
Promotion 2010-2013 3ème année
IFSI *** - ***

UE 3.4.S6 « Initiation à la démarche de recherche »

29 -10 -12

Formateur référent : M***.

Formateur directeur de mémoire : M***.

Travail
de mémoire de
fin d'études en soins infirmiers
-1ère étape-

LA NOTE DE RECHERCHE

**L'amputation,
vers l'acceptation
d'une nouvelle image corporelle**

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur ».

Remerciements :

*-aux formatrices,
qui m'ont apporté leur soutien à l'élaboration de cette note de recherche.*

*-aux documentalistes,
qui m'ont aidées dans mes recherches bibliographiques.*

Table des matières

I /	Introduction	p.1
II /	Situation de départ	p.2
III /	Question de départ	p.3
IV /	Problématisation :	
4.1	Champs disciplinaires	p.3-4
4.2	Références : théoriques et conceptuelles	p.4
4.3	Méthodes : Proposition d'une méthode d'exploration et élaboration d'outils d'enquête	p.5
V /	Bibliographie	p.6

I / Introduction

J'ai pu remarquer, au fil de mes expériences professionnelles, que j'avais un attrait particulier pour les pathologies liées aux modifications physiques, au handicap et à la perturbation de l'image de soi. C'est en stage d'orthopédie que j'ai pu identifier de façon fréquente les diagnostics infirmiers que sont « l'altération de l'image corporelle » et « la perte d'estime de soi ». Mais c'est un stage en centre de rééducation et réadaptation pour personnes amputées qui a fait naître mon vif intérêt pour cette prise en charge spécifique. Par la suite, j'ai pu perfectionner mes connaissances en stage de chirurgie plastique et grâce à de nombreuses vacances que j'ai faites en tant qu'aide-soignante dans des services tels que la chirurgie vasculaire ou la gériatrie aigüe. En effet, il est possible de rencontrer des patients amputés dans tous les services hospitaliers et c'est pourquoi j'ai commencé à me questionner sur leur prise en charge.

À travers l'Histoire, le handicap a toujours été considéré de façon négative par la société, les personnes amputées étant perçues comme des monstres au Moyen-Âge, elles rencontrent encore des difficultés à être acceptées de nos jours. La personne venant d'être amputée passe du statut de personne « valide » à personne « en situation de handicap ». Elle doit faire face à de nombreuses difficultés telles que la perception de soi, la perception des autres, elle doit gérer les soins qui lui sont prodigués et envisager de nouvelles perspectives de vie afin de retrouver un équilibre. L'équilibre de l'homme se fonde sur son état mental et physique. « *Identité, image corporelle et estime de soi interviennent dans le processus d'acceptation d'une maladie, d'un handicap ou d'une modification corporelle et agissent aussi dans la participation à la démarche qui mène à la guérison* »¹. Quel est donc le rôle de l'infirmier dans cette démarche menant à la guérison sachant que « *nous ne sommes pas seulement corps ou seulement esprit ; nous sommes corps et esprit tout ensemble* »².

Ayant pour projet professionnel de me perfectionner dans les soins de plaies avec une formation de diplôme universitaire « plaies et cicatrisation », ce thème de travail de fin d'études me paraît être une base qui me servira tout au long de mon parcours professionnel, afin de ne pas perdre de vue toutes les dimensions du soin y intégrant l'impact psychologique à toute altération corporelle physique.

¹POTTER, Patricia A., PERRY, Anne G. Concept de soi, image corporelle et pathologies. Pratique du soignant. 2005/07-09, n°7, p.80.

²SAND G. Histoire de ma vie. Paris : Le Livre de poche, 2004. (Collection « Classiques »).

II / Situation de départ

Lors d'un stage en centre de rééducation, j'ai été amenée à me questionner sur la prise en charge des patients amputés. J'ai observé et participé à la prise en charge physique des patients amputés, avec des soins techniques comme les pansements de moignon, réfection de bandages, soins adaptés au port de prothèses, rééducation à la marche, et tout cela dans le cadre d'une démarche éducative favorisant l'autonomie du patient. Ces soins techniques représentent des moments privilégiés de soins relationnels pendant lesquels le patient peut se confier.

Cela a été le cas avec un patient récemment amputé de la jambe que j'ai pu prendre en charge. Au décours d'un soin, il m'a expliqué qu'il était très sportif, faisant partie d'un club et participant à des compétitions. Il pensait qu'il ne serait plus possible pour lui de faire du tir à l'arc dorénavant et que cela serait donc un frein à sa vie sociale. Je lui ai répondu qu'il existait des compétitions de tir à l'arc pour les personnes en situation de handicap, qu'il pouvait jouer assis dans un fauteuil roulant ou bien debout lorsqu'il aurait sa prothèse de jambe. Je lui ai précisé que beaucoup de personnes amputées sont championnes de leur catégorie continuant à pratiquer le sport qu'elles aiment ou en découvrant un nouveau sport auquel elles n'auraient pas pensé avant. Je lui ai expliqué l'organisation de l'activité de tir à l'arc dans le centre de rééducation afin qu'il puisse aller s'exercer et voir toutes les nouvelles possibilités qui s'offrent à lui pour aménager son sport favori à sa nouvelle situation physique. Il m'a dit qu'il n'en voyait pas l'intérêt, que pour des questions techniques il lui serait difficile d'avoir l'équilibre nécessaire et que, sans ses deux jambes, cela ne serait plus du tir à l'arc. Il m'a précisé qu'il se trouverait « ridicule de se voir sur une seule jambe, ce serait comme être sur des échasses » et qu'il préférerait ne pas être vu en tant qu'handicapé.

J'ai perçu, à ce moment de la prise en charge, que ce patient avait une certaine représentation de son corps et du port du prothèse qu'il n'avait jamais verbalisé auparavant. Je me suis rendue compte que l'information concernant la pratique du sport favori de ce patient ne figurait ni dans le dossier de soins infirmiers, ni dans le dossier médical. Aucune donnée sur son ressenti par rapport à son artériopathie oblitérante des membres inférieurs, son amputation et l'acceptation de celle-ci, ni sur son état psychologique actuel.

Cela m'a donc permis de me questionner sur l'accompagnement psychologique des personnes amputées que ce soit en rééducation physique ou dans d'autres services de médecine générale où il est possible de prendre en charge ce type de patients. Le programme de formation en soins infirmiers ne laisse que peu de temps pour développer l'aspect des répercussions psychologiques sur le malade, alors comment l'infirmier peut-il acquérir des outils lui permettant d'accompagner le patient dans l'acceptation de son image corporelle ? Où se situe la relation soignant-soigné dans l'acceptation d'une situation de handicap ? Quels sont les éléments qui interfèrent dans la qualité de cette relation favorisant l'acceptation d'une situation de handicap ?

III / Question de départ

Quel est le rôle de l'infirmier dans l'acceptation de l'image corporelle du soigné atteint d'une altération physique relevant du handicap, telle que l'amputation d'un membre ?

IV / Problématisation :

4.1 Champs disciplinaires

Suite à l'élaboration de ma question de départ, je me suis tournée vers les champs disciplinaires relatifs à la formation en soins infirmiers, ce qui me permettra de cibler les concepts évoqués par ma problématique. J'en ai retenu deux principaux : « Sciences humaines, sociales et droit » car ma recherche porte sur la dissociation entre le schéma corporel et l'image corporelle de la personne amputée mais aussi sur son identité sociale et les droits de la personne vivant un handicap. Ce champ disciplinaire relève de la psychologie, sociologie, législation et éthique. Le second champ qui me sera utile est nommé « Sciences biologiques et médicales » car au niveau des processus traumatiques nous avons étudié ce qu'est l'amputation d'un membre, nous avons abordé les notions d'annonce de la maladie, du handicap et leurs représentations.

D'autre part, Je vais pouvoir m'appuyer sur deux autres champs disciplinaires, qui eux, relèvent plus directement du rôle infirmier sur lequel je vais me questionner. « Sciences et techniques infirmières, fondements et méthodes » regroupe toutes les compétences de l'infirmier englobant, par là, ses outils tels que le projet de soins et le projet de vie associés à la notion d'équipe pluridisciplinaire. « Sciences et techniques infirmières, interventions » est un champ qui se rattache au précédent ciblant davantage les compétences infirmières en matière de soins éducatifs et relationnels. Tant de concepts qui me permettront d'appuyer mes propos en relation avec mes lectures dans le but de répondre à ma question de recherche.

4.2 Références : théoriques et conceptuelles

Afin de mener à bien mon travail de mémoire de fin d'études, j'ai choisi quelques lectures sur lesquelles je pourrais m'appuyer tout au long de ma recherche. J'ai tout d'abord ciblé la référence psychanalytique que sera pour moi Françoise Dolto, afin de mieux distinguer les notions de schéma corporel et d'image du corps. Une conférence donnée par le psychomotricien Eric Pireyre, auteur de « La clinique de l'image du corps » m'a permis de mieux aborder les notions expliquées dans l'ouvrage de Françoise Dolto tout en ouvrant sur des perspectives plus sociologiques. Pour cibler la prise en charge infirmière, j'ai choisi d'explorer le livre « Altération de l'image corporelle, le rôle de l'infirmier » de Mave Salter qui recueille les propos d'un groupe d'infirmiers concernant l'atteinte de l'image du corps. Le livre « Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée » a été rédigé par plusieurs auteurs sous la direction de P. Ancet et de nombreux chapitres me seront utiles sur les thèmes du regard porté sur les personnes handicapées, leur vécu, leur dignité... D'autre part, la question du corps a souvent été relayée aux kinésithérapeutes c'est pourquoi je m'appuierai sur de nombreuses revues de kinésithérapie scientifique. Ces lectures seront complétées par bien d'autres informations que je vais recueillir tout au long de ma recherche mais elles me serviront de bases comparatives. Grâce à ces lectures j'envisage plus clairement le cheminement de mon travail de fin d'études et cela me permet d'étayer les questions que je pourrais poser aux professionnels lors de la phase explorative.

4.3 Méthodes : Proposition d'une méthode d'exploration et élaboration d'outils d'enquête

J'ai choisi de mener mon exploration selon un entretien semi-directif. C'est une technique qualitative de recueil d'informations permettant de centrer le discours des personnes interrogées autour de thèmes définis préalablement. Ceux-ci sont consignés dans un guide d'entretien composé de questions ouvertes appelant à une réponse plus longue. Cela me permettra de rassembler les faits et opinions d'infirmiers sur mon objet de recherche. Cette méthode laisse la possibilité de développer et d'orienter ses propos sans être influencé par l'interviewer, en l'occurrence moi, étudiante en soins infirmiers. En plus des questions principales, j'utiliserai des questions de relance afin de préciser et clarifier certaines idées. Le questionnaire sera anonyme, il durera environ trente minutes et sera utilisé uniquement dans le cadre scolaire du travail de mémoire de fin d'études. Un dictaphone sera utilisé pour enregistrer l'entretien sur autorisation de l'enquêté afin que la retranscription soit la plus juste possible. Le guide d'entretien ainsi que la retranscription de l'entretien seront analysés et mis en annexe du travail de mémoire de fin d'études. J'interrogerai un infirmier travaillant dans un service de médecine générale où il est possible de recevoir des patients amputés et un infirmier travaillant dans un service spécialisé dans la rééducation des personnes amputées.

J'ai choisi de réaliser deux entretiens semi-directifs comportant les mêmes questions mais s'adressant à des professionnels n'ayant pas forcément la même approche de la prise en charge du patient amputé. Cela enrichira ma réflexion car je pourrai confronter leurs propos à mes expériences observées en stage et donc obtenir une vision plus large de mon thème de recherche. J'aimerais par ailleurs m'entretenir avec des personnes amputées afin de connaître leur ressenti sur la prise en charge lors de leur parcours de soins de l'annonce de la maladie, à l'amputation jusqu'à la rééducation. Cela me permettrait d'avoir du recul sur mon sujet et d'envisager un autre versant de l'acceptation de l'image corporelle. J'ai aussi pour projet de contacter des associations relatives à la cause du handicap par amputation afin de recueillir de la documentation et des témoignages qui me permettront d'étoffer mon discours.

V / Bibliographie

OUVRAGES

- SAND G. Histoire de ma vie. Paris : Le Livre de poche, 2004. 864 pages. (Collection « Classiques »).
- DOLTO, Françoise. L'image inconsciente du corps. Paris : Éditions Seuil, 1984. 375 pages. (Collection Points).
- SALTER, Mave (sous la direction de) ; BLACKMORE, Carole ; CREEVY, Jennifer ; et al. OVION, Laura, trad. Altération de l'image corporelle : le rôle de l'infirmière. Paris : InterÉditions, 1992. 287 pages.
- ANCET, Pierre (sous la direction de). Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Paris : Éditions Dunod, 2010. 225 pages.

ARTICLES

- POTTER, Patricia A., PERRY, Anne G. Concept de soi, image corporelle et pathologies. *Pratique du soignant*. 2005/07-09, n°7 page 80.
- TAILLENS, Françoise. Le corps, au coeur de la relation soignante, Soins infirmiers : *Krankenpflege*, Décembre 2000, n°12 , pages 58-62.
- DECKER, Christèle. Approche psychologique d'une personne amputée. *Kinésithérapie scientifique*, Juillet 2010, n°512, pages 17-19.
- KOTZKI, Nelly ; BRUNON, Anne ; PELLISIER Jacques. Amputation et schéma corporel. *Kinésithérapie scientifique*. 1997/10, n°371, pages 47-50.
- CASSAGNE, Pierre. Image du corps et schéma corporel chez l'amputé du membre supérieur. *Médecine physique et réadaptation - La Lettre*. 200/12, n°57, pages 21-22.

DOCUMENTATION

- Conférence donnée à l'ISRP Institut Supérieur de Rééducation Psychomotrice par Éric Pireyre, psychomotricien, auteur de « La clinique de l'image du corps ».
- Cours théoriques de formation en soins infirmiers Unité d'Enseignement 2.3 Semestre 2 « Santé, maladie, handicap, accidents de la vie ».
- Cours théoriques de formation en soins infirmiers Unité d'Enseignement 2.4 Semestre 1 « Processus traumatiques ».

Promotion 2010-2013 3^{ème} année
Travail écrit de mémoire de fin d'études en soins infirmiers
Formateur directeur de mémoire : M***.

20 -12 -12

L'amputation, vers l'acceptation d'une nouvelle image corporelle



****On marche tous avec des chaussures différentes.**

Explication : On ne peut pas juger les autres si l'on a pas parcouru un bout de chemin avec eux, sous-entendu dans leurs chaussures.

**Aimee Mullins, athlète para-olympique, actrice et présidente de la fondation de sport féminin.*

Photo de Terry Richardson - Campagne publicitaire pour les « 25 ans de pensée non-uniforme » de la marque vestimentaire américaine Kenneth Cole représentant ici la différence positive.

Promotion 2010-2013 3^{ème} année
IFSI *** - ***

Formateur référent : M***.

Formateur directeur de mémoire : M***.

20 -12 -12

Semestre 6 - Unités d'Enseignements

3.4 « Initiation à la démarche de recherche »

5.6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles »

Travail écrit
de mémoire de
fin d'études en soins infirmiers

en vue de l'obtention du diplôme d'État d'infirmier

**L'amputation,
vers l'acceptation
d'une nouvelle image corporelle**

Note aux lecteurs :

*« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'IFSI (Institut de formation en soins infirmiers) *** et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur ».*

Remerciements :

*-à M^{***}, formatrice directrice de mémoire,
qui m'a soutenu et guidé tout au long de mes recherches et s'est toujours rendue disponible
pour son groupe d'élèves.*

*-à Mme ^{***}, cadre supérieur du pôle ^{***} et maître de stage de mon contrat d'apprentissage,
qui a suivi mon travail et m'a apporté de nombreuses références bibliographiques.*

*-aux documentalistes de l'IFSI (Institut de formation en soins infirmiers) ^{***},
de la bibliothèque des cadres de santé à l'hôpital de la ^{***},
et de la bibliothèque municipale du ^{***},
qui m'ont aidé dans mes recherches bibliographiques.*

*-aux professionnels de santé rencontrés lors d'entretiens, qui y ont participé de façon volon-
taire et enthousiaste.*

*-aux cadres de santé des services concernés, qui ont accepté de me recevoir dans leurs
locaux afin que je mène à bien mon enquête explorative.*

*-aux personnes qui ont bien voulu participer à mon enquête explorative et se sont révélées
être des personnes très enrichissantes.*

-aux élèves infirmiers avec lesquels nous nous sommes entraidés et soutenus.

*-aux amis auxquels j'ai fait appel, qui m'ont fait part de leurs connaissances dans différents
domaines de la santé (psychomotricité, psychologie...).*

*-aux différents infirmier(e)s et internes en médecine que j'ai pu rencontrer lors de stages, qui
m'ont transmis leurs savoirs et savoirs-faire et m'ont permis d'aiguiser mon questionnement
professionnel.*

*-à tous ceux qui m'ont apporté soutien, encouragements
et conseils pendant ces années d'études.*

Table des matières

I / Introductionp.1

1. Synthèse de la note de recherche et question de départ

II / Cadre de référence et développement d'une démarche d'analyse

2. Cadre conceptuel : références théoriques et/ou conceptuellesp.2

- 2.1. L'amputation d'un membrep.2

- 2.1.1. Étiologiesp.3

- 2.1.2. Épidémiologiep.4

- 2.1.3. Niveaux d'amputationp.6

- 2.2. Conséquences de l'amputationp.7

- 2.2.1. Impact physiquep.7

- Modification corporelle : schéma corporel, image du corps et vécu du corpsp.7

- Modification corporelle : le membre fantômep.9

- 2.2.2. Impact psychologiquep.10

- Les étapes du deuilp.10

- Les mécanismes de défensep.11

- Acceptation de l'image corporelle et estime de soip.12

- 2.2.3. Impact socialp.13

- La vie sociale : le handicap et les représentations socialesp.13

- 2.3. Le rôle infirmierp.14

- 2.3.1. La formation infirmièrep.14

- 2.3.2. La relation d'aide, une relation soignant / soignép.15

- Les limites de la relation soignant / soignép.16

- 2.3.3. Interventions infirmières dans le projet de soins pluridisciplinairesp.17

3. Phase explorative : Entretiens semi-directifs	p.17
3.1. Méthode d'exploration et outils d'enquête : Entretiens semi-directifs et guides d'entretiens	p.18
3.2. Présentation des personnes interviewées	p.18
3.3. Analyse des résultats d'entretiens en regroupements par thèmes	p.19
4. Comparaison des résultats de la phase explorative avec le cadre conceptuel	p.22
III / Problématique.....	p.24
1. Hypothèse de recherche	
IV / Conclusion.....	p.26
V / Bibliographie.....	p.27
VI / Sitographie et Filmographie.....	p.28
VII / Annexes	p.29
7.1. Annexe I : Principaux niveaux d'amputation : Schéma du corps.	p.30
7.2. Annexe II : Échelle de la hiérarchie des besoins individuels selon Maslow : Pyramide de Maslow.	p.31
7.3. Annexe III : Extrait concernant la profession d'infirmier, tiré du Décret 2004-802 du 29 juillet 2004 paru au J.O. du 9 août 2004 Article R. 4311-2.	p.32
7.4. Annexe IV : Échelle d'Estime de Soi de Rosenberg.	p.33
7.5. Annexe V : Guide d'entretien auprès de professionnels infirmiers.	p.34
7.6. Annexe VI : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service de chirurgie vasculaire.	p.37

7.7. Annexe VII : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service de chirurgie vasculaire.p.41

7.8. Annexe VIII : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service spécialisé dans la rééducation des personnes amputées.p.45

7.9. Annexe IX : Guide d'entretien auprès d'un patient amputé.p.51

7.10. Annexe X : Retranscription d'entretien auprès d'un patient amputé.p.54

VIII / Ci-joint au travail de mémoire de fin d'études : L'Extrait en anglais / The English Abstract

8.1. Recto : Extrait en français avec cinq mots clés.....1

8.2. Verso : English Abstract with five Keywords.....2

*« Nous ne sommes pas seulement corps ou seulement esprit ;
nous sommes corps et esprit tout ensemble ».*

I / Introduction

1. Synthèse de la note de recherche et question de départ

Le travail de fin d'études représente pour moi le prolongement d'une longue réflexion sur une thématique professionnelle qui est celle du corps, thématique m'ayant interpellé pendant ces trois années d'études en formation de soins infirmiers.

C'est donc le domaine de la chirurgie qui a fait naître en moi un vif intérêt et je pense pouvoir avancer le fait que j'ai toujours eu un attrait particulier pour les pathologies liées aux modifications physiques, au handicap et à la perturbation de l'image de soi. Le corps étant déjà un de mes thèmes favoris sur lequel j'ai beaucoup travaillé pendant mes années d'études en arts appliqués.

Ayant découvert très tôt mon désir de poursuivre ma réflexion sur l'image corporelle, j'ai donc élaboré avec mes formateurs, un parcours de stage qui me permettrait d'acquérir davantage de connaissances en la matière. D'autre part j'ai voulu explorer certains services dont je n'avais pas accès par la formation c'est pourquoi j'ai effectué de nombreuses vacations aide-soignantes. C'est donc au fil de cette expérience professionnelle que j'ai pu aiguïser ma curiosité intellectuelle et affiner mes recherches.

J'ai pu remarquer qu'il était possible de rencontrer des patients amputés dans tous types de services, c'est alors que j'ai commencé à me questionner sur leur prise en charge qui nécessite de soigner le physique comme le psychique. C'est cette dimension du soin qui a retenu mon attention, le soin relationnel, crucial du moment que le corps est mis à mal et que le schéma corporel en est perturbé.

Je suis donc partie d'une situation vécue en stage mettant en jeu les pratiques soignantes concernant la prise en charge psychologique de patients amputés et plus précisément l'acceptation d'une nouvelle image corporelle. Cette situation de départ m'a permis de me questionner sur le rôle infirmier ce qui, je pense, va me permettre d'évoluer dans mon positionnement en tant que future professionnelle de santé. Je pense ce travail de fin d'études comme étant une base qui me servira tout au long de mon parcours professionnel afin de ne pas perdre de vue toutes les dimensions du soin en y intégrant l'impact psychologique à toute altération corporelle physique.

De cette situation est née ma question de départ qui est donc formulée ainsi :
Quel est le rôle de l'infirmier dans l'acceptation de l'image corporelle du soigné atteint d'une altération physique relevant du handicap, telle que l'amputation d'un membre ?

C'est à cette question que je vais tenter de répondre en élaborant un cadre conceptuel cherchant à décrire les phénomènes observés, les explorer, établir des relations existantes entre les concepts et les références théoriques. Je vais tenter de donner des éléments de compréhension en interrogeant les connaissances des disciplines relevant des champs des sciences humaines, sciences biologiques et médicales, sciences techniques et infirmières.

La phase explorative me permettra de questionner à la fois des professionnels de santé et des personnes amputées afin d'enrichir ma réflexion et d'étoffer mon discours.

Par la suite, il me sera alors favorable de confronter le cadre conceptuel aux résultats que j'aurais obtenus de mes enquêtes afin d'obtenir une vision plus large de mon thème de recherche, en parallèle à mes expériences vécues, et d'élaborer une hypothèse de recherche.

II / Cadre de référence et développement d'une démarche d'analyse

2. Cadre conceptuel : références théoriques et/ou conceptuelles

2.1. L'amputation d'un membre

Avant toute chose il nous faut bien comprendre ce qu'est l'amputation. L'amputation est l'ablation d'une extrémité ou partie du corps suite à un traumatisme ou un acte chirurgical¹. Dans le cadre de la chirurgie, elle sert à limiter l'expansion incurable d'affections graves et elle sert à « réparer » après traumatisme en prenant parallèlement en compte l'aspect esthétique. Ce type d'amputation est à différencier de ce que l'on appelle agénésie ou amputation congénitale qui s'exprime par l'absence partielle ou totale de membres à la naissance dûe soit à une cause médicale soit à une anomalie embryonnaire. Cette amputation là, contrairement à celle que je vais aborder, est intégrée dans le schéma corporel de la personne qui en est atteinte.

¹ Définition tirée du site wikipédia encyclopédie <http://fr.wikipedia.org/wiki/Amputation>.

Pour bien comprendre ce que recouvre l'amputation d'un membre, il me paraît alors important de rappeler quelles en sont les étiologies, l'épidémiologie ainsi que les différents niveaux d'amputation. Je n'appuyerais pas sur l'acte chirurgical, les techniques et les traitements existants concernant l'amputation. Ceux-ci ne jouant pas directement sur l'acceptation corporelle du patient ou du moins cela relevant du cas par cas et mon sujet ne traitant pas de données si médicales.

2.1.1. Étiologies

À l'époque on parlait beaucoup d'amputations pour les mutilés de guerre « les gueules cassées ». Aujourd'hui on sait que les amputations ont plusieurs autres causes, elles peuvent être liées à des traumatismes (guerres, accidents de la voie publique, professionnels, ménagers ou de loisirs), à des maladies vasculaires (telles que des ischémies, artérites oblitérantes des membres inférieurs au stade de troubles trophiques majeurs, gangrènes) en lien avec les facteurs de risques cardiovasculaires comme notamment le diabète, la dyslipidémie, le tabac et l'hypertension artérielle. Le diabète de type II non insulino-dépendant étant le plus en cause, multipliant l'incidence des amputations par quatorze et entraînant un risque de réamputation. En France, les diabétiques représentent 3% de la population mais 52% des amputés, c'est pourquoi il faut continuer les efforts de prévention². Le cancer (Sarcome) peut être à l'origine d'une amputation tout comme une maladie infectieuse (Purpura fulminant) ou une malformation congénitale (Spina-bifida). Les autres étiologies sont exceptionnelles.

L'amputation est souvent le dernier recours, lui ont précédé différentes chirurgies ou différents soins dans le but de sauvegarder l'intégrité corporelle de la personne. Étant en quelque sorte la solution finale, l'amputation est bien souvent vécue comme un échec des soins et une fin de parcours de ces soins. De même pour le chirurgien qui se voit dans l'obligation d'annoncer cela au patient et à son entourage. D'autre part l'amputation peut aussi être vécue comme un soulagement compte-tenu de la chronicité de la maladie et des douleurs insupportables qu'elle entraîne, l'amputation sera mieux acceptée par conséquent.

² DECKER, Christèle. Approche psychologique d'une personne amputée. *Kinésithérapie scientifique*, Juillet 2010, n°512, pages 17-19.

Le patient qui a connaissance d'une future amputation peut commencer ou du moins envisager son travail d'acceptation de la situation. L'amputation dans ce cas est « prévue » et peut donc être anticipée, discutée ce qui n'est pas forcément toujours le cas, comme par exemple pour les situations d'urgence, les traumatismes « expériences extrêmes » où il faut agir assez rapidement dans un but de survie. Parfois le patient n'est donc pas concerté car il est dans l'impossibilité de décider, la famille, si elle existe, en est donc informée. Nous verrons par la suite si en effet l'étiologie et l'existence de l'annonce de l'amputation jouent un rôle dans l'acceptation de l'image corporelle.

2.1.2. Épidémiologie

Il est important de connaître quelques données épidémiologiques concernant l'amputation, cela va nous permettre d'analyser les différents critères qui entrent en compte dans l'acceptation de l'image corporelle. Il est difficile de trouver des chiffres exacts du nombre de personnes amputées dans le monde et en France sans qu'ils ne soient biaisés. En effet, ils sont variables selon les niveaux d'amputations, les étiologies, les sexes, âges, l'appareillage ou non et selon les sources qui ont menés ces statistiques. Je ne vais donc aborder ici que des chiffres qui me paraissent plus intéressants en terme de proportions à des fins comparatives. Tous ces chiffres ont été trouvés dans une étude menée en 2006 par le Cofemer (Collège Français des Enseignants universitaires de Médecine physique et de Réadaptation).

D'après l'INSEE en 2004, il y aurait eu 40 000 amputés sur 62 324 000 habitants de la population générale en France avec approximativement 5000 nouveaux cas d'amputés par an dont la majorité sont amputés des membres inférieurs.

D'après les données de Dillingham (USA) les causes sont davantage vasculaires notamment avec les neuropathies diabétiques puis traumatiques majoritairement dûes à des accidents mécaniques et accidents de la route. Cela tend tout de même à diminuer avec la sécurisation des lieux de travail et la prévention routière. Viennent enfin les causes tumorales, le développement des métastases menant le plus souvent à l'amputation.

L'augmentation du vieillissement de la population augmente le nombre de patients amputés car les personnes les plus touchées ont plus de 75 ans quant aux moins touchées ce sont celles de moins de seize ans. Ce sont les amputations post-traumatiques qui touchent généralement les plus jeunes entre 20 et 50 ans, l'acceptation en est bien souvent plus difficile.

Les hommes sont plus touchés que les femmes, entre 65 et 74 ans, alors que les femmes sont davantage touchées à plus de 75 ans.

Il y aurait 4300 premières prothèses attribuées par an pour les membres inférieurs sachant que ces prothèses sont à renouveler régulièrement. D'après les chiffres du IRR (Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation) de Nancy, 50% des personnes appareillées de membres supérieurs ont une prothèse myoélectrique*. D'après les chiffres du CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) en France, 45,2% des patients appareillés sont amputés suite à des complications vasculaires et infectieuses, 36% des patients appareillés sont des amputés traumatiques contre 2,3% qui le sont par complications tumorales. On constate aussi qu'il y a moins de personnes âgées appareillées car présentant une comorbidité parfois trop importante.

D'après les chiffres du Nasdab (National Amputee Statistical Database / registre des amputés de Grande-Bretagne), entre 1998 et 2005, les délais écoulés entre l'amputation et l'appareillage ont largement évolué, la prise en charge rééducative est donc plus rapide en 2005 car elle est d'environ neuf semaines. Concernant le devenir des patients, 99,3% des patients retrouvent leur domicile de façon autonome à la sortie du centre de rééducation.

On note tout de même une diminution des amputations grâce aux traitements médicaux existants, à l'évolution de la chirurgie en terme de revascularisation et de chirurgie réparatrice (fixateurs externes, greffes, transplantations...) ainsi que grâce aux progrès oncologiques.

Nous verrons donc par la suite, les liens que nous pouvons faire entre ces chiffres et l'acceptation d'une nouvelle image corporelle selon les différents critères évoqués.

*Prothèse myoélectrique : appareillage des amputations de bras et avant-bras pour lesquels la commande de la main se fait grâce à la contraction des muscles à l'aide de capteurs électriques.

2.1.3. Niveaux d'amputation

Il me semble que pour parler d'image corporelle, il est primordial de resituer les différents niveaux d'amputation qui existent. Pour ce, figure en annexe I un schéma du corps avec les principaux niveaux d'amputation des membres supérieurs et inférieurs.

En effet selon le niveau d'amputation la prise en charge diffère et l'acceptation corporelle par conséquent. Pour commencer nous pouvons prendre l'exemple d'une femme qui serait amputée des mains et qui aurait toujours apporté beaucoup de soins à celles-ci, le fait de les perdre entraverait donc sa féminité et l'acceptation de la situation. Tout comme un dessinateur se verrait ne plus pouvoir user de son talent sans l'usage de ses mains, l'acceptation serait d'autant plus ardu que son positionnement professionnel serait remis en cause. La main est à la fois un organe de préhension mais aussi de communication, elle est le premier élément de notre corps que nous présentons au regard des autres après le visage. Il en va donc aussi de la représentation personnelle et fonctionnelle que l'on a de chacun de nos membres. Nous avons tous appris à appréhender des parties de notre corps et pour la personne amputée ce travail est perturbé par la nécessité de réapprendre ce corps qui se présente sous une forme et une utilité nouvelle. Il doit donc le découvrir et l'appivoiser.

On peut constater d'autant plus que lorsque l'on est amputé très haut à la jambe il est plus difficile d'être appareillé, le sauvetage du genou conditionnant fortement le devenir fonctionnel de la jambe. L'équipe chirurgicale est donc toujours dans la recherche de l'amputation la plus adaptée à un futur appareillage. L'amputation de membres supérieurs rend de façon indéniable les actes de la vie quotidienne plus compliqués entraînant alors une dépendance à un tiers. On peut aussi remarquer que les patients diabétiques sont plus en proie aux amputations multiples et distales. La prise en charge diffère d'un point de vue fonctionnel car il faudra par exemple lui fournir une chaussure de décharge, d'un point de vue psychologique il faudra l'aider à accepter la situation (maladie et amputation) et dans une démarche éducative l'aider à stabiliser son diabète. En effet, certaines pathologies définissent le niveau d'amputation, c'est aussi le cas des cancers. Sinon, c'est au cours de l'intervention que se décide le niveau d'amputation au tenant de différents critères tels que l'état des tissus. À ce moment là les notions de bénéfices / risques entrent en ligne de compte.

Le niveau d'amputation est donc réellement à prendre en compte dans l'acceptation de l'image corporelle car il prend des proportions différentes selon l'individu qui saura plus ou moins trouver des solutions à cette nouvelle situation.

2.2. Conséquences de l'amputation

2.2.1. Impact physique

-Modification corporelle : schéma corporel, image du corps et vécu du corps

Il convient de bien distinguer les deux notions que sont le schéma corporel et l'image du corps pour bien comprendre de quoi relève l'acceptation de l'image corporelle de la personne amputée. Dans le livre « L'image inconsciente du corps » la psychanalyste Françoise Dolto relate de la différence entre ces deux termes qui peuvent être altérés indépendamment l'un de l'autre ou justement corrélés. Tout d'abord il faut savoir que le corps est un outil, un médiateur qui permet le contact entre la personne et le monde qui l'entoure notamment grâce au toucher. C'est donc par rapport au schéma et à l'image que nous avons de notre corps que nous pouvons entrer en contact avec autrui. « Le corps est une unité qui ne se segmente que dans la douleur ou dans la souffrance psychique »³.

Le schéma corporel spécifie l'individu et est relativement le même pour tous. Il fait « appel à l'ensemble des informations cutanées, sensorielles et proprioceptives qui permettent au cortex la représentation spatiale du corps »⁴. C'est dès lors que l'enfant investit le ventre de la mère qu'il se fonde ce schéma de son corps, se situant grâce aux différentes sollicitations sensorielles, le cerveau mémorise donc cet espace et le fait sien. La perte d'un membre crée alors une distorsion de ce schéma corporel amenant parfois le patient à délaisser cette partie du corps, à la négliger. Il peut aussi ne pas reconnaître le segment de membre restant comme étant sien, cela s'appelle l'agnosie (négation d'un déficit). D'autant plus lorsque la partie du corps concernée rappelle sans cesse la maladie ou l'accident selon l'étiologie. L'amputation peut donc être réellement vécue comme une mutilation, car « arrachant », bouleversant le schéma corporel. Au même titre, il peut être très néfaste pour un patient et pour sa prise en charge que celui-ci soit dans la personnification de la partie manquante, pouvant aller jusqu'à lui donner un nom familier.

³ ANCET, Pierre (sous la direction de). Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Paris : Éditions Dunod, 2010. p.10.

⁴ KOTZKI, Nelly ; BRUNON, Anne ; PELLISIER Jacques. Amputation et schéma corporel. *Kinésithérapie scientifique*. 1997/10, n°371, pages 47-50.

Le chaussage de prothèse peut pallier à ce déséquilibre, cette asymétrie du schéma corporel, permettant une reconstruction cognitive du corps. La verticalisation et l'appareillage précoce sont donc préconisés car limitant les complications post-opératoires sur un plan physique. Le but étant de retrouver rapidement des informations sensibles et proprioceptives afin de préserver cette engrammation (mémorisation) du schéma corporel.

L'image du corps concerne plutôt le vécu corporel s'articulant par le narcissisme et le désir dans le sens psychanalytique du terme. C'est la représentation que l'on a de son corps, elle est donc propre à chacun, étant lié à son histoire et son vécu personnel. Schilder P., un des premiers à avoir conceptualisé l'image du corps, la définit comme « l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même ». Cela relève du domaine de l'inconscient contrairement au schéma corporel qui balaie le conscient, l'inconscient et le préconscient (Moi, ça et Surmoi qui sont les trois instances de la personnalité). L'image corporelle est définie par trois principes selon Price B., directeur de l'enseignement au Royal College à Londres (1998) qui sont le corps réel, le corps idéal et l'apparence. L'équilibre de l'homme se fonde sur son état physique et mental. Si le corps idéal est perturbé alors l'équilibre est remis en question. L'apparence est la façon dont on se présente à autrui, la personne amputée présente donc une modification de son corps, son apparence étant différente car dorénavant la personne marche différemment, s'habille différemment...C'est donc là un point important de la socialisation.

Concernant les agénésies / amputations congénitales, l'intégrité corporelle est respectée mais l'image du corps peut être perturbée car en effet la personne est née avec ce schéma de son corps depuis sa naissance mais c'est l'expérience qu'elle va en faire qui va définir l'image qu'elle en aura. L'amputation quant à elle peut être vécue comme une « blessure narcissique » car altérant soudainement l'image du corps qui s'était construite au fil des années. Cette blessure peut avoir lieu lors de l'arrivée en rééducation car le patient prend conscience de son état et porte un regard sur d'autres patients qui sont comme lui, cela reflète une image de son propre corps. L'image du corps que la personne aura, va définir son comportement. Elle va choisir de dissimuler, compenser ou exhiber l'amputation.

-Modification corporelle : le membre fantôme

Le patient éprouve un phénomène psychique appelé hallucinose ou plus communément membre fantôme, il perçoit donc la partie amputée. Il y a une persistance de la mémoire du corps, les neurones correspondant à la partie concernée existent toujours mais ne reçoivent plus de réelles informations, ils fonctionnent donc de façon inappropriée.

Bien souvent ce sentiment est associé à l'algo hallucinose, douleurs neurogènes / neuropathiques ressenties dans le membre fantôme. Ces douleurs neuropathiques ont des répercussions majeures sur la qualité de vie et la ré-habilitation post-opératoire. Ces phénomènes gardent le membre absent en vie, c'est pourquoi quelques patients peuvent parfois nous dire que leur « pied gratte », qu'ils ont des « fourmis dans les jambes » et autres sensations que leur cerveau leur envoie. La fréquence et l'intensité de cette douleur diminuent avec le temps et selon l'état psychologique du patient. Elles sont à différencier des douleurs au moignon liées à l'acte chirurgical.

Les patients pensent parfois bouger leur membre absent. « Le membre fantôme est la présence d'une partie de la représentation du corps qui ne devrait pas être donnée puisque le membre correspondant n'est pas là »⁵. Cette présence va par ailleurs venir compliquer le travail de deuil du membre perdu. Le membre fantôme montre à quel point l'image du corps résiste et cela peut durer assez longtemps (des mois, des années), cela dépend aussi de l'avancée psychologique qu'effectue la personne sur son corps.

Les patients témoignent aussi quelques fois d'une sensation télescopique (hétérotopie subjective), le membre fantôme étant ressenti comme réduit de taille et moins défini. Dans les années 70, des études de Demont et Renon (Communications à l'association française pour l'appareillage) ont prouvées que la prothèse produisait justement un effet de « détélescopage ». « L'intégration psychologique d'une nouvelle image corporelle se fait beaucoup plus lentement que le changement subi par le corps »⁶. La reconstruction de l'image corporelle passe donc principalement par l'acceptation et la rééducation. Cette reconstruction peut limiter les douleurs neurogènes et diminuer les troubles psychologiques (dépression...) découlant de l'amputation.

⁵⁶ TAILLENS, Françoise. Le corps, au coeur de la relation soignante, Soins infirmiers : *Krankenpflege*, Décembre 2000, n°12, pages 58-62.

2.2.2. Impact psychologique

-Le travail du deuil du patient

La perte d'un membre que ce soit un bras, une jambe, un sein...perturbe le schéma corporel et menace l'identité. Il est nécessaire à l'être humain d'entrer dans un processus psychique d'adaptation à la nouvelle situation. Pour guérir le corps il est nécessaire de guérir l'esprit. Les patients amputés, de façon plutôt inconsciente, sont en proie à un travail de deuil consécutif à la modification de leur image corporelle. Les perturbations psychologiques dépendent des périodes suivant l'amputation.

Selon Elisabeth Kübler-Ross, 1969, chaque personne passe par différentes étapes du deuil, sans pour autant éprouver ces étapes dans le même ordre car comme dans tout travail psychique il y a des avancées et des reculs.

« - Phase du déni : la personne refuse la gravité de la situation, le rôle infirmier est de permettre à la personne de verbaliser sa douleur et ses souffrances.

- Phase de colère : la personne exprime sa révolte face à ce qui lui a été imposé. Elle peut être agressive face à son entourage, aux professionnels de santé (notamment les chirurgiens) ou aux autorités divines afin de savoir qui est le responsable de son malheur.

- Phase de marchandage : la personne accepte la situation, mais celle-ci tente de gagner du temps en priant pour échapper à la situation.

- Phase de dépression : la personne se replie sur elle, s'inquiète pour ses proches et ne cherche plus à lutter. Prise de conscience de la perte et de la séparation.

- Phase d'acceptation : la personne se sent revivre, c'est une période de paix avec soi-même, elle désire aller de l'avant et cela passe bien souvent par l'implication dans la rééducation ».

Ce processus est accompagné de trois périodes permettant d'appréhender l'objet perdu, le surinvestissement, le désinvestissement et le réinvestissement. C'est au frais de ces différents bouleversements affectifs que la personne se libère et s'ouvre les portes de nouvelles perspectives. « Nous ne savons renoncer à rien. Nous ne savons qu'échanger une chose contre une autre » S. Freud. L'appareillage représente donc le réinvestissement de l'objet perdu visant un retour à l'autonomie lorsque l'acceptation est adéquate. Par ailleurs la prothèse marque aussi l'irréversibilité du handicap, ce qui reste difficile.

-Les mécanismes de défense du patient

On voit que le patient passe par différents états psychologiques au cours du temps et selon l'évolution de sa maladie. Comment le soignant peut-il évaluer l'étape dans laquelle situer le patient ? En réponse à ces états, la personne utilise des mécanismes de défense. Ce sont des processus inconscients mis en œuvre par une personne afin de supporter une situation difficile ou de pouvoir lutter contre l'angoisse. Entre le moment où le corps change et où l'image corporelle est modifiée, la personne peut en développer afin de faire face. Les mécanismes de défense sont à connaître pour le soignant car il va pouvoir les repérer et donc cibler l'attitude adéquate à adopter. Le repérage de ces mécanismes de défense est primordial dans la prise en charge psychologique car il permet de définir les besoins du soin relationnel. Voici quelques exemples qu'il est important de savoir reconnaître à la fois chez soi afin d'améliorer ses capacités relationnelles et à la fois chez le patient afin de savoir comment interpréter ses dires.

« L'annulation : attitude psychique de sens opposé à un désir refoulé et constituée en réaction contre celui-ci. La dénégation : la personne formule un désir, une pensée, des sentiments, mais nie ce qui le concerne. L'isolation : la personne isole sa charge affective. Il ne montre aucun signe de mal-être et garde tout pour lui au risque d'implorer psychologiquement. Le déplacement : la personne retourne ses émotions, ses sentiments vers une autre personne. La régression : Éviter d'assumer ses responsabilités en prétextant ne pas pouvoir faire une chose au lieu de simplement admettre qu'on ne veut pas la faire. La projection agressive : c'est une colère projetée par la personne à l'extérieur vers l'autre qui doit savoir faire la part des choses sur cette colère ».

Le déni est probablement le mécanisme le plus remarquable chez les personnes amputées leur permettant de se cacher une réalité trop importante pour eux, se traduisant parfois par le refus de toucher ou de regarder le moignon voire le refus que les autres s'en occupent et que la famille ne viennent leur rendre visite. L'évitement du mot « moignon » peut aussi être une façon de s'éloigner de la réalité. Le clivage fait d'un objet comme la prothèse, à la fois une solution positive mais aussi quelque chose de négatif rappelant le manque. Le moignon va alors être l'objet qui rend possible l'appareillage mais au même titre c'est l'objet rejeté et de là peuvent naître des réactions d'incurie (défaut de soin), de négligence de celui-ci.

Lorsque la situation devient complexe et que le patient ne sort pas de ce système de protection, il est alors nécessaire que l'infirmière/e propose l'aide du psychologue, de groupes de soutien ou autres afin que le patient puisse trouver des alternatives.

-Acceptation de l'image corporelle et estime de soi

« Identité, image corporelle et estime de soi interviennent dans le processus d'acceptation d'une maladie, d'un handicap ou d'une modification corporelle et agissent aussi dans la participation à la démarche qui mène à la guérison »⁷. J'ai découvert au fil de mes recherches qu'il existe une échelle de l'estime de soi, l'échelle de Rosenberg (cf annexe VII). Je pense qu'il serait intéressant que cette échelle puisse être utilisée en service, si ce n'est pas le cas, car permettant de cibler au plus près l'état psychologique dans lequel se trouve le patient et ce à différents moments de son acceptation. Une personne ayant une grande estime d'elle-même aura moins de difficultés à se comprendre et à s'accepter.

Dans le livre de Mave Salter est cité Costello, 1974, qui décrit que l'acceptation de l'altération corporelle passe par cinq phases :

« -Il faut donner au patient le temps d'accepter l'apparence de la plaie opératoire.

-Il doit la toucher, l'explorer.

-Il doit accepter la nécessité d'apprendre à se prodiguer des soins.

-Il faut qu'il devienne indépendant et acquière la maîtrise des soins quotidiens.

-Il doit reconstruire une nouvelle image de son corps et si possible y adapter son style de vie ».

Nous sommes confrontés à des modifications de notre image corporelle tout au long de notre vie qui vont définir l'image que l'on a de soi, le concept du soi. La puberté, l'avancée en âge, les maladies, les étapes et bouleversements de la vie nous amènent à nous resituer dans notre identité. La perte d'estime de soi est « la perception négative que l'individu éprouve face à son apparence physique, lors de la perte d'un organe ou d'une fonction, ou lors d'une atteinte à l'intégrité du Moi » V. Henderson. L'amputation crée une fracture dans ce concept du soi. C'est grâce au regard du soignant qui témoigne de ce que le corps est devenu, que le soigné pourra reconstruire son identité et se réinsérer dans la société.

⁷POTTER, Patricia A., PERRY, Anne G. Concept de soi, image corporelle et pathologies. Pratique du soignant. 2005/07-09, n°7, p.80.

2.2.3. Impact social

-La vie sociale : le handicap et les représentations sociales

À travers l'Histoire, le handicap a toujours été considéré de façon négative par la société, les personnes amputées étant perçues comme des monstres au Moyen-Âge, elles rencontrent encore des difficultés à être acceptées de nos jours. Selon le sociologue Goffman (1963) « une personne qui a un défaut ou un handicap est assimilée dans l'esprit de la société à quelqu'un d'impur », c'est la stigmatisation du handicap. Ce qui n'est pas habituel de voir dans le corps de l'autre est considéré comme mauvais. La société accorde beaucoup de crédit à la beauté physique, notamment avec les médias, et au fait de « paraître » en bonne santé. La personne venant d'être amputée passe du statut de personne « valide » à personne « en situation de handicap ». Elle doit donc faire face à de nombreuses difficultés telles que la perception de soi, la perception des autres, elle doit gérer les soins qui lui sont prodigués et envisager de nouvelles perspectives de vie afin de retrouver un équilibre. L'équipe pluridisciplinaire oeuvre dans un but commun qui est l'autonomie et donc le retour à domicile afin de se réinsérer dans sa vie. Le patient doit donc être prêt d'un point de vue fonctionnel et psychologique, il doit donc aussi accepter de voir son statut social changer.

Le handicap est défini par la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 N°2005-102 comme étant « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Le handicap est donc une limitation des capacités qui peut parfois amener le patient à devoir modifier ses habitudes de vie sur le plan professionnel, familial, social...En effet, tous les éléments de sa vie vont devoir être repensés, une ergothérapeute peut permettre l'amélioration de l'environnement personnel, fournir du matériel fonctionnel et sécuritaire. L'assistance sociale va permettre de régulariser le nouveau statut social de la personne amputée. On peut donc voir que pour ce type de patient, la prise en charge pluridisciplinaire est primordiale afin que celui soit en plein pouvoir de ses fonctions, l'infirmière/e étant un maillon essentiel de cette chaîne thérapeutique.

2.3. Le rôle infirmier

2.3.1. La formation infirmière

Durant la formation en soins infirmiers, le corps est davantage appréhendé d'un point de vue physiologique en rapport avec les pathologies existantes. Ce sont donc les connaissances scientifiques du corps qui priment parfois au détriment des connaissances humaines psycho-socio-culturelles. Le lien est ensuite directement établi avec les soins techniques et donc les compétences en matière de savoir-faire. Ce n'est qu'en parallèle que les notions de savoir-être et de soins relationnels sont abordés. En effet les trois années d'études nous permettent de nous sensibiliser quant à l'aspect relationnel de la prise en charge infirmière hors il n'est pas très approfondi.

On peut remarquer qu'en tant qu'étudiant la première prise de sang importe plus qu'une situation relationnelle. La prise de sang constituant tout de même un premier rapport au corps, ce n'est que par la suite et avec la maturité nécessaire que l'étudiant développera un intérêt pour la prise en charge psychologique et donc l'image corporelle.

On sait qu'il est du rôle de l'infirmier/e de rencontrer la personne dans ses besoins, ses désirs, ses attentes et de l'accompagner dans son expérience unique de changement. C'est d'ailleurs un élément qui est évoqué par le Décret de compétences n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier Art. 2. « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle » (cf annexe III). Dans le cas de l'amputation il est important que l'infirmier/e s'investisse dans l'acceptation de l'image corporelle du patient, qu'elle essaie de connaître ses besoins et la place qu'a son corps dans son histoire actuelle. Pour ce, le soignant doit exercer ses compétences professionnelles et user de ses qualités personnelles. Il participe ainsi à l'expression et la précision des affects liés au corps car ce n'est pas seulement physique mais le corps est un outil de la relation. Une relation, qui si elle est bien menée, favorisera une reconstruction et une réinsertion sociale.

2.3.2. La relation d'aide, une relation soignant / soigné

Selon le psychologue Manoukian A. : « Une relation, c'est une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires. »

Rogers C., psychologue américain (1902-1987) définit la relation d'aide ainsi : « La relation d'aide suppose une interaction entre deux personnes où l'une s'appuyant sur sa formation et ses compétences, va chercher à offrir à l'autre les conditions lui permettant de trouver ses propres solutions face au problème qu'elle rencontre. C'est un comportement professionnel qui va au-delà de la volonté d'être à l'écoute. »

La relation d'aide est donc une relation d'accompagnement, de guidance. Elle permet d'éclairer la voie, de déblayer un chemin vers la réalisation de soi. L'infirmier/e doit trouver la juste-distance afin d'aider le patient à identifier ses propres besoins, en se basant sur les quatorze besoins de V. Henderson (Respirer, Boire et Manger, Éliminer, Se mouvoir, Dormir, Se reposer, Se vêtir et se Dêvêtir, Maintenir sa température corporelle dans la limite de la normale, Être propre, soigné et protéger ses téguments, Éviter les dangers, Communiquer, Pratiquer sa religion ou agir selon ses croyances, S'occuper en vue de se réaliser, Se divertir, se récréer, Apprendre) et en le guidant dans la résolution de ces problèmes⁸.

Il l'accompagne dans la recherche d'un accomplissement personnel qui passe par les différentes étapes de la pyramide de Maslow créée en 1940 par le psychologue A. Maslow (cf schéma en annexe II). Il l'aide à préserver ses ressources existantes et à en créer de nouvelles.

L'infirmier/e a différents outils à sa disposition pour favoriser la relation d'aide avec des techniques de communication verbales ou encore non-verbales telles que l'écoute active, le toucher, le regard... Il ne cherche pas à juger le patient et adopte des attitudes empreintes d'empathie, de congruence, pouvant amener le patient à verbaliser sur ses émotions, son vécu. L'empathie permet d'évaluer le positionnement du patient dans son processus d'acceptation et d'instaurer une relation de confiance.

⁸ Les quatorze besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON,
http://fr.wikipedia.org/wiki/Quatorze_besoins_fondamentaux_selon_Virginia_Henderson.

Le rôle de l'infirmier/e est un rôle de soutien qui est moteur. L'attitude du soignant entraînera à la fois le patient dans une dynamique positive mais aussi l'entourage avec lequel une collaboration pourra s'établir plus facilement. Le soin relationnel représente directement un soutien psychologique de « l'être avec », le patient se sent épaulé dans sa quête, dans son travail personnel d'acceptation de la situation. Le concept de « prendre soin » se traduit par le fait de s'enquérir de la façon qu'a le patient d'interagir avec son environnement pour pouvoir identifier ses besoins et contribuer à son bien-être.

-Les limites de la relation soignant / soigné

Cependant, l'infirmier/e doit pour « prendre soin », mettre en oeuvre son savoir-faire et son savoir-être tout en ayant conscience de ses propres limites, de ses propres concepts de l'image du corps ainsi que des attitudes de communication qu'il peut établir avec les patients. Évitant ainsi l'épuisement professionnel « burn out » par des solutions simples comme le fait de passer la main à un autre soignant lorsque cela devient trop difficile. Il est aussi possible de solliciter l'aide d'un psychologue permettant de verbaliser et prendre du recul sur les situations qui sont difficilement gérables seul. Il est primordial d'avoir une bonne connaissance de soi afin de ne pas se laisser envahir de sentiments ou affects néfastes, ce qui fera de nous de meilleurs professionnels de santé. Parmi les obstacles importants, les représentations qu'ont le patient et le soignant de la santé, la maladie, la mort, de l'amputation et de l'image corporelle peuvent être des freins à la relation d'aide. Le soignant doit éviter les stéréotypes sociaux et reconnaître ce que vit la personne et la façon qu'elle a de s'adapter au contexte, quelles sont ses préoccupations et intérêts. L'âge entre les deux interlocuteurs, les différences sociales et culturelles (barrière de la langue, religion...) ainsi que le niveau d'éducation peuvent parfois créer des fossés. L'expression de la douleur n'est pas la même pour tous c'est pourquoi l'infirmier/e doit être vraiment à l'écoute du patient. L'amputation n'est pas forcément perçue pareille pour une femme ou un homme, le soignant doit donc s'adapter aux problématiques liées à chaque sexualité tout en respectant la confidentialité (Décret infirmier). Le soigné quant à lui peut souvent trouver ses limites dans la verbalisation, il ne désire pas se livrer davantage et n'adhère pas au toucher qui peut être vécu comme intrusif ou irrespectueux. L'équipe pluridisciplinaire est là pour prendre le relai lorsque la situation devient compliquée avec un patient.

2.3.3. Interventions infirmières dans le projet de soins pluridisciplinaires

La perte d'une partie du corps marque l'esprit de façon durable, le handicap bien qu'il soit compensé par un appareillage performant ne suffit pas à rendre le manque. La première réponse dans l'approche psychologique est celle de la nécessité des liens avec une équipe multidisciplinaire. L'infirmier/e n'est pas le seul intervenant et il peut trouver ses propres limites dans la relation d'aide. Cette collaboration permet aux soignants de faire face aux difficultés car ils se relayent, ils peuvent prendre du recul sur la prise en charge et élaborer un projet de vie adéquat pour le patient en suivant une même dynamique, un but commun.

En effet que ce soit les aides-soignants, les médecins, les kinésithérapeutes, les prothésistes, les ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, assistants sociaux, et autres corps de métiers, tous participent à l'évolution de la perception de soi. Cette dynamique amène le patient à faire des liens entre le physique et le psychique afin qu'il se rende compte de la continuité entre l'image et la structure du corps (physiologie et mécanique). Les objectifs de ce projet de vie créent une dynamique motivationnelle pour le patient qui se sent pris en charge dans une globalité. L'hospitalisation et la maladie éloignent le patient de ses relations sociales habituelles, il doit redéfinir sans cesse ses repères. Il est du rôle de l'équipe soignante entière de veiller à ce que ces intégrations se fassent rapidement et de façon peu abrupte. « Les réactions du soignant et l'acceptation de ce nouveau changement auront à leur tour une influence sur l'attitude que le malade aura envers lui-même » Smith (1984).

3. Phase explorative : Entretiens semi-directifs

Suite à l'élaboration du cadre conceptuel, j'ai mené des entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé et de patients dans le but de recueillir des témoignages me permettant d'enrichir ma réflexion quant à ma question de départ. Cette partie est donc constituée de l'analyse de ces entretiens, de la comparaison de leurs similitudes et différences afin de confronter la théorie à la pratique. Les entretiens et guides d'entretiens étant retranscrits en annexes V à X.

3.1. Méthode d'exploration et outils d'enquête : Entretiens semi-directifs et guides d'entretiens

J'ai choisi de mener mon exploration selon des entretiens semi-directifs car c'est une technique qualitative de recueil d'informations. Elle permet de centrer le discours des personnes autour de thèmes définis préalablement dans un guide d'entretien, permettant de garder une ligne conductrice. Ce guide constitue un bon outil d'enquête car en plus des questions principales, j'ai pu quelques fois m'aider de questions de relances précisant certaines idées évoquées. Je me suis servi de ces questions dans un ordre aléatoire selon le fil de la conversation qui s'est établie avec la personne interviewée. L'usage du dictaphone a volontairement été proscrit pour ne pas « briser » la spontanéité de l'entretien, seule la prise de note constitue la retranscription de ceux-ci. Les enquêtés ont donc eu la possibilité de développer et d'orienter leurs propos sans être influencés par l'interviewer, en l'occurrence moi, étudiante en soins infirmiers. Cette méthode permet de rassembler les faits et opinions recueillis sur mon objet de recherche, lesquels je pourrais ensuite comparer grâce à une analyse par thématiques abordées.

3.2. Présentation des personnes interviewées

J'ai réalisé, de façon formelle, trois entretiens infirmiers et un entretien avec un patient. J'ai pu réaliser ces entretiens grâce à des autorisations orales des cadres de santé des établissements concernés que j'ai pu contacter par téléphone. De façon informelle j'ai pu interroger différents infirmiers au fil de mes rencontres professionnelles, dans le cadre de stages infirmiers ou vacations aide-soignantes. J'ai pu aussi prendre en charge des patients amputés avec lesquels j'ai toujours beaucoup pris le temps de discuter. Je ferais donc quelques parallèles avec ceux-ci dans mon analyse sans pour autant retranscrire ce qui a pu se dire car ne préférant pas risquer d'interpréter les propos formulés. J'ai choisi d'interroger des infirmiers de services où il est récurrent de prendre en charge des patients amputés. J'ai donc pensé à la chirurgie vasculaire car c'est là le premier service que côtoie un patient dans son parcours de soins. C'est le service où la décision de l'amputation va être prise et réalisée. Il me paraissait intéressant de connaître le point de vue de ces infirmières qui doivent accompagner le patient dans ses premiers instants post-opératoires mais aussi pré-opératoires.

D'autres services auraient pu m'intéresser tels que la chirurgie plastique ou des services de médecine mais je trouvais plus pertinent d'aller questionner les professionnels qui ont plus l'habitude de cette prise en charge et de les comparer à ceux recueillis auprès d'une infirmière en rééducation et réadaptation, prenant en charge la fin du parcours de soin. Ces propos seront donc complétés par ce que m'aura confié un patient ayant repris le cours de sa vie après une amputation afin d'avoir son avis sur le rôle infirmier.

Personnes interrogées :

- Une infirmière diplômée d'État en service de chirurgie vasculaire âgée de 30 ans et exerçant depuis 9 ans, premier poste.
- Une infirmière diplômée d'État en service de chirurgie vasculaire âgée de 30 ans et exerçant le métier depuis 8 ans, en chirurgie vasculaire depuis 5 ans.
- Une infirmière diplômée d'État en service de rééducation et réadaptation pour personnes amputées, âgée de 38 ans et exerçant depuis 16 ans, premiers poste.
- Un patient amputé de la jambe, âgé de 65 ans, amputé trans-fémoral de tiers-moyen étant appareillé depuis un an.

3.3. Analyse des résultats d'entretiens en regroupements par thèmes

-Compétences de l'infirmière :

Les compétences de l'infirmière pour prendre en charge les patients amputés ne sont pas grandement différentes des compétences requises dans d'autres circonstances mais le positionnement de l'infirmière est bien défini. On note que les infirmières privilégient surtout l'écoute et le dynamisme. L'écoute étant pour elles, l'outil primordial de la relation d'aide avec le patient amputé, reflétant ainsi un réel besoin de celui-ci. Une infirmière de chirurgie mentionne la patience et le rôle de soutien tandis que l'infirmière de rééducation insiste sur le fait de « ne pas en faire trop ». Le patient reprend d'ailleurs cette idée en nous précisant qu'il refuse « l'assistantat ». On peut donc conclure que l'infirmier/e doit adopter un comportement empathique comme nous le témoigne le patient amputé « il faut savoir se mettre à la place de l'autre », qu'elle doit le soutenir dans son évolution, savoir se faire discrète tout en étant disponible, elle s'adapte donc à la demande et aux besoins du patient qui est acteur de sa prise en charge. On retrouve à peu près le même raisonnement en analysant les réponses à la question « Que signifie pour vous d'accompagner le patient dans ses difficultés ? ».

Une infirmière parle du fait qu'il ne faille pas être trop émotif, j'ai en effet trouvé dans quelques écrits que l'infirmière doit être émotionnellement prête à aborder certains sujets avec le patient.

-Les limites du soignant :

Il est primordial qu'elle connaisse ses propres limites. L'infirmière de rééducation nous dit qu'elle trouve ses limites dans ses relations avec les personnes atteintes du cancer, elle préfère donc ne pas trop parler plutôt que de s'aventurer dans des choses qu'elle ne maîtrise pas. Cette connaissance de soi lui permet de trouver d'autres alternatives à sa relation d'aide comme le toucher, le regard...D'autre part il faut que l'infirmièr/e soit prêt à aborder des sujets délicats tels que la sexualité comme l'exemple donné par l'infirmière qui dit qu'il faut être « cash ». Il ne faut pas mentir au patient sur sa réalité et ses possibilités.

-L'infirmièr/e et sa représentation du corps :

L'infirmière de rééducation m'a relaté le fait qu'elle rencontre plus de difficultés dans la relation d'aide avec les patients amputés des membres supérieurs. J'en conclu donc que les soignants ont chacun leurs représentations du corps et que le niveau d'amputation ici joue beaucoup sur les limites de l'infirmière à la prise en charge et notamment à la relation d'aide.

-Prise en charge des patients amputés et soins privilégiés :

Concernant la prise en charge des patients amputés, j'ai demandé aux trois infirmières de hiérarchiser différents types de soins pour tenter de comprendre lesquels elles priorisent, cela nous permet d'entrevoir aussi quelle est leur posture professionnelle. Les trois infirmières ont placé les soins relationnels en première position et relayés les soins médicaux aux derniers rangs. L'infirmière de rééducation se démarque par le fait d'avoir placé la rééducation en bas de sa liste, peut-être que cela s'explique par le fait que dans le centre la rééducation c'est la finalité, l'étape ultime de la restauration de l'autonomie.

-Le patient, sa rééducation et son projet de vie

Pour la rééducation toujours, on peut voir que les deux infirmières de chirurgie vasculaire mettent l'accent sur la visite du médecin de rééducation, cela leur permet

de se reposer sur lui pour expliquer les suites post-opératoires. En effet on peut ressentir qu'elles ne se sont pas totalement à l'aise avec les questions concernant le centre de rééducation qu'elles aimeraient aller visiter. Cela leur permettrait d'améliorer leurs relations d'aide avec les patients amputés, basant leurs réponses sur une expérience vécue, la visite des lieux. Ceci est d'autant plus intéressant que ces infirmières disent combien il est important pour le patient de se projeter dans l'avenir, hors pour l'aider à se projeter l'infirmière/e doit avoir toutes les clés en main pour lui répondre.

-Les transmissions d'équipe sur l'état psychologique du patient :

Concernant les propos recueillis des patients sur leur image corporelle, toutes s'accordent à dire qu'elles ne s'en servent que s'il y a un fait marquant. Le patient n'a pas rapporté de situation factuelle où un professionnel infirmier l'aurait amené à verbaliser, à parler de sa perception. Par contre lui ont déjà été proposé d'autres intervenants comme l'aumonier et le psychologue. En effet l'équipe pluridisciplinaire est fortement acclamée par les infirmières, l'infirmière de rééducation me répondant plus souvent par « nous » que par « je » concernant sa pratique professionnelle.

-Les difficultés rencontrées face à l'acceptation de l'image corporelle :

Les soignantes citent quelques difficultés qu'elles peuvent rencontrer dans la relation d'aide. La barrière de la langue, l'âge, la distance (discours familier) et lorsque le patient est fermé, qu'il se repli sur lui-même. Elles démontrent l'importance de leur rôle concernant l'évolution de l'image corporelle, pensant les soins relationnels comme relevant de leur rôle propre. Elles témoignent aussi du fait qu'il est possible de « passer à côté » de quelque chose et donc d'avoir mal joué leur rôle d'accompagnateur.

-La prise en charge de l'entourage :

La famille aussi a ce rôle d'accompagnateur, mais dans certaines situations l'amputation perturbe réellement la dynamique familiale comme c'est le cas dans la famille du patient interrogé dont la fille a des difficultés à accepter la situation.

J'ai repéré là les éléments principaux qui ressortent de ma phase explorative m'aidant le plus à cibler le rôle de l'infirmière/e dans l'accompagnement du patient amputé à accepter sa nouvelle image corporelle. Ces éléments enrichissent ma réflexion d'autant plus qu'ils se recourent avec mes recherches préalables.

4. Comparaison des résultats de la phase explorative avec le cadre conceptuel

Pour répondre à la question de départ concernant le rôle infirmier dans l'acceptation de l'image corporelle, il me faut comparer les concepts que j'ai évoqué grâce à mes recherches bibliographiques et aux enquêtes que j'ai pu mener. Tout d'abord on peut voir que le rôle infirmier est un rôle d'accompagnateur, il a l'oreille attentive et est un élément de réconfort pour les patients. L'infirmièr/e est au plus proche de leur quotidien et bien souvent le premier confident. Toutes les personnes enquêtées s'accordent sur le fait que le soignant ne doit pas considérer uniquement les ressources corporelles, les capacités physiques du patient associées aux soins techniques mais aussi sa capacité à penser, espérer, à envisager l'avenir, tout l'aspect psychologique en somme. Le patient ne peut agir sur cet aspect que s'il entretient une relation fondée sur la confiance et le respect et s'il a la motivation d'avancer. L'ensemble des gestes, attitudes, paroles du soignant permettent d'échanger avec lui, favorisant la communication sur ses ressentis. Cependant l'infirmièr/e ne peut rien faire seul car trouvant ses propres limites personnelles dans la prise en charge. L'infirmière de rééducation nous fait d'ailleurs part de ses limites face aux amputations de membres supérieurs mettant en jeu ses propres représentations du corps.

Dans ma situation de départ, le patient que je prenais en charge m'avait dit concernant sa pratique de sport qu'il se trouverait « ridicule de se voir sur une seule jambe, ce serait comme être sur des échasses » et qu'il préférerait ne pas être vu en tant qu'handicapé. Sa représentation corporelle était donc altérée car il ne pouvait pas, en disant cela, se rendre compte des possibilités réelles s'offrant à lui. Il est donc important que l'infirmièr/e joue son rôle de soutien dans cette situation pour amener le patient à livrer ses craintes, ses besoins et ses attentes afin de l'aider à reconnaître l'existence de ses capacités préservées et de ses capacités nouvelles; Celles-ci lui permettront ainsi d'envisager l'avenir et des perspectives qu'il n'arrive plus à percevoir pour le moment.

L'infirmièr/e est un des principaux maillons de la chaîne thérapeutique mais la reconstruction de l'image corporelle ne pourra s'établir que grâce à la prise en charge multidisciplinaire et notamment physiothérapique. Cela m'avait déjà interpellé lors de la lecture du livre de Châtelet Nöelle « Le baiser d'Isabelle » qui relate de la première greffe de visage,

la patiente y explique que si l'équipe pluridisciplinaire n'avait pas été là pour la soutenir elle n'aurait jamais tenu le coup et n'aurait jamais accepté ce visage qu'elle a mis du temps à faire sien. Concernant ce travail d'équipe on retrouve réellement les mêmes éléments dans les ouvrages bibliographiques et avec les propos des infirmières principalement de l'infirmière en rééducation.

Concernant l'étiologie et le niveau d'amputation, je me demandais, à l'ébauche de ce travail, si cela pouvait réellement jouer sur la façon d'accepter l'amputation. C'est ce qui m'a été prouvé par la plupart des articles de kinésithérapie et a été repris par les infirmières qui m'ont parlé des différentes façons d'être pris en charge, soit en urgence ou soit de manière « préparée ». Le patient que j'ai interrogé quand à lui se doutait qu'il allait être amputé et dit l'avoir accepté assez rapidement. J'en conclus donc que l'acceptation commence surtout par ce temps d'adaptation avant l'opération. L'annonce de l'amputation par le médecin est aussi très révélatrice car le manque d'informations ne permet pas à la personne d'établir une réflexion suffisante amenant à l'acceptation progressive. Le niveau d'amputation est une toute autre question, il me semble que pour les patients cela ne change pas grand chose si ce n'est pour l'appareillage. Pour parfaire mon raisonnement il m'aurait été bénéfique d'interroger une personne amputée des membres supérieurs, peut-être aurais-je eu plus d'éléments. Je remarque que seule l'infirmière de rééducation a émis une importance quant au niveau d'amputation.

Ma situation de départ posait aussi le problème des transmissions sur l'état psychologique du patient concernant son acceptation de l'image corporelle. En effet on ne retrouve cette notion dans aucun texte, je pensais trouver des réponses dans le livre de M. Salter qui relate du rôle de l'infirmier/e. Les diagnostics infirmiers y sont décrits mais à aucun moment je ne retrouve la nécessité d'établir une traçabilité inter-équipe sur cet aspect précis de la prise en charge. Les infirmières de chirurgie vasculaire et de rééducation affirment qu'il n'y a pas de réel suivi sur ce point, je me suis donc demandé pourquoi. J'en viens à me dire que la relation d'aide est inhérente au métier, que cela relève de l'humain et que donc les choses s'établissent d'elles-mêmes. Peut-être qu'à noter des gestes, rapporter des paroles ou des faits sur papier ou à l'oral on risquerait l'interprétation improductive de chacun d'une situation vécue par un seul. Ou peut-être que les services n'ont pas encore développés tous leurs talents en matière

de soins relationnels et que certains outils tels que celui que j'ai trouvé, l'échelle de l'estime de soi, pourraient être mis en place à ces fins.

Concernant la prise en charge de la famille, le rôle de l'infirmier n'est pas très développé, on peut voir que le patient interrogé rencontre des difficultés dans sa relation avec sa fille depuis l'amputation, on peut donc se demander ce qu'il aurait été possible de faire d'un point de vue infirmier afin d'améliorer la situation. Les infirmières n'ont pas abordé ce thème lors des entretiens.

Pour conclure je dirais qu'il est important de ne pas résumer le rôle du soignant à l'accomplissement d'actes techniques protocolaires mais de le voir dans sa globalité avec la relation humaine qui va bien au-delà. Pouvant bien souvent avoir de réelles vertus thérapeutiques notamment pour ce type de patients éprouvés par l'altération de l'image corporelle.

III / Problématique

1. Hypothèse de recherche

Je suis partie de la question de départ : **Quel est le rôle de l'infirmier dans l'acceptation de l'image corporelle du soigné atteint d'une altération physique relevant du handicap, telle que l'amputation d'un membre ?**

Au fil de mes recherches, grâce au cadre de référence et à la phase explorative j'ai tenté de trouver des réponses à cette question. La phase explorative m'a permis de recueillir les propos des principaux concernés, j'entends par là les infirmiers eux-mêmes sur leur rôle mais aussi les patients qui m'ont fait part de leur vécu du monde hospitalier et de leur prise en charge. En les comparant aux concepts théoriques que j'ai pu retenir, j'ai pu conclure que l'acceptation de l'image corporelle c'est avant tout un travail personnel que fait le patient. Hors pour mener à bien ce travail il est vrai qu'il est favorable pour la personne d'être accompagnée par des professionnels qui savent de quoi il retourne et qui, même s'ils ne sont pas grandement formés sur cet aspect, entrent bien souvent dans le soin relationnel de façon volontaire offrant donc une relation d'aide nécessaire à la progression du patient.

On peut voir que dans les services, il y a très peu de transmissions écrites ou orales relatives à l'état psychologique du patient et notamment sur son acceptation corporelle alors que c'est pourtant un diagnostic infirmier repéré. C'est d'ailleurs de cette constatation qu'est née ma situation de départ relatant d'un manque d'informations sur l'état psychologique d'un patient mettant en cause son image corporelle en lien avec la pratique de son sport favori. Cela peut s'expliquer peut-être par le fait que ce rôle d'accompagnateur relève du relationnel et donc de l'humain, il est donc difficile de poser des mots sur ce qui se joue à travers les gestes, les paroles, tous les signaux pouvant être envoyés par le patient. Exprimer à un collègue ce qui relève de tout un processus psychologique en cours ne paraît pas évident. Pourtant toute l'équipe a le même point de vue sur ce qui se joue et ce qui évolue chez le patient. Certes l'entourage peut aussi avoir ce rôle d'accompagnateur, hors les liens qu'ils soient familiaux, amicaux ou autres peuvent parfois ne pas permettre à la personne d'évoluer comme elle le voudrait ou comme elle le pourrait. Je retiens surtout que si seul le patient est acteur de l'acceptation de son image corporelle, le rôle infirmier est donc relatif à un rôle d'accompagnateur dans la relation d'aide.

De ces réflexions, j'é mets l'hypothèse que la qualité du comportement d'accompagnateur du soignant dans la relation d'aide conditionne l'acceptation de l'image corporelle et l'adaptation du patient amputé à son nouvel état.

IV / Conclusion

Le travail écrit de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'État infirmier nous initie à l'amélioration de la qualité des soins et à la démarche de recherche en soins infirmiers. Cela nous fait chercher à comprendre la nature du comportement humain dans la santé et la maladie et à trouver des moyens d'intervention qui puissent être utilisés pour améliorer la réponse aux patients.

Au départ ce que je remarquais surtout en service était la prise en charge physique du patient amputé avec les soins techniques parfois complexes comme la réfection de pansement ou le bandage de moignon. Ne voyant pas réellement de suivi que ce soit écrit, tracé ou exprimé avec le patient sur son état psychologique réel, je pensais que bien souvent les infirmier/es préféreraient se concentrer sur les soins qu'ils connaissent pour ne pas trop se risquer à parler de quelque chose qui n'en reste pas très évident. Ma situation de départ était d'ailleurs un exemple flagrant de ce que j'avais remarqué. Au fil de mes recherches et de mes questions aux professionnels, je me suis rendue compte qu'en fait ce travail là existe bel et bien mais qu'il est fait de façon sous-jacente, car en effet, on parle ici du travail de l'esprit avec l'acceptation et c'est la relation humaine qui est mise en jeu avec toute la complexité qui la constitue.

C'est à partir de ces réflexions que je me rends compte que parfois même dans ma propre pratique, sans que je ne m'en rende compte, je suis dans ce rapport de relation d'aide et j'avance avec l'équipe soignante dans un but commun qui est le bien-être du patient. Il est important de s'en rendre compte et d'analyser cela car c'est ce qui va nous permettre de nous remettre en question, de réévaluer ce qui se passe dans le relationnel et va donc nous inciter à plus communiquer à ce sujet.

Ayant signé un contrat d'apprentissage, j'ai un engagement de servir d'un an dans un établissement de santé. J'ai donc demandé à travailler en chirurgie vasculaire afin que mon travail de mémoire de fin d'études et mes réflexions qui y sont liées puissent trouver une continuité. Ce travail constitue donc le début d'une longue réflexion dans ma pratique professionnelle future.

V / Bibliographie

OUVRAGES

- SAND G. Histoire de ma vie. Paris : Le Livre de poche, 2004. 864 pages. (Collection « Classiques »).
- DOLTO, Françoise. L'image inconsciente du corps. Paris : Éditions Seuil, 1984. 375 pages. (Collection Points).
- SALTER, Mave (sous la direction de) ; BLACKMORE, Carole ; CREEVY, Jennifer ; et al. OVION, Laura, trad. Altération de l'image corporelle : le rôle de l'infirmière. Paris : InterÉditions, 1992. 287 pages.
- ANCET, Pierre (sous la direction de). Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Paris : Éditions Dunod, 2010. 225 pages.
- HENDERSON, Virginia. Principes fondamentaux des soins infirmiers. Genève : Editions du Conseil International des Infirmières, 1977. 62 pages.
- CHÂTELET, Nöelle. Le baiser d'Isabelle, l'aventure de la première greffe du visage. Paris : Éditions Seuil, 2007. 317 pages.

ARTICLES

- POTTER, Patricia A., PERRY, Anne G. Concept de soi, image corporelle et pathologies. *Pratique du soignant*. 2005/07-09, n°7 page 80.
- TAILLENS, Françoise. Le corps, au coeur de la relation soignante, *Soins infirmiers : Krankenpflege*, Décembre 2000, n°12, pages 58-62.
- DECKER, Christèle. Approche psychologique d'une personne amputée. *Kinésithérapie scientifique*, Juillet 2010, n°512, pages 17-19.
- KOTZKI, Nelly ; BRUNON, Anne ; PELLISIER Jacques. Amputation et schéma corporel. *Kinésithérapie scientifique*. 1997/10, n°371, pages 47-50.
- CASSAGNE, Pierre. Image du corps et schéma corporel chez l'amputé du membre supérieur. *Médecine physique et réadaptation - La Lettre*. 200/12, n°57, pages 21-22.

DOCUMENTATION

- Conférence donnée à l'ISRP Institut Supérieur de Rééducation Psychomotrice par Éric Pireyre, psychomotricien, auteur de « La clinique de l'image du corps ».
 - Cours théoriques de formation en soins infirmiers Unité d'Enseignement 2.3 Semestre 2 « Santé, maladie, handicap, accidents de la vie ».
 - Cours théoriques de formation en soins infirmiers Unité d'Enseignement 2.4 Semestre 1 « Processus traumatiques ».
-

TEXTES RÉGLEMENTAIRES

-Décret Infirmier 2004-802, du 29 juillet 2004.

VI / Sitographie et Filmographie

Sitographie

-Définitions avec l'Encyclopédie Wikipédia. Disponible et accès :

<http://fr.wikipedia.org/wiki/Amputation>

http://fr.wikipedia.org/wiki/Quatorze_besoins_fondamentaux_selon_Virginia_Henderson

-Slate.fr

Article sur les amputations représentées dans les films. Disponible et accès :

<http://www.slate.fr/story/56309/rouille-os-amputation-moteur-cinema>

Filmographie

- Audiard, Jacques. 2012. De rouille et d'os.
- Nakache Olivier et Toledano Éric. 2011. Intouchables.
- Boyle, Danny. 2010. 127 Heures. (d'après l'Autobiographie «Plus fort qu'un roc» d'Aron Ralston).
- Almodòvar, Pedro. 2011. La Piel del Habito. (image corporelle et chirurgie esthétique).

Vidéo artistique :

- Matthew, Barney. 2003. Cremaster 3 (vidéo d'une performance artistique sur l'image corporelle et l'hybridation avec comme égérie Aimee Mullins que l'on retrouve en première de couverture de ce travail de mémoire).

Extraits de films :

- Trumbo, Dalton. 1971. Johnny s'en va en guerre / Johnny got his gun.
- Lynch, David. 1974. The Amputee.
- Lynch, David. 1993. Helena Boxing Scenes. (extrait faisant fortement penser au film d'Almodòvar).

VII / Annexes :

7.1. Annexe I : Principaux niveaux d'amputation : Schéma du corps.

7.2. Annexe II : Échelle de la hiérarchie des besoins individuels selon Maslow : Pyramide de Maslow.

7.3. Annexe III : Extrait concernant la profession d'infirmier, tiré du Décret 2004-802 du 29 juillet 2004 paru au J.O. du 9 août 2004 Article R. 4311-2.

7.4. Annexe IV : Échelle d'Estime de Soi de Rosenberg.

7.5. Annexe V : Guide d'entretien auprès de professionnels infirmiers.

7.6. Annexe VI : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service de chirurgie vasculaire.

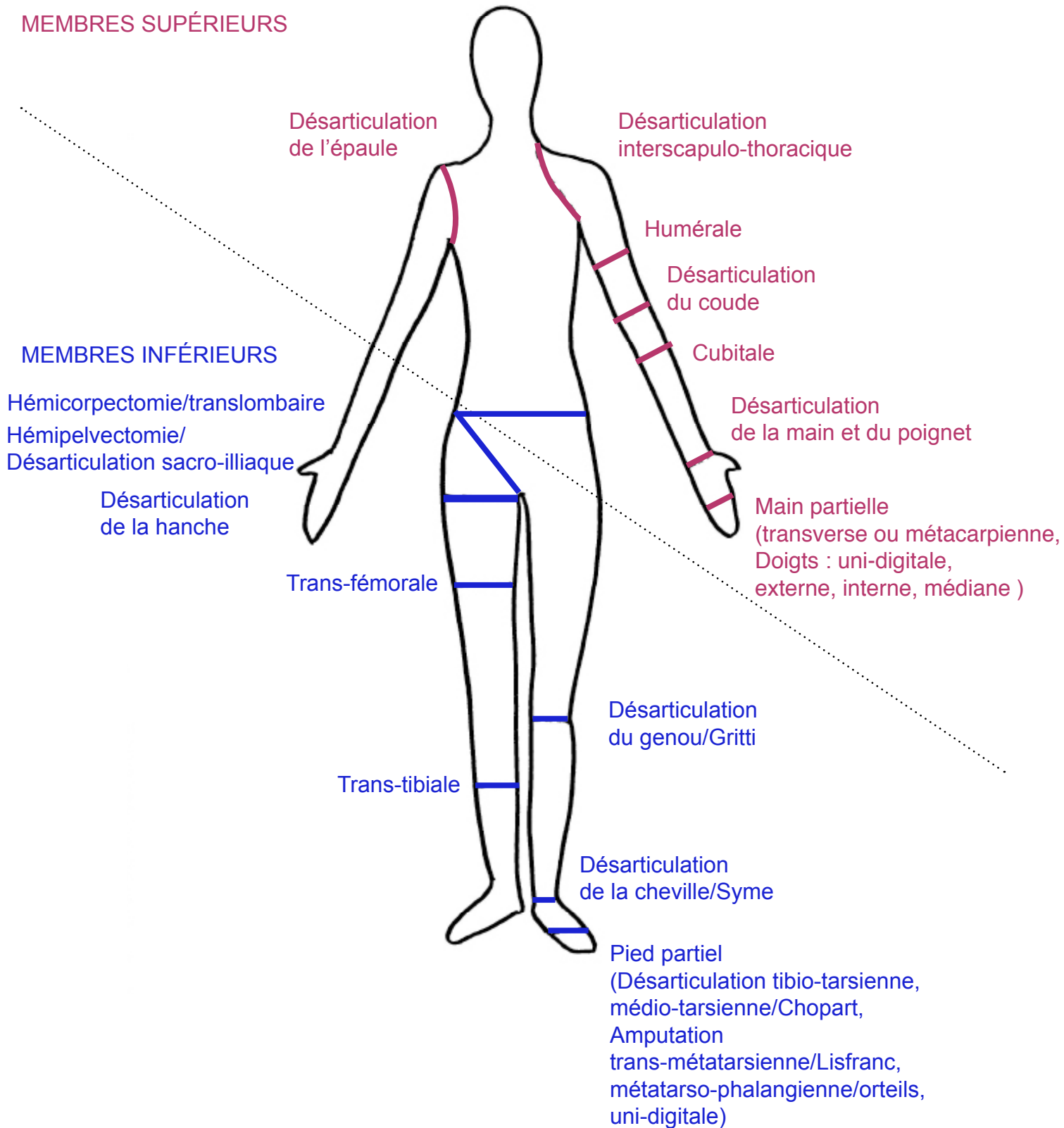
7.7. Annexe VII : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service de chirurgie vasculaire.

7.8. Annexe VIII : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service spécialisé dans la rééducation des personnes amputées.

7.9. Annexe IX : Guide d'entretien auprès d'un patient amputé.

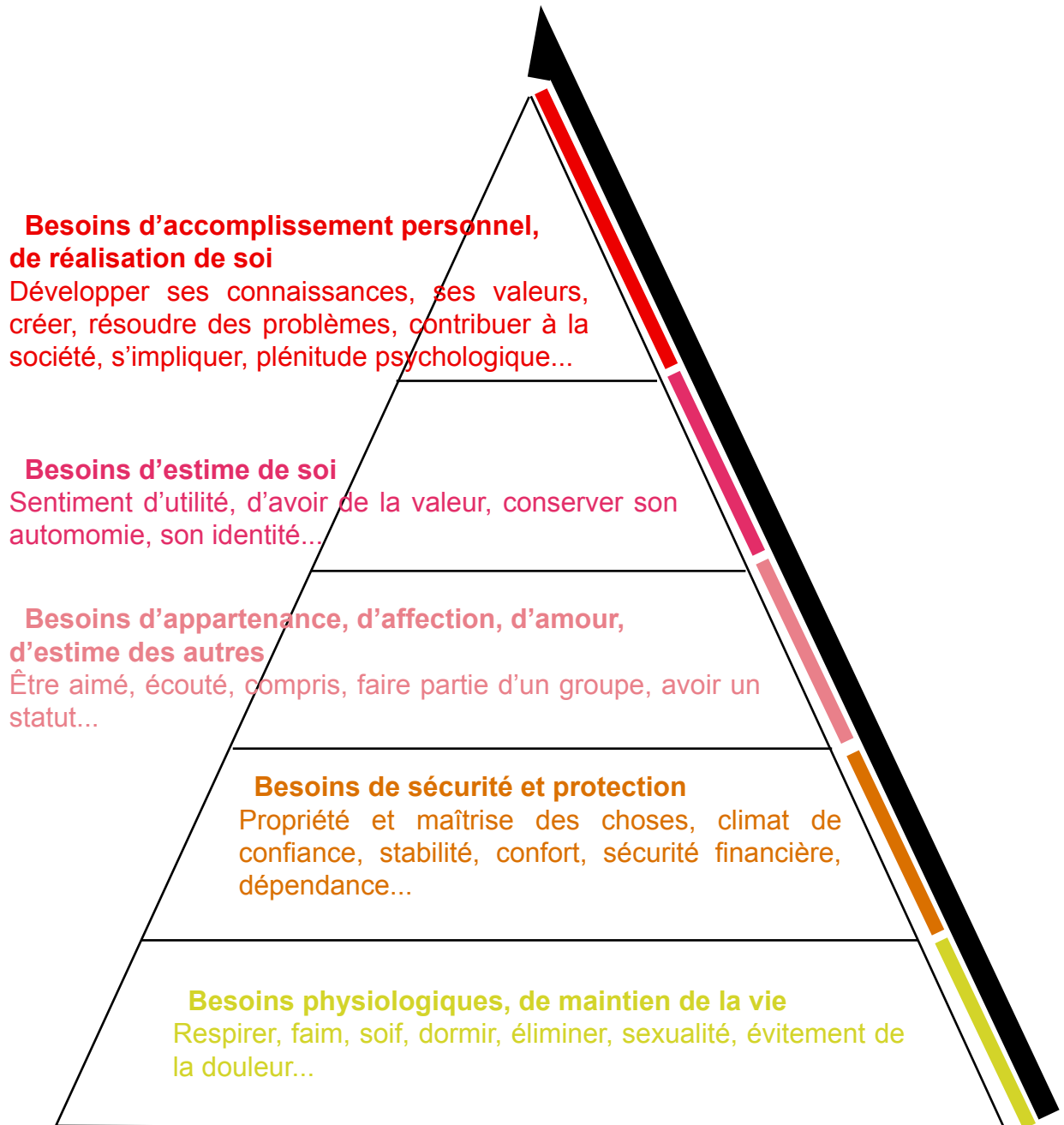
7.10. Annexe X : Retranscription d'entretien auprès d'un patient amputé.

7.1. Annexe I :
Principaux niveaux d'amputation : Schéma du corps.



7.2. Annexe II :

Échelle de la hiérarchie des besoins individuels selon Maslow : Pyramide de Maslow.



7.3. Annexe III : Extrait concernant la profession d'infirmier, tiré du Décret 2004-802 du 29 juillet 2004 paru au J.O. du 9 août 2004 Article R. 4311-2.

LIVRE III AUXILIAIRES MÉDICAUX

TITRE Ier PROFESSION D'INFIRMIER OU D'INFIRMIÈRE

Chapitre Ier Exercice de la profession

Section 1 Actes professionnels

Article R. 4311-2

Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

- 1° De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social ;
- 2° De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions ;
- 3° De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes ;
- 4° De contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs ;
- 5° De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.

7.4. Annexe IV : Échelle d'Estime de Soi de Rosenberg.

Échelle d'Estime de Soi de Rosenberg (Par Nathalie Crépin et Florence Delerue <http://www.irbms.com/rubriques/DOCUMENTS/echelle-estime-de-soi-de-rosenberg.pdf>)

L'estime de soi est définie comme le jugement ou l'évaluation que l'on fait de soi-même, de sa valeur personnelle. De façon plus simple, l'estime de soi peut-être également assimilée à l'affirmation de soi. En répondant à ce test, vous pourrez ainsi obtenir une évaluation de votre estime de soi. Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

- Tout à fait en désaccord/Plutôt en désaccord/Plutôt en accord/Tout à fait d'accord 1 2 3 4
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre. 1-2-3-4
 2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités. 1-2-3-4
 3. Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté. 1-2-3-4
 4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens. 1-2-3-4
 5. Je sens peu de raisons d'être fier de moi. 1-2-3-4
 6. J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même. 1-2-3-4
 7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi. 1-2-3-4
 8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même 1-2-3-4
 9. Parfois je me sens vraiment inutile. 1-2-3-4
 10. Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien. 1-2-3-4

Comment évaluer votre estime de soi ?

Pour ce faire, il vous suffit d'additionner vos scores aux questions 1, 2, 4, 6 et 7.

Pour les questions 3, 5, 8, 9 et 10, la cotation est inversée, c'est-à-dire qu'il faut compter 4 si vous entourez le chiffre 1, 3 si vous entourez le 2, 2 si vous entourez le 3 et 1 si vous entourez le 4.

Faites le total de vos points. Vous obtenez alors un score entre 10 et 40. L'interprétation des résultats est identique pour un homme ou une femme. Si vous obtenez un score inférieur à 25, votre estime de soi est très faible. Un travail dans ce domaine semble souhaitable. Si vous obtenez un score entre 25 et 31, votre estime de soi est faible. Un travail dans ce domaine serait bénéfique. Si vous obtenez un score entre 31 et 34, votre estime de soi est dans la moyenne. Si vous obtenez un score compris entre 34 et 39, votre estime de soi est forte. Si vous obtenez un score supérieur à 39, votre estime de soi est très forte et vous avez tendance à être fortement affirmé.

7.5. Annexe V : Guide d'entretien auprès de professionnels infirmiers.

Enquête explorative : Entretiens semi-directifs à l'attention des professionnels infirmiers en service de chirurgie vasculaire et en service de rééducation des personnes amputées.

Étudiante en 3e année à l'institut de soins infirmiers Émile Roux, je réalise une enquête exploratoire dans le cadre de mon travail de mémoire de fin d'études relevant des compétences 3.4 « Initiation à la démarche de recherche » et 5.6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles » du semestre 6.

**Ce travail de mémoire a pour titre :
« L'amputation, vers l'acceptation d'une nouvelle image corporelle »**

Je vous remercie par avance pour le temps que vous consacrerez à répondre à ce questionnaire, ainsi que pour les éléments que vous apporterez à cette réflexion. Ce questionnaire est anonyme, durera environ 30 minutes, sera retranscrit, travail qui sera utilisé dans le cadre scolaire uniquement.

Question 1 : Pouvez-vous vous présenter succinctement s'il vous plaît ?

Relances :

- Quel âge avez-vous ? En quelle année avez-vous eu votre diplôme ? Quel est votre parcours professionnel ? Est-ce un premier poste ?

- Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ? Sur quels critères s'est posé votre choix de travailler dans ce service ? Qu'est ce qui vous a plu ?

- Avez-vous suivi des formations spécifiques dans ce service ou au cours de votre parcours professionnel ? (Intégration, diplôme universitaire, plaies et pansements...)

Question 2 : Quelles sont, pour vous, les compétences requises pour travailler dans ce service et prendre en charge des patients amputés ?

Relances :

- Quels sont les conseils que vous donneriez à un/e jeune diplômé/e infirmier/e arrivant dans ce service ?

Question 3 : Quelles différences faites-vous, en dehors des soins techniques, entre la prise en charge d'un patient amputé et d'un patient souffrant d'une pathologie n'altérant pas son image corporelle ?

Relances :

Quels sont donc les diagnostics infirmiers que vous relevez dans la prise en charge de patients amputés ? Avez-vous un regard différent sur la façon de prendre en charge une personne amputée ?

Question 4 : Comment se déroule l'hospitalisation des patients amputés dans votre service ?

Relances :

Comment sont-ils pris en charge ? Quels sont les soins qui leurs sont prodigués ? Quels sont les différents acteurs de soins ? Y a-t-il un projet de soins individualisé pour chaque patient amputé ?

Question 5 : Que pensez-vous que vit un patient amputé lors de son parcours de soins, de l'annonce de la maladie et de l'amputation, à l'acte chirurgical jusqu'à la rééducation ?

Relances :

Quels ressentis peut-il avoir ? Quels problèmes peut-il rencontrer ? Quel est son vécu du monde hospitalier ? Comment perçoit-il le rôle de l'infirmier ?

Question 6 : Que signifie pour vous d'accompagner le patient dans ses difficultés ?

Question 7 : D'après vous, qu'est-ce qui vous semble le plus important pour la prise en charge d'un patient amputé ?

Hiérarchiser et prioriser les soins suivants :

- 1- Soins techniques avec la réfection de pansements.....
- 2- Soins éducatifs.....
- 3- La rééducation.....
- 4- Soins relationnels.....
- 5- Soins de confort et de bien-être.....
- 6- Soins médicaux avec l'administration de traitements.....
- 7- Gestion de la douleur.....
- 8- Prise en charge de l'entourage, de la famille.....

Question 8 : Pensez-vous que cela relève du rôle infirmier de participer à l'acceptation corporelle du patient ?

Relances :

L'acceptation corporelle du patient est-elle un axe primordial de votre prise en charge ? Pour vous, cela relève-t-il des soins relationnels ?

Question 9 : Vous rappelez-vous une situation dans laquelle vous auriez été interpellé par un patient témoignant de son ressenti face à son image corporelle et qu'est-ce que cela vous évoque ?

Relances :

Pensez-vous toujours connaître l'état psychologique du patient que vous prenez en charge ? Pouvez-vous décrire quelles sont les réactions des patients face à leur image corporelle lors des pansements ?

Question 10 : Quelles sont les difficultés que peut rencontrer l'infirmier/e dans l'accompagnement de l'acceptation du patient à sa nouvelle situation ?

Relances :

Sentiments de culpabilité, impuissance, gestion de la douleur, juste-distance, faire verbaliser...

Question 11 : Concernant son image corporelle, comment faites-vous verbaliser le patient sur ce qu'il ressent et que faites-vous de ce qu'il vous a confié ?

Question 12 : Quels sont les outils de l'infirmier/e afin d'accompagner le patient dans l'acceptation de sa nouvelle situation ?

Question 13 : Dans votre service, l'évolution de l'acceptation de l'image corporelle du patient est-elle régulièrement réévaluée et formalisée (traçabilité) ?

Relances :

Lors des transmissions avez-vous l'impression que ce point soit régulièrement abordé ? Si non, pourquoi ?

Question 14 : Concernant l'accompagnement psychologique des personnes amputées, en terme de formation que vous manque t-il ?

Relances :

Quelles types de formations aimeriez-vous suivre afin de vous perfectionner en ce sens ?

Question 15 : Travailler dans ce service et auprès de personnes amputées a-t-il modifié votre représentation du corps, du handicap...?

Relances :

Sur les plans personnels (idées personnelles que l'on se fait du corps, de la santé et de la maladie, rapport avec la famille, les proches...) et professionnels (perception nouvelle du toucher, du relationnel...)

7.6. Annexe VI : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service de chirurgie vasculaire.

Question : Pouvez-vous vous présenter succinctement s'il vous plaît ?

-Ide (infirmière) : « J'ai trente ans, je suis diplômée depuis mai 2005. Je suis dans ce service de chirurgie depuis cette date car c'est mon premier poste. Cela fait donc sept années. J'avais choisi ce service car j'y avais fait un stage et je trouvais que c'était un service dynamique mais aussi parce-que cela traite de soins aigus d'une grande variété, il y a à la fois la technicité et le côté humain des relations que l'on peut entretenir avec le patient et l'équipe. Quand je suis arrivée j'ai eu une formation d'intégration de quatre jours seulement mais je connaissais assez bien déjà car j'avais fait mon stage là. Sinon concernant les formations que j'ai pu faire ici il y a eu la formation sur l'encadrement des élèves, le suivi des plaies, les soins d'urgence. J'ai été à un congrès des infirmiers vasculaires qui parlait surtout des interventions sur le vac (thérapie par le vide) et aussi à un congrès sur les plaies et la cicatrisation qui était intéressant. Je fais partie du groupe «Escarres» de l'établissement. Nous travaillons donc à plusieurs, il y a différents intervenants de tout l'hôpital, sur l'élaboration d'un protocole qui va être très prochainement proposé et mis en place dans notre service puis dans tout l'hôpital s'il fonctionne bien ».

Question : Quelles sont, pour vous, les compétences requises pour travailler dans ce service et prendre en charge des patients amputés ?

-Ide : « Je pense qu'il faut surtout être à l'écoute, être dynamique car comme je l'ai dit c'est un service qui bouge bien. Il est important d'être efficace cela va de soi. C'est aussi important d'être attentive et de savoir faire preuve d'empathie notamment lorsqu'on prend en charge des patients douloureux ou qui restent un long moment dans le service ».

Question : Quelles différences faites-vous, en dehors des soins techniques, entre la prise en charge d'un patient amputé et d'un patient souffrant d'une pathologie n'altérant pas son image corporelle ?

-Ide : « Je pense que les différences sont en rapport avec les diagnostics infirmiers que l'on peut s'imaginer. Par exemple la douleur du membre fantôme qui n'est présente que chez le patient amputé est à prendre en charge. La perturbation de l'image corporelle et la perte d'estime de soi sont largement en danger. Après ces problèmes là et l'altération de la mobilité physique sont des problèmes qui peuvent aussi toucher d'autres patients. Mais c'est vrai que pour la personne amputée c'est en voyant réellement devant nous le membre qu'on se rend bien compte des possibilités et freins du patient ».

Question : Comment se déroule l'hospitalisation des patients amputés dans votre service ?

-Ide : « L'hospitalisation est rarement prévue à l'avance pour l'amputation, c'est surtout au bloc que se décide une amputation suite à un échec de revascularisation. L'hospitalisation est plus ou moins longue selon la cicatrisation du moignon et selon si on trouve des places pour la personne en rééducation. Au niveau des soins, les pansements de moignons sont refaits tous les jours en mettant un point d'honneur à prendre en charge la douleur donc avec des antalgiques, anesthésiques locaux, le meopa...La technique du bandage permet de diminuer l'oedème donc c'est important de bien connaître et de bien le réaliser. La première réfection du pansement se fait à J2 (deuxième jour post-opératoire) et on peut proposer au patient de voir ou non la plaie, c'est lui qui décide. Après il y a le premier lever soit à J1 ou J2. Le médecin fait sa petite visite tous les jours ce qui permet de parler de rééducation et du retour à domicile. Il y a un médecin chef de service du centre de rééducation le plus proche, Dr C., qui vient voir les patients tous les mercredis ».

Question : Que pensez-vous que vit un patient amputé lors de son parcours de soins, de l'annonce de la maladie et de l'amputation, à l'acte chirurgical jusqu'à la rééducation ?

-Ide : « Quand j'y pense je me dis que ce doit être un parcours difficile, qui doit faire peur. Les patients sont inquiets face à la perte, tristes, et il y a une certaine réticence à bouger. La douleur du membre fantôme, ça se voit, est vraiment perturbante. Les patients peuvent facilement se retrouver dans une incapacité à faire face au changement ».

Question : Que signifie pour vous d'accompagner le patient dans ses difficultés ?

-Ide : « Être empathique, présente, à l'écoute et aller de l'avant ».

Question : D'après vous, qu'est-ce qui vous semble le plus important pour la prise en charge d'un patient amputé ?

Hiérarchiser et prioriser les soins suivants :

- | | |
|---|--------------|
| 1- Soins techniques avec la réfection de pansements..... | <u>7....</u> |
| 2- Soins éducatifs..... | <u>6....</u> |
| 3- La rééducation..... | <u>3....</u> |
| 4- Soins relationnels..... | <u>2....</u> |
| 5- Soins de confort et de bien-être..... | <u>4....</u> |
| 6- Soins médicaux avec l'administration de traitements..... | <u>8....</u> |
| 7- Gestion de la douleur..... | <u>1....</u> |
| 8- Prise en charge de l'entourage, de la famille..... | <u>5....</u> |

Question : Pensez-vous que cela relève du rôle infirmier de participer à l'acceptation corporelle du patient ?

-Ide : « Oui, c'est une priorité, il faut répondre à chaque diagnostic repéré, aider le patient dans ses soins personnels tout en favorisant son autonomie et en reconnaissant ses capacités ».

Question : Vous rappelez-vous une situation dans laquelle vous auriez été interpellé par un patient témoignant de son ressenti face à son image corporelle et qu'est-ce que cela vous évoque ?

-Ide : « Je suis surtout interpellée lorsque le patient a une réaction de refus, il ne veut pas voir le moignon. Les pleurs, le chagrin me touchent beaucoup. On voit directement que le patient a des difficultés à se projeter ».

Question : Quelles sont les difficultés que peut rencontrer l'infirmière dans l'accompagnement de l'acceptation du patient à sa nouvelle situation ?

-Ide : « Les patients sont dans le deuil du membre amputé ce qui a pour conséquence qu'ils passent par des phases de chagrin, de déni, de colère. Tout ça avant d'accepter le changement. Ce qui est difficile, selon moi, est de faire verbaliser les patients sur leurs sentiments pendant ces périodes là ».

Question : Concernant son image corporelle, comment faites-vous verbaliser le patient sur ce qu'il ressent et que faites-vous de ce qu'il vous a confié ?

-Ide : « Je profite du moment de la réfection de pansement pour parler avec le patient, être à l'écoute et le faire verbaliser. J'essaie de le faire communiquer sur ses sentiments, ses craintes...Je ne fais que très rarement des transmissions que ce soit écrites ou orales sur ces moments là. Quoique c'est vrai, parfois au moment des transmissions on se raconte un peu ce qui s'est dit mais de façon assez rapide, on ne s'attarde pas à moins d'un fait vraiment marquant ».

Question : Quels sont les outils de l'infirmière afin d'accompagner le patient dans l'acceptation de sa nouvelle situation ?

-Ide : « On peut répondre aux besoins des patients et cela peut passer par l'aide dans les soins corporels ou l'aide au transfert par exemple. Je pense que la relation d'aide est un outil d'accompagnement aussi. Et la possibilité de prendre en charge la douleur est primordiale ».

Question : Dans votre service, l'évolution de l'acceptation de l'image corporelle du patient est-elle régulièrement réévaluée et formalisée (traçabilité) ?

-Ide : « Non, peut-être que c'est dû à l'activité du service et au fait que les hospitalisations sont généralement plutôt de courtes durées, franchement je ne sais pas ».

Question : Concernant l'accompagnement psychologique des personnes amputées, en terme de formation que vous manque t-il ?

-Ide : « J'aimerais beaucoup aller dans un centre de rééducation pour pouvoir mieux en parler aux patients tout juste amputés. Leur parler de leur devenir et savoir comment « exactement » se passe la rééducation. C'est tout de même mieux d'avoir déjà vu et compris pour pouvoir en parler sinon c'est un peu fictif ».

Question : Travailler dans ce service et auprès de personnes amputées a-t-il modifié votre représentation du corps, du handicap...?

-Ide : « Non, pas spécialement ».

7.7. Annexe VII : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service de chirurgie vasculaire.

Question : Pouvez-vous vous présenter succinctement s'il vous plaît ?

-Ide : « Alors j'ai trente ans, J'ai été diplômée en mai 2004, j'ai travaillé d'abord trois ans en neurologie dans un autre hôpital, celui où j'avais fait mes études. Puis j'ai voulu me rapprocher de chez moi donc je suis venue ici. Cela fait cinq ans que je travaille là. J'ai choisi ce service un peu par hasard car en fait j'avais fait mon mémoire sur la reconstruction mammaire et je voulais donc travailler dans un service de plastie. Il n'y avait pas de place dans ce service là donc du coup j'avais le choix entre chirurgie vasculaire ou digestif donc mon choix a vite été fait. Au final j'ai laissé tomber l'idée de la plastie mais peut-être qu'un jour je travaillerais là-bas mais bon maintenant j'ai d'autres priorités dans la vie donc bon. Le vasculaire je me suis dit que c'était intéressant car il y a beaucoup de pathologies et des pansements intéressants. Maintenant j'apprends encore plus car j'ai un double poste, je travaille aussi en consult (consultation) ce qui me permet d'avoir des horaires qui fonctionnent avec ma vie privée. Même si, bon, c'est vrai que ça ne m'a jamais trop intéressée d'avoir des horaires de bureau, c'est quand même bien plus pratique. Pour l'instant j'attends qu'un poste se libère en consult. Ce qui est enrichissant là-bas c'est que les patients viennent en pré-opératoire pour une première visite et en post-opératoire pour la surveillance et réfection des pansements, on peut donc bien suivre leur parcours. En fait j'ai fait l'école des cadres et je n'ai pas eu l'épreuve finale. On m'a demandé si je voulais être 'faisant-fonction' de cadre mais cela ne m'intéressait pas là où on me le proposait. J'aurais bien travaillé aux explorations fonctionnelles mais comme j'avais pour projet de faire un autre enfant, je me suis dit qu'avec les rayons X ce n'était vraiment pas une bonne idée. Le compromis a donc été d'aller en consult. Sinon ce service est bien aussi du point de vue de l'accès aux formations que l'on a, moi par exemple j'ai le DU (diplôme universitaire) douleur ».

Question : Quelles sont, pour vous, les compétences requises pour travailler dans ce service et prendre en charge des patients amputés ?

-Ide : « Avoir le sens de l'écoute surtout par rapport aux patients amputés, être dynamique, faire preuve de patience notamment avec les personnes récusées du bloc opératoire et être organisée surtout. Il faut être disponible pour soutenir les patients à la fois dans le physique mais aussi le psychologique. C'est essentiel d'avoir des capacités d'adaptabilité face au turn-over des patients et aux urgences à gérer. Il y a une liberté d'action importante surtout concernant les pansements et ce service est polyopathologique donc il faut aimer ça. Concernant plus spécifiquement les amputés, Je pense qu'il faut ces mêmes qualités et privilégier l'écoute avant tout, il faut avoir la capacité de projeter le patient vers l'avenir et le présenter au médecin du centre de rééducation ».

Question : Quelles différences faites-vous, en dehors des soins techniques, entre la prise en charge d'un patient amputé et d'un patient souffrant d'une pathologie n'altérant pas son image corporelle ?

-Ide : « Je pense qu'il n'y a pas grande différence hormis le fait que les pansements sont plus longs car il faut laisser le patient accepter de voir sa plaie et adapter l'écoute et l'aide psychologique à apporter au patient. Il faut éduquer le patient face à sa mobilisation, l'aider à trouver un moyen de se déplacer. La relation d'aide est primordiale car le patient doit se projeter dans sa vie sociale et familiale avec une nouvelle apparence et une nouvelle autonomie ».

Question : Comment se déroule l'hospitalisation des patients amputés dans votre service ?

-Ide : « Il y a plusieurs cas possibles, soit le patient arrive en urgence et l'amputation est faite même sans l'accord du patient. La prise en charge psychologique s'avère donc plus lourde car le patient n'a pas le temps de se projeter, il est mis d'emblée devant le fait accompli. Notre rôle est donc de le rassurer et lui expliquer l'enjeu vital qui était en cause. D'un autre côté on a les amputations programmées où là face à l'échec de la revascularisation on annonce au patient le diagnostic, mais généralement il a déjà commencé à imaginer la chose. On présente le patient au médecin du centre de rééducation qui lui explique quelles vont être les suites comme l'appareillage. De ce fait il y a une meilleure acceptation de l'amputation car le travail de deuil peut commencer, le patient prend conscience de son état ».

Question : Que pensez-vous que vit un patient amputé lors de son parcours de soins, de l'annonce de la maladie et de l'amputation, à l'acte chirurgical jusqu'à la rééducation ?

-Ide : « Le patient se sent diminué, handicapé, il pense souvent qu'il sera bloqué en fauteuil roulant. Grâce à la relation d'aide et les intervenants extérieurs il se projette, accepte et fait des projets ».

Question : Que signifie pour vous d'accompagner le patient dans ses difficultés ?

-Ide : « Accompagner le patient dans ses difficultés je pense que c'est la définition de la relation d'aide. En gros on progresse avec le patient selon différents objectifs que l'on a fixé. Les buts étant toujours les mêmes, donc, l'autonomie et l'acceptation ».

Question : D'après vous, qu'est-ce qui vous semble le plus important pour la prise en charge d'un patient amputé ?

Hiérarchiser et prioriser les soins suivants :

- 1- Soins techniques avec la réfection de pansements.....5....
- 2- Soins éducatifs.....4....
- 3- La rééducation.....6....
- 4- Soins relationnels.....1....
- 5- Soins de confort et de bien-être.....7....
- 6- Soins médicaux avec l'administration de traitements.....8....
- 7- Gestion de la douleur.....3....
- 8- Prise en charge de l'entourage, de la famille.....2....

Question : Pensez-vous que cela relève du rôle infirmier de participer à l'acceptation corporelle du patient ?

-Ide : « Oui, l'acceptation corporelle est un point auquel nous devons faire attention voire même être vigilants car si l'acceptation est difficile le patient peut, par exemple, faire une dépression et nous on passe à côté de ça, on n'aurait pas bien joué notre rôle. Le rôle infirmier c'est de soigner le physique et de faire du soin relationnel car si le patient ne regarde pas son moignon, refuse de se mobiliser alors la rééducation n'est pas envisageable ».

Question : Vous rappelez-vous une situation dans laquelle vous auriez été interpellé par un patient témoignant de son ressenti face à son image corporelle et qu'est-ce que cela vous évoque ?

-Ide : « On connaît le parcours qui attend le patient mais on ne sait jamais comment il va l'appréhender. Certains patients vont plus vite selon leur vécu, leur force de caractère et le contexte opératoire. Et il peut y avoir des variations dans la prise en charge, si le patient avance, accepte et d'un coup, baisse de moral, il n'a plus envie d'avancer car ça ne va pas assez vite pour lui. Il est fatigué et baisse les bras. Là on se dit que notre aide est vraiment nécessaire mais celle de l'entourage aussi. Après par rapport aux pansements, il y a différentes réactions. Certains ne veulent pas regarder ni toucher. Certains pleurent au premier pansement. D'autres réalisent à ce moment là ce dont on leur parlait depuis le début. Ou alors il y en a d'autres qui se rendent compte que l'amputation est plus haute que ce qu'ils pensaient ».

Question : Quelles sont les difficultés que peut rencontrer l'infirmier/e dans l'accompagnement de l'acceptation du patient à sa nouvelle situation ?

-Ide : « Même si c'est très rare j'ai beaucoup de mal quand le patient s'enferme et ne veut plus communiquer, c'est très difficile de l'amener à aller vers nous et sortir de sa tourmente. La barrière de la langue aussi est une réelle difficulté ».

Question : Concernant son image corporelle, comment faites-vous verbaliser le patient sur ce qu'il ressent et que faites-vous de ce qu'il vous a confié ?

-Ide : « J'essaie de lui poser des questions sur son ressenti, comment il perçoit tout ça. Ce qu'il me confie je m'en sers pour savoir où il en est et le faire avancer dans l'acceptation. Il n'y a pas de traçabilité en tant que telle ».

Question : Concernant l'accompagnement psychologique des personnes amputées, en terme de formation que vous manque t-il ?

-Ide : « Je ne sais pas, peut-être qu'une visite du centre de rééducation nous permettrait de répondre au mieux aux questions du patient ».

Question : Travailler dans ce service et auprès de personnes amputées a-t-il modifié votre représentation du corps, du handicap...?

-Ide : « Ma représentation du corps n'a pas changé étant donné que je travaillais en neurologie auparavant et par conséquent avec des patients handicapés en rééducation ».

7.8. Annexe VIII : Retranscription d'entretien auprès d'une professionnelle infirmière en service spécialisé dans la rééducation des personnes amputées.

Question : Pouvez-vous vous présenter succinctement s'il vous plaît ?

-Ide : « J'ai trente huit ans, j'ai eu mon Bac puis suis entrée en école d'infirmière. Je travaille dans ce centre de rééducation depuis 1996 et c'est mon premier poste. J'avais fait un stage ici et j'ai choisi, en attendant d'avoir mon diplôme, de travailler ici car c'était à proximité de chez mes parents car j'habitais chez eux à l'époque. J'ai donc postulé comme aide-soignante et au final on m'a appelé comme infirmière. J'ai donc plus ou moins choisi ce poste car il y a un peu du hasard, mais j'aimais bien car déjà en stage j'avais vu qu'il y a ici une approche différente dûe probablement à la durée d'hospitalisation qui est plus longue que dans les autres services donc on a plus le temps de connaître les patients. Ce n'est pas familial mais on est plus proche de la vie du patient. Aujourd'hui cela me plaît d'ailleurs toujours, après c'est sur qu'il y a d'autres choses telles que l'organisation qui ne me plaisent plus trop. Dans le futur, là je n'ai pas plus de projets que ça et puis il est vrai qu'ici il y a des avantages avec les horaires et la fréquence des week-ends. Et puis il est possible de suivre de nombreuses formations sur la douleur, les complications du diabète, la communication, la relation d'aide...Moi j'ai été à certaines sur la relation d'aide, plusieurs sur le diabète, qui est le plus important, et la douleur. Il y a eu aussi la formation des élèves infirmiers avec le portfolio et ah! oui, cicatrices et plaies aussi. Sur la communication c'est pas mal car ça permet de savoir comment interpréter les choses, les comportements...Concernant le DU (diplôme universitaire) sur les plaies et cicatrisation, j'attends qu'ils le repropo-sent pour tenter de le faire par contre le DU douleur je ne sais pas, ça ne m'intéresse pas plus que ça, je trouve que ce n'est pas du concret, c'est plus médical. Ce qu'il faut savoir aussi c'est qu'il y a des groupes de travail en interne qui traitent de ces sujets donc il est toujours possible de se former grâce à ces travaux. Dans ce centre on nous demande beaucoup d'investissement de ce côté là, surtout que cela fait partie des critères de l'accréditation qui a lieu tous les quatre ans ».

Question : Quelles sont, pour vous, les compétences requises pour travailler dans ce service et prendre en charge des patients amputés ?

-Ide : « Je pense qu'il ne faut pas être trop émotive car si on s'alarme vite dès que l'on voit quelque chose ça ne peut pas être bon. Il ne faut pas vouloir en faire trop pour eux aussi. Ce qu'on explique aux patients ici dès leur arrivée c'est qu'ils sont là pour retrouver leur autonomie et le plus rapidement possible. On ne leur rend pas service si on les aide trop, il faut qu'ils soient acteurs. On ne va pas dans leurs chambres c'est eux qui viennent vers nous. Et je crois aussi qu'il ne faut pas être familier, il faut savoir avoir du recul car les patients restent longtemps, ils nous appellent par nos prénoms car on leur autorise même si nous on les appelle par leurs noms. Et c'est vrai que c'est pas facile des fois de ne pas être familier car des fois on a des patients qu'on connaît qui reviennent souvent ».

Question : Quelles différences faites-vous, en dehors des soins techniques, entre la prise en charge d'un patient amputé et d'un patient souffrant d'une pathologie n'altérant pas son image corporelle ?

-Ide : « J'ai pas un souvenir qu'ils soient en fauteuil, pourtant je le sais quand j'y pense qu'ils sont en fauteuil mais c'est ma représentation. Quand je pense à eux c'est comme s'ils étaient debout quoi après quand j'y repense je me dis ben oui, ils sont en fauteuil. Je pense que c'est parce-que dès que je leur parle je me mets instinctivement à leur hauteur, même mes collègues me disent que je suis toujours recourbée alors déjà que je suis petite, (rires) ils se moquent de moi et du coup je m'en rends compte que je suis toujours recroquevillée. Après je ne pense pas qu'il y ai de différences entre les patients amputés et les autres car la souffrance peut être la même chez les deux, on peut manquer d'un membre amputé comme on peut souffrir d'autre chose. Par contre les différences, je pense, se retrouvent dans les dires du patient. Par exemple, un jour j'avais un jeune homme il était mal par rapport à sa vie sexuelle, il ne savait pas comment aborder les choses dans sa relation de couple. Moi je leur dit toujours qu'il faut en parler, qu'il faut qu'il aborde le sujet avec sa compagne s'il voit qu'elle ne vient pas vers lui sur ce terrain, je lui ai dit que quand on aime on aime il n'y a aucune raison qu'elle ne l'accepte pas si elle l'aime et si cela ne marche pas à cause de cela c'est que cela ne risquait pas de marcher et que quelque chose d'autre aurait fait que cela ne marche pas. Il faut être cash (direct) des fois face à ces situations là, ne pas mentir au patient et voir avec lui les éventualités. C'est sûrement là les différences avec les patients amputés, ils abordent des sujets plus spécifiques, le travail, les enfants, souvent les patients se demandent ce qu'ils vont dire aux enfants, se disant que l'enfant se rendra forcément compte de quelque chose quand il montera sur ses genoux, que la sensation sera différente. Ils se demandent souvent s'il faut montrer ou ne pas montrer. Au delà des sujets qu'ils peuvent aborder les patients ont tous des besoins. Je n'ai pas eu à changer mon comportement professionnel, je m'adapte juste aux questions et aux demandes, sinon pour moi c'est la même chose qu'avec les patients que j'avais quand j'étais en stage ».

Question : Pensez-vous que cela relève du rôle infirmier de participer à l'acceptation corporelle du patient ?

-Ide : « Oui, clairement ».

Question : Quelles sont les difficultés que peut rencontrer l'infirmier/e dans l'accompagnement de l'acceptation du patient à sa nouvelle situation ?

-Ide : « Dans une relation si on ne sait pas réellement ce qu'on peut dire alors on ne dit rien, on écoute. C'est le conseil que je donne toujours aux collègues. S'il y a un doute sur nos paroles alors on ne le dit pas c'est tout, sinon on dit que des conneries. Et ça que ce soit avec un patient amputé ou un autre d'ailleurs. Et quand on ne parle pas ben, on écoute, y a d'autres choses, l'écoute, le toucher...Moi je suis plus mal à l'aise avec des patients cancéreux qu'avec des amputés du coup je dis rien, en les aidant quand même. Mais la relation ce n'est pas que parler et avec eux je ne sais pas mais les paroles viennent nettement moins. Ce que je trouve difficile aussi c'est si le patient est dans la même tranche d'âge que soi. (pause).

Pas par rapport à notre projection d'eux mais on pourrait être à leur place, difficile de dire que ce n'est pas vrai. Mais je leur dis souvent que je ne suis pas à l'abri qu'il m'arrive la même chose. Et bien souvent cela les fait réfléchir quand ils ont tendance à me dire « ben oui, pour vous c'est facile, ce n'est pas à vous que c'est arrivé ». Amputés ou non d'ailleurs, je trouve que le fait d'avoir le même âge peut être gênant. Une fois en stage en orthopédie, j'ai du faire la toilette d'un jeune homme de mon âge, il était plâtré de partout. Je n'avais pas du tout envie de le faire mais j'ai fait ce qu'il y avait à faire quoi. On était tous les deux gênés donc je lui ai dit 'la situation n'est pas fameuse, ça va être dur pour nous deux' et au final on a ri et cela c'est super bien passé, du coup tous les jours j'allais faire sa toilette sans problèmes. Après je ne fais pas trop de différences entre les niveaux d'amputation mais c'est vrai que d'un point de vue personnel les amputations de membres supérieurs cela m'interpelle beaucoup. C'est la dépendance totale que cela engendre, tu ne peux jamais tout faire toute seule, toujours besoin d'avoir une tierce personne. Je dis souvent à mes collègues 'si du jour au lendemain je n'ai plus mes deux bras alors tuez-moi'. Pour le coup je pense qu'il y a des amputations plus faciles à vivre que d'autres. Pour me sauver de cette pensée je me dis que si jamais j'étais paraplégique c'est pareil, c'est peut-être même pire. Du coup je me reprends à me dire mais nan t'as faux, c'est le mental et l'entourage qui jouent surtout. Et pour l'anecdote, une fois j'ai fais une gaffe je m'en suis beaucoup voulu, j'ai demandé à un patient amputé des bras de me tenir des compresses car j'en avais plein les mains. C'était comme un réflexe quoi et je me suis excusée directement. Des fois nos paroles vont plus vite que nos pensées. Le patient l'a bien pris même mieux que moi me disant que c'est vrai il n'a pas de bras donc il ne peut pas tenir c'est tout et puis il aura à faire à de nombreuses situations comme celles-ci ».

Question : Quels sont les outils de l'infirmier /e afin d'accompagner le patient dans l'acceptation de sa nouvelle situation ?

-Ide : «Je pense qu'il faut observer les changements de comportements, si le patient par exemple vient souvent vers nous mais ne dit jamais grand chose. La visite aussi, si elle augmente ou si elle diminue, car souvent les visites ne font pas du bien. Le dé-laissement corporel ou l'inverse car trop d'un coup c'est suspect, une femme qui se maquille à outrance cache quelque chose ».

Question : Comment se déroule l'hospitalisation des patients amputés dans votre service ?

-Ide : « À l'arrivée on accueille le patient qui est souvent accompagné, si l'entretien est fait correctement cela peut être très long et durer au moins une heure. On recueille les données, on lit les courriers, de là on évalue les quatorze besoins. Il faut prendre les constantes et faire un ECG (électrocardiogramme) ainsi que la pesée. On fait appel au brancardage et au chef de kiné pour le siège roulant et du matériel dont le patient pourrait avoir besoin. La moyenne de séjour est de deux à trois mois selon l'évolution du patient. Il y a trois axes principaux de la prise en charge, les soins, la rééducation et l'appareillage. Pour l'appareillage cela se passe en trois étapes, le plâtre, la prothèse en plastique puis la finition. On explique aux patients les activités qu'il y a au centre, le tableau de programmation journalière auquel il faut qu'ils se réfèrent et on leurs dit

tous les corps de métiers qui peuvent les aider au centre, les psychologues, l'assistance sociale, les diététiciens, les prothésistes... Dès l'entrée on les amène à bien cogiter sur le fait qu'ici ce n'est plus comme à l'hôpital, ils sont là pour être autonomes, ils doivent s'habiller, ne pas rester en pygamas, descendre manger en salle à manger avec tout le monde, on peut les accompagner s'ils le souhaitent. Soit c'est tout de suite accepté, soit c'est la panique donc on essaie de les calmer de bien leur expliquer qu'on sera là pour les aider dans ces démarches. On leur précise souvent aussi qu'ici tout le monde est en fauteuil. Il arrive que certains patients ne s'y attendent pas et cela les fait s'effondrer. C'est déjà arrivé et à ce moment là on ramène la personne dans sa chambre pour la rassurer, la calmer. Bien souvent dès le lendemain il n'y plus de problèmes mais c'est aussi parce-qu'on est derrière. C'est très rare que cela se passe mal et si c'est le cas aors la personne est dans une sorte de déni et refuse tout ce qui se rapporte à l'établissement. Les moyens auxquels on recourt sont d'appeler le psychologue et le médecin qui peuvent essayer de négocier avec la personne et si cela ne fonctionne pas on conseille à la personne de faire un break (une pause) entre l'établissement de santé qu'il vient de quitter et la rééducation. Soit il va dans un autre établissement ou alors à domicile en attendant un déclic. Souvent il suffit de leur expliquer et du coup en disant cela les gens font un travail sur eux-mêmes et restent ».

Relance : Y a t-il un projet de soins individualisé pour chaque patient amputé ?

-Ide : « Pas d'emblée car cela se formule au fil du temps. Il y a un projet de soin individualisé mais il n'est pas formulé ainsi. On connaît les spécificités de la prise en charge de chacun, c'est toujours personnalisé et surtout selon les volontés du patient. C'est comme par exemple avec la technique du miroir, on ne les oblige pas à le faire s'ils ne le veulent pas car cela plaît à certains et d'autres non. Si ce n'est pas toléré il ne faut pas insister. Pareil avec le psychologue ».

Relance : Concernant la thérapie du miroir justement à quoi cela sert t-il ?

-Ide : « Cela sert à accepter son corps et cela diminue la douleur latente. C'est comme le fait de toucher son moignon, cela permet de réaliser. C'est tout de même un long travail, au début cela bouscule. Certains pleurent tout de suite. J'ai déjà eu des patients qui m'ont dit 'J'ai voulu surpasser la difficulté et j'ai eu raison de persévérer car ça m'a bien libéré' ».

Question : Dans votre service, l'évolution de l'acceptation de l'image corporelle du patient est-elle régulièrement réévaluée et formalisée (traçabilité) ?

-Ide : « On ne sait pas toujours mais on s'en doute. On ne se le dit pas spécialement entre nous sauf si on observe des comportements étranges. À ce moment là on les côtoie et on les écrit dans le dossier du patient. Ici, tout le monde va dans le même sens car on se pose tous la même question : 'comment faire avec la personne ?'. On essaie tous d'y répondre et bizarrement on est une équipe tellement soudée qu'on a tous compris la même chose. Du coup le patient sait où il va, tout le monde lui dit la même chose et il voit que l'équipe à qui il a à faire est soudée ».

Relance : Qu'en est-il des transmissions ?

-Ide : « On se dit les choses dans l'équipe mai aussi avec le médecin, on a des réunions de debriefing, c'est une grande partie du travail. On pense à des pistes de prise en charge pour le patient mais c'est surtout au cas par cas en fait ».

Relance : Avez-vous déjà eu à affronter un échec, croyant connaître l'état psychologique d'un patient quant à son acceptation de sa nouvelle situation ?

-Ide : « Oui, récemment celui auquel je pense, on pensait qu'il avait accepté mais il a fait une TS (tentative de suicide). C'était un jeune qui était renfermé depuis le début et puis bon c'est vrai qu'il parlait pas vraiment français donc la barrière de la langue joue beaucoup sur la compréhension et la prise en charge. C'est un frein pour tout le monde à la fois pour lui et pour nous donc nous on y va comme on peut. Au début il était assez renfermé et perdu puis après il allait bien, il a su feinté un bien-être, on y a cru même si c'est vrai qu'on le trouvait de plus en plus sec, rentre dedans, ça nous faisait un peu tilté. Du coup ça a produit un choc dans l'équipe. On a pas du assez appuyé, le médecin lui-même nous a dit qu'il se voyait des torts ».

Question : Vous rappelez-vous une situation dans laquelle vous auriez été interpellé par un patient témoignant de son ressenti face à son image corporelle et qu'est ce que cela vous évoque ?

-Ide : « Certains patients ne veulent jamais savoir, d'autres demandent comment c'est en dessous du pansement. On leur demande s'ils veulent voir à l'aide d'un miroir. Si oui, c'est rare que cela se passe mal. S'il y a un doute c'est non, moi je ne montre pas et je leur dit 'Vous le verrez un jour ou l'autre car vous vivez avec maintenant' ça peut paraître dur mais c'est la vérité. Un jour j'ai eu un patient qui voulait absolument voir, et je ne sais pas pourquoi mais bien souvent ceux qui veulent absolument voir sont ceux qui ont un gros truc. Bon et bien ça n'a pas loupé, il s'est effondré tout de suite. Il hurlait. Mais au bout du compte il a accepté et s'est repris à dire 'c'est moi qui ai insisté je suis désolé je n'aurais pas dû'. Après il a mis beaucoup de temps pour revoir son moignon. Il a presque fallu l'amener à re-regarder en lui disant combien cela s'était amélioré depuis la dernière fois. Et là il était hypercontent. Je pense aussi que l'étiologie de l'amputation joue sur l'acceptation de celle-ci car on peut remarquer que pour les maladies chroniques les patients se doutent des complications possibles même si c'est sans les nommer. Ils ne posent pas souvent problème car dans leur subconscient ils savent que ça peut être une conséquence. Pour les traumatismes ou les cancers c'est autre chose, ils acceptent moins l'avant ou pendant l'amputation. C'est aussi accepté selon l'urgence et les explications du médecin. En rééducation ils se sentent déjà plus « sauvés » car ils peuvent voir leur avenir autrement. Ils parlent beaucoup entre eux et voient leur évolution au jour le jour. Ils voient qu'en fin de compte ils ne sont pas « foutus ». Ce n'est pas la même approche selon l'âge, les pathologies associées et la chronicité. On peut aussi pas mal remarquer que les personnes plus jeunes parfois acceptent moins facilement la situation que des personnes âgées mais sans faire de généralité pour autant ».

Question : Voulez-vous ajouter quelque chose ?

-Ide : « Je pense que la femme est la plus atteinte par son image corporelle dans un premier temps mais il est vrai que plus les années passent, plus les hommes sont touchés surtout jusqu'à la cinquantaine. Et quand ils le sont, ils sont encore plus timideux que les femmes et ils sont aussi beaucoup plus douilleux. Après ce que je peux dire aussi c'est qu'il y a des sorties thérapeutiques d'organisées avec des éducateurs sportifs ou des bénévoles qui les accompagnent au cinéma, au restaurant... Cela leur permet aussi de s'accepter, d'avoir à faire à l'image de soi, le regard des autres. Souvent ils reviennent de leur première sortie en disant qu'ils ont été dévisagés puis la deuxième sortie c'est l'inverse quoi, (sourire), ils nous disent que c'est presque eux qui ont regardé les autres de haut ».

Question : D'après vous, qu'est-ce qui vous semble le plus important pour la prise en charge d'un patient amputé ?

Hierarchiser et prioriser les soins suivants :

1- Soins techniques avec la réfection de pansements.....	<u>3.....</u>
2- Soins éducatifs.....	<u>5.....</u>
3- La rééducation.....	<u>8.....</u>
4- Soins relationnels.....	<u>1.....</u>
5- Soins de confort et de bien-être.....	<u>2.....</u>
6- Soins médicaux avec l'administration de traitements.....	<u>7.....</u>
7- Gestion de la douleur.....	<u>6.....</u>
8- Prise en charge de l'entourage, de la famille.....	<u>4.....</u>

7.9. Annexe IX : Guide d'entretien auprès d'un patient amputé.

Enquête explorative : Entretien semi-directif auprès d'une personne amputée ayant repris le cours de sa vie après avoir passé un séjour en service de rééducation

Étudiante en 3e année à l'institut de soins infirmiers Émile Roux, je réalise une enquête exploratoire dans le cadre de mon travail de mémoire de fin d'études relevant des compétences 3.4 « Initiation à la démarche de recherche » et 5.6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles » du semestre 6.

***Ce travail de mémoire a pour titre :
« L'amputation, vers l'acceptation d'une nouvelle image corporelle »***

Je vous remercie par avance pour le temps que vous consacrerez à répondre à ce questionnaire, ainsi que pour les éléments que vous apporterez à cette réflexion. Ce questionnaire est anonyme, durera environ 30 minutes, sera retranscrit, travail qui sera utilisé dans le cadre scolaire uniquement.

Je vais vous poser quelques questions de prime abord afin de mieux vous connaître si vous me le permettez :

Questions de type recueil de données : Pouvez-vous vous présenter succinctement s'il vous plaît ?

- Quel âge avez-vous ?
- Quelle est votre situation familiale ?
- Quelle activité professionnelle exercez-vous ?
- Quelles activités de loisirs (sport, passion...) exercez-vous ?
- Quel est votre niveau d'amputation ?
- Quand avez-vous été amputé ?
- Quel type de prothèse avez-vous ?
- Quelles sont les raisons de votre amputation (étiologie) ?

Relances :

Quels sont vos antécédents médicaux et chirurgicaux? (diabète, hypertension artérielle...)

Question : Pensez-vous, à ce jour, avoir complètement accepté votre amputation à savoir votre nouvelle image corporelle ?

Question : Que signifie pour vous le mot amputation ?

Relances :

Si vous deviez le définir par un seul mot par exemple.

Question : Que vous renvoie la vision de votre corps ?

Relances :

À l'inverse, que pensez-vous que votre corps renvoie aux autres ?

Question : Votre amputation vous contraint-elle dans la vie de tous les jours, dans vos actes quotidiens ?

Relances :

Situation familiale, situation professionnelle, vie sexuelle, transports en commun, environnement : lieux publics, lieux privés, activités de loisirs, activités sportives, modifications des habitudes de vie...

Question : Pensez-vous qu'il est plus facile de vivre sans un membre plutôt qu'un autre ?

Je vais maintenant vous poser des questions concernant votre parcours de soins :

Question : Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie et de l'amputation et comment ces annonces ont-elles été faites ?

Relances :

Êtes-vous passé par différentes étapes telles que le déni, la colère, la dépression...? Si oui, comment cela s'est-il traduit ?

Question : Comment s'est passé le retour de l'opération, quand vous avez vu votre corps amputé d'une partie ?

Relances :

Quels ont été vos premières réactions et pensées ? Comment s'est passé le premier pansement à la première vision du membre amputé ? Qu'en est-il de la douleur ressentie, du membre fantôme...?

Question : Que s'est-il produit en vous la première fois que vous avez touché votre moignon ?

Relances :

Est-ce quelque chose de difficile encore aujourd'hui ?

Question : Comment avez-vous vécu la rééducation et le port de prothèse ?

Question : Comment votre entourage a-t-il vécu votre amputation (acte chirurgical, absence du membre, hospitalisation, rééducation, vie au quotidien...)?

Question : Combien de temps pensez-vous avoir mis pour accepter cette nouvelle situation ?

Question : Qu'est ce qui, selon vous, a favorisé cette acceptation ?

Je vais maintenant vous poser des questions plus en rapport avec le corps infirmier :

Question : Comment avez-vous perçu le rôle de l'infirmier/e, le métier d'infirmier/e ?

Question : Pouvez-vous me citer un souvenir de votre parcours de soins où un professionnel infirmier vous aurait permis d'évoluer quant à l'acceptation de votre amputation, de votre nouvelle image corporelle ?

Question : Comment avez-vous perçu les regards des infirmier/es sur vous et votre moignon pour les premiers soins ?

Question : Avec le recul, comment auriez-vous aimé être pris en charge par les infirmier/es ?

Question : Pour vous, le toucher est-il un moyen de communication important dans l'acceptation de l'image corporelle ?

Question : Quels conseils donneriez-vous à une personne venant d'être amputée afin qu'elle réussisse à avancer dans l'acceptation de sa nouvelle image corporelle ?

Question : Avez-vous des choses à ajouter sur des thèmes autres que ceux que nous avons abordé ?

7.10. Annexe X : Retranscription d'entretien auprès d'un patient amputé.

Question : Pouvez-vous vous présenter succinctement s'il vous plaît ?

-« J'ai soixante-cinq ans, je suis marié d'un deuxième mariage, j'ai trois filles, je suis retraité depuis mai 2007, j'étais aide-soignant. J'ai commencé comme agent d'entretien puis j'ai passé le concours aide-soignant en 1978 pour lequel j'ai été lauréat. J'ai passé ce concours car ma mère me l'avait demandé en me faisant du charme, elle voyait que je n'évoluais pas et que j'allais avoir mon deuxième enfant alors j'y suis allé pour lui faire plaisir. Je suis amputé de la jambe au tiers moyen à cause d'un cancer que j'ai découvert en 1999 pour lequel j'ai eu de la chimio(thérapie) et radiothérapie, on m'a amputé le 18 février 2011 à cause d'une infection, je suis entré au centre de rééducation pour amputés le 24 février 2011 et ai été appareillé le 24 juin 2011 ».

Question : Pensez-vous, à ce jour, avoir complètement accepté votre amputation à savoir votre nouvelle image corporelle ?

-« Oui, ce qu'il faut accepter c'est les conseils mais il ne faut surtout pas accepter l'assistanat, il faut refuser ça. Il faut dompter ce corps étranger et traiter de la chose avec humour. Avec l'humour et le travail personnel que l'on fait pour s'accepter, c'est de cette façon là qu'on fait venir les gens vers nous, qu'ils ne séloignent pas, pas en étant aigri ou en en voulant à la terre entière. Je déstabilise souvent les gens car je plaisante toujours ».

Question : Que signifie pour vous le mot amputation ?

-« C'est le manquement de quelque chose que l'on avait et que l'on aura plus jamais mais c'est encore différent du mot handicap ».

Question : Que vous renvoie la vision de votre corps ?

-« Je suis encore plus amoureux de mon corps, vraiment. Même ma femme me dit que ça se voit. (sourire). Et ce que les autres pensent de mon corps ce n'est pas mon problème. Rien n'a changé, vous voyez je suis parti en Inde il y a peu et quand on part quelquepart pour que ce soit intéressant il faut partir avec soi, ça permet de rencontrer l'autre.

Il faut être neutre, partir comme dénudé. Ce pays m'a ouvert l'esprit, j'avais vraiment très envie d'y aller et c'était vraiment magnifique. C'est aussi ma spiritualité qui m'aide à avancer, c'est comme si j'avais un code d'honneur un peu ».

Question : Votre amputation vous contraint-elle dans la vie de tous les jours, dans vos actes quotidiens ?

*-« Non, bien au contraire, c'est une deuxième naissance. Ma jambe c'est un souvenir, la page est tournée. C'est différent par exemple ma mère, elle nous a quitté, elle reste dans ma mémoire et vit avec moi alors que ma jambe elle ne vit plus avec moi du tout. Même si elle m'a bien servi, qu'elle a été là pour moi, aujourd'hui je fais sans elle, je n'ai plus besoin d'elle. Ma mère je l'emmène dans le mental, je ne l'ai pas réellement perdue. Quand tu lis un très bon livre, bon, ben tu tournes la page tu vas pas revenir dessus, c'est pareil. Sinon après concernant les transports en commun on rencontre de vrais problèmes, je dis d'ailleurs souvent aux autres de se battre contre ça. Pour conduire, il nous faut une voiture aménagée. Pour faire changer son permis il faut rendre l'ancien sauf qu'en fait si on leur rend, on vous le confisque jusqu'à ce que vous puissiez justifier que vous avez une voiture aménagée. Il n'y a qu'à ce moment là qu'on vous rend l'équivalent de votre permis avec un certificat. Ce statut donne droit à rencontrer tous les bureaux de démarches administratives et c'est vraiment l'enfer. Mais ce n'est pas pour autant que ça va atteindre mon moral car il est en béton. (sourire).
».*

Question : Pensez-vous qu'il est plus facile de vivre sans un membre plutôt qu'un autre ?

-« Je ne m'avancerais pas à le dire, je pense que quelque soit l'amputation ou le handicap c'est avant tout le moral qui est moteur. Après on a souvent des gens qui me disent 'pourquoi tu as accepté une prothèse' et bien, comment ferais-je autrement ? ».

Question : Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie et de l'amputation et comment ces annonces ont-elles été faites ?

-« J'ai demandé au médecin d'être direct avec moi s'il fallait amputer je voulais qu'il me le dise tout de suite. Et s'il fallait le faire alors qu'il le fasse. Après ça a été d'un accord commun. J'ai eu une semaine pour réfléchir et accepter .

J'avais déjà conscience qu'il n'y avait pas d'autres solutions. De tout façon un médecin n'est pas un devin, c'est quelqu'un qui nous aide avec ses propres moyens, il ne va pas faire de miracle mais ce qu'il peut».

Question : Comment s'est passé le retour de l'opération, quand vous avez vu votre corps amputé d'une partie ?

-« Ma première vision, cela ne m'a joué aucun tour. Celui qui possède le mental, possède des fortunes. Moi j'aime la vie réelle, je n'aime pas le rêve donc je n'ai pas rêvé ce que cela pourrait être. Il faut juste faire le deuil. Ma grand-mère maternelle était une belle analphabète, elle ne savait ni lire, ni écrire mais elle m'a tout appris, elle m'a appris à être qui je suis. Elle m'a aussi toujours dit que si les autres le veulent ils t'aideront mais ne demande jamais de l'aide à personne. Elle m'a laissé de nombreuses richesses et des choses, je ne les ai comprises qu'en grandissant. Il faut être honnête, digne, avoir confiance en soi, elle m'a légué un savoir vivre et m'a toujours dit, il ne faut laisser à personne le souhait d'être soi. C'est comme si elle avait laissé des petits tas sur une terre qu'elle pensait fertile et un jour le propriétaire du terrain, qui est moi, a découvert sa terre. Il s'en est aperçu et a cultivé sa terre en partant chercher ce qu'il manquait. Tout le monde le peut, je ne suis pas privilégié, il suffit de le vouloir, ne pas rêver de brillance, aller au plus simple des choses, au plus simple de sa vie. En rééducation je suis resté un mois et demi avec la volonté au lieu de quatre mois prévus ».

Question : Comment votre entourage a t-il vécu votre amputation (acte chirurgical, absence du membre, hospitalisation, rééducation, vie au quotidien...) ?

-« J'ai imposé mon amputation. Je refuse qu'on m'aide, ma femme me disputait énormément à un moment donné car je ne l'a laissais pas m'aider. J'ai trois filles et il n'y a que la plus grande qui a du mal avec cela, elle refuse de voir son père. J'accepte car c'est normal que son père ne lui impose pas quelque chose de sa vie à lui. Je préfère qu'elle se protège et décide d'elle-même un jour de me venir me voir. Ma mère ne m'a jamais torturé alors pourquoi je le ferais. L'autre fois j'ai lu un extrait du livre qu'a écrit la fille d'Annie Girardot à sa mère, elle disait que c'était une maman-soeur. Je ne pense pas être un papa-frère mais disons un papa-guide. Et ma fille, je l'ai très souvent au téléphone ».

Question : Comment avez-vous perçu le rôle de l'infirmier/e, le métier d'infirmier/e ?

-« Je ne peux pas trop porter de critères car je suis de la profession. Il y a certes ceux qui sont merveilleux et ceux malheureusement qui devraient changer de profession. Il ne faut pas apporter nos chimères sur des personnes que l'on soigne. Il faut toujours se dire qu'on peut avoir notre père, notre mère devant nous. Je laisse à chacun sa conscience et sa responsabilité. Vous ne pouvez pas savoir mon bonheur d'être de l'autre côté de la barrière, je comprends maintenant pourquoi les patients nous disaient merci ».

Question : Pouvez-vous me citer un souvenir de votre parcours de soins où un professionnel infirmier vous aurait permis d'évoluer quant à l'acceptation de votre amputation, de votre nouvelle image corporelle ?

-« Je vais vous raconter une anecdote et vous comprendrez mon indépendance. À ma dernière séance de chimiothérapie, il y avait une infirmière, je m'entendais bien avec elle. Ce jour elle me propose d'aller voir un psychologue ou un aumônier. Je lui réponds 'vous savez à la clinique je suis le meilleur psychologue pour les autres. Et la religion et moi ne sommes pas en très bons termes'. J'ai regretté d'avoir été désagréable avec elle donc j'ai interpellé une aide-soignante et lui ai demandé de faire venir l'infirmière quand elle aurait le temps car j'avais quelque chose à lui dire. Je me suis excusé et pour me punir j'ai accepté de voir les deux personnes. Elle m'a inscrit et j'ai l'aumônier qui est venu me voir. C'était un homme adorable avec lequel on a discuté de la théologie et autres. Le psychologue après, j'ai commencé de façon assez agressive je crois en lui disant 'je vais vous écoutez mais sachez avant tout chose que...telle chose, telle chose...' À la fin le psychologue a conclu et me dit 'vous n'avez besoin de personne mais de temps en temps laissez faire un autre ce que vous faites pour les autres'. Dans la vie il ne faut compter que sur soi. C'est une remarque négative que je fais sur les autres mais tout le monde n'est pas pareil. Le psychologue c'est utile mais je n'y crois pas trop ».

Question : Comment avez-vous perçu les regards des infirmier/es sur vous et votre moignon pour les premiers soins ?

-« Oh, pendant les pansements je fais la conversation, je parle de choses déroutan

tes du moignon. Et de tout façon je suis normal et il y aura toujours des regards ».

Question : Avec le recul, comment auriez-vous aimé être pris en charge par les infirmière/s ?

-« Pareil. Je pense que les gens peuvent vous apporter ce qu'ils peuvent vous donner. Les médecins et les infirmiers et vous, cela amène à la guérison. Il ne peuvent pas tout faire, les tâches sont bien réparties. Je pense qu'il faut savoir accepter les altérations, se mettre à la place de la personne 'si j'étais à sa place qu'est-ce que j'aurais voulu qu'il fasse pour moi'. Pour qu'il n'y ai pas un manque de communication, ni de concessions. Si quelqu'un a du mal à tel endroit, il ne faut pas insister dessus, il y a toujours un moyen d'amener les choses ».

Question : Pour vous, le toucher est-il un moyen de communication important dans l'acceptation de l'image corporelle ?

-« Oui, c'est un geste délicat et c'est aussi un geste d'acceptation de l'autre ».

Question : Quels conseils donneriez-vous à une personne venant d'être amputée afin qu'elle réussisse à avancer dans l'acceptation de sa nouvelle image corporelle ?

-« Être soi-même, faire jouer le mental. Être autonome, refuser le statut d'handicapé. Être responsable. Je vis comme j'ai toujours vécu. Une amie à moi qui est aide-soignante a fait son mémoire et l'a intitulé 'Une jambe de moins et la vie continue' je lui ai dit que j'allais mettre en pratique ce qu'elle avait dit verbalement ».

« *Une jambe de moins et la vie continue* ».

Citation de la personne que j'ai interviewé,
qui me semble bien conclure mon travail de mémoire de fin d'études.

VIII / Ci-joint au travail de mémoire de fin d'études : L'Extrait en anglais / The English Abstract

L'Extrait en anglais

8.1. Recto : Extrait en français avec cinq mots clés

Texte en Français

Titre :

Amputation, une nouvelle image corporelle.

Cinq mots clés : *Amputé, Image corporelle, être appareillé, Prothèses, Équipe pluridisciplinaire.*

L'image corporelle est un thème que j'ai retenu de mes trois années d'études en formation de soins infirmiers. Je pense que le corps est au cœur du soin et que l'altération de celui-ci doit être un axe primordial de la prise en charge infirmière. Au cours de mes différents stages, j'ai été interpellée par la prise en charge psychologique des patients amputés c'est pourquoi j'en ai fait mon sujet de mémoire de fin d'études. Ces patients doivent faire face à une nouvelle situation, une nouvelle image corporelle qu'elles vont devoir accepter pour pouvoir progresser et être appareillées d'une prothèse dans le but du retour à une autonomie totale. Une première réponse dans l'approche psychologique d'une personne amputée serait celle de la nécessité de liens avec une équipe pluridisciplinaire et donc avec les infirmiers. La question à laquelle je tente de répondre dans mon travail est la suivante : Quel est le rôle de l'infirmier dans l'acceptation de l'image corporelle du soigné atteint d'une altération physique relevant du handicap, telle que l'amputation d'un membre ? J'ai pu remarquer que le rôle des infirmiers passe surtout par l'accompagnement du patient, ils l'aident, le soutiennent mais tout en respectant le rythme du patient qui est acteur de l'acceptation, lui seul peut avancer. Je pense que ce travail va m'aider à prendre en charge ce type de patients dans ma future pratique professionnelle. Il est important de prendre en compte les différentes dimensions du soin et de privilégier le soin relationnel car c'est un des soins qui favorise réellement l'évolution de l'état de santé du patient.

VIII / Ci-joint au travail de mémoire de fin d'études : L'Extrait en anglais / The English Abstract

The English Abstract

8.2. Verso : English Abstract with five Keywords

English Text

Title :

Amputation, a new Body Image.

Five Keywords : Amputee, Body Image, be paired, Prosthetics, Multidisciplinary Team.

The body image is the topic I have selected from my three years of study in the nursing school. I think the body is at the heart of caring so its alteration should be a primary element in the nurse care. During my various internships, the amputee's psychological care made me think, therefore I treated this dissertation subject in my graduation. Those patients are facing a new situation, a new body image that they will have to accept in order to improve their situation. They will be paired with prosthetics so that they can get their full autonomy back. In the amputee psychological approach, a first answer would involve the link with the multidisciplinary team and thus with the nurses. The question that I try to answer in my thesis is the following : «What is the nurse's role in the acceptance of a new body image for a patient suffering from a physical alteration, such as amputation of a member ?» I noticed that the nurse's role is mostly about standing by the patient. They provide help and support but at the same time they respect the patient's rhythm because the patients are responsible for their own acceptance and are the only ones who are able to implement the move forward. I think that graduation work will help me to take care of these patients in my future professional practice. It's important to take into account the different dimensions of care and promote relational care because it's the one that truly favors the patient's health state evolution.