonction proprioceptive, parle de « cartes corticales » pour définir le schéma corporel. La proprioception, qui nous permet de percevoir notre corps et nos mouvements, même les yeux fermés, est à l'origine de la conception de « cartes » des différentes parties de notre corps dans notre cerveau. L'ensemble de ces cartes est appelé le schéma corporel. La plasticité cérébrale permet aux circuits neuronaux de se réorganiser suivant nos activités ou à la suite d'amputations.

Ces deux notions différentes sont donc complémentaires et une exérèse chirurgicale provoque une modification à la fois du schéma corporel et de l'image corporelle.

2. Le deuil de l'organe amputé

2.1. Les différentes étapes du deuil

Avant de décliner les étapes du deuil, citons Routelous (2010) : « Un «manque-au-corps» (Sivadon & Fernandez-Zoila, 1986) s'ouvre sur une période de réparation corporelle et psychologique à travers un travail de deuil. » (p. 327).

2.1.1. Les 5 étapes du deuil selon Élisabeth Kübler-Ross (1969)

La première étape est le déni. Il peut se traduire par la phrase « Non, pas moi, ça ne peut pas être vrai ». Lors de cette étape, la personne refuse de croire la réalité. Selon Elisabeth Kübler-Ross (1969) « le refus est en général une défense temporaire et ne tarde pas à laisser le champ libre à une acceptation partielle ».

Puis, arrive la colère qui se traduit par la phrase suivante : « Non, ce n'est pas vrai, non, cela ne peut pas m'arriver ». Lors de cette étape, la colère du patient sera projetée envers n'importe quelle personne ou chose : le corps médical, sa famille, des personnages dans un film à la télévision... Souvent ce sont des personnes qui ont la capacité de vivre ce que le patient est désormais privé de faire. Ces personnes ne sont pourtant pas la cible du patient. À travers sa colère il peut chercher à se faire entendre, comprendre, à ce que l'on lui porte de l'attention. L'expression de la colère provoque une sensation de soulagement chez le patient lui permettant d'accéder plus facilement à l'acceptation de sa situation.

La troisième étape est celle du marchandage. Kübler-Ross (1969) utilise la métaphore de l'enfant qui demande une faveur à ses parents « si je suis sage pendant toute la semaine, si je fais la vaisselle tous les soirs, vous me laisserez y aller ? ». Durant cette phase, le malade met en avant ses expériences passées pour justifier la demande d'une faveur. Il s'en remet à une force supérieure.

Ensuite, la dépression apparaît. Cette étape intervient lorsque la réalité s'impose au malade et qu'il ne peut plus faire semblant. Il se rend compte qu'il « a perdu quelque chose d'essentiel » et prend conscience des conséquences, pour lui et son entourage, de cette perte. Il ressent de la tristesse, de la souffrance, une absence de plaisir, un sentiment d'impuissance ou encore de la culpabilité.

Enfin, l'acceptation est une phase de reconstruction, la personne est prête à accepter la réalité de sa situation. Cependant, ce n'est pas une étape heureuse : pour Kübler-Ross (1969), cette phase « est presque vide de sentiments ». Elle permet au patient d'accepter sa vie qui ne sera plus comme avant.

2.1.2. Les 5 étapes du deuil selon Bacqué et Hanus (2003)

Tout comme Kübler-Ross, ces deux auteurs identifient cinq étapes lors d'un deuil. La première de ces étapes est « l'état de choc ou blocage somato-psychique ». On parle de « blocage somato-psychique » car le choc psychologique du deuil se manifeste physiquement : sensations de tomber dans un précipice ou de flottement, vertiges, nausées, irrégularités du rythme cardiaque, attaque de panique ou engourdissement physique et mental. Les auteurs distinguent deux grands types de réaction face à l'annonce d'un décès : la réaction de blocage ou de sidération et la réaction de fuite. Ces deux réactions se traduisent par des comportements différents.

« Les comportements de recherche et la régression » constituent la deuxième étape du deuil. Pour Bacqué et Hanus « Les cris, les appels sont le premier mode de recherche. Ils signent une régression vers les comportements du nourrisson qui appelle désespérément sa mère jusqu'à l'épuisement. » (p. 27). Lors de cette étape, la personne endeuillée voit des signes du défunt tout autour d'elle. Elle a toujours espoir qu'il soit là. D'après les auteurs « nous ne pouvons nous séparer de l'être perdu qu'après l'avoir recherché de toutes nos forces en vain » (p. 27).

La troisième étape est celle de l'agressivité et de la colère. La colère peut être adressée au défunt : « pourquoi m'as-tu quitté(e) ? » (p. 28).

« L'expression du chagrin du deuil » est la quatrième phase du travail de deuil. Celle-ci comprend deux phénomènes qui se succèdent : la dépression-état et la dépression dynamique. La dépression-état correspond à la dépression telle que nous la connaissons avec ses composantes comportementales, intellectuelles et somatiques. Selon Bacqué et Hanus, la dépression dynamique « est un véritable processus qui va conduire au bout d'un temps variable à l'intégration de la perte et à l'intériorisation des qualités et des défauts du disparu. » (p. 30).

La dernière étape, « la terminaison du travail de deuil », est plus difficile à évaluer. Il s'agit du moment où l'endeuillé reprend contact avec la réalité, peut parler du défunt de façon sereine ou encore regarder des photos. Cependant, même si le travail de deuil semble accompli, des périodes peuvent être vécues difficilement comme les dates « anniversaire ». Ainsi pour les auteurs, « il est bien difficile de qualifier le travail de deuil de terminé ou clôturé » (p. 34). La personne endeuillée ne sera plus « comme avant » (p. 34).

2.1.3. Deuil et résilience

Selon Michallet (2009), le deuil et la résilience ont des points communs. Tout d'abord, les deux permettent de surpasser des traumatismes, comme la perte d'un être cher, la maladie ou encore un handicap. De plus, ils prennent naissance à la suite d'événements traumatisants, de façon plus ou moins inconsciente. Par ailleurs, ces processus sont uniques car ils dépendent de nombreux facteurs : individuels, expérientiels, familiaux ou encore environnementaux.

2.2. La résilience

La résilience est un terme employé dans de nombreux domaines. Marie Anaut (2005) nous donne différents exemples : en métallurgie, elle désigne la résistance des matériaux, en informatique il s'agit de « la capacité d'un système à continuer à fonctionner en dépit d'anomalies liées aux défauts de ses éléments constitutifs » (p. 4). Dans le domaine des sciences humaines, Anaut (2005) définit la résilience « comme un processus dynamique impliquant l'adaptation positive dans le cadre d'une

adversité significative. » (p. 4). Elle ajoute que « La résilience est un processus multifactoriel issu de l'interaction entre l'individu et son environnement, comprenant des variables internes au sujet (structure psychique, personnalité, mécanismes défensifs...) et des variables externes (caractéristiques de l'environnement socioaffectif). » (p. 7). Parmi ces facteurs de résilience, nous pouvons citer :

- Facteurs de résilience individuelle : autonomie, compétences sociales, habiletés de résolution de problèmes...
- Facteurs de résilience familiale : qualité de la communication, support et affection...
- Facteurs de résilience sociale et/ou communautaire : les pairs, la société et la culture, les solidarités...

Pour Michel Lemay (1999, cité par Anault en 2005), la résilience est un potentiel présent chez chacun. Il parle de « réservoir de santé dont disposerait chaque individu » (p. 9). Anault (2005) précise que « les mécanismes de la résilience peuvent soit être activés spontanément par les individus lors de circonstances particulières (traumatismes...) ; ou bien être stimulés par des procédures d'aide ou d'accompagnement (éducatif, thérapeutique, soignant...). » (p. 9).

Manciaux, Vanistendael, Lecomte et Cyrulnik (2001, cité par Anault en 2005) décrivent la résilience comme la « Capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères » (p. 6).

Selon Serge Tisseron (2017), la résilience ne concerne pas uniquement la phase de reconstruction après un traumatisme. Elle comprend 4 moments. Tout d'abord un temps de préparation au traumatisme car « connaître la nature des traumatismes auxquels on peut être confronté est un facteur de résilience » (p. 9). Ensuite il s'agit de résister au traumatisme, puis se reconstruire, et enfin consolider le rétablissement. Cette consolidation des acquis du rétablissement permet « de se préparer aux traumatismes ultérieurs possibles » (p. 10).

Lorsqu'un individu traverse une épreuve traumatique, ses proches sont également touchés. Pour Michallet (2009), « Le traumatisme ou l'épreuve que subit un individu ne concerne pas uniquement cet individu mais aussi son entourage et, tout particulièrement, sa famille. » (p. 14). Cette notion est intéressante à prendre en compte dans les soins et l'accompagnement auprès de ces personnes.

3. L'accompagnement infirmier

3.1. Définition des soins infirmiers

Favetta et Feuillebois-Martinez (2011) mettent en avant les notions de « care » et « caring », traduites en français par « soin » et « prendre soin », pour définir les soins infirmiers. Le « care » correspond aux soins apportant du bien-être physique, mental et social tandis que le « caring » est l'action du « care ». Joan Tronto (1993, cité par Noël-Hureaux en 2015) nous partage sa vision du « care » : « activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde”, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible » (p.9). L'idée de bien-être apparaît également dans sa définition.

L'OMS précise que le rôle de l'infirmier est d'« aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social... ». Pour l'International Council of Nurses « Les soins infirmiers englobent les soins autonomes et collaboratifs prodigués aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés, malades ou en bonne santé, indépendamment du contexte ».

3.2. L'accompagnement

3.2.1. Définition

Selon Paul Maela (conférence de 2014) le mot « accompagnement » et les pratiques d'accompagnement se sont développés à partir des années 1990. Avant cet essor, ce terme désignait des activités de la vie quotidienne comme le fait d'accompagner ses enfants à l'école. Il était aussi très employé en cuisine dans le sens « accompagnement du plat principal ». L'accompagnement avait alors pour fonction « de compléter, d'enrichir, de mettre en valeur » le plat principal. Un autre usage courant était « l'accompagnement musical ». En ce sens, l'accompagnant permettait de mettre en valeur le soliste en contribuant à l'oeuvre finale. Mais à partir des années 1990, et avec le développement de l'accompagnement de la fin de vie, ce mot est entré dans le discours professionnel et dans celui des pouvoirs publics. L'accompagnement est ainsi devenu une pratique. Il s'est répandu dans tous les secteurs : éducation, travail social, santé, insertion et même dans le secteur économique.

Le dictionnaire en ligne LeRobert nous donne cette définition de l'accompagnement : « Fait de soutenir, d'assister quelqu'un ». L'accompagnement c'est aussi le fait d'accompagner. Pour LeRobert, accompagner c'est « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui ». Le dictionnaire Larousse propose différentes sens à ce verbe : « être avec quelqu'un, lui tenir compagnie », « servir de guide, d'accompagnateur à quelqu'un, à un groupe » ou encore « aller avec quelqu'un dans un lieu ». Dans chacune de ces définitions, nous retrouvons l'idée d'un groupe ou d'un duo se dirigeant dans la même direction. Le fait d'être à deux (ou plusieurs) et de se diriger dans une même direction implique les notions de relation et d'objectif commun.

Anne-Marie Mottaz (2012) nous explique l'étymologie du verbe « accompagner ». Le préfixe latin *ac* signifie rapprochement, proximité. Dans le rapprochement, nous retrouvons l'idée d'un mouvement. Ce verbe est également composé de *cum* signifiant « avec » et de *panis*, « le pain », « qui mange son pain avec ». Encore une fois, l'idée d'une relation, « d'être avec » est présente.

3.2.2. L'accompagnement soignant

Pour introduire la spécificité de l'accompagnement soignant, nous donnerons la définition de ce terme par l'HAS dans ses recommandations de bonnes pratiques concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches : « L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. ». Cette définition souligne la place importante du patient dans le processus d'accompagnement. Par ailleurs, dans le terme « dynamique » nous retrouvons encore une fois l'idée de mouvement.

L'accompagnement est cité plusieurs fois dans le référentiel de compétences du métier d'infirmier. C'est le cas pour la compétence 3 intitulée « Accompagner une personne dans la réalisation de ses soins quotidiens ». De même, dans la section détaillée de la compétence 2, le point 6 correspond à « Accompagner et guider la personne dans son parcours de soins ».

Les soins et l'accompagnement sont donc étroitement imbriqués. C'est ce que souligne Marie-Françoise Collière (2001, cité par Fontaine, 2009) lorsqu'elle dit que « soigner, (c'est) accompagner les grands passages de la vie » (p. 54). Elle ajoute que les soins d'accompagnement sont indispensables, qu'ils aient une visée de stimulation, de développement, de soutien, ou encore de maintien des gestes de la vie quotidienne.

Fontaine (2009) compare l'accompagnement, dans les soins infirmiers, à un lieu. Un lieu propice à la discussion, aux échanges et au débat, permettant de construire « un savoir toujours en élaboration » Fontaine (2009, p. 57). Cet accompagnement infirmier prend en compte à la fois l'expertise du soignant, mais surtout, celle du soigné. C'est ce que souligne Paul (2012), qui affirme que l'accompagnement nécessite une relation coopérative « Pour qu'une relation interpersonnelle se fasse sous le signe de la coopération, les deux personnes doivent se percevoir comme compétentes et percevoir l'autre de la relation comme compétent. » (p. 15). Pour qu'il y ait accompagnement, il est donc important de considérer que chacun a des connaissances, des compétences et des ressources.

3.2.3. La posture d'accompagnement

Paul Maela (2012) a travaillé sur la posture de l'accompagnant. Elle explique que le rôle de l'accompagnant n'est pas tant de « mettre quelqu'un en mouvement que de s'accorder au

mouvement qui est le sien » Paul (2012, p. 14). C'est-à-dire qu'il s'agit de partir des ressources de la personne et non, de « combler des déficiences ». Paul (2012) a ainsi distingué cinq aspects de la posture de l'accompagnant.

- Une posture éthique : La posture d'accompagnement vient solliciter une réflexion éthique en chacun « Qui je suis ? », « Pour qui je me prends ? », « Qui est l'autre pour moi ? », « Quelle relation allons-nous mettre en oeuvre ? ».
- Une posture de non-savoir : L'accompagnant ne sait pas quel est le meilleur chemin pour l'autre car il dépend de l'endroit où la personne souhaite aller. Le questionnement permet au patient de construire son propre chemin.
- Une posture de dialogue
- Une posture d'« écoute » : Cette écoute doit être active et se traduire par des réponses, des questionnements permettant au patient de se questionner lui-même, d'envisager la situation sous des angles différents.
- Une posture « émancipatrice » car, selon Paul (2012), « Si on se met à deux, ce n'est pas parce que l'un serait incapable mais parce que personne ne peut apprendre seul ni grandir seul ou se construire seul, c'est toujours un travail en interaction avec les autres. » (p. 17).

3.2.4. Les spécificités de l'accompagnement du patient mutilé

Pour Romano (2018, p.44) « Un corps mutilé est un corps qui exacerbe les sens et la dimension émotionnelle du soin. ». Tout d'abord la vue est exacerbée par la vision d'un corps auquel il manque une partie, avec des cicatrices, des plaies et des moignons. De la même façon, les odeurs générées par ces cicatrices peuvent impacter le soignant. Le toucher, au centre des soins, peut être compliqué pour le soignant comme pour le patient dont le corps est abîmé. Romano (2018) ajoute que « Il est inévitable et même "sain" psychologiquement que les soignants réagissent face aux patients, et particulièrement quand le corps est mutilé ; autrement, cela signifierait que le patient est réduit à un objet de soins. » (p. 45). Par ailleurs, une écoute active de la part des soignants sera importante : écouter les dires, les plaintes du patient, mais aussi repérer ses silences et savoir y réagir.

La mutilation a des conséquences sur l'image corporelle du patient. L'image corporelle perturbée est un diagnostic infirmier défini par la Nanda comme une « confusion dans la représentation mentale du moi physique ». Pour accompagner un patient présentant un trouble de l'image corporelle à la suite d'une mutilation, Reich (2009) propose, dans un premier temps, d'évaluer les conséquences, fonctionnelles et sur l'identité du patient, de la mutilation. Ensuite, il s'agit d'évaluer son retentissement émotionnel en faisant verbaliser le patient. Cette verbalisation permet, selon Reich (2009) de « ne pas rester aliéné au cancer et à la mutilation » (p. 253). Pour aider le patient à se réapproprier son corps, différentes techniques comme l'aide au toucher ou la

visualisation peuvent être utilisées. Il sera toujours important de renforcer l'estime de soi du patient, l'encourager et l'écouter.

Cet accompagnement peut être difficile pour le soignant, que ce soit sur le plan professionnel ou personnel. Selon Reich (2009), le soignant peut ressentir « une culpabilité et l'impression d'être persécuteur (avoir un corps sain et l'exposer à un patient ayant un corps malade) » (p. 249). Romano (2018) ajoute que la mutilation peut « témoigner aussi des limites de la médecine et renvoyer inconsciemment les soignants à un vécu d'échec de ne pas avoir pu sauver un membre » (p.44). Des multiples sentiments peuvent être ressentis par les soignants : horreur, dégoût, appréhension, peur... Par ailleurs, Moley-Massol (2007) affirme que « Pour se prémunir de la souffrance du patient et se protéger de ses propres peurs, le soignant recourt à des modes de défense psychique » (p.28).

3.3. Les mécanismes de défense

3.3.1 Définition

Le terme de mécanisme de défense est apparu à la fin du 19ème siècle avec Freud. Selon lui, les mécanismes de défense sont pathologiques et expriment des conflits infantiles. Le plus connu de ces mécanismes de défense étant le refoulement (cours de Berhault Rodrigue en 2018).

Différents auteurs ont donné leur définition des mécanismes de défense. Nous retiendrons ici celle de Sillamy (1980, cité par Friard en 2012), pour qui, « la défense est un mécanisme psychologique inconscient utilisé par l'individu pour diminuer l'angoisse, née des conflits intérieurs entre les exigences instinctuelles et les lois morales et sociales. » (p.214). Dans sa définition, Braconnier (1991) évoque les dangers, internes ou externes, contre lesquels « le moi » met en oeuvre des moyens de défense. Pour Ionescu, Jacquet et Lhote (2020), « Les mécanismes de défense sont des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités interne et/ou externe, et dont les manifestations – comportements, idées ou affects – peuvent être inconscientes ou conscientes. » (p. 40).

Dans ces différentes définitions, nous retrouvons l'idée d'un processus inconscient qui se mettrait en place en réponse à des situations jugées insupportables pour le psychisme. Il existe de nombreuses classifications des mécanismes de défense. Le DSM-IV, par l'Association américaine de psychiatrie, en identifie 31. (Ionescu, Jacquet, Lhote, 2020, p.48).

Les soignants, de la même façon que les patients, peuvent avoir recours à des mécanismes de défense. En effet, les situations de soins sont souvent complexes et certaines sont susceptibles d'être vécues plus difficilement par les soignants. Mais, ces mécanismes de défense entravent la relation soignant-soigné (Moley-Massol, 2007). Moley-Massol (2007) affirme qu' « en acceptant ses peurs, ses faiblesses, ses limites, le soignant ouvre un champ nouveau de sa pratique médicale ; il se libère de

telle sorte qu'il devient finalement plus présent dans sa relation au patient. » (p.28). C'est pourquoi il est primordial que le soignant reconnaisse sa souffrance et puisse comprendre ses réactions.

3.3.2. Quelques exemples

Nous allons citer quelques mécanismes de défense, intéressants à explorer chez les soignants, que nous avons étudié en première année dans un cours de Berhault Rodrigue (2019) :

- Le refoulement : opération par laquelle le sujet cherche à repousser ou maintenir dans l'inconscient, de manière involontaire, des représentations.
- L'annulation : mécanisme de défense psychique par lequel le sujet s'efforce de faire en sorte que des pensées, des images, des paroles, des gestes ne soient pas advenus, ne soient pas entendus.
- La projection : le sujet expulse de soi et localise dans l'autre personne des choses, des images, des qualités, des sentiments, des désirs qu'il méconnaît ou refuse en lui.

Moley-Massol (2007) identifie d'autres mécanismes de défense chez les soignants comme :

- La banalisation : le soignant ignore l'importance de la maladie, son impact et la souffrance qu'elle engendre pour le patient en banalisant ces aspects. Les émotions sont alors tenues à distance. La souffrance du patient n'est pas prise en compte.
- L'identification au patient : la distance entre le soignant et le soigné disparaît. Le soignant se met à la place du patient. Il écoute et agit alors suivant ses besoins, et non plus ceux du patient.
- La fausse réassurance : elle peut s'apparenter à un mensonge car le soignant minimise la gravité de la maladie pour entretenir un espoir chez le patient qui n'y croit plus. Le soignant cherche en fait à se rassurer lui-même.

Nous allons terminer sur les mécanismes de défense en citant Moley-Massol (2007) qui affirme qu' « Accepter sa propre angoisse, comprendre ses fonctionnements de défense, c'est permettre d'instaurer une relation de confiance avec le patient, faite de respect mutuel et d'humilité. » (p. 29).

IV. Le dispositif méthodologique du recueil de données

1. Les objectifs du guide d'entretien

Afin d'étayer mon cadre théorique, j'ai choisi de réaliser une exploration empirique de mon sujet de recherche. J'ai donc établi un guide d'entretien me permettant d'obtenir des données sur les notions clés de ma problématique. J'ai effectué des entretiens semi directifs pour orienter les réponses des infirmiers interrogés vers les points de mon sujet que je souhaitais préciser tout en leur

permettant de se sentir libre dans leurs réponses. Il s'agit donc d'une approche qualitative dont le but est d'obtenir des données subjectives basées sur l'expérience des IDE auprès de patient dont l'image corporelle a été modifiée suite à une intervention chirurgicale.

2. La population interviewée

J'ai souhaité interroger deux professionnels pour avoir différents points de vue en lien avec leurs expériences. Au départ, j'imaginai m'entretenir avec deux infirmiers travaillant dans des services de chirurgie différents, dont un service de gynécologie. N'ayant pas de personnes ressources, j'ai fait une demande auprès de l'IFSI. La formatrice responsable m'a informée que, du fait de la charge de travail en lien avec la crise sanitaire, ce ne serait pas évident de trouver deux professionnels travaillant dans deux services différents. Elle m'a donc proposé de faire une demande pour interroger deux infirmier(e)s de chirurgie digestive. N'ayant pas de réponse à cette demande, j'ai essayé de trouver par moi-même un professionnel travaillant en gynécologie, mais sans succès. Finalement, après plusieurs relances, la cadre de chirurgie digestive m'a répondu en me donnant les coordonnées d'un infirmier, jeune diplômé, prêt à répondre à mes questions. Après notre échange, il m'a proposée de contacter les infirmiers-stomathérapeutes en me disant que cela pourrait être très intéressant par rapport à mon sujet. C'est ce que nous avons fait et j'ai donc pu obtenir un entretien avec un stomathérapeute dès le lendemain. Ce deuxième professionnel était diplômé depuis 10 ans.

3. L'organisation

J'ai contacté le premier IDE qui m'a proposé un entretien le lendemain après sa matinée de travail. Étant moi aussi en stage de matin, j'ai accepté. Je me suis donc rendue dans le service de chirurgie digestive et nous avons réalisé l'entretien dans une petite salle. Mon deuxième entretien s'est fait par téléphone.

4. Le bilan du dispositif

J'aurais aimé pouvoir interroger des IDE de spécialités différentes pour confronter les points de vue. Finalement, les deux entretiens ont été très enrichissants, se complétant et apportant chacun des éléments différents.

Ma principale difficulté lors des entretiens est venue du fait que les professionnels ont chacun été très enthousiasmés par le sujet. Je ne m'y attendais pas et cela m'a perturbée car je n'ai pas pu poser les questions comme je les imaginai. En effet, leurs réponses étaient très complètes et

englobaient souvent mes questions suivantes. J'ai donc eu du mal à les poser sans paraître répétitive. Cependant, cela a été une agréable surprise de voir leur implication lors des entretiens.

Enfin, avec du recul, je pense que j'aurais dû creuser davantage la notion d'accompagnement, en leur demandant notamment de la définir. Mes deux entretiens ayant eu lieu deux jours à suivre, je n'ai pas eu le temps de reprendre le premier pour adapter le second.

V. L'analyse descriptive

1. Le parcours des infirmiers et les patients pris en soin

Pour mieux analyser les propos des professionnels, il nous semblait intéressant d'évoquer brièvement leur parcours et les patients qu'ils prennent en soin. Cela permettra de connaître le type d'atteinte corporelle qu'ils peuvent avoir, et donc, de mieux comprendre les différentes notions qu'ils aborderont dans la suite de l'entretien. Ainsi, l'IDE1, jeune professionnel travaillant en chirurgie digestive depuis son diplôme (3 ans), s'occupe de patients ayant des cancers de l'oesophage, du colon, du rectum ou des interventions chirurgicales au niveau du foie et du pancréas. Tandis que l'IDE2 est infirmier depuis 2011 et infirmier-stomathérapeute depuis 2017, après avoir été ASH et aide-soignant. Il s'occupe de patients ayant des cancers digestifs, gynécologiques et urologiques.

2. Les conséquences d'une exérèse chirurgicale

Pour cette première question, les infirmiers mettent en avant deux types de conséquence pour les patients. Ils évoquent, tout d'abord, les conséquences physiques. En effet, ces interventions provoquent des changements corporels que l'IDE1 appelle « déformations corporelles ». Parmi ces changements nous pouvons citer l'amaigrissement, qui est à la fois en lien avec le parcours du patient atteint d'un cancer, et notamment d'un cancer de l'oesophage, et aux suites de l'intervention : « Quand ça complique un peu c'est des gens qui vont avoir un amaigrissement très important ».

Ensuite, toujours au niveau physique, une des conséquences qui a été évoquée à de nombreuses reprises par les deux infirmiers sont les cicatrices. Celles-ci seront plus ou moins importantes selon la méthode chirurgicale utilisée et la localisation sera différente selon la voie d'abord. Il peut y avoir « une cicatrice thoraco », « par laparotomie, on a des cicatrices qu'on appelle sous costales » ou encore « des cicatrices médianes ». L'IDE1 souligne la taille de certaines cicatrices « qui peuvent être parfois assez imposantes, une quarantaine de centimètres ». Par ailleurs, ces cicatrices peuvent se compliquer et se désunir : « La cicatrice qui n'est pas propre, qui se désunie par endroit ».

Physiquement, une autre conséquence est la stomie. Il peut s'agir d'une stomie temporaire « Des stomies de décharge », ou définitive. Là encore, leur localisation et leur nombre différent selon les patients.

La dernière conséquence physique évoquée par les infirmiers correspond aux appareillages dont sont porteurs les patients après une chirurgie. Cela peut-être des sondes ou des drains. Pour appuyer son propos l'IDE1 parle « Des ventres qui sont plein d'appareillages ».

Finalement, après avoir cité ces conséquences physiques, les professionnels en déduisent une conséquence psychologique, l'altération de l'image corporelle. En effet, l'IDE1 estime que ce sont « Des choses qui ne sont pas très agréables pour l'image corporelle » tandis que l'IDE2 dit que « L'image corporelle, elle va venir à ce moment-là ». Ces interventions chirurgicales vont donc modifier l'image corporelle du patient.

3. La définition de l'image corporelle

Les infirmiers ont spontanément évoqué l'image corporelle, au cours de l'entretien, concept central dans la prise en soin des patients ayant eus une exérèse chirurgicale. Ce qui se dégage de leurs propos c'est le fait que l'image corporelle correspondrait à une représentation que nous nous faisons de nous-même. L'IDE1 met en avant la subjectivité de cette représentation. Il parle d'ailleurs d'une « sensation personnelle ». Étant un concept subjectif, l'image corporelle n'a pas été évidente à définir pour les professionnels comme en témoigne l'IDE1, « C'est plus abstrait, on parle plus de ressenti ». Néanmoins, ils s'accordent sur le fait que l'image corporelle est l'image de soi, « C'est l'image que tu as de toi, de ton corps et de ta personne qui va avec ton corps ». Lorsque l'IDE2 parle de « la personne qui va avec ton corps », nous pouvons supposer que l'image corporelle n'est pas seulement la représentation du corps mais qu'elle regroupe d'autres éléments. L'IDE1 a d'ailleurs amené la notion d'estime de soi, à deux reprises, dans sa définition de l'image corporelle. En outre, l'image de soi est associée à une projection, « l'image de soi c'est une projection que tu te fais de toi-même ».

De plus, l'image corporelle n'est pas figée et se modifie, évolue en lien avec les expériences de chacun, et notamment, l'expérience de la maladie comme le souligne l'IDE2 « si tu rajoutes la maladie dedans, tu modifies cette projection », « ils se projettent déjà sans l'utérus ou avec la poche ou sans la poche, avec un morceau de colon en moins... » ou encore « tu vas projeter une image de ton corps à l'intérieur de comment il est avec la maladie ». Enfin, nous pouvons noter que l'image corporelle est liée à l'identité de la personne car, selon l'IDE2, les patients se posent la question « voilà, j'ai cette image-là, on va m'enlever une partie de moi, est-ce que ça va me changer ? ».

4. Les impacts d'une modification de l'image corporelle

Concernant les impacts d'une modification de l'image corporelle, deux grands thèmes peuvent être identifiés à travers les propos des professionnels interrogés. Dans un premier temps, les infirmiers ont chacun mis en avant des impacts dans la relation à l'autre. Tout d'abord, cela modifie la sexualité du patient. C'est, selon les professionnels, un sujet qu'il est important d'aborder avec les patients, « On parle beaucoup de sexualité sur le thème de déformation corporelle », car ce n'est pas toujours évoqué spontanément alors que les patients ont « peur que ça ait un impact sur leur vie sexuelle ». En partie en lien avec ce sujet, une modification de l'image corporelle va également impacter la vie de couple. Il s'agit aussi d'un sujet qui préoccupe les patients car cela peut altérer leur relation de couple, « tous les problèmes liés au couple ». Plus largement, c'est sur la vie socio-professionnelle que se répercute une modification de l'image corporelle. Cela peut même conduire à un isolement social. C'est ce que souligne l'IDE2, « quand tu as une baisse de l'image de soi, tu perds aussi le contact social ». Ainsi, des changements s'opèrent sur la vie psycho-affective et professionnelle de la personne. De plus, lorsque l'IDE1 dit « quand on veut plaire aux autres, on a besoin de se plaire aussi à soi même et du coup dès qu'il y a une altération de ce ressenti là », nous pouvons penser que les répercussions d'une modification de l'image corporelle ne concernent pas uniquement la relation à l'autre.

C'est ce que confirme l'IDE2 qui affirme que la relation à soi-même est aussi altérée. L'estime que l'on se porte diminue, « tu peux te dévaloriser » allant jusqu'à provoquer des problèmes de santé mentale comme une « dépression ». Une modification de l'image corporelle peut aussi provoquer une perte d'identité pour le patient. L'IDE2 prend l'exemple d'une femme ayant eue une hystérectomie pour illustrer ses propos : « Une femme, tu lui enlèves son utérus, elle ne va plus se sentir femme. Ça change la perception du côté féminin. ».

5. Les différentes réactions des patients

À cette question, la première réponse des professionnels a été « ça dépend ». Les réactions des patients ne sont pas universelles et dépendent de leur personnalité, leurs expériences, leur parcours ou encore leur entourage. Toutefois concernant la stomie, le premier IDE ajoute que « Ça, je pense que c'est une des déformations corporelles qui va être universelle sur les réactions », « Tout le monde a un petit peu de mal à l'appréhender ». Cependant son propos est nuancé par l'IDE2 qui met en évidence le fait que certains patients acceptent leur stomie, « ils vont accepter », tandis que d'autres pas du tout « Tu peux avoir des gens stomisés depuis 20 ans qui ne vont jamais accepter d'avoir une poche ». Il met en avant le fait que chez certains patients, l'acceptation est facilitée par l'envie de guérir et par les bénéfices attendus de l'intervention : « il y a des gens qui vont accepter qu'on leur enlève une partie parce qu'il savent très bien que c'est pour leur bien et que ça va

améliorer leur vie ». L'acceptation est la dernière étape du processus de deuil, processus nommé par l'IDE2 au cours de l'entretien.

Nous pouvons relever trois autres étapes du processus de deuil dans les propos des professionnels. Premièrement, les réactions de colère. Selon l'IDE2, le cancer est à l'origine de cette colère car les patients éprouvent de « la rancœur par rapport à la maladie ». Cependant, la colère sera dirigée vers les soignants en commençant par le chirurgien qui a réalisé l'exérèse chirurgicale « ils vont prendre ça comme une agression venant du chirurgien », puis les soignants s'occupant du patient « ils vont t'engueuler, ils vont t'insulter », « ils sont en colère ». Certains patients ont des réactions de déni qui vont se traduire par l'impossibilité de regarder ou de toucher leur corps. L'IDE1 donne l'exemple d'une patiente pour qui, avoir des cicatrices est insupportable. Lorsque le processus de cicatrisation a permis de mettre à l'air sa cicatrice, elle a souhaité garder plus longtemps le pansement la recouvrant : « je lui ai proposé de mettre à l'air la cicatrice et elle me dit « non, non, non, non on peut laisser encore un petit peu » ». Si le patient a une stomie à la suite de son intervention il peut refuser catégoriquement d'y toucher ou de la regarder. Enfin, la quatrième réaction identifiée, en lien avec le processus de deuil, est la dépression. Nous pouvons illustrer cette étape par les propos de l'IDE2 lorsqu'il affirme qu'il y a « des gens qui vont être très tristes ».

Ensuite, certaines personnes vont verbaliser leur difficultés auprès des soignants « Ils vont te dire, ils vont te dire ce qui va, ce qui ne va pas ». À l'inverse, d'autres patients auront plus de difficultés à exprimer ce qu'ils ressentent vis-à-vis de leur intervention chirurgicale, « C'est peut-être aussi les gens qui l'expriment moins ». D'autres encore, seront demandeurs de conseils auprès des soignants « ils vont nous demander des conseils ».

Chez les patients pour lesquels l'intervention a eu plus d'impacts sur leur corps qu'initialement prévu ou pour lesquels celle-ci n'était pas prévue, ce sont les réactions de choc qui prédominent « elle était juste choquée ».

Finalement, une dernière réaction évoquée par l'IDE1 est l'appréhension que les patients peuvent avoir en lien avec les conséquences corporelles de l'intervention « Elle appréhende le moment où elle va se retrouver face à sa cicatrice ».

6. Les facteurs de résilience

Concernant les facteurs aidants ou facteurs de résilience, nous pouvons distinguer deux catégories. Lors de l'entretien, l'IDE1 évoque des facteurs intrinsèques au patient. Celui qui est revenu le plus souvent est l'âge. Selon lui, le fait d'être jeune rend l'acceptation d'une nouvelle image corporelle plus difficile, « Plus on est jeune, plus ça va être difficile d'accepter une déformation corporelle ». Tandis que l'avancée en âge serait un facteur aidant dans ce processus « Plus on est âgé, moins on va être impacté ». Cependant l'infirmier a nuancé ses propos en affirmant qu'« Il peut y

avoir des contre-exemples » et que c'était son ressenti à lui. Il est ici intéressant de noter que l'IDE1 est, lui-même, jeune. À l'inverse, il a pris l'exemple d'une dame de 80 ans, pour qui, le fait d'avoir des cicatrices était difficile : « J'ai eu une petite dame l'autre jour, d'à peu près 80 ans qui avait, pas une très grande cicatrice, mais qui, je pense une dame qui est coquette et qui du coup, bah je voyais bien que ça la touchait d'avoir ce nouveau... caractéristique ».

Dans l'exemple cité ci-dessus, deux facteurs de résilience sont mis en avant. Il y a l'âge mais aussi le sexe. En effet, d'après l'IDE1 le fait d'être un homme ou une femme facilite plus ou moins l'acceptation d'une nouvelle image corporelle. Pour lui, cela concerne uniquement les cicatrices et celles-ci sont plus faciles à accepter pour les hommes, comme en témoignent ses propos « C'est plus compliqué à accepter chez les femmes que chez les hommes... pour ce qui est de la partie cicatrice », « Les femmes au niveau des cicatrices » ou encore « Pour les cicatrices, c'est peut-être plus facile à accepter pour les hommes ». Notons que le professionnel nuance encore une fois ces propos avec le « c'est peut-être ».

Le dernier facteur intrinsèque, évoqué une seule fois au cours de l'entretien, par l'IDE1, concerne la capacité du patient à se détendre, « Peut-être que le fait de se détendre soi même ça peut aider à mieux enclencher le processus d'acceptation ». De nouveau, l'IDE modère ses dires en utilisant le « peut-être ».

Ensuite, des facteurs extrinsèques ont été identifiés par les professionnels. Tout d'abord, il est important pour le patient d'avoir des temps en dehors de l'hospitalisation pour exprimer ses difficultés, ses doutes ou ses questions. Pour l'IDE1, ces moments libèrent la parole car ils sont dédiés à ça, « quand on est en consultation, les gens ont la parole un peu plus facile parce que on est moins dans cette fourmilière qu'est l'hôpital ». Ici le terme « fourmilière » souligne la nécessité de temps calmes et en dehors du contexte de l'hospitalisation. Ces moments « ponctuels » permettent aux patients de préparer les sujets qu'ils souhaiteraient aborder et d'être accompagnés tout au long de leur processus.

Un autre facteur de résilience est la préparation du patient à l'intervention chirurgicale et ses conséquences. Un accompagnement pré opératoire permet au patient de pouvoir déjà se projeter et s'imaginer l'aspect de son « futur » corps. C'est ce que souligne l'IDE2, « la première fois tu leur parles, tu leur expliques et tout ça, tu les mentalises déjà ». C'est également un temps où ils peuvent poser d'éventuelles questions. Cependant pour certains patients, l'exérèse chirurgicale n'était pas initialement prévue et c'est au réveil qu'ils découvrent l'impact qu'elle a sur leur corps. Par l'exemple d'une patiente, l'IDE1 confirme l'importance d'un temps de préparation : « elle ne s'y attendait pas du tout. Et du coup très difficile à accepter, très très très difficile à accepter ».

Enfin, l'IDE1 a souligné le rôle joué par le/la conjoint(e) dans le processus d'acceptation d'une nouvelle image corporelle : « l'accompagnement par son conjoint ou sa conjointe est très important »

ou « je pense que quand il y a le contact qui est assez aisé avec son ou sa partenaire sur ce sujet, je pense que c'est très important ».

7. L'accompagnement infirmier

7.1. Le rôle infirmier

Concernant le rôle infirmier auprès des patients ayant eu une exérèse chirurgicale, différents éléments ont été évoqués par les professionnels. La disponibilité du soignant pour le patient est revenue plusieurs fois lors des deux entretiens. L'IDE1 met en avant le fait que, de par leur fonction, les infirmier(e)s sont en permanence au contact des patients. Cette proximité est nécessaire dans le processus d'acceptation d'une nouvelle image corporelle, « Notre rôle comme je te le disais il est aussi très important parce qu'on est vraiment les personnels de proximité ». L'importance de se rendre disponible est soulignée par les termes employés par l'IDE1 lorsqu'il dit « se rendre disponible je pense que c'est notre rôle majeur ». Cette disponibilité permet au patient de solliciter les soignants au moment où il en a besoin et c'est ce que l'IDE1 affirme à ses patients en leur disant « on comprend, ça va prendre du temps, sachez que si vous avez besoin, on est là ». Il est aussi important de montrer au patient notre implication, « je vais les voir souvent ». En effet, certains patients ne sont pas toujours prêts et ont besoin d'un temps avant d'entamer un processus de reconstruction ou simplement n'en ressentent pas l'envie ni le besoin. Cette disponibilité permet de respecter le rythme du patient et de leur donner le temps nécessaire comme en témoigne les propos de l'IDE2 : « ils vont te répéter 50 fois la même chose et il faut leur donner ce temps » ou « c'est le rythme du patient qui va t'emmener ».

Ensuite, l'infirmier(e) a un rôle d'accompagnant. L'accompagnement a été mis en avant par les deux professionnels. D'ailleurs, l'IDE2 insiste sur l'importance d'un accompagnement en utilisant un vocabulaire injonctif « il faut les accompagner ». Cette notion est précisée par l'IDE1, pour qui l'accompagnement a pour objet la découverte et le processus d'acceptation d'une nouvelle image corporelle, « en essayant de l'accompagner dans la découverte de ce nouveau... de cette nouvelle caractéristique », « on ne peut pas faire accepter à quelqu'un mais on peut en tout cas l'aider à, l'accompagner pour que lui réussisse du mieux possible ». Encore une fois, respecter le rythme du patient est souligné par les professionnels comme en témoigne cet exemple d'une patiente ayant une stomie à la suite de son intervention : « On l'a laissée petit à petit, au début regarder, puis juste changer la poche, vider ».

Pour l'IDE2, la communication est aussi très importante. Il affirme que la discussion représente la majorité de son travail, « La principale chose que je fais c'est discuter avec les gens ». Cela permet au patient de pouvoir exprimer son vécu ou simplement échanger sur un autre sujet. En rapport avec la communication, l'IDE1 a évoqué plusieurs fois les conseils qu'il donne aux patients.

Ces conseils peuvent être en lien avec l'aspect physique de l'intervention, par exemple « on va dire pas de charge lourde ou alors faire attention sur les mouvements qui peuvent faire jouer la ceinture abdominale ». Cela peut également concerner des aspects de la vie quotidienne qui préoccupent les patients « on va essayer de contextualiser ça dans des choses un petit peu plus intimes ». Pour ce qui est de l'image corporelle, l'IDE1 conseille aux patients d'exprimer leur ressenti à leurs proches, « Et puis après pour le ressenti, moi je sais que ce que je conseille souvent c'est d'en parler librement ».

Enfin, un dernier point qui a été abordé dans le discours des professionnels c'est l'observation clinique du patient afin de repérer les signes d'un éventuel mal-être ou pour pouvoir adapter son comportement. L'IDE1 donne l'exemple d'une patiente chez qui, il a repéré des difficultés dans l'intégration d'une cicatrice chirurgicale. Tandis que l'IDE2 observe son patient pour trouver le moment auquel celui-ci est disponible à l'échange « Si tu vois que le patient il n'est pas bien, il n'est pas disponible, tu le laisses de côté un petit peu et après tu reviens ».

7.2. L'accompagnement soignant

De façon plus large, les infirmiers ont parlé de l'accompagnement soignant en général. Premièrement, ils ont évoqué le travail en pluridisciplinarité, un thème qui s'est illustré à de nombreuses reprises au cours des entretiens. En effet, bien qu'étant un professionnel central dans l'accompagnement des patients ayant eu une exérèse chirurgicale, l'IDE travail en équipe « on est un peu la pierre angulaire vers qui tous les professionnels tournent », « on est une équipe pluridisciplinaire ». Selon l'IDE2, il est même nécessaire pour le patient de pouvoir rencontrer différents soignants « il faut qu'ils rencontrent plusieurs personnes ». Chaque professionnel, de part ses compétences, aura un rôle particulier auprès du patient. Nous allons citer trois exemples donnés par l'IDE1 : il y a tout d'abord les psychologues « les psychologues, si la personne désire parler, c'est important d'avoir quelqu'un de qualifié pour l'écouter », la socio-esthéticienne « la socio-esthéticienne, qui va peut-être être moins sur l'aspect physique de la chose mais plus sur le fait de se détendre, d'être relaxé pendant cette hospitalisation » ou encore dans les cas spécifiques où les patients se retrouvent avec une stomie, les stomathérapeutes « une équipe de trois stomathérapeutes qui intervient en systématique, ils ont les mots justes et toutes les petites questions qu'il peut y avoir sur la vie quotidienne, il vont eux avoir un petit peu plus de cartes à donner ». D'autres professionnels ont été cités par les infirmiers comme « les kiné », « les chirurgiens », « les aides-soignantes », « les infirmières à domicile » ou encore « le sexologue ».

Un des objectifs de l'accompagnement soignant c'est de permettre au patient de maintenir sa qualité de vie et pour cela, l'éducation thérapeutique est mise en avant par l'IDE2 : « Donc le but quand tu es soignant, c'est d'éduquer les gens », « de faire de l'éducation thérapeutique pour que leur qualité de vie reste au maximum à un meilleur niveau ». Il est intéressant de noter que le travail

de l'IDE2, qui est infirmier-stomathérapeute, consiste à faire de l'éducation thérapeutique. Selon lui, « il faut penser à toutes les choses de la vie ». C'est sûrement une des raisons qui fait que le travail en pluridisciplinarité a longuement été abordé par les deux professionnels interrogés.

Par ailleurs, l'accompagnement est un travail qui demande du temps « c'est que du travail de longue haleine ». L'IDE1 complète ces propos en disant que « l'acceptation c'est un long processus et que du coup, on le débute à l'hôpital mais après il y a aussi quelque chose de très personnel ». C'est pourquoi accompagner une personne dans ce processus nécessite des qualités dont l'empathie. L'IDE2 ajoute qu' « il faut garder le sourire » face à ces patients.

8. Les difficultés des soignants

Lors des entretiens, 3 difficultés ont pu être exprimées par les professionnels dans la prise en soin des patients ayant eu une exérèse chirurgicale. L'IDE1 a immédiatement évoqué un mécanisme de défense soignant, la projection. Il dit avoir plus de difficultés dans l'accompagnement des patients jeunes, dont l'âge se rapproche du sien. En effet, il s'imagine dans la situation du patient, se demandant comment il réagirait, « il y a toujours la notion de projection et surtout quand c'est des gens avec la proximité d'âge, on se dit qu'est ce que je ferais moi à sa place ? ». Ce sentiment est même amplifié lorsque le patient est plus jeune comme le montre l'exemple qu'il a raconté « Une jeune femme qui avait un début de vingtaine d'année, donc encore plus jeune que moi ». Nous pouvons remarquer que pour l'IDE1, c'est principalement l'âge qui entraîne une projection de sa part car dans son exemple la patiente est une femme. Toutefois, il semble penser que cette difficulté dans l'accompagnement des patients jeunes concerne les soignants de tout âge lorsqu'il dit « dès que c'est plus jeune... peut-être que c'est nous aussi les soignants que ça touche plus ».

La deuxième difficulté que nous pouvons relever est un sentiment d'impuissance de la part des professionnels. Ce sentiment peut être en lien avec un défaut de connaissances « Ce manque d'information à leur proposer » ou des demandes du patient auxquelles le soignant ne peut pas répondre « on n'a pas, malheureusement, toutes les réponses à apporter ». Nous n'avons pas creuser cette notion mais il aurait été intéressant de savoir si l'infirmier identifiait des ressources qui pourraient l'aider à surmonter cette difficulté. Le sentiment d'impuissance peut aussi concerner l'accompagnement d'un patient particulier et notamment lorsque celui-ci est en colère comme le souligne l'IDE2, « tu ne sais plus comment gérer certains patients » ou « on peut être en difficulté sur des... plutôt des colères ».

Enfin, un troisième point, concernant des difficultés dans la communication, a été soulevé. Il arrive que les propos des soignants, dont l'intention était initialement bienveillante, soient perçus d'une autre manière par le patient. Les IDE peuvent s'en rendre compte en les disant « tu peux aussi te dire « je n'aurais pas du dire ça » parce que ça peut être mal interprété ». Cependant, bien

souvent, l'interprétation des propos par le patient n'a pas pu être anticipée « il y a l'interprétation aussi du patient », « tu dis un truc et ça choque parce que c'est interprété d'une certaine façon ».

Face à ces différentes difficultés, l'IDE2 parle de l'importance de prendre du recul « mais si tu restes soignant, tu restes dans ta bulle, il ne faut pas que tu prennes ça pour toi », de se remettre en question et appuie sur la nécessité du travail en équipe.

VI. Discussion

1. Les patients atteints de cancers digestif, gynécologique et urologique

Mes situations d'appel se sont déroulées dans un service d'urologie où j'ai été amenée à prendre en soin des patients souffrant de cancer des voies urinaires. Le premier infirmier que j'ai interrogé s'occupe de patients atteints de cancers digestifs tandis que le second accompagne des patients souffrants de cancers digestifs, gynécologiques et urologiques, dont l'intervention chirurgicale a aboutit à la mise en place d'une stomie. C'est une conséquence assez fréquente des exérèses chirurgicales chez les patients ayant ces types de cancer. Rappelons Reich (2009) qui, dans notre cadre théorique, nous indiquait que la colostomie et l'urostomie sont deux actes chirurgicaux parmi les cinq les plus stigmatisants pour les patients. J'ai pu me rendre compte, lors de mes différents stages, de la difficulté d'avoir des appareillages pour certains patients. J'ai moins souvent eu l'occasion d'accompagner des patients dont l'exérèse était « visible ». Il aurait donc été intéressant de pouvoir interroger un professionnel s'occupant de patientes ayant eues des mammectomies, par exemple, afin d'identifier d'éventuelles différences dans leur accompagnement.

2. L'image corporelle chez le patient atteint d'un cancer

L'image corporelle est une notion centrale de mon sujet de recherche. En effet, dans la majorité des cas, les interventions chirurgicales laissent des traces sur le corps des patients. C'est d'ailleurs une notion que les professionnels infirmiers évoquent spontanément dans ce contexte. Dans mes différentes lectures, j'ai pu constater que les auteurs abordent longuement ce sujet chez les patients atteints d'un cancer. Concernant la définition de ce terme, nous retrouvons un consensus chez les auteurs et les professionnels, il s'agit d'une représentation de notre corps. Toutefois, ils s'accordent à dire que cette représentation n'est pas uniquement une « connaissance physiologique » (Schilder, cité par Reich, 2009, p.248). Les professionnels parlent de « la personne qui va avec ton corps » tandis que Norris (1978, cité dans Soins n°775, p. 28) met en rapport l'image corporelle avec « la personnalité, le moi, l'image de soi et l'identité ». L'image corporelle est donc en lien avec la

connaissance que nous avons de nous-même ainsi qu'avec les qualités, les compétences et les défauts que nous nous attribuons. Par ailleurs, l'identité, évoquée par Norris, est aussi abordée par les infirmiers interrogés à travers les propos de certains patients, qui se demandent si l'exérèse chirurgicale et la modification de leur image vont les changer. Il est également intéressant de constater que les auteurs font la différence entre l'image de soi et l'image corporelle, mais pas les IDE interrogés. Nous pouvons donc légitimement nous demander ce qu'ils entendent par « image de soi ». Ensuite, les professionnels expliquent que l'image corporelle est liée à l'estime de soi. C'est également une notion que les auteurs décrivent mais pas dans la définition de l'image corporelle. Ils la mettent en lumière lorsqu'ils évoquent les conséquences d'un trouble de l'image corporelle. Nous pouvons relever un autre point commun dans la définition de l'image corporelle des auteurs et des professionnels, son caractère évolutif. En effet, l'expérience de la maladie et ses conséquences la modifient. Nous retrouvons cette idée d'un concept dynamique chez Norris (1978, cité dans Soins n°775) ou encore chez Price (1998, cité dans Soins n°775). Enfin, il est intéressant d'observer que, contrairement aux auteurs cités dans le cadre théorique, les infirmiers ne parlent pas de l'aspect social de l'image corporelle dans leur définition. C'est pourtant un élément qui est revenu plusieurs fois. Citons Catherine Norris (1978, cité dans Soins n°775), qui affirme que « l'image corporelle est une création sociale » (p. 28), ou encore Paul Schilder (cité par Reich, 2009) qui, dans sa définition parle de « signification sociale du corps » (p. 248).

Finalement, ce travail de recherche sur la définition de l'image corporelle m'a permis de prendre conscience de la complexité de ce concept ainsi que des différents aspects que cela englobe. Au départ, je me le représentais comme quelque chose de très social. C'est d'ailleurs un élément que j'ai plusieurs fois retrouvé au cours de mes lectures. J'ai été surprise que les infirmiers ne le mettent pas en avant durant l'entretien. Je pense, malgré tout, qu'étant un « être social », l'être humain se construit depuis son plus jeune âge, en partie, à travers le regard de l'autre et dans une culture donnée. C'est, selon moi, une notion qu'il est important de prendre en compte dans ma future pratique soignante. En effet, après une exérèse chirurgicale, le patient se réveille à l'hôpital entouré de soignants qui ont l'habitude de voir diverses atteintes corporelles. Notre regard peut donc avoir un impact pour le patient, dans le sens où nous représentons le « premier regard de la société » sur leur « nouveau » corps. Comme les auteurs et les infirmiers l'ont souligné l'image corporelle est étroitement liée à l'identité de la personne ainsi qu'à l'estime qu'elle se porte. Cela m'a fait réaliser l'importance de prendre en compte le ressenti du patient en lien avec son image corporelle, du fait de l'impact que celle-ci peut avoir sur sa vie.

3. La modification de l'image corporelle chez un patient atteint d'un cancer

Les auteurs et les professionnels interrogés s'accordent à dire qu'une modification de l'image corporelle entraîne des conséquences psychologiques pour le patient. Rappelons Routelous (2010) qui affirmait que « l'altération de l'enveloppe corporelle n'est pas sans conséquences psychologiques. » (p.327). Nous pouvons remarquer que les auteurs décrivent des conséquences plutôt générales tandis que les professionnels nous détaillent concrètement les impacts sur la vie quotidienne du patient. Reich (2009) parle de la perte d'identité, la sensation de ne plus se reconnaître ou d'être soi-même, l'impression d'être abandonné par son corps ou encore d'un sentiment de dévalorisation. Les infirmiers déclinent ces différentes conséquences en les illustrant par des exemples dans la vie quotidienne du patient. Ils abordent donc la vie de couple, la vie sexuelle ou encore la vie professionnelle et sociale. Routelous (2010) nous confirme l'impact sur la vie familiale et la vie de couple en alertant sur le risque de dépendance du patient vis-à-vis de son entourage après l'intervention chirurgicale. C'est toutefois une étape qui peut être nécessaire dans le processus de reconstruction du patient. Ensuite, les auteurs comme les professionnels insistent sur les conséquences très différentes d'un patient à l'autre. Cependant, des grands principes ressortent de leurs propos. Un des infirmiers interrogés a pris l'exemple de l'hystérectomie qui confronte la patiente à une perte de son identité féminine. Cet exemple renvoie à un auteur que nous avons cité dans le cadre théorique. En effet, Reich (2009) précisait que, selon l'organe atteint et la signification de cet organe pour le patient, l'impact de l'amputation sera différent. Selon moi, il peut être intéressant de garder en tête des « exemples types » afin d'avoir des points de vigilance concernant les conséquences potentielles de telle ou telle chirurgie. Je pense notamment à la mammectomie dans laquelle l'identité féminine est souvent touchée. Cela peut permettre d'adapter le projet de soins en proposant le passage d'une socio-esthéticienne ou des soins de confort et de bien-être dans cet exemple. Cependant il est aussi primordial de se détacher de ces généralités et de prendre en compte le patient dans son individualité car les conséquences d'une même intervention seront différentes pour chacun.

Ensuite, il y a une notion qu'il me semble important de prendre en compte lorsque l'on évoque « une exérèse chirurgicale dans un contexte de cancer » c'est le parcours du patient atteint d'un cancer. Dans mes lectures j'ai pu remarquer que les auteurs abordaient cet élément. Je ne l'ai pas relevé car j'étais focalisée sur l'exérèse chirurgicale et ses conséquences sur l'image corporelle. Or, lors de mon deuxième entretien, l'infirmier m'a parlé de ce parcours lorsque je lui ai demandé s'il souhaitait ajouter quelque chose. Je me rends désormais compte de son importance du fait de l'impact du cancer et des différentes thérapeutiques sur l'image corporelle du patient. Le simple fait d'avoir un cancer modifie l'image corporelle. Il y a également les chimiothérapies, la radiothérapie et leurs conséquences comme l'amaigrissement ou l'alopecie qui s'y ajoutent. L'intervention chirurgicale n'intervient généralement que plus tard dans ce parcours. Ainsi, je pense qu'il est important de prendre en compte l'histoire de la maladie du patient car cette histoire aura forgé ses attentes et ses

besoins suite à une nouvelle modification de son image corporelle. Il aura peut-être déjà trouvé des ressources lui permettant de mieux l'appréhender et donc servir de base à notre accompagnement soignant.

4. Le processus de deuil et les facteurs de résilience

Dans leurs écrits, les auteurs évoquent le processus de deuil auquel le patient est confronté suite à une exérèse chirurgicale mais ne le détaillent pas. Ce processus a été brièvement nommé par l'un des deux professionnels interrogés. Cela ne semble donc pas être un élément central à prendre en compte dans l'accompagnement de ces patients. Selon moi, le risque serait d'enfermer le patient dans un processus linéaire dont chaque étape devrait le conduire vers l'acceptation. Cependant l'acceptation n'est pas un but en soi et, comme en témoignent les professionnels, certains patients n'acceptent jamais leur nouvelle image corporelle, dans leur cas, la stomie. Nous pouvons faire le lien avec Bacqué et Hanus (2003) qui estiment qu'« il est bien difficile de qualifier le travail de deuil de terminé ou clôturé » (p. 34). Ces étapes peuvent être intéressantes pour identifier et mettre en mots les réactions du patient, afin d'adapter notre comportement et respecter ce qu'ils vivent car c'est sûrement ce dont ils ont besoin au moment présent. Mais ce n'est en aucun cas un processus « applicable » et « appliqué » pour et par chaque patient. Je comprends ici les limites de ma problématique qui m'amenait à réfléchir à un accompagnement dont l'objectif était l'acceptation.

J'ai ensuite voulu savoir si il y avait des facteurs aidants, ou facteurs de résilience, pour le patient. C'est à dire des facteurs permettant aux patients de s'adapter positivement à leur nouvelle image corporelle d'après la définition de la résilience d'Anaut (2005). Les auteurs comme les professionnels ont identifié des facteurs individuels. Cependant les infirmiers ont mis l'accent sur des caractéristiques comme l'âge ou le sexe de la personne tandis que les auteurs mettent en avant les compétences de l'individu comme son autonomie, son habileté à résoudre des problèmes ou ses compétences sociales. Ensuite, les auteurs identifient des facteurs de résilience familiale. C'est un élément qui est revenu lors des entretiens lorsque les professionnels ont mentionné l'importance du rôle du conjoint. Ils ont également décrit des consultations médicales, ou infirmières, lors desquelles le patient et son ou sa conjoint(e) sont présents. De plus, Michallet (2009) évoque la nécessité de prendre en compte l'entourage de l'individu qui est aussi touché par l'épreuve traumatique qu'il subit. Je réalise, grâce à ce travail de recherche et le stage que j'ai effectué en oncologie pédiatrique, que l'accompagnement des familles constitue un soin à part entière pour le patient.

Enfin, pour terminer avec la résilience, je souhaitais aborder un facteur que j'ai retrouvé dans mon cadre théorique et dans mes entretiens. Il s'agit de l'accompagnement pré-opératoire du patient. Ce facteur a été mis en avant par Tisseron (2017) lorsqu'il évoque les 4 temps de la résilience. Selon lui, « connaître la nature des traumatismes auxquels on peut être confronté est un facteur de

résilience » (p. 9). J'avais oublié ce facteur qui m'a été rappelé par les professionnels infirmiers. En effet, je n'en voyais pas l'intérêt pour mon sujet de recherche qui était centré sur l'accompagnement post-opératoire. Ces deux temps sont pourtant complémentaires, hors interventions réalisées en urgence, et un accompagnement pré-opératoire aura un impact sur la suite de la prise en soin.

5. L'accompagnement infirmier

Lors de nos entretiens, les professionnels ont cité l'accompagnement comme étant l'un des rôles de l'infirmier(e). Ils en ont évoqué plusieurs que nous retrouvons en partie dans les écrits des auteurs sur l'accompagnement. Nous pouvons donc constater la complexité de décrire les soins infirmiers sans évoquer des pratiques d'accompagnement. Rappelons Collière (2001) qui affirme que « soigner, (c'est) accompagner les grands passages de la vie » (p. 54). Pour les professionnels, la première étape consiste à se montrer disponible pour le patient. Ainsi, dans notre cadre théorique nous avons défini l'accompagnement comme nécessitant une relation. Cette relation ne peut s'installer que si le soignant est pleinement disponible pour le patient. Par ailleurs, Paul (2012) affirme que l'accompagnement nécessite une relation coopérative dans laquelle les deux partis doivent se percevoir comme compétents. Cette reconnaissance des compétences de l'autre n'est pas clairement exprimée par les infirmiers mais semble transparaître lorsqu'ils disent « c'est le rythme du patient qui va t'emmener ». Nous pouvons supposer que l'infirmier reconnaît les compétences du patient, dans le sens où il se laisse « guider » par celui-ci. Par ailleurs, le terme « rythme » employé par les professionnels confirme la notion de mouvement retrouvée dans la définition de l'HAS, dans laquelle l'accompagnement est « un processus dynamique ».

Ensuite, Fontaine (2009) compare l'accompagnement infirmier à un lieu propice à la discussion, aux échanges et au débat, permettant de construire « un savoir toujours en élaboration » (p. 57). Nous retrouvons ce « lieu » chez les infirmiers qui affirment que la majorité de leur travail consiste à discuter avec leurs patients. Enfin, un élément a été évoqué par les professionnels, l'observation clinique. Dans les écrits des auteurs, nous n'avons pas retrouvé la place de l'observation clinique dans l'accompagnement des patients présentant une image corporelle perturbée. Il me semble pourtant que c'est un élément central car cela permet d'adapter l'accompagnement à l'état du patient. Dans mes cours à l'IFSI, j'ai appris que le para-langage représentait la majorité de la communication. Je pense donc qu'observer son patient peut permettre d'interroger des gestes, des mimiques ou de remarquer des changements dans son comportement. Notre questionnement peut amener le patient à s'exprimer ou à voir les choses sous un nouvel angle.

Ainsi, je comprends mieux le sens de l'accompagnement infirmier. Que ce soit à travers les définitions des auteurs ou les exemples des professionnels, je réalise que notre rôle est surtout

d'établir une relation de confiance dans laquelle le patient se sentira entouré et sur laquelle il pourra compter durant l'épreuve qu'il traverse.

6. La pluridisciplinarité

Nous n'avons pas étudié cette notion dans notre cadre théorique car nous nous sommes restreint à la relation IDE-patient. Cependant, les infirmiers l'ont évoquée spontanément en appuyant sur son importance. Au fur et à mesure que j'avance dans mes études et dans ma construction professionnelle, j'en prends également conscience. C'est d'autant plus vrai chez des personnes atteintes de cancer qui sont amenées, au cours de leur parcours de soins, à rencontrer de nombreux professionnels : travailleurs sociaux, kinésithérapeutes, psychologues, oncologues... Il est donc primordial qu'elles puissent être orientées vers des professionnels compétents pouvant répondre à leurs difficultés. Dans le cas d'une modification de l'image corporelle, les infirmiers interrogés ont donné en exemple l'intervention du/de la psychologue. Selon moi, repérer les patients ayant besoin de compétences spécifiques, qu'en tant qu'IDE nous n'avons pas, et savoir les orienter vers ces professionnels fait partie du rôle infirmier. Il y a cependant un groupe qui n'a pas été évoqué lors des entretiens, mais dont l'action est pourtant complémentaire à celle des professionnels médicaux et paramédicaux, ce sont les associations de patients. Ces associations peuvent proposer un soutien, psychologique ou financier, et des activités et constituent une ressource supplémentaire pour le patient.

7. Les difficultés dans la prise en soin d'un patient présentant une image corporelle perturbée

Le point de départ de mon questionnement, et de ma réflexion, a été une difficulté dans l'accompagnement de deux patients ayant eu une modification de leur image corporelle. Je m'étais sentie impuissante et démunie face à leur souffrance, me demandant ce que je pouvais leur apporter. Je n'ai pas retrouvé cette difficulté dans mes lectures mais les infirmiers que j'ai interrogés ont chacun témoigné se sentir impuissants face à certaines situations, sans réponse à apporter au patient. Ce genre de difficulté amène à se remettre en question, se questionner, prendre du recul et porter un regard neuf sur la situation. Si, au départ, j'interprétais ce sentiment d'impuissance comme une marque de mon incompetence, étant alors étudiante en deuxième année, je le vois aujourd'hui comme étant bénéfique dans la relation de soin. Le questionnement que ce sentiment fait émerger permet de se construire et d'évoluer professionnellement mais aussi d'améliorer ses pratiques. C'est également une façon de mieux accompagner le patient. En effet, dans le cadre théorique, Paul (2012) nous décrivait les cinq aspects de la posture de l'accompagnant. Citons la posture éthique qui nous

amène à nous questionner sur notre rôle, sur notre relation avec le patient ou la posture de non-savoir qui nous amène à être humble dans la relation. En tant que future professionnelle, il me tient à coeur de toujours pouvoir me remettre en question et échanger sur mes difficultés en équipe, autre point dont l'importance a été soulignée par les infirmiers interrogés.

Enfin, dans notre cadre théorique nous décrivons les mécanismes de défense auxquels peuvent avoir recours les soignants pour se protéger de la charge émotionnelle générée par certains accompagnements. Nous en avons identifié un dans le discours des professionnels, la projection. Moley-Massol (2007) met en garde contre les risques de l'identification qui amène le soignant à écouter et agir selon ses besoins et non plus ceux du patient. Cependant, il ajoute qu'identifier, accepter et comprendre ses propres mécanismes de défense permet « d'instaurer une relation de confiance avec le patient, faite de respect mutuel et d'humilité » (p. 29). Nous remarquons ici que les professionnels nomment et reconnaissent avoir recours à ce mode de défense, preuve d'une volonté de proposer des soins de qualité dans le respect des besoins du patient par l'analyse de leurs pratiques. Il est donc « naturel » que les soignants aient recours à des mécanismes de défense car c'est une manière de se protéger et de réussir à gérer certaines situations. Or, un bon soignant est avant tout un soignant en bonne santé physique et mentale. Je ne pense donc pas que les mécanismes de défense soient des obstacles à la prise en soin si les soignants en ont conscience et les prennent en compte dans leurs soins. J'ai évoqué le travail en pluridisciplinarité comme pilier dans l'accompagnement des patients présentant une modification de leur image corporelle. Selon moi, ce travail en équipe est également un pilier pour les soignants accompagnant ces patients.

8. Question de recherche

Les explorations théorique puis empirique de ma question de départ m'ont permis d'aboutir à une question de recherche définitive : Quel est l'impact d'un accompagnement infirmier pré-opératoire chez des patients allant avoir une intervention chirurgicale modifiant leur image corporelle ?

VII. Conclusion

Arrivant à la fin de ce travail de recherche, je me rends compte qu'il m'a permis d'évoluer professionnellement. En effet, mon questionnement est intervenu en fin de deuxième année, une période me rapprochant de plus en plus du diplôme et pendant laquelle je me posais beaucoup de question concernant ma légitimité. Je pensais alors ne pas être compétente pour accompagner des patients ayant une image corporelle perturbée, me demandant ce qu'il fallait que je dise ou fasse

pour qu'ils se sentent mieux. Sur ce point, j'ai (re)découvert que l'image corporelle perturbée est un diagnostic infirmier et, par conséquent, les infirmier(e)s sont compétent(e)s pour proposer des soins à ces patients. Avec du recul, je pense que je cherchais une sorte de « formule magique » que j'aurais pu citer à chaque patient sans me tromper sur les effets qu'elle aura. Je sais aujourd'hui que c'est illusoire. Quand on est soignant, on travaille avec l'humain et réduire un accompagnement à un protocole applicable à tous, c'est négliger la complexité et la singularité de chacun. L'individualisation de la prise en soin est pourtant une notion abordée tout au long des trois années de formation et j'ai pu l'observer et la mettre en pratique lors de mes différents stages. Dans les entretiens que j'ai réalisés, les infirmiers ont également mis en avant la subjectivité des réactions des patients à leur intervention, preuve encore que chaque accompagnement sera unique. C'est d'ailleurs ce qui fait la richesse du métier de soignant. Ensuite j'ai évoqué ma peur de dire des bêtises ou d'être maladroite dans mes propos et blesser le patient. Là encore, les infirmiers ont affirmé que ça arrivait du fait, souvent, de problème de compréhension ou d'interprétation. En sachant cela, je pense que ce qui est important c'est l'intention que l'on met derrière nos propos car celle-ci ne pourra pas blesser le patient.

Enfin, j'avais mis en avant l'acceptation comme objectif de l'accompagnement. À la lueur de ce travail je réalise que, peut-être, l'objectif est justement l'accompagnement. L'accompagnement infirmier comme une ressource pour le patient dans son projet de soin. Avec cette vision, de nouvelles questions me viennent et je termine ce travail avec plus d'interrogations que de réponses.

Pour conclure, je dirais que ce travail de recherche, que j'imaginai être une montagne presque infranchissable, a été très plaisant à réaliser. Finalement, ce que j'ai trouvé le plus compliqué a été de trier et d'omettre certains apports théoriques que j'avais relevé lors de mes lectures, étant limitée par le nombre de page. J'ai aimé le rythme imposé par la rédaction des différentes parties. Ainsi, ce travail m'aura enrichie, aussi bien professionnellement que personnellement, et m'aura amenée à appréhender le soin sous un nouvel angle.

Bibliographie

Ouvrages :

Électroniques :

Bacqué, M-F et Hanus, M (2020). Le deuil (8ème édition). Presses Universitaires de France. <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/le-deuil--9782715403444-page-26.htm>

Ionescu, S., Jacquet, M., Lhote, C. (2020). Les mécanismes de défense: Théorie et clinique. Paris: Dunod. <https://doi-org.passerelle.univ-rennes1.fr/10.3917/dunod.serba.2020.01>

Consulté le 13/12/20

Tisseron, S. (2017). La résilience. Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/la-resilience--9782130792581.htm>

—> À mettre dans chapitre de livre : Avant-propos-Résiliances : comment s’y retrouver ? p. 5 à 10

Papiers :

Kübler-Ross, E. (1969). Les derniers instants de la vie. Édition Labor et Fides.

Ministère des solidarités et de la santé (2018). Profession infirmier : recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession. Berger-Levrault.

Chapitre de livre :

Électronique :

Tomkiewicz, S. (2005). L'émergence du concept. Dans : Fondation pour l'enfance éd., La résilience : le réalisme de l'espérance (pp. 45-66). Toulouse, France: ERES. <https://doi-org.passerelle.univ-rennes1.fr/10.3917/eres.fonda.2005.01.0045>

Articles de périodiques :

Électroniques :

Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. Recherche en soins infirmiers, 82(3), 4-11. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0004>

Consulté le 6/12/20

Favetta, V. & Feuillebois-Martinez, B. (2011). « Prendre soin et formation infirmière ». Recherche en soins infirmiers, 107(4), 60-75. <https://doi.org/10.3917/rsi.107.0060>

Fontaine, M. (2009). L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers.... Pensée plurielle, 22(3), 53-63. <https://doi.org/10.3917/pp.022.0053>

Friard, D. (2012). Mécanismes de défense. Dans : Monique Formarier éd., Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition (pp. 213-217). Toulouse, France: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi-org.passerelle.univ-rennes1.fr/10.3917/arsi.forma.2012.01.0213>

Consulté le 13/12/20

Jonniaux S, Hof F, Dufour O. (2013). L'image corporelle perturbée, pour la clinique centrée sur la personne soignée. Soins, (numéro 775), 27-30. <https://www.em-premium.com/article/808299/resultatrecherche/3>

Michallet, B. (2009). Résilience : perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. Frontières, 22 (1-2), 10–18. <https://doi.org/10.7202/045021ar>

Consulté le 8/12/20

Moley-Massol, I. (2007). La souffrance des soignants et leurs mécanismes de défense. Correspondances en Risque CardioVasculaire, volume(1), 28-30. <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/13123.pdf>

Consulté le 13/12/20

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>

Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : un concept professionnel aux limites humaines ?. Recherche en soins infirmiers, 122(3), 7-17. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0007>

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>

Consulté le 8/12/20

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. L'information psychiatrique, 85, 247-254. <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/revue-l-information-psychiatrique-2009-3-page-247.htm>

Romano, H. (2018). Le patient au corps mutilé, une prise en charge spécifique. Soins, (numéro 822), 42-45. <https://www.em-premium.com/article/1199130/resultatrecherche/2>

Routelous, C. (2010). Des mutilations faciales handicap d'apparence et travail biographique des personnes atteintes de cancers au visage. Journal des anthropologues, numéro 122-123, 323-339. <http://journals.openedition.org/jda/5634>

Ressources internet :

Vidéo autonome sur le Web :

Pentecouteau, H. [Pentecouteau Hugues]. (2014, 25 février). L'accompagnement - Maëla Paul [Vidéo en ligne]. <https://www.youtube.com/watch?v=-ZliDRGuECO>

Pages Web individuelles :

Assistance Publique Hôpitaux de Paris. (2019, 26 septembre). Cancers ORL et maxillo-faciaux. <https://www.aphp.fr/cancers-oral-et-maxillo-faciaux>

Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé. (s. d.). Les soins infirmiers et la profession infirmière. <https://www.ifpvps.fr/profession-infirmier/>

International Council of Nurses. (s. d.). Définitions <https://www.icn.ch/fr/politique-infirmiere/definitions>

Larousse. (s.d.). Accompagner.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accompagner/470>

LeRobert dico en ligne. (s.d.). Accompagnement.

<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/accompagnement>

Sensoridys. (2019, 4 décembre). Proprioception et schéma corporel.

<https://sensoridys.fr/2019/12/04/carte-corticale-proprioceptive/>

The American Cancer Society medical and editorial content team. (2014, 12 juin). Evolution of Cancer Treatments: Surgery.

<https://www.cancer.org/cancer/cancer-basics/history-of-cancer/cancer-treatment-surgery.html>

Supports de cours :

Berhault, R. (2019, 7 janvier). Psychologie analytique 3/3 : les mécanismes de défense. [Cours magistral]

Esnault, F. (2018). Psychologie et santé : la résilience et la vulnérabilité. [Présentation Powerpoint]

Merdrignac, A. (2020, 16 novembre). Principes de base de la chirurgie oncologique digestive : Cancer colorectal. [Présentation Powerpoint]

Sommaire des annexes

Annexe I : Guide d'entretien

Annexe II : Retranscription de l'entretien avec l'IDE1

Annexe III : Retranscription de l'entretien avec l'IDE2

Annexe IV : Tableaux d'analyse des entretiens

Annexe I

Guide d'entretien :

Question de départ : En quoi l'accompagnement infirmier d'un patient ayant subi une exérèse chirurgicale, dans un contexte de cancer, joue un rôle dans le processus d'acceptation de sa nouvelle image corporelle ?

Thèmes	Sous-thèmes	Questions	Objectifs
Introduction	Parcours de l'IDE	Quel est votre parcours professionnel ?	Identifier le parcours et l'expérience professionnelle de l'IDE
Cancer et exérèse chirurgicale	Exemples du service	Dans votre service, vous occupez-vous de patient atteint d'un cancer et ayant eu des exérèses chirurgicales ? Pouvez-vous me donner des exemples ?	Repérer quel type d'intervention ont les patients pris en soin par l'IDE
	Conséquences	Quels sont les conséquences de ces interventions ? (physiquement et psychologiquement)	Identifier les différentes conséquences de ces interventions pour le patient
Image corporelle	Définition	Comment définiriez-vous l'expression « image corporelle » ? Selon les réponses précédentes : En quoi ces interventions ont un impact sur l'image corporelle ?	Définir l'image corporelle
	Modification de l'image corporelle	Quelles sont les conséquences de cette modification de l'image corporelle ?	Identifier les impacts d'une modification de l'image corporelle pour le patient

Processus d'acceptation	Les différentes étapes	Comment les patients réagissent à ce changement d'image corporelle ?	Identifier les réactions des patients à la suite d'une exérèse chirurgicale - Faire le lien avec les étapes du deuil
	Les facteurs de résilience	Certains patients sont-ils plus résilients que d'autres ? Si oui, comment pourriez-vous l'expliquer ? Y-a-t-il des facteurs aidants ?	Identifier des facteurs de résilience/aidants pour le patient dans son processus d'acceptation
Accompagnement infirmier	Spécificités de cet accompagnement	Pour vous, quel est le rôle IDE dans le processus permettant au patient d'accepter sa nouvelle image ?	Identifier le rôle IDE dans le processus d'acceptation d'une nouvelle image corporelle
	Mécanismes de défense	Avez-vous déjà été en difficulté face à certains de ces patients ? Si oui, comment avez-vous réagi ?	Identifier les difficultés des IDE dans la prise en soin de ces patients
Conclusion		Avez-vous quelque chose à ajouter ?	Permettre à l'IDE d'ajouter des éléments qui lui semblerait intéressant à aborder

Annexe II

Retranscription de l'entretien avec l'IDE1 :

ESI : Du coup, ma première question est quel est ton parcours professionnel ?

IDE1 : Alors c'est simple j'ai commencé ... j'ai fait mon pré pro en chirurgie digestive et j'ai été tout de suite gardé pour le remplacement d'été. Donc je n'ai fait que de la chirurgie digestive en tant que professionnel depuis 3 ans.

ESI : D'accord ça marche. Et du coup est ce que dans ce service tu t'occupes de patients atteints de cancer et qui ont eu une exérèse chirurgicale ?

IDE1 : Oui, alors la majorité de nos patients, nous, c'est souvent lié à des cancers donc du coup, comme beaucoup de chirurgie digestive il y a pas mal de séquelles au niveau corporel, on va dire. Ça peut être soit les cicatrices qui peuvent être parfois assez imposantes, une quarantaine de centimètres pour certaines. Il peut y avoir aussi, je pense que c'est ce qui est plus courant quand on pense aux déformations corporelles, c'est les stomies. Et ça c'est vrai qu'il y a un gros travail qui est fait par nos stomathérapeutes sur l'acceptation de ce nouvel élément que va être la stomie. Du coup voilà il peut y avoir pas mal de chose, il y a les drainages, il y a aussi des gens, quand on parle de stomie, qui peuvent avoir des stomies au niveau du cou, qu'on appelle des, des...

ESI : Oesophagostomies ?

IDE1 : Oui voilà des oesophagostomies et du coup c'est directement relié ici donc c'est pareil ce n'est pas des choses qui sont très agréables, on va dire, pour l'image corporelle. Mais voilà, c'est vrai que nous on est vraiment au coeur de ton thème avec l'acceptation de la déformation corporelle.

ESI : D'accord... Donc quels sont les principaux cancers pris en charge dans le service ?

IDE1 : Il peut y avoir les cancers de l'oesophage, où là au niveau des cicatrices, il y a très souvent une cicatrice au niveau de la cage thoracique que l'on appelle une cicatrice thoraco. Donc là c'est pareil qui peut être assez imposante, une vingtaine, trentaine de centimètre. En plus c'est des gens qui, à travers leur parcours du cancer de l'oesophage, ne vont pas s'alimenter en per os. Ils ne vont pas être alimentés pendant plusieurs semaines très souvent. Quand ça complique un peu c'est des gens qui

vont avoir un amaigrissement très important et ça joue aussi sur l'image de soi. On peut avoir aussi des interventions au niveau du foie. Il peut y avoir aussi des cicatrices, donc de coelioscopie, c'est la voie que les chirurgiens essaient de favoriser le plus possible, mais souvent, ça peut être par laparotomie et donc on a des cicatrices qu'on appelle sous costales, donc c'est une grande virgule qui part du niveau du sternum et qui va descendre jusque carrément le flan. Donc c'est des grosses cicatrices. Sinon pour ce qui est pancréas, il peut aussi y avoir des cicatrices médianes donc ça peut varier, il peut y avoir des petites cicatrices d'une dizaine de centimètres jusqu'à trente centimètres. C'est quand même des cicatrices assez imposantes. Après il va y avoir tout ce qui est chirurgie au niveau du cancer du colon et du rectum. Là effectivement, il peut y avoir une stomie qui est mise en place. Il peut y avoir des stomies de décharge ou alors des stomies définitives si il y a une ablation complète et qu'il n'y a pas de possibilité de remise en continuité. Donc voilà les grands types. Donc la stomie qui de base va plus concerner ce qui est colo-rectal même si il peut y avoir des complications, par exemple avec des perforations, et là une stomie peut être mise pour une chirurgie qui était de base pour le foie ou le pancréas. Et sinon par contre c'est surtout au niveau des cicatrices, que, en tout cas pratiquement tous nos patients sont touchés, à part pour la coelioscopie qui est un petit peu différente.

ESI : D'accord très bien... et comment tu définirais l'image corporelle ?

IDE1 : Alors... c'est une bonne question... l'image corporelle... Déjà je pense que c'est quelque chose qui est personnel. C'est l'image que l'on peut avoir de soi et il y a une notion d'estime aussi. Je pense qu'il y a l'estime que l'on se porte à travers l'image qu'on renvoie. Je pense que c'est comme ça que je définirais l'image corporelle.

ESI : Oui donc c'est plutôt comment on se voit...

IDE1 : Oui c'est plus une sensation personnelle. C'est plus abstrait, on parle plus de ressenti.

ESI : Ok... et du coup comment les patients réagissent à ces interventions... en post op' ?

IDE1 : Alors ça dépend un petit peu de la population... Je vais faire des généralités mais souvent l'image corporelle, plus on est jeune, plus ça va être difficile d'accepter une déformation corporelle même si il peut toujours y avoir des contre-exemples. En tout cas je trouve dans la globalité de ce que j'ai pu... après c'est peut-être aussi les gens qui l'expriment moins, mais j'ai l'impression qu'effectivement plus on est âgé, moins on va être impacté. Même si, j'ai eu une petite dame l'autre jour, d'à peu près 80 ans qui avait, pas une très grande cicatrice, mais qui, je pense une dame qui est

coquette et qui du coup, bah je voyais bien que ça la touchait d'avoir ce nouveau... caractéristique, entre guillemet, sur son corps. Alors, sinon je dirais aussi de manière un petit peu... alors, vraiment je tire les traits, peut-être c'est plus compliqué à accepter chez les femmes que chez les hommes... pour ce qui est de la partie cicatrice. Parce que pour la partie stomie, je pense que tout le monde est impacté plus ou moins de la même manière... parce que le fait qu'il y a les selles aussi qui sortent, on le voit de manière.... un bout de son intestin qui ressort comme ça, à la peau. Ça, je pense que c'est une des déformations corporelles qui va être vraiment universelle sur les réactions.

ESI : D'accord...

IDE1 : Il y en a qui vont, effectivement, avoir un travail psychologique et qui vont mieux accepter... mais tout le monde a un petit peu de mal à l'appréhender. Et pour les cicatrices, je pense, qu'effectivement, c'est peut-être plus facile à accepter pour les hommes. Mais au niveau de la stomie, il n'y a pas de catégorie d'âge... même si forcément, dès que c'est plus jeune... peut-être que c'est nous aussi les soignants que ça touche plus... mais je pense que c'est toujours compliqué à accepter pour n'importe qui. Après, pour le reste, peut-être plus les femmes au niveau des cicatrices, et plus on est jeune aussi. Là j'ai l'exemple d'une jeune fille. Je pense qu'il y a aussi, ce sera peut-être le thème d'une de tes prochaines questions, mais, on parle beaucoup, nous, de sexualité sur le thème de déformation corporelle. Donc du coup, je pense qu'il y a aussi beaucoup de ça, plus les gens sont jeunes, plus ils ont peur que ça ait un impact sur leur vie sexuelle et sur leur vie de couple. Et c'est pour ça que nous, nos stomathérapeutes et même certains de nos chirurgiens... quand on parle de stomie comme ça, vont d'emblée parler de la vie sexuelle parce que c'est quelque chose de très important. On sait bien que c'est quelque chose qui tracasse les personnes donc forcément quand elles sont un petit peu plus jeunes... Même si, parfois, il y a des gens assez âgés qui peuvent aussi nous poser la question, et... moi je sais que là, je vais demander un poste qu'on appelle la « réhabilitation améliorée » et on reçoit les gens en consultation avant l'intervention et donc on reprend avec eux les grandes lignes de ce qu'ils ont compris. Et il y a beaucoup de personnes qui, le fait que ce soit un espace un peu en dehors de l'hospitalisation, et bah, ils nous posent la question de ça : est-ce que ça va avoir un impact sur ma vie sexuelle ? Est-ce que... surtout la poche fait très peur aux gens. Mais du coup je pense notre rôle infirmier il est vraiment très important pour ça, dans la réassurance, même si on n'a pas, malheureusement, toutes les réponses à apporter parce que c'est pas des choses... même tu vois à l'IFSI qu'on va aborder facilement... ou on pense peut-être pas forcément à ça et pourtant, je pense que c'est très important.... Quand on parlait d'image et de ressenti tout à l'heure, je pense que quand on veut plaire aux autres, on a besoin de se plaire aussi à soi même et du coup dès qu'il y a une altération de ce ressenti là, je pense que notre rôle est très important là dessus, dans la réassurance.

ESI : D'accord, et du coup est ce que les patients expriment des difficultés directement après l'intervention ou c'est plus vous qui allez le voir à travers leur comportement par exemple ?

IDE1 : Donc souvent, ils nous parlent de leur appréhension, ça c'est en systématique...en tout cas quand ils savent ce qu'ils vont avoir une déformation corporelle. Ensuite, ils vont nous demander des conseils... alors c'est là où nous on a un petit peu ce manque d'information à leur proposer... et qu'on va plutôt essayer de leur donner des petits tuyaux mais sur le général... parce qu'on sait que quand il y a une chirurgie digestive, on va dire pas de charge lourde ou alors faire attention sur les mouvements qui peuvent faire jouer la ceinture abdominale. Donc on va essayer de contextualiser ça dans des choses un petit peu plus intimes. Alors on dit surtout aux gens d'écouter leur corps, de faire attention... ça c'est surtout pour le côté physique pur. Et puis après pour le ressenti, moi je sais que ce que je conseille souvent c'est d'en parler librement même si c'est pas facile mais effectivement, je pense que quand il y a le contact qui est assez aisé avec son ou sa partenaire sur ce sujet, je pense que c'est très important et justement, je sais que certains chirurgiens proposent des consultations avec la ou le conjoint(e). Des fois le conjoint a aussi beaucoup de question par rapport à cette nouvelle caractéristique donc... je pense que c'est important d'avoir des temps comme ça où les gens peuvent poser les questions. Parce que, effectivement, la chirurgie c'est très pratico-pratique mais c'est plutôt la vie autour.

ESI : Donc le fait d'avoir un conjoint aidant c'est un facteur favorisant pour le patient... Mais est ce qu'il y aurait d'autres facteurs qui sont aidants pour la personne dans ce processus ?

IDE1 : Alors je pense qu'effectivement, l'accompagnement par son conjoint ou sa conjointe est très important. Notre rôle comme je te le disais il est aussi très important parce qu'on est vraiment les personnels de proximité et des fois juste en réassurant un petit peu la personne, en essayant de l'accompagner dans la découverte de ce nouveau... de cette nouvelle caractéristique et bah, on arrive petit à petit à accepter. Alors c'est pas toujours facile, ça prend toujours énormément de temps et puis c'est surtout qu'on est une équipe pluridisciplinaire avec pas mal de professionnels. Donc sur notre service de digestif on a, nous les infirmiers, les médecins, les aides soignantes aussi... il ne faut pas les oublier, pour tous les soins d'hygiène c'est primordial...

ESI : Oui ce sont des soins qui touchent au corps.

IDE1 : Oui et puis la réassurance, des petites paroles douces, c'est tout bête mais ça aide. On a aussi les psychologues qui passent dans l'unité, ça peut être important si la personne désire parler, c'est

important d'avoir quelqu'un de qualifié pour l'écouter de la bonne manière. On a aussi la socio-esthéticienne qui passe... alors du coup qui va peut-être être moins sur l'aspect physique de la chose mais plus sur le fait de se détendre, d'être relaxé pendant cette hospitalisation. Peut-être que le fait de se détendre soi même ça peut aider à mieux enclencher le processus d'acceptation. Et on a aussi nous quelqu'un qui est très important pour tout ça, en tout cas pour les stomies, c'est le stomathérapeute. On a une équipe de trois stomathérapeutes qui intervient en systématique dès qu'il y a une stomie. Et c'est vrai que par leur formation, ils ont les mots justes et toutes les petites questions qu'il peut y avoir sur la vie quotidienne après... il vont eux avoir un petit peu plus de cartes à donner. On a un stomathérapeute justement qui est très intéressé par l'aspect de la vie sexuelle avec déformation corporelle. Parce que du coup il y a l'urologie aussi où c'est pareil il y a une déformation, surtout pour les hommes avec des pompes ou des systèmes comme ça. Et puis ils ont la parole beaucoup plus ouverte, parce qu'ils ne sont pas dans l'hospitalisation donc ils voient les gens de manière plus ponctuelle et je pense que ça aide aussi. Comme je te dis, quand on est en consultation, les gens ont la parole un peu plus facile parce que on est moins dans cette fourmilière qu'est l'hôpital, on est sur des moments un peu plus ponctuels et du coup je pense que ça libère aussi la parole. Je pense que le fait de se sentir faible aussi, ça n'aide pas non plus à l'acceptation... je pense que de toute façon, l'acceptation c'est un long processus et que du coup, on le débute à l'hôpital mais après il y a aussi quelque chose de très personnel. Nous là ce qu'on peut faire... on ne peut pas faire accepter à quelqu'un mais on peut en tout cas l'aider à, l'accompagner pour que lui réussisse du mieux possible.

ESI : D'accord, et est-ce que tu as un exemple d'un patient qui a eu une déformation corporelle et qui a exprimé des difficultés... ou dont tu t'es rendu compte que c'était difficile pour lui ?

IDE1 : J'en ai régulièrement et il y en a parfois où c'est des prises en charge très lourdes au niveau des pansements, et on le voit bien, des fois, les gens n'osent même pas regarder leur ventre. C'est déjà le premier signe qui montre que la personne ça va être compliqué... Les gens aussi qui refusent systématiquement de toucher à la stomie, ils nous le disent tout de suite « moi je ne touche pas à ça », « je ne veux pas avoir à faire à ça, vous le faites, on referme et je ne veux plus en entendre parler ». Là j'ai l'exemple d'une jeune dame d'une quarantaine d'année qui avait déjà eu des interventions chirurgicales mais c'était pour des grossesses, et qui avait eu des petites cicatrices mais c'était sa hantise. Et là elle se retrouve avec une cicatrice qui fait au moins 30cm. Aujourd'hui je lui ai proposé de mettre à l'air la cicatrice et elle me dit « non, non, non, non on peut laisser encore un petit peu ». Je pense qu'elle appréhende le moment où elle va se retrouver face à sa cicatrice. Sous le pansement elle ne la voit pas donc c'est plus facile. Mais c'est vrai que nous souvent on a des appareillages avec des désunions de cicatrice et des ventres qui sont plein d'appareillages. Il peut y

avoir deux stomies avec plusieurs sondes, des drains, la cicatrice qui n'est pas propre, qui se désunie par endroit... et des fois chez des gens qui ne sont pas très âgés. La cicatrisation... on fait des très belles choses maintenant mais ça prend un temps fou donc même si on sait que c'est sur un temps donné, les gens ont quand même beaucoup de mal à l'accepter. Et en même temps je peux les comprendre, c'est vrai que la chirurgie digestive c'est une chirurgie qui est pas mal... pas mal déformante si je peux dire.

ESI : D'accord, et toi est-ce que tu as eu des situations où tu t'es retrouvé en difficulté face à un patient ?

IDE1 : Oui... sur une jeune femme qui est venue chez nous il n'y a pas très longtemps, qui avait un début de vingtaine d'année, donc encore plus jeune que moi... et qui a eu une intervention qui se complique et qui du coup se retrouve avec une stomie.

ESI : Une définitive ou temporaire ?

IDE1 : C'était temporaire pour l'instant mais du coup elle ne s'y attendait pas du tout. Et du coup très difficile à accepter, très très très difficile à accepter. Et là c'est vrai que l'éducation je me suis senti plus en difficulté parce que vraiment... il y a toujours la notion de projection et surtout quand c'est des gens avec la proximité d'âge, on se dit qu'est ce que je ferais moi à sa place ? Et du coup je pense qu'il y a des situations comme ça qui interpellent un peu plus que d'autres et moi j'avoue, en tout cas, être davantage... pas touché... mais je me dis mince là ça va être compliqué, plus la personne est jeune. C'est la projection... même si on nous dit qu'il ne faut pas le faire, on le fait tous toujours un petit peu et là c'est vrai que c'est ce genre de situations qui peuvent être un peu plus complexes.

ESI : Et du coup toi, comment tu arrives à les gérer ces situations ?

IDE1 : Bah... comme on peut... L'important c'est de toujours être dans la communication et laisser la personne exprimer ce qu'elle a envie d'exprimer. Je pense qu'il faut... il faut vraiment entendre quand c'est « j'ai pas envie parce que la flemme », là il faut dire « bah ce serait quand même bien, là il y a la sortie... ». Là les premiers jours on ne l'a pas embêtée la jeune fille, elle était juste choquée de... d'avoir cette stomie qui n'était pas du tout prévue. Donc ce n'est pas dans ces moments-là qu'on va aller insister en disant « ah bah si il faut faire les soins ». On l'a laissée petit à petit, au début regarder, puis juste changer la poche, vider, et petit à petit en faisant, ça était long, ça était un long processus mais en faisant petit à petit... la personne... mai je pense que c'est vraiment une démarche où notre rôle à nous ça va surtout être de l'accompagnement. Malheureusement on ne peut qu'essayer de

faire en sorte que ça se passe au mieux mais c'est vraiment une démarche et une réflexion qui est ultra personnelle. Et c'est pour ça je pense que ça rend aussi très difficile l'acceptation.

ESI : Oui... d'où l'intérêt du travail en équipe pluridisciplinaire.

IDE1 : Oui, comme je te disais tout à l'heure je pense qu'on a chacun notre rôle à jouer. Le médecin ça va être un peu la personne référence qui va donner les grandes lignes à la personne. Après il y a nous, on est un peu la pierre angulaire vers qui tous les professionnels tournent. Les aides-soignants, elles sont hyper importantes. Mais même les kinés, les stomathérapeutes, la psychologue, socio-esthéticienne. Chacun peut apporter... Et c'est vraiment de la réassurance et de l'accompagnement. Déjà que la personne ne se sente pas seule face à ça, je pense que c'est vraiment... Souvent c'est ce que l'on dit « on comprend, ça va prendre du temps, sachez que si vous avez besoin, on est là ». Voilà se rendre juste disponible pour la personne. Des fois elle n'a pas besoin, il y a des gens qui acceptent aussi très bien, on est surpris. Mais voilà, se rendre disponible je pense que c'est notre rôle majeur.

ESI : D'accord, est-ce que tu as quelque chose à ajouter ?

IDE1 : Et bah que ça doit être un super sujet

ESI : Oui c'est hyper intéressant !

IDE1 : Et tu dois avoir pas mal de choses, pas mal de services qui doivent toucher à ça. Mais en tout cas le digestif c'est un beau terrain d'exploitation déjà pour ton enquête et stomathérapeute, je peux le contacter si tu veux après.

ESI : Oui carrément, merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à mes questions !

Annexe III

Retranscription de l'entretien avec l'IDE2 :

Le son au début de l'entretien est mauvais mais j'avais demandé au professionnel de me présenter son parcours professionnel.

IDE2 : ... j'ai travaillé dans un un centre hospitalier pour personnes âgées. Donc j'ai tenu le standard, la guérite, c'est à dire la barrière qui permet d'ouvrir ou de fermer. J'ai travaillé dans des services, des maisons de retraite, des SSR. J'ai fait ASH, après en 2002 j'ai fait aide-soignant et après j'ai fait infirmier en 2011 et en 2017 je suis devenu infirmier-stomathérapeute.

ESI : D'accord, tu as eu un parcours très diversifié !

IDE2 : Oui c'est riche... en fait j'ai touché à beaucoup de chose entre le ménage et les patients. Donc maintenant je suis infirmier-stomathérapeute et je travaille en consultation externe de stomathérapie et de chirurgie digestive. C'est à dire que je suis l'infirmier de consultation avec le chirurgien et on a notre propre consultation pour de la stomathérapie. C'est à dire que les gens viennent de l'extérieur pour voir le stomathérapeute et pas obligatoirement un médecin.

ESI : D'accord. Et toi tu accompagnes des patients qui ont quels types de cancer ?

IDE2 : Alors moi je m'occupe des gens qui vont être futurement stomisé. Donc les stomies tu vois ce que c'est ?

ESI : Oui.

IDE2 : C'est l'abouchement d'un organe creux à la peau. C'est un bout d'intestin qu'on met à la peau pour soit évacuer les selles, soit évacuer les urines. Donc moi je m'occupe de ça sur l'hôpital. Donc en terme de cancer, moi je m'occupe de tous ce qui va être des patients qui vont être opérés de cancers digestifs, urologiques et gynécologiques.

ESI : Ok et quelles sont les conséquences de ces interventions pour les patients ? Que ce soit physique ou psychique ?

IDE2 : Physiquement c'est d'avoir déjà une cicatrice et d'avoir une stomie. Parce que ce n'est pas parce que tu as une stomie qu'elle est définitive, ça peut être provisoire. Par exemple dans le cas d'un cancer du rectum, le chirurgien enlève le rectum, va faire l'anastomose. Et pour protéger cette cicatrice là, il va dérriver l'intestin vers l'extérieur, vers la stomie pour faire sortir les selles. Donc tu vois, l'image corporelle elle va venir à ce moment là, d'avoir une poche où tu peux avoir des selles et des urines dedans... et sur ton ventre. Donc moi je m'occupe que de ça.

ESI : D'accord, et toi tu définirais comment l'image corporelle ?

IDE2 : Alors tu me laisses deux minutes pour que je réfléchisse...

ESI : Pas de soucis !

IDE2 : L'image corporelle en fait c'est l'image que tu as de toi, de ton corps et de ta personne qui va avec ton corps. Dès lors que tu vas te faire opérer, tu vas imaginer, tu vas projeter une image de ton corps à l'intérieur de comment il est avec la maladie qui va être... certains patients vont l'appeler le « monstre », d'autres vont l'appeler « cette saloperie », tu vois tous les mots qui vont sortir de la terre. D'accord ?

ESI : Oui

IDE2 : Et donc ils vont projeter ça, ils vont s'imaginer le docteur enlever une partie de leur corps. Donc ça, ils vont prendre ça comme une agression venant du chirurgien. Donc le patient va se projeter, il va se dire « voilà, j'ai cette image-là, on va m'enlever une partie de moi, est-ce que ça va me changer ? ». Une femme, tu lui enlèves son utérus, elle ne va plus se sentir femme. Ça change la perception du côté féminin. Je n'ai plus mon utérus, je ne peux plus faire d'enfant... même si j'ai 70 ans. Ce n'est pas parce qu'on a 80 ans tout ça ou 30 ans, si on enlève l'utérus, ça enlève la partie féminité. Et en fin de compte, l'image de soi c'est ça, même si ça ne se voit pas on peut changer l'image de soi. Donc imagine si en plus on enlève le cancer, le patient va se dire je suis soigné. Mais par contre si en plus on lui met une poche ça va changer l'image de soi. C'est-à-dire en plus il va avoir le reflet d'avoir une poche avec des selles, des urines à l'intérieur. Même si c'est provisoire. Et donc, moi mon travail avec mes collègues, c'est d'accompagner les gens avant la chirurgie, la veille de la chirurgie, pendant l'hospitalisation et après. Donc on les accompagne, tout ça pour la qualité de vie.

ESI : D'accord

IDE2 : En fait le but c'est qu'ils vivent le mieux possible avec leur stomie et donc on discute avec eux. Après il faut qu'ils rencontrent plusieurs personnes. Il y a des psychologues, des stomathérapeutes, il y a le chirurgien, les infirmières à domicile. Ça peut être le sexologue. On parlait tout à l'heure d'utérus, je reprends là dessus, la sexologie, la sexualité du patient va changer aussi. Si je peux séduire est-ce que je peux avoir des rapports sexuels ? Peut-être qu'il y aura ce frein là. Autant aller voir des gens compétents pour tout ça. Il faut penser à toutes les choses de la vie. Et quand tu as une baisse de l'image de soi, tu perds aussi le contact social. Et si tu perds le contact social, il y a toute ta vie psycho affective qui change. Et la vie professionnel. Et tout ça ça joue... tous les problèmes liés au couple aussi. Et donc tu peux te dévaloriser. Donc le but quand tu es soignant, c'est d'éduquer les gens, de faire de l'éducation thérapeutique pour que leur qualité de vie reste au maximum à un meilleur niveau. Si la stomie elle est provisoire, tu ne va pas les laisser s'enfoncer dans une dépression pendant deux trois mois. Parce qu'après il faut la remonter la dépression. Si tu les accompagnes dès le début, et c'est vraiment ça notre travail, pour les IDE dans les services c'est sur le temps de l'hospitalisation. Nous c'est le temps du fait qu'ils aient la chirurgie, l'hospitalisation et en plus la vie avec la poche. Et donc on essaye de les booster pour... Voilà si l'objectif c'est de partir faire le marché... Tout à l'heure j'ai rencontré quelqu'un, il a un cancer, il va se faire opérer et il aura une stomie provisoire, deux, trois mois. Sa femme aime faire les marchés. L'objectif c'est qu'il aille au marché faire ces choses avec sa femme. Si il arrive à faire ça c'est qu'il est autonome, si il est autonome c'est qu'il est bien dans sa tête. Et si il est bien dans sa tête, quand il se fera réopérer il sera content de ne plus avoir sa poche, il se dira « au final ce n'était pas si compliqué que ça ». Le chirurgien les soigne, les opère, fait l'exérèse ou l'ablation du cancer pour passer à autre chose dans sa vie. C'est sûr qu'il y a toujours un suivi médical oncologie ou chirurgical, ça n'empêche pas.

ESI : Oui, et comment les patients réagissent à ces interventions ? Est-ce qu'ils verbalisent des difficultés après la chirurgie ?

IDE2 : Ça dépend, il y a des gens qui ne veulent pas de poche, des gens qui veulent des poches. Tu sais avoir des selles qui sortent par l'abdomen par une petite poche ça ne fait pas rêver. Quand tu vas voir un stomathérapeute tu sais que t'y vas pour une bonne raison. Après c'est à nous de les accueillir pour que cela se passe le mieux possible, qu'on parte sur du positif. Le patient qui va arriver et qui va me dire « moi je veux une poche et c'est ça que je veux ». Potentiellement tu peux te dire ça ne va peut-être pas bien se passer, quand il l'aura sur le ventre, ça ne va peut-être pas bien se passer. Mais par contre, quelqu'un qui va être réticent, des fois c'est l'inverse. Au final en quatre cinq jours, il voudra être autonome et il se dira « ce n'est peut-être pas si compliqué que ça ». C'est que du travail de longue haleine. En fait la première fois tu leur parles, tu leur expliques et tout ça, tu les mentalises déjà.

ESI : D'accord...

IDE2 : Après ils ont une image de soi en disant... en fait l'image de soi c'est une projection, en fait ils se projettent déjà sans l'utérus ou avec la poche ou sans la poche, avec un morceau de colon en moins... Ils se projettent et se disent « je vais avoir mal, je vais avoir une infection, je vais peut-être rester sur la table à cause de l'anesthésie, je vais peut-être avoir des fuites avec ma poche », tu vois en fait l'image de soi c'est une projection que tu fais de toi même. Et en plus si tu rajoutes la maladie dedans, tu modifies cette projection. C'est que ça l'image de soi, c'est des projections qui sont changées et avec... ils se mentalisent des choses et c'est à toi de démonter les petites choses que tu peux démonter. Tu ne peux pas tout démonter parce que ça fait partie intégrante de la personne mais par contre tu vas les accompagner, tu vas discuter avec eux. La principale chose que je fais c'est discuter avec les gens, je ne fais pas plus de soins que ça. Après voilà, il faut savoir accepter, il y a des gens qui vont accepter qu'on leur enlève une partie parce qu'il savent très bien que c'est pour leur bien et que ça va améliorer leur vie.

ESI : D'accord, et du coup j'imagine que des fois tu accompagnes des gens qui se retrouvent avec une stomie alors que ça n'était pas prévu...

IDE2 : Et bien moi, quand j'ai des patients qui ont des cancers et qui ont été pris en urgence parce qu'il y a une occlusion, je les revois après. Ils vont avoir la surprise d'avoir une stomie... et bien moi je vais les voir souvent, discuter avec eux et faire, pas les faire accepter, les faire comprendre, les faire regarder au fur et à mesure, et au fur et à mesure... ils y vont tranquillement, tu sais. Ça ne veut pas dire qu'ils vont l'accepter. Tu peux avoir des gens stomisés depuis 20 ans qui ne vont jamais accepter d'avoir une poche. Pourquoi ? Bah peut-être qu'ils ont un rancœur par rapport à la maladie, pas par rapport aux gens qui l'ont opéré mais ils vont avoir ce côté, tu vois, ils auraient pu être normal si ils avaient fait ça ou ça... Et là tu te projettes encore sur autre chose, tu te dis « oui peut-être que si j'avais pris avant et tout ça... » mais non, voilà c'est le temps qui était comme ça et c'est tombé maintenant et c'était à faire. Mais des fois ça se passe très bien, ça dépend comment tu l'apportes. Il ne faut pas forcer les gens en fait, il faut les accompagner.

ESI : D'accord, aller à leur rythme en fait.

IDE2 : Oui ça s'appelle le processus de deuil. Tu sais tu vas avoir des gens qui vont être très triste, très en colère et après euphorique, et au final, il y a un moment, ils vont accepter mais il y en a qui n'accepte pas.

ESI : D'accord et est-ce que tu as repéré des facteurs aidants ?

IDE2 : Le plus aidant, c'est simplement l'empathie. Tu vas juste discuter avec eux, tu les écoutes. Ils vont te dire, ils vont te dire ce qui va, ce qui ne va pas, ils vont te le dire d'eux même. Quand ils sont en colère et bien tu les laisses, tu les laisses gérer leur colère, partir en colère, ils vont t'engueuler, ils vont t'insulter et tout ça... Quand tu es soignant il faut savoir mettre de côté certaines choses sinon tu pleures, tu prends tout ça pour toi en pleine face... mais si tu restes soignant, tu restes dans ta bulle, il ne faut pas que tu prennes ça pour toi. Ça va toujours t'affecter mais tu fais comme si de rien n'était. Et il faut garder le sourire aussi, moi j'ai toujours le sourire. Il faut comprendre la douleur mais il faut aussi se dire je suis là pour vous soigner, c'est vers ça qu'il faut aller. Si tu vois que le patient il n'est pas bien, il n'est pas disponible, tu le laisses de côté un petit peu et après tu reviens. Tu dis « on va arrêter l'entretien, je vais revenir plus tard ». Et ça se passe.

ESI : Oui en fait c'est aller au rythme du patient.

IDE2 : Oui, c'est le rythme du patient qui va t'emmener.

ESI : D'accord, as-tu déjà été en difficulté face à une situation de patient ?

IDE2 : Oui on est tous en difficulté sur des... Tu vois on peut être en difficulté sur des... plutôt des colères comme on vient de parler. Et après tu ne sais plus comment gérer certains patients, mais après tu essayes de toi aussi te remettre en question. Des fois tu peux aussi te dire « je n'aurais pas du dire ça » parce que ça peut être mal interprété. Parce qu'il y a l'interprétation aussi du patient. Tu sais des fois tu dis un truc et ça choque parce que c'est interprété d'une certaine façon. Après les situations, il faut se remettre en question, nous on est 3, on discute à 3 sur les difficultés. Et l'équipe après...

ESI : Oui c'est vrai que dans ces cas là l'équipe est très importante.

IDE2 : Et tu sais il y a des patients, quand tu vas parler avec eux, ils vont te répéter 50 fois la même chose et il faut leur donner ce temps. Si ils répètent la même chose tu leur dis « la prochaine fois on parlera d'autre chose ».

ESI : D'accord. Est-ce que tu as quelque chose à ajouter à ce que l'on a dit ?

IDE2 : Non... C'est simplement que quand tu as un cancer tu as quand même plein d'étapes que la chirurgie. Parce que tu vois là on parle de l'exérèse mais il ne faut pas oublier tous les traitements chimiothérapie, radiothérapie, hormonologie. Tous ces traitements-là qui vont pouvoir attaquer aussi. Tu sais il y en a certains qui vont perdre leur cheveux, qui vont se sentir très fatigué, des grosses asthénies... Il y a plein de chose qu'il peut y avoir et là ça joue. Rien que déjà d'être étiqueté, tu vas voir le médecin, sans être opéré, il va te dire « vous avez un cancer », tout de suite, ça va jouer sur l'image de la personne. Déjà sur l'image psychique et après sur son image corporelle. Peut-être qu'elle va maigrir de plus en plus, peut-être qu'elle va se creuser de plus en plus en étant plus dépressive, il y a tout ça. Il y a juste le mot « cancer ». Donc tu vois ça va un petit peu plus loin que que l'exérèse, rien que le terme « cancer ». En fait si tu pars juste sur le mot « cancer » il va y avoir plein de choses qui vont se passer, tu sais sur l'image propre de la personne. Parce qu'au final pourquoi il y a les stomathérapeutes ? Le médecin, chirurgien va dire « vous avez un cancer du rectum, faut opérer, on va vous mettre une poche. ». Et bien le patient il est resté que sur le « cancer ». Donc les stomathérapeutes vont voir le patient, vont réexpliquer les choses par rapport à la poche... et on fait ça à distance parce qu'en fait il est resté bloqué sur le mot, il a rien entendu du reste après. Donc nous on revient sur toutes la chirurgie et qu'est ce que c'est une poche. Parce qu'après il a eu le temps de se dire « qu'est ce que c'est une poche », il a regardé sur internet et il va voir des informations qui ne sont pas obligatoirement adaptées.

ESI : D'accord, merci beaucoup pour toutes ces informations et d'avoir pris le temps de me répondre !

Annexe IV

Objectif 1 : Connaitre le parcours professionnel de l'IDE ainsi que le type d'intervention qu'ont leurs patients

Parcours professionnel		Patients	
IDE1	IDE2	IDE1	IDE2
<ul style="list-style-type: none">• Je n'ai fait que de la chirurgie digestive en tant que professionnel depuis 3 ans	<ul style="list-style-type: none">• J'ai fait ASH, après en 2002 j'ai fait aide-soignant et après j'ai fait infirmier en 2011 et en 2017 je suis devenu infirmier-stomathérapeute	<ul style="list-style-type: none">• Cancers de l'oesophage• Interventions au niveau du foie• Pancréas• Chirurgie au niveau du cancer du colon et du rectum	<ul style="list-style-type: none">• Je m'occupe de tous ce qui va être des patients qui vont être opérés de cancers digestifs, urologiques et gynécologiques

Objectif 2 : Identifier les différentes conséquences de ces interventions pour le patient

Des conséquences physiques				Des conséquences psychologiques
Des changements corporels	Des cicatrices	Des stomies	Des appareillages	Altération de l'image corporelle
<ul style="list-style-type: none"> • Pas mal de séquelles au niveau corporel • Déformations corporelles • Quand ça complique un peu c'est des gens qui vont avoir un amaigrissement très important 	<ul style="list-style-type: none"> • Cicatrices qui peuvent être parfois assez imposantes, une quarantaine de centimètres • Cicatrice au niveau de la cage thoracique • Une cicatrice thoraco • Des cicatrices de coelioscopie • Par laparotomie, on a des cicatrices qu'on appelle sous costales • C'est des grosses cicatrices • Des cicatrices médianes • Des petites cicatrices d'une dizaine de centimètres jusqu'à trente centimètres • Des cicatrices assez imposantes • Des désunions de cicatrice • La cicatrice qui n'est pas propre, qui se désunie par endroit • C'est déjà d'avoir une cicatrice 	<ul style="list-style-type: none"> • Les stomies • Des stomies au niveau du cou, les oesophagostomies • Une stomie • Des stomies de décharge ou alors des stomies définitives • Avoir une stomie • Il peut y avoir deux stomies • Les selles qui sortent, un bout de son intestin qui ressort comme ça, à la peau • d'avoir une poche où tu peux avoir des selles et des urines dedans... et sur ton ventre 	<ul style="list-style-type: none"> • Il y a les drainages • On a des appareillages • Des ventres qui sont plein d'appareillages • Plusieurs sondes • Des drains 	<ul style="list-style-type: none"> • Des choses qui ne sont pas très agréables pour l'image corporelle • Ça joue sur l'image de soi • L'image corporelle, elle va venir à ce moment-là • Ça va changer l'image de soi
3	12	8	5	4

Objectif 3 : Définir l'image corporelle

Une représentation de soi				Un concept qui évolue
Subjectivité	Image de soi	Estime de soi	Une projection	
<ul style="list-style-type: none"> • C'est quelque chose qui est personnel • C'est plus une sensation personnelle • C'est plus abstrait, on parle plus de ressenti 	<ul style="list-style-type: none"> • C'est l'image que l'on peut avoir de soi • C'est l'image que tu as de toi, de ton corps et de ta personne qui va avec ton corps 	<ul style="list-style-type: none"> • Il y a une notion d'estime aussi • Il y a l'estime que l'on se porte à travers l'image que l'on renvoie 	<ul style="list-style-type: none"> • l'image de soi c'est une projection • l'image de soi c'est une projection que tu fais de toi même 	<ul style="list-style-type: none"> • des projections qui sont changées • si tu rajoutes la maladie dedans, tu modifies cette projection • même si ça ne se voit pas on peut changer l'image de soi • il va se dire « voilà, j'ai cette image-là, on va m'enlever une partie de moi, est-ce que ça va me changer ? » • ils se projettent déjà sans l'utérus ou avec la poche ou sans la poche, avec un morceau de colon en moins... • tu vas projeter une image de ton corps à l'intérieur de comment il est avec la maladie
3	2	2	2	6

Objectif 4 : Identifier les impacts d'une modification de l'image corporelle pour le patient

Relation à l'autre			Relation à soi-même	
Sexualité	Vie de couple	Vie socio-professionnelle	Santé mentale	Identité
<ul style="list-style-type: none"> • On parle beaucoup de sexualité sur le thème de déformation corporelle • Peur que ça ait un impact sur leur vie sexuelle • la sexualité du patient va changer aussi 	<ul style="list-style-type: none"> • sur leur vie de couple • tous les problèmes liés au couple • quand on veut plaire aux autres, on a besoin de se plaire aussi à soi-même et du coup dès qu'il y a une altération de ce ressenti là 	<ul style="list-style-type: none"> • quand tu as une baisse de l'image de soi, tu perds aussi le contact social • toute ta vie psycho affective qui change • Et la vie professionnel 	<ul style="list-style-type: none"> • tu peux te dévaloriser • Une dépression 	<ul style="list-style-type: none"> • Une femme, tu lui enlèves son utérus, elle ne va plus se sentir femme. Ça change la perception du côté féminin.
3	3	3	2	1

Objectif 5 : Identifier les réactions des patients à la suite d'une exérèse chirurgicale

Les étapes du deuil				Le choc	La verbalisation	Appréhension
<ul style="list-style-type: none"> le processus de deuil 				<ul style="list-style-type: none"> elle était juste choquée Ils vont avoir la surprise d'avoir une stomie 	<ul style="list-style-type: none"> Ils nous parlent de leur appréhension ils vont nous demander des conseils Ils vont te dire, ils vont te dire ce qui va, ce qui ne va pas C'est peut-être aussi les gens qui l'expriment moins 	<ul style="list-style-type: none"> Elle appréhende le moment où elle va se retrouver face à sa cicatrice
Déni	Colère	Dépression	Acceptation / non acceptation			
<ul style="list-style-type: none"> les gens n'osent même pas regarder leur ventre Les gens aussi qui refusent systématiquement de toucher à la stomie je lui ai proposé de mettre à l'air la cicatrice et elle me dit « non, non, non, non on peut laisser encore un petit peu » 	<ul style="list-style-type: none"> La rancœur par rapport à la maladie très en colère ils vont t'engueuler, ils vont t'insulter ils sont en colère ils vont prendre ça comme une agression venant du chirurgien 	<ul style="list-style-type: none"> des gens qui vont être très tristes 	<ul style="list-style-type: none"> il y a des gens qui acceptent aussi très bien il y a des gens qui vont accepter qu'on leur enlève une partie parce qu'il savent très bien que c'est pour leur bien et que ça va améliorer leur vie ils vont accepter Tu peux avoir des gens stomisés depuis 20 ans qui ne vont jamais accepter d'avoir une poche il y en a qui n'accepte pas Complicé à accepter pour n'importe qui 			

3	5	1	6	2	4	1
---	---	---	---	---	---	---

Les IDE ajoutent que les réactions sont propres à chaque patient : « - Ça dépend un petit peu de la population », « - Ça dépend ». Toutefois concernant la stomie, le premier IDE ajoute que « - Ça, je pense que c'est une des déformations corporelles qui va être universelle sur les réactions », « - Tout le monde a un petit peu de mal à l'appréhender ».

Objectif 6 : Identifier des facteurs de résilience / aidants pour le patient dans son processus d'acceptation

Des facteurs intrinsèques			Des facteurs extrinsèques		
L'âge	Le sexe	L'état psychologique	La préparation / anticipation	Des temps hors hospitalisation	Le/la conjoint(e)
<ul style="list-style-type: none"> • Plus on est âgé, moins on va être impacté • Plus on est jeune, plus ça va être difficile d'accepter une déformation corporelle • Plus on est jeune (compliqué à accepter) • J'ai l'exemple d'une jeune fille • Il peut y avoir des contre-exemples 	<ul style="list-style-type: none"> • C'est plus compliqué à accepter chez les femmes que chez les hommes... pour ce qui est de la partie cicatrice • Pour les cicatrices, c'est peut-être plus facile à accepter pour les hommes • Les femmes au niveau des cicatrices • J'ai eu une petite dame l'autre jour, d'à peu près 80 ans qui avait, pas une très grande cicatrice, mais qui, je pense une dame qui est coquette et qui du coup, bah je voyais bien que ça la touchait d'avoir ce nouveau... caractéristique 	<ul style="list-style-type: none"> • Peut-être que le fait de se détendre soi même ça peut aider à mieux enclencher le processus d'acceptation 	<ul style="list-style-type: none"> • la première fois tu leur parles, tu leur expliques et tout ça, tu les mentalises déjà • elle ne s'y attendait pas du tout. Et du coup très difficile à accepter, très très difficile à accepter. 	<ul style="list-style-type: none"> • quand on est en consultation, les gens ont la parole un peu plus facile parce que on est moins dans cette fourmilière qu'est l'hôpital • avoir des temps comme ça où les gens peuvent poser les questions • on est sur des moments un peu plus ponctuels et du coup je pense que ça libère aussi la parole • le fait que ce soit un espace un peu en dehors de l'hospitalisation, et bah, ils nous posent la question de ça : est-ce que ça va avoir un impact sur ma vie sexuelle ? 	<ul style="list-style-type: none"> • je pense que quand il y a le contact qui est assez aisé avec son ou sa partenaire sur ce sujet, je pense que c'est très important • l'accompagnement par son conjoint ou sa conjointe est très important
5	4	1	2	4	2

Objectif 7 : Identifier le rôle IDE dans le processus d'acceptation d'une nouvelle image corporelle

Rôle IDE					
Observation clinique	Réassurance	Conseils	Accompagnement	Communication	Disponibilité
<ul style="list-style-type: none"> • J'ai eu une petite dame l'autre jour, d'à peu près 80 ans qui avait, pas une très grande cicatrice, mais qui, je pense une dame qui est coquette et qui du coup, bah je voyais bien que ça la touchait d'avoir ce nouveau... caractéristique, entre guillemet, sur son corps • Si tu vois que le patient il n'est pas bien, il n'est pas disponible, tu le laisses de côté un petit peu et après tu reviens 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans la réassurance • notre rôle est très important là dessus, dans la réassurance • juste en réassurant un petit peu la personne • la réassurance, des petites paroles douces • de la réassurance 	<ul style="list-style-type: none"> • on va plutôt essayer de leur donner des petits tuyaux mais sur le général • on va dire pas de charge lourde ou alors faire attention sur les mouvements qui peuvent faire jouer la ceinture abdominale • on va essayer de contextualiser ça dans des choses un petit peu plus intimes • on dit surtout aux gens d'écouter leur corps, de faire attention... ça c'est surtout pour le côté physique pur. • Et puis après pour le ressenti, moi je sais que ce que je conseille souvent c'est d'en parler librement 	<ul style="list-style-type: none"> • en essayant de l'accompagner dans la découverte de ce nouveau... de cette nouvelle caractéristique • on ne peut pas faire accepter à quelqu'un mais on peut en tout cas l'aider à, l'accompagner pour que lui réussisse du mieux possible • On l'a laissée petit à petit, au début regarder, puis juste changer la poche, vider • que la personne ne se sente pas seule face à ça • tu les accompagnes dès le début, c'est vraiment ça notre travail, pour les IDE dans les services, ne pas les laisser s'enfoncer dans une dépression • il faut les accompagner 	<ul style="list-style-type: none"> • L'important c'est de toujours être dans la communication et laisser la personne exprimer ce qu'elle a envie d'exprimer • on discute avec eux • tu vas discuter avec eux. • La principale chose que je fais c'est discuter avec les gens • discuter avec eux • Tu vas juste discuter avec eux 	<ul style="list-style-type: none"> • se rendre juste disponible pour la personne • se rendre disponible je pense que c'est notre rôle majeur • Notre rôle comme je te le disais il est aussi très important parce qu'on est vraiment les personnels de proximité • « on comprend, ça va prendre du temps, sachez que si vous avez besoin, on est là » • je vais les voir souvent • ils vont te répéter 50 fois la même chose et il faut leur donner ce temps • c'est le rythme du patient qui va t'emmener
2	5	5	6	6	7

L'accompagnement soignant			
Travail en pluridisciplinarité	Rôle éducatif	Travail à long terme	Posture soignante
<ul style="list-style-type: none"> • on est une équipe pluridisciplinaire • les infirmiers, les médecins, les aides soignantes • les psychologues, si la personne désire parler, c'est important d'avoir quelqu'un de qualifié pour l'écouter • la socio-esthéticienne, qui va peut-être être moins sur l'aspect physique de la chose mais plus sur le fait de se détendre, d'être relaxé pendant cette hospitalisation • une équipe de trois stomathérapeutes qui intervient en systématique, ils ont les mots justes et toutes les petites questions qu'il peut y avoir sur la vie quotidienne, il vont eux avoir un petit peu plus de cartes à donner • Les kinés • on est un peu la pierre angulaire vers qui tous les professionnels tournent • il faut qu'ils rencontrent plusieurs personnes • Il y a des psychologues, des stomathérapeutes, il y a le chirurgien, les infirmières à domicile. Ça peut être le sexologue 	<ul style="list-style-type: none"> • Il faut penser à toutes les choses de la vie • Donc le but quand tu es soignant, c'est d'éduquer les gens • de faire de l'éducation thérapeutique pour que leur qualité de vie reste au maximum à un meilleur niveau • L'objectif c'est qu'il aille au marché faire ces choses avec sa femme 	<ul style="list-style-type: none"> • C'est que du travail de longue haleine • l'acceptation c'est un long processus et que du coup, on le débute à l'hôpital mais après il y a aussi quelque chose de très personnel 	<ul style="list-style-type: none"> • l'empathie • il faut garder le sourire aussi
9	4	2	2

Objectif 8 : Identifier les difficultés des IDE dans la prise en soin de ces patients

Des difficultés			Des outils	
Projection	Sentiment d'impuissance	Problèmes de compréhension	Prise de recul	Travail en équipe
<ul style="list-style-type: none"> • dès que c'est plus jeune... peut-être que c'est nous aussi les soignants que ça touche plus • Une jeune femme qui avait un début de vingtaine d'année, donc encore plus jeune que moi • je me suis senti plus en difficulté • il y a toujours la notion de projection et surtout quand c'est des gens avec la proximité d'âge, on se dit qu'est ce que je ferais moi à sa place ? • Plus la personne est jeune • C'est la projection 	<ul style="list-style-type: none"> • on n'a pas, malheureusement, toutes les réponses à apporter • Ce manque d'information à leur proposer • tu ne sais plus comment gérer certains patients • on peut être en difficulté sur des... plutôt des colères 	<ul style="list-style-type: none"> • tu peux aussi te dire « je n'aurais pas du dire ça » parce que ça peut être mal interprété • il y a l'interprétation aussi du patient • tu dis un truc et ça choque parce que c'est interprété d'une certaine façon 	<ul style="list-style-type: none"> • Quand tu es soignant il faut savoir mettre de côté certaines choses • mais si tu restes soignant, tu restes dans ta bulle, il ne faut pas que tu prennes ça pour toi • tu essayes de toi aussi te remettre en question • il faut se remettre en question 	<ul style="list-style-type: none"> • nous on est 3, on discute à 3 sur les difficultés
6	4	3	4	1

PRUDHON

Gaëlle

Accompagnement infirmier et exérèse chirurgicale : vers le chemin de l'acceptation ?

Through his care pathways, a patient suffering from cancer is going to receive a lot of different treatments that may change his body-image, such as surgical resection. During my internships I realized that changes in body-image could be difficult to endure for the patient. Thus, the aim of this study is to understand the nurse's role in the care of these patients. We will try to answer the question : « How does taking care of a patient suffering from cancer that required surgical removal play a part in the process of accepting his new body image ? ».

We will first rely on the state of the art to define the notions of body image, grieving process, resilience and accompaniment. We will try to consider them within a patient with cancer context. Then, two interviews with two nurses will allow us to complete these theoretical contributions. Thanks to these empirical evidences, we will be able to practically discern the nurse's role in the care of patients with body image issues and, furthermore, to question the difficulties they are facing in the process.

Finally, principles such as individualization of patient care, multidisciplinary and respect of the patient's rhythm will emerge from the study. We will also discuss about the resources that might be helpful for the patient with body image issues.

À travers son parcours de soin, le patient atteint d'un cancer va bénéficier de différents traitements, comme une exérèse chirurgicale, susceptibles de modifier son image corporelle. Durant mes stages je me suis rendue compte que ces interventions et leurs conséquences sur l'image corporelle pouvaient être difficiles à vivre pour le patient. L'objectif de ce travail de recherche est donc d'identifier le rôle de l'infirmier(e) auprès de ces patients. Nous allons tenter de répondre à la question : « En quoi l'accompagnement infirmier d'un patient ayant subi une exérèse chirurgicale, dans un contexte de cancer, joue un rôle dans le processus d'acceptation de sa nouvelle image corporelle ? ».

Dans un premier temps, nous nous appuyerons sur les écrits de différents auteurs afin de définir les notions d'image corporelle, de processus de deuil, de résilience et d'accompagnement. Nous tenterons de les placer dans le contexte d'un patient atteint d'un cancer. Ces apports théoriques seront ensuite complétés par la réalisation de deux entretiens auprès de deux professionnels infirmiers. Les données empiriques recueillies permettront d'identifier concrètement le rôle infirmier auprès de patients ayant une image corporelle perturbée mais aussi d'interroger les difficultés auxquelles peuvent être confrontés les soignants.

L'étude des explorations théorique et empirique mettront en avant des principes comme l'individualisation de la prise en soin, la pluridisciplinarité ou encore le respect du rythme du patient. Nous pourrions également identifier différents facteurs aidant le patient à s'adapter à sa nouvelle image corporelle.

Keys words : accompaniment, cancer, body-image, resilience, defense mechanism

Mots-clés : accompagnement, cancer, image corporelle, résilience, mécanismes de défense

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.

2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2018-2021

