



**Quelles sont les interventions infirmières qui peuvent soutenir  
psychologiquement les personnes adultes ayant subi un  
traumatisme tel qu'une défiguration ?**

---

**ANOUCK PFUND**

**Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers**

**OPHÉLIE WASER**

**Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers**

**Directeur de travail : CHRISTIAN BROKATSKY**

---

**TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU A LAUSANNE EN 2014 EN VUE DE  
L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE HES-SO EN SOINS INFIRMIERS**

**Haute Ecole de Santé Vaud  
Filière Soins infirmiers**



## Résumé

**Titre :** Quelles sont les interventions infirmières qui peuvent soutenir psychologiquement/aboutir à accompagner psychologiquement les personnes adultes ayant subi un traumatisme tel qu'une défiguration ?

**Objectifs :** Les infirmières manquent de connaissances afin de fournir des soins de qualité aux personnes défigurées de manière traumatique. Il s'agit donc de mettre en lumière les interventions infirmières permettant de soutenir au mieux ces personnes face aux conséquences que la défiguration implique.

**Méthode :** 5 articles de recherches ont été sélectionnés, grâce à des critères d'inclusion et d'exclusion, sur les bases de données CINAHL et PsychINFO. La grille de Fortin a ensuite été utilisée pour leur analyse. La population englobe des personnes de 18 à 85 ans ayant été défigurées de manière traumatique.

**Résultats :** Quatre grandes pistes d'interventions infirmières ont été mises en évidence. Il s'agit de l'évaluation des besoins psychiques et psychosociaux, de la mise en place d'objectifs psychosociaux à court et long terme, du soutien ainsi que d'une meilleure formation du personnel soignant.

**Discussion :** Bien que de nombreuses pistes d'interventions infirmières puissent être appuyées par la littérature scientifique, leur efficacité et faisabilité dans un contexte infirmier restent hypothétiques et mériteraient de plus amples investigations.

**Mots-clés :** Défiguration, Traumatisme, Image corporelle, Interventions infirmières.

## **Avertissement**

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute Ecole de Santé Vaud, du Jury ou du Directeur du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références bibliographiques.

11 juillet 2014, Anouck Pfund et Ophélie Waser

## **Remerciements**

De nombreuses personnes nous ont accompagnées et soutenues dans la conception de ce travail. Premièrement, nous aimerions remercier M. Christian Brokatsky pour ses pistes de réflexions et son accompagnement tout au long de l'année.

Deuxièmement, nous souhaiterions remercier Mme. Line Gagné pour ses conseils pertinents et sa disponibilité lors des séminaires du module Bachelor Thesis 3.1.

Puis, nous remercions de tout cœur Mme. Maryline Sonnay, infirmière clinicienne dans le service de chirurgie plastique et reconstructive du CHUV, pour sa disponibilité, ses informations ainsi que ses conseils d'ouvrages.

Finalement, une pensée chaleureuse à tous nos proches qui nous ont soutenues et plus particulièrement à Maëlle Waser pour la relecture du travail.

## Table des matières

0. Introduction .....	1
1. Problématique.....	2
1.1 Le visage humain.....	2
1.2 La défiguration .....	3
1.3 Le narcissisme .....	5
1.4 L'image corporelle.....	6
1.5 La défiguration en tant que traumatisme psychique.....	7
1.6 Les conséquences psychiques et psychosociales de la défiguration.....	7
1.7 Une problématique ancrée dans la pratique infirmière.....	10
1.8 Question de recherche .....	11
2. Méthodologie .....	12
2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	12
2.2 Recherches effectuées sur les bases de données.....	13
3. Résultats .....	16
3.1 Article : De Leeuw (2000).....	16
3.2 Article de Katz & al. (2003).....	18
3.3 Article de Rumsey & al. (2004).....	20
3.4 Article de Tebble & al. (2004) .....	22
3.5 Article de Furness (2005).....	24
3.1 Synthèse des résultats.....	26
3.1.1 Les facteurs influençant les conséquences psychiques et psychosociales.....	26
3.1.2 Les pistes d'interventions infirmières .....	27
4. Discussion .....	29
4.1 Les facteurs influençant les conséquences psychiques et psychosociales.....	29
4.2 Les interventions proposées .....	30
4.3 Liens avec le concept du visage selon Le Breton.....	33
4.4 Limites de la revue de littérature .....	33
4.5 Recommandations pour la pratique infirmière .....	34
5. Conclusion.....	36
6. Liste de références bibliographiques .....	37
7. Liste bibliographique.....	40

## **0. Introduction**

La défiguration est une problématique dont l'étendue est difficilement évaluable en Suisse. En 2011, l'Office Fédéral de la Statistique (OFS) a répertorié 13 nouveaux cas de brûlures au 3ème degré au niveau du cou et du visage. Pourtant, la brûlure n'est de loin pas l'unique cause de défiguration. Robinson, Rumsey, & Partridge (1996) mentionnent deux autres causes fréquentes de défiguration traumatique. Il s'agit des cancers du visage et des lésions traumatiques. A ce sujet, les statistiques de l'OFS ne permettent pas de donner une idée claire de l'étendue de leur nombre. Bien que 1694 tumeurs diverses au niveau du visage (tumeurs malignes des os, de la peau ainsi que de la cavité buccale et nasale) ont été chiffrées en 2011, il est probable qu'une majorité de ces cas n'aient pas engendré de défiguration. Il en va de même pour les 80 lésions traumatiques au niveau du visage répertoriées en 2011. Compte tenu des informations statistiques disponibles, il est impossible de savoir combien de ces dernières ont abouti à une défiguration.

Ces statistiques ne permettent pas d'avoir une idée précise du nombre de personnes défigurées vivant en Suisse. Cependant, elles montrent clairement qu'elles existent, et qu'aussi peu nombreuses soient-elles, elles méritent d'avoir une prise en charge de qualité.

Le présent travail s'intéresse par conséquent à la prise en charge infirmière de la défiguration faciale.

### **Intérêt pour la profession infirmière**

Grâce à sa place stratégique au lit du patient, l'infirmière est en première ligne pour reconnaître et évaluer les difficultés et les besoins psychiques et psychosociaux des personnes défigurées. Elle a donc un rôle primordial dans leur prise en charge (Tagkalakis & Demiri, 2009). Cependant, tant les patients souffrant de défiguration que les infirmières qui en prennent soin, évaluent la formation et les connaissances infirmières à ce sujet comme étant lacunaires. Les études avancent que cela peut être amélioré grâce à la sensibilisation des infirmières concernant ladite problématique ainsi qu'à une éventuelle formation post-grade (Clarke & Cooper, 2001 ; Furness, 2005).

# 1. Problématique

Avant de parler de la défiguration, il est nécessaire de parler du visage et de ce qu'il représente.

## 1.1 Le visage humain

Selon Fawzy, Secher, & Evans (1994), le visage est la partie du corps la plus exposée aux autres et il est la première composante que l'on perçoit de l'autre. En effet, c'est une partie du corps non dissimulable et qui est le centre de la communication (Tebble, Thomas, & Price, 2004). Pour David Le Breton (1992), anthropologue et sociologue français, le visage a trois différents rôles.

Premièrement, il est le lieu où naît le sentiment d'identité personnelle grâce à ses nombreuses expressions et surtout grâce aux diverses combinaisons architecturales individuelles possibles. En effet, bien que les matériaux qui le forment soient en nombre restreint, un visage est unique de par ses formes et ses mimiques propres. Chaque différence, même infime, donne à l'homme « le sentiment de sa souveraineté et de son identité propre » (Le Breton, 1992, p. 11). Le visage est donc le point central de l'identité. Tant et si bien que même l'administration de notre société affirme que les individus doivent correspondre à un nom et à un visage. En effet, depuis l'avènement de la photographie, ce même visage est immortalisé sous forme de photo d'identification. Dès lors, ce dernier « incarne une morale et implique de répondre de ses actes » (Le Breton, 1992, p. 12). Se maquiller ou porter un masque permettrait donc de fuir ce sentiment d'identité, de changer d'existence et, en quelque sorte, de ne plus avoir à se regarder en face.

Et pourtant, bien qu'il soit le lieu le plus humain de l'homme selon Le Breton (1992), le visage reste une des seules parties du corps qu'il est impossible de voir de ses propres yeux. Un support tel que miroir, photographie ou vidéo est toujours nécessaire pour y avoir accès. Sa forme et ses expressions sont donc en grande partie imagées par la personne qui le porte, ce qui explique la difficulté qu'ont certains de s'y reconnaître. Combien de fois, la phrase « Mon visage ne me ressemble pas. » a-t-elle été pensée ? Ce paradoxe est compliqué par la notion de temps. En effet, le visage, en plus d'être inaccessible à son porteur, se modifie au cours de la vie et devient le témoin des années qui s'égrainent et des habitudes de vie. David Le Breton (1992) avance l'idée que chaque personne porte en lui un « visage de référence » qui est le seul « envisageable », « celui auquel correspond le sentiment d'identité ayant le mieux répondu à l'attente de l'individu » et qui est, dans notre société, généralement issu de la jeunesse (pp. 174 - 179). Plus les années passent, plus la réalité s'éloigne de la référence, ce qui explique le sentiment de défiguration dont parlent certains face à la vieillesse. « Vieillir, c'est se retirer lentement de son visage » (Le Breton, 1992, p. 175).



Cette ambivalence propre à chacun explique les différences de réactions face à la défiguration car elle a pour effet de creuser un peu plus l'écart entre le visage physique dans lequel l'homme se trouve et l'image qu'il a de ce dernier. Tout dépend donc de la manière dont la personne a narcissiquement investi son visage. En effet, plus le visage de référence sera proche du visage actuel et plus il sera en adéquation avec le sentiment d'identité, plus la valeur qui y est accordée sera grande.

Le deuxième rôle du visage, et paradoxalement, est le lieu où naît le sentiment d'appartenance, soit l'identité humaine : appartenance à l'espèce humaine, à un groupe ethnique ou un groupe social (grâce aux attributs modifiables tels que moustache, barbe, lunettes ou maquillage). Le visage permet donc que chaque homme ressemble à un homme tout en étant différent des autres hommes. La défiguration peut donc entraîner une perte du sentiment d'appartenance, un éloignement de l'humain. En perdant sa figure humaine, l'homme se rapproche donc de la monstruosité, notion qui existe depuis des centaines d'années et définit tout individu qui sort des normes habituelles. Le Petit Robert (2012) définit un monstre comme étant un « être vivant ou organisme présentant une grande difformité physique due à une conformation anormale (par excès, défaut ou position anormale de certaines parties de l'organisme. » (p.1620).

Finalement, le visage a un rôle dans l'identité sociale car il est au centre des interactions sociales. Les nombreuses expressions faciales modulent le message verbal et peuvent même permettre de faire passer un message sans parole. Le visage est donc le support de la communication. Cependant, cette capacité de communication n'est pas innée, bien que les expressions soient possibles chez tous les êtres humains. Elle se construit au contact des autres, depuis la naissance, dans un groupe social donné. En effet, les mimiques, les expressions verbales, les regards ont des significations propres à chaque groupe social car elles sont induites et reconnues par ce dernier. Le Breton (1992) parle de « symbolique faciale commune » (p.132). Cette affirmation peut être illustrée à travers l'exemple d'enfants aveugles de naissance, qui développent une symbolique faciale différente car leur rapport à l'autre est, en partie, atrophié. Leur visage est « décalé, ce qui brise le miroir de l'échange et crée une dissymétrie qui laisse aisément place à l'inquiétude. » (Le Breton, 1992, p. 136).

Le visage est donc un lieu social et qui appartient en partie aux autres de par son statut de support de la communication. En perdant sa structure originale et/ou sa fonctionnalité suite à une défiguration, les interactions sociales qu'il permettait de soutenir s'en trouveront perturbées.

## **1.2 La défiguration**

La défiguration faciale peut être décrite comme l'expérience physique et psychologique d'une personne dont le visage a été blessé, marqué à vie ou déformé suite à des causes congénitales, accidentelles, liées au cancer, neurologiques ou dermatologiques (Robinson & al., 1996). Il existe deux grandes

familles de défigurations : la défiguration traumatique, soit celle qui modifie l'image corporelle antérieure de la personne et la défiguration congénitale. Les types de défigurations traumatiques les plus fréquents sont les cancers du visage et du cou, les brûlures et les traumatismes causés par les accidents de la route. Alors que les défigurations congénitales les plus fréquentes sont les angiomes et les fentes labio-palatines (Robinson & al., 1996).

Bien que ce travail traite préférentiellement des personnes défigurées de manière traumatique, car il semble probable qu'une atteinte brutale et rapide engendre un traumatisme plus important sur l'image corporelle de la personne, la défiguration congénitale ne sera pas entièrement mise de côté. En effet, en s'appuyant sur une approche psychanalytique, même si un enfant est atteint depuis sa naissance et qu'il est en quelque sorte « habitué » à cette défiguration, il n'est pas exclu qu'il vive sa défiguration de manière traumatique au travers du regard des autres lors des différentes étapes de son développement physique et psychique. La présente revue de littérature a comme sujet principal la défiguration traumatique, tout en n'excluant pas entièrement la défiguration congénitale. De plus, dans la littérature actuelle, aucune différence significative ne semble se démarquer entre la défiguration traumatique et la défiguration congénitale. Aucun type de défiguration ne semble donc plus facile à affronter par les patients (Bradbury, 2012).

Comme vu précédemment, le visage est le centre de l'identité, de l'appartenance humaine, ainsi que le support de la communication. Privé de son visage, l'homme doit soudainement faire face à une multitude de difficultés qui sont liées à des perturbations dans les trois rôles du visage décrit par Le Breton (1992).

Premièrement, même si le visage vieillit au fil du temps, il reste toujours plus ou moins le même, empreint des mêmes expressions, du même sourcil qui se lève pour marquer la surprise ou de la même fossette espiègle pour marquer la joie. Bien que l'alliance entre le visage imagé et le visage réel de la personne soit souvent discordante, elle est généralement vivable. La défiguration implique une problématique différente, car elle dépouille la personne de la matrice la plus forte du sentiment d'identité selon Freud (Le Breton, 1992, p. 301). Elle implique « la suspension de soi » et « la privation symbolique de son être » (Le Breton, 1992, p. 301) que la personne devra tenter de reconstruire. L'homme dont les traits sont différents ne se reconnaît pas ; le visage auquel il s'était identifié n'existe plus. Le Breton (1992) avance que la défiguration correspond à une « mutilation », un « arrachement » de l'identité et donc une « mise à mort symbolique » (p. 302). La valeur narcissique qu'il accordait à cette partie de lui est soudainement blessée. Le deuil du visage qui suit la défiguration est un chemin long et laborieux. (Le Breton pp. 302 – 305).

Deuxièmement, la privation du visage porte atteinte au sentiment d'appartenance humaine dont parle Le Breton (1992). La défiguration ne peut être considérée comme invalidante car, dans la plupart des cas, elle n'empêche pas la personne de mener à bien toutes les activités de la vie quotidienne. Le handicap vient du fait que ses relations sociales et son rapport à l'autre sont modifiés. Il s'agit d'un « handicap d'appartenance ». Jusqu'à la fin de sa vie, la personne devra se battre contre cette silencieuse mise à l'écart, elle qui n'a plus « figure humaine » (Le Breton, 1992, p. 298-301). « Son humanité ne fait pas de doute et pourtant elle déroge à l'idée habituelle de l'humain ». (Le Breton, 1992, p. 299). Comme dit dans le chapitre précédent, la perte du visage habituellement connu comme étant humain rapproche de la monstruosité qui, de par sa nature inhabituelle, inspire la crainte. Crainte qui est relativement bien illustrée à travers l'histoire de l'art, de la littérature et du cinéma où le « méchant » a, durant de nombreuses années, été représenté comme un être ayant volontiers une figure humaine déformée. Bien que de nos jours, le « mal » soit souvent représenté par des traits communs, cette crainte liée aux difformités reste ancrée dans l'inconscient collectif et la personne défigurée peut en faire les frais. Changing Faces, une association britannique spécialisée dans la problématique de la défiguration et existante depuis 1992, utilise cette représentation sociale dans un spot télévisé de 2012 nommé Leo. Il s'agit d'un homme défiguré, dans sa voiture, qui observe une jeune femme dans sa cuisine. Lorsqu'il finit par aller frapper à sa porte, il s'avère que la femme attendait simplement son invité pour le souper. L'interrogation « que pensez-vous qu'il allait arriver ? » clos la séquence et pousse le téléspectateur à explorer ses représentations.

Troisièmement, la défiguration est autant une problématique pour la personne qui la vit que pour celles qui vont entrer en interaction avec elle. En effet, une figure humaine ne rentrant plus dans les normes suscite la gêne ou l'angoisse chez l'autre, car il ne peut retrouver ses propres attitudes comme dans un miroir. A partir de cela, il est difficile de mener à bien un échange authentique de prime abord. « Le corps se fait soudainement embarrassant, il n'est plus gommé par la bonne marche du rituel et les interactions sociales sont perturbées » (Le Breton, 1992, p. 298).

La crise identitaire ainsi que les perturbations interactionnelles décrites par Le Breton (1992) ont des conséquences psychiques et psycho-sociales concrètes qui se retrouvent dans la littérature scientifique et qui seront développées dans le chapitre concernant les conséquences.

### **1.3 Le narcissisme**

Le narcissisme est un terme utilisé, pour la première fois, en 1914 par Freud. Ce dernier définit le narcissisme primaire et secondaire. Le narcissisme primaire est la première phase du narcissisme dans le développement de l'enfant. Il correspond à l'autosatisfaction, à la distinction entre le plaisir et le déplaisir. L'enfant, au cours de son développement précoce, va vivre des expériences qui vont créer une satisfaction et il va se rendre compte qu'il est la source de cette satisfaction. Le narcissisme

primaire est donc une source de sensations propres au sujet. Ce dernier ne tient pas compte des relations avec le monde extérieur, il est centré sur ses sensations.

Lors du narcissisme secondaire, l'enfant remarque que la source de satisfaction peut aussi venir de l'autre, que ce dernier peut nourrir la satisfaction. Il s'agit donc du narcissisme primaire qui grandit, qui se nourrit au travers de la relation avec l'autre lorsqu'il y a des compliments par exemple (Freud, Cinq psychanalyses, 1977).

Le narcissisme fait également référence au mythe de Narcisse. Ce dernier aimait tellement regarder son reflet dans l'eau, qu'il finit par se noyer en tentant d'embrasser son propre reflet (Hamilton, 1997). Le narcissisme est donc l'amour porté à soi-même, à l'image de soi-même qui permet de fonder la confiance en soi, l'autonomie, l'assurance. Comme dit précédemment, l'impact et la réponse à la défiguration dépendent grandement de la manière dont la personne a narcissiquement investi son visage.

#### **1.4 L'image corporelle**

Bob Price (1990), chercheur et directeur des programmes d'enseignement postgrade au Royal College of Nursing Institute de Londres, a développé un modèle théorique traitant de l'image corporelle. Selon lui, l'image corporelle englobe trois composantes, qui, en équilibre, maintiennent l'estime de soi : le corps réel, soit la façon dont notre corps est réellement perçu par nous-même; le corps idéal, soit la perception de comment nous souhaiterions notre corps ; le corps présenté, soit la façon dont nous arrangeons notre corps et comment il apparaît aux autres (Tebble & al., 2004). Ces trois composantes sont dynamiques car notre corps ne cesse de changer durant notre vie. Elles sont également influencées par les stratégies d'adaptation individuelles et le réseau social. Lors d'un changement, comme la défiguration, si les stratégies d'adaptation sont inadéquates ou le soutien social trop pauvre, la personne peut alors développer une image corporelle altérée (Tebble & al., 2004). Cependant, tous les changements corporels n'impliquent pas d'office une image de soi altérée (Tebble & al., 2004). Il en va donc de même pour la défiguration.

La réponse à ce type de traumatisme dépendra également de l'image inconsciente du corps du sujet. A ce propos, Françoise Dolto, psychanalyste française, nous dit (1984) qu'elle est : « propre à chaque être humain et est reliée à son histoire ». Elle se construit depuis la naissance en fonction des expériences émotionnelles vécues. Elle correspond donc à une synthèse de ces dernières et est « éminemment inconsciente » (pp.22-23). Dolto nous dit donc que l'image inconsciente du corps est une image qui est refoulée dans l'inconscient et qui est influencée par l'histoire de chacun, par les expériences vécues au préalable, par la manière dont la personne a été aimée et portée durant son

enfance. Puisque cette image inconsciente du corps est propre à chacun, lors d'un traumatisme, différentes réponses vont émerger en fonction des souvenirs et des expériences vécues.

Dolto (1984) ajoute encore que : « c'est grâce à notre image du corps que nous pouvons entrer en communication avec autrui. ». L'image du corps influence toute entrée en communication entre les êtres humains car « le passé inconscient résonne dans la relation présente » (p. 23).

### **1.5 La défiguration en tant que traumatisme psychique**

Le traumatisme est issu d'un terme grec signifiant « blessure avec effraction ». Selon Freud, le traumatisme est « un choc violent surprenant le sujet qui ne s'y attendait pas et qui s'accompagne d'effroi » (De Clercq & Lebigot, 2001, p.16). Le traumatisme psychique est donc causé par un choc émotionnel violent qui met le sujet face à l'image de sa propre mort, qui jusque-là était inimaginable, et qui provoque une blessure dans le psychisme. En résulte un instant d'effroi, sorte de « blanc », de sidération au-delà de la peur et de l'angoisse. Suite à cela, l'image traumatique reste ancrée dans le sujet, non pas comme souvenir, mais comme véritable évènement qui serait en train de se reproduire (De Clercq & Lebigot, 2001, pp.16-17). L'apparition d'un tel syndrome de répétition correspond à un des critères diagnostic de l'état de stress post-traumatique du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV).

La défiguration peut être considérée comme un traumatisme car elle dépossède la personne de la matrice la plus forte du sentiment d'identité selon Freud (Le Breton, 1992, p. 301). Le Breton (1992) parle même de « mise à mort symbolique » (p.302). Furness (2005) avance que le moment le plus traumatisant qui suit la défiguration est la première vision de cette dernière dans le miroir. Comme expliqué précédemment, la défiguration congénitale peut également être vécue comme un évènement traumatisant lorsque l'enfant remarque sa différence.

### **1.6 Les conséquences psychiques et psychosociales de la défiguration**

De nombreuses recherches, ayant principalement eu lieu au Royaume-Uni, montrent l'impact psychique et psychosocial que la défiguration peut avoir sur une personne. Il en ressort beaucoup de disparités et de conséquences propres à chacun. Elles dépendent d'une multitude de facteurs intrinsèques et extrinsèques comme la personnalité, les stratégies d'adaptation personnelles, l'histoire du patient, son réseau familial, etc.

Cependant, la défiguration étant considérée comme un traumatisme psychique, il est intéressant de se replonger dans l'ouvrage de De Clercq et Lebigot (2001) traitant de cette question. Les différentes

conséquences répertoriées dans les recherches concernant la défiguration viendront ensuite compléter leur classification.

Selon De Clercq et Lebigot (2001), un traumatisme psychique engendre des conséquences tant au niveau psychique qu'au niveau psychosocial.

### **Conséquences au niveau psychique :**

- *Troubles dépressifs et troubles anxieux :*

Selon Robinson & al. (1996), l'anxiété et la dépression sont les conséquences les plus fréquentes de la défiguration. Quelques années plus tard, Harcourt & Rumsey (2004) reprennent une étude qui affirme que l'incidence de la dépression et de l'anxiété est plus élevée chez les personnes défigurées que dans la population générale. Islam, Ahmed, Walton, Dinan & Hoffman (2009) arrivent à la même conclusion chez les patients atteints d'un traumatisme facial.

En plus de l'état de stress post-traumatique, des troubles dépressifs et des troubles anxieux, des troubles de la personnalité tels que sentiments de culpabilité ou colère, ainsi que des troubles de conduites tels qu'abus de substances, impulsivité ou encore idées suicidaires peuvent apparaître. Un traumatisme psychique peut également décompenser une psychose chez certaines personnes (De Clercq & Lebigot, 2001).

- *Etat de Stress Post-Traumatique (ESPT) :*

Selon Bisson, Shepherd & Dhutia (1997), Roccia, Dell'Acqua, Angelini & Berrone (2005) et Hull, Lowe, Devlin, Finlay, Koppel & Stewart (2003), un état de stress post-traumatique se développe chez 26 à 41 % des patients ayant subi un traumatisme facial (Islam & al., 2009).

Selon l'American Psychiatric Association in DSM-IV (2003), l'état de stress post-traumatique est :  
« le développement de symptômes caractéristiques faisant suite à l'exposition à un facteur de stress traumatique extrême impliquant le vécu direct et personnel d'un évènement pouvant entraîner la mort, constituer une menace de mort ou une blessure sévère, représenter des menaces pour sa propre intégrité physique ; ou consécutif au fait d'être témoin d'un évènement pouvant occasionner la mort, une blessure ou une menace pour l'intégrité physique d'une autre personne ; ou consécutif au fait d'apprendre une mort violente ou inattendue, une agression grave ou une menace de mort ou de blessure subie par un membre de la famille ou de quelqu'un de proche. La réponse de la personne à l'évènement doit comprendre une peur intense, un sentiment d'être sans espoir ou d'horreur. Les symptômes caractéristiques résultant de l'exposition à un traumatisme extrême comprennent le fait de revivre de manière persistante l'évènement traumatique (pensées, rêves, cauchemars,

hallucinations,...), un évitement persistant des stimuli associés au traumatisme avec émoussement des réactions générales, des symptômes persistants d'activation neuro-végétative (difficultés d'endormissement, sommeil interrompu, irritabilité, difficulté de concentration, hypovigilance,...) » (pp.533-534).

Comme vu dans le chapitre traitant du traumatisme, l'état de stress post-traumatique est caractérisé par la reviviscence de l'événement et des comportements d'évitement.

### **Conséquences au niveau psychosocial :**

- *Problèmes sexuels et affectifs :*

Plusieurs études montrent que les personnes défigurées ont tendance à éviter les relations intimes. Les premiers rendez-vous sont aussi souvent problématiques de par la peur du regard des autres (Robinson & al., 1996 ; Rumsey, Clarke, White, Wyn-Williams, & Garlick, 2004).

- *Altération du fonctionnement interpersonnel, social et professionnel :*

De nombreuses recherches ont mis en évidence que les répercussions sur les interactions sociales sont non-négligeables. Les personnes défigurées mentionnent avoir plus d'appréhension à aller vers l'autre et faire de nouvelles rencontres. Il n'est pas rare qu'elles évitent certaines situations où l'attention pourrait être posée sur leur visage : les fêtes, les activités sportives, les discours en public ou encore le fait de se laisser prendre en photographie ou en vidéo. La défiguration a également un impact sur la recherche de travail où bien des fois, cette condition guidera le choix de ce dernier (Robinson & al., 1996 ; Rumsey & al., 2004).

D'autres problématiques peuvent naître telles que l'incompréhension de l'entourage face aux problèmes de la personne ayant subi le traumatisme ou au contraire, la surprotection de la victime. Bien que la famille soit une ressource, elle sera également blessée. Suite à ce genre de traumatisme, les divorces et les séparations ne sont pas rares. En effet, les différentes répercussions comme les comportements d'évitement, l'isolement, les changements professionnels ainsi que les modifications dans l'interaction avec la personne aimée peuvent fortement affecter les liens au sein du couple (De Clercq et Lebigot, 2001, p. 113 ; Le Breton, 1992, p.298).

Selon Newell (2000) et Gilboa (2001), notre société prône la beauté. Un visage différent est donc relativement vite marginalisé et stigmatisé (Klinge, Chamberlain, Redden & King, 2009). La défiguration a donc des conséquences psychosociales qui peuvent être dévastatrices dans la vie de ces patients. Les personnes adultes, hommes ou femmes, ayant une vie active sont les plus touchés car,

comme vu précédemment, les activités les plus décrites comme évitées concernent particulièrement cette tranche d'âge : recherche de travail, rencontre, vie de couple, relations intimes, etc.

Les conséquences psychosociales sont accentuées au moment du retour à domicile car la personne est confrontée à la réalité et à son environnement habituel. La prise en charge ne devrait donc pas s'arrêter à la sortie de l'hôpital (Furness, 2005).

## **1.7 Une problématique ancrée dans la pratique infirmière**

Afin de s'assurer que la question de recherche, qui sera formulée dans le prochain chapitre, ait sa place dans le domaine infirmier, il est nécessaire de la mettre en regard avec les concepts du métaparadigme des soins infirmiers. Ces concepts sont : la personne, la santé ou la maladie, les soins et l'environnement. Cette analyse permet d'ancrer la problématique dans la discipline infirmière.

**Liens entre la Personne et la Santé :** Au-delà des répercussions fonctionnelles, des possibles opérations et des risques qui y sont liés, la défiguration peut entraîner des conséquences psychologiques et sociales non négligeables. Comme vu précédemment, suite à une défiguration, les principales atteintes à la santé au niveau psychique et psychosocial sont : la perturbation des interactions sociales et un risque accru de développer des symptômes dépressifs et/ou anxieux (Rumsey & al., 2004).

**Liens entre la Personne et son Environnement :** Dans une problématique de défiguration, les interactions entre la personne et son environnement sont importantes. Le réseau social proche est une des premières ressources citées par les patients défigurés. En effet, il a été démontré qu'un bon soutien social aide à la confrontation avec sa nouvelle image et permet une meilleure réinsertion sociale, tout en réduisant les comportements d'évitement (Rumsey & al., 2004). Cependant, ce réseau social est également blessé par les comportements d'évitement, l'isolement, les changements professionnels ainsi que les modifications dans l'interaction avec la personne aimée. (De Clercq et Lebigot, 2001, p. 113 ; Le Breton, 1992, p.298).

**Liens entre la Santé et les Soins :** L'infirmière a un rôle primordial dans la prise en charge des patients défigurés. Elle a une position stratégique dans la reconnaissance des émotions. La relation professionnelle qu'elle crée avec le patient permettra d'avoir accès à ses difficultés et ses besoins. Avec une formation adaptée, elle sera également à même d'accompagner ce dernier afin qu'il puisse se réintégrer socialement (Tagkalakis & Demiri, 2009).



## 1.8 Question de recherche

La mise en évidence des différents concepts a permis de mieux cerner la problématique et de cadrer le sujet afin de développer une question de recherche précise qui a ensuite été rédigée selon la méthode du PICOT :

P = Personne adulte défigurée de manière soudaine

I = Interventions infirmières influençant l'adaptation

C = Ø

O = Stratégies d'adaptation menant à la réinsertion sociale

T = Durée : de la défiguration à la réinsertion sociale --> pas de limite de temps.

La question initiale de recherche du projet de Travail de Bachelor était donc :

**Quelles-sont les interventions infirmières pouvant influencer les stratégies d'adaptation qui mènent à la réinsertion sociale d'une personne soudainement défigurée ?**

Cependant, et après réflexion, il s'est avéré que certains concepts primordiaux ne figuraient pas dans la question de recherche comme le traumatisme, par exemple. De plus, après un certain nombre de recherches, peu d'articles ont été rédigés sur le sujet. C'est pourquoi, il a fallu préciser la question de recherche en y intégrant les nouveaux concepts :

**Quelles sont les interventions infirmières qui peuvent soutenir psychologiquement les personnes adultes ayant subi un traumatisme tel qu'une défiguration ?**

## 2. Méthodologie

Ce chapitre présente la stratégie de recherche ayant abouti à la sélection de 5 articles. Dans un premier temps, les critères de sélection des articles sont listés, puis la recherche faite sur les bases de données CINHALL et PsychINFO est détaillée sous forme de tableau. Ce dernier comprend la chronologie, les combinaisons de descripteurs, le nombre d'articles obtenus ainsi que ceux ayant été retenus.

### 2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Aucune limite n'a été fixée dans les bases de données lors de la recherche des articles car les résultats n'étaient pas excessifs au point de devoir le faire. La sélection des articles pour le travail de Bachelor s'est donc principalement déroulée à la lecture de ces derniers en regard des critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

- Critères d'inclusion :
  - Population occidentale ;
  - Défiguration traumatique préférentiellement ;
  - Population homme et femme ;
  - Adultes ;
  - Articles en anglais et français ;
  - Articles de sources primaires.
  
- Critères d'exclusion :
  - Enfant, adolescents et personnes âgées uniquement ;
  - Population homme ou femme uniquement ;
  - Articles ne traitant pas des concepts en lien avec la question de recherche ;
  - Articles parus il y a plus de 15 ans ;
  - Articles traitant du stress post-traumatique.

Le choix d'orienter les recherches sur la population occidentale se justifie par le fait que la plupart des études ont été menées dans des pays occidentaux. Il se justifie également par le fait que le vécu d'une telle problématique dans une population ayant des caractéristiques différentes, telles la culture et les normes sociales, sera probablement différent.

Le choix d'exclure les articles trop spécifiques, liés par exemple à un seul genre, a été fait car ceux-ci ne permettaient pas d'avoir une approche globale du problème. Une limite temporelle de 15 ans a été définie car peu de recherches récentes étaient en lien direct avec la question de recherche.

Dans ce travail, l'accent est mis sur une population adulte car cette tranche d'âge est particulièrement touchée dans ses activités sociales ou professionnelles.

Les articles sélectionnés dans cette revue de littérature ont préférentiellement été ceux traitant d'une cause de défiguration traumatique. Cependant, un article sélectionné ; celui de Rumsey & al. (2004) ; s'intéresse aux deux causes de défiguration, soit traumatiques et congénitales. La décision d'inclure cet article se justifie sur la base de l'explication donnée dans la problématique concernant le vécu de la défiguration congénitale.

Finalement, le concept du stress post-traumatique, bien qu'ayant été introduit dans la problématique, a délibérément été mis de côté lors de la recherche d'articles. En effet, cette conséquence mériterait une revue de littérature à elle toute seule car c'est un sujet vaste et spécifique, dont la prise en charge diffère des autres conséquences introduites dans ce travail. Le choix a été fait d'axer les recherches sur les autres conséquences.

## 2.2 Recherches effectuées sur les bases de données

Le tableau ci-dessous présente les combinaisons des descripteurs sur CINAHL et PsychINFO. Ces derniers ont été préalablement sélectionnés en regard des mots-clés les plus pertinents en lien avec la problématique.

<b>Mots-clés</b>	<b>Descripteurs CINAHL</b>	<b>Descripteurs PsychINFO</b>
Nursing Care	Nursing Care	
Nursing Intervention	Nursing Interventions	Nursing Intervention
Body Image	Body Image Body Image Disturbance	
Disfigurement	Disfigurement	Disfigurement Physical Disfigurement
Facial Trauma	Facial Injuries Facial Neoplasms	Injuries Burns

La première recherche s'est faite sur CINHAL. Celle-ci a permis de sélectionner trois articles correspondant aux critères d'inclusion et d'exclusion et en adéquation avec la problématique.

Suite à cela, la base de données PsychINFO a été consultée. Les descripteurs étant parfois trop vagues, les mots-clés ont été préférés dans les combinaisons de recherches. Cette recherche n'a pas permis de retenir de nouveaux articles.

Que cela soit dans CINHAL ou dans PsychINFO, de nombreux articles pertinents, mais n'ayant pas les caractéristiques nécessaires à leur inclusion dans la revue de littérature, ont été obtenus. Grâce aux sources citées dans ces articles, deux nouveaux articles primaires ont pu être sélectionnés.

Base de données	Equations	Résultats	Articles retenus et dates
CINHAL	(Body Image OR Body Image Disturbance) AND Nursing Care	499	Aucun. Recherche trop vague, descripteurs pas assez précis. Il manque la notion de traumatisme et de défiguration. → 14 mars 2013
	Trauma AND (Body Image OR Body Image Disturbance) AND Nursing Care	12	Aucun. Le concept de la défiguration est manquant. → 14 mars 2013
	(Disfigurement OR Facial Injuries) AND (Body Image OR Body Image Disturbance)	94	<b>Rumsey &amp; al. (2004). Altered body image : appearance related concerns of people with visible disfigurement.</b> → 14 mars 2013  <b>Tebble &amp; al. (2004). Anxiety and self-consciousness in patients with minor facial lacerations.</b> → 14 mars 2013
	(Facial Injuries OR Facial Burns OR Facial Neoplasms) AND Nursing Care	80	<b>Furness (2005). Exploring supportive care needs and experiences of facial surgery patients. British Journal of Nursing.</b> → 25 avril 2014

<b>PsychINFO</b>	Disfigurement AND (Nursing OR Interventions)	427	Aucun article retenu car recherche trop vague.  → 6 décembre 2013
	Disfigurement AND (Trauma OR Burns OR Head and Neck Cancer) AND (Nursing OR Interventions)	185	Aucun article retenu car ils ne correspondaient pas à la question de recherche.  → 6 décembre 2013
<b>RECHERCHE CROISEE</b>			<b>Katz &amp; al. (2003). Psychosocial adjustment in head and neck cancer : the impact of disfigurement, gender and social support.</b>  → 13 mai 2014
			<b>De Leeuw (2000). Negative and positive influence of social support on depression in patients with head and neck cancer : a prospective study.</b>  → 13 mai 2014

### 3. Résultats

Suite aux premières recherches, peu d'articles investiguant spécifiquement une intervention infirmière ont été trouvés. La plupart d'entre eux étaient des recherches s'intéressant au vécu des personnes défigurées, aux facteurs influençant les conséquences psychosociales ainsi qu'à diverses propositions d'interventions. Suite à la lecture critique utilisant la de Fortin, les données extraites des cinq articles primaires sélectionnés ont été résumés sous forme de textes et de tableaux dans ce chapitre. Une synthèse reprend les facteurs influençant les conséquences psychosociales ainsi que les interventions infirmières possibles dans le cadre de la prise en charge d'une personne défigurée.

#### **3.1 Article : De Leeuw (2000). Negative and positive influence of social support on depression in patients with head and neck cancer : a prospective study. Psycho-Oncology.**

Dans cet article, les auteurs cherchent à mettre en lumière l'influence des différents types de soutiens sociaux concernant la symptomatologie dépressive dont peuvent souffrir les personnes atteintes de cancer au niveau du visage et du cou. Il existe deux types de soutien : le soutien social reçu et le soutien social disponible, les deux étant séparés en quatre sous-groupes, soit émotionnel, informationnel, instrumental et d'évaluation. Les résultats montrent une symptomatologie dépressive avérée chez 29% des patients avant le traitement et chez 28% des patients 6 mois après le traitement. Comme les auteurs l'avaient pensé, le soutien social reçu a significativement diminué 6 mois après le traitement alors que le soutien social disponible reste stable dans le temps.

Une bonne appréciation du soutien disponible et un large réseau informel ont été corrélés à un taux plus bas de dépression, à l'annonce du diagnostic, mais surtout 6 mois après le traitement. Cependant, à l'annonce du diagnostic une bonne appréciation du soutien reçu était corrélée à un taux plus haut de dépression. Ceci peut s'expliquer par deux hypothèses selon les auteurs : 1) Les personnes avec le plus haut taux de dépression ont reçu plus de soutien car elles étaient plus souffrantes. 2) Le soutien social était au-delà des besoins de la personne et a augmenté le taux de dépression. En effet, un soutien social inadéquat pourrait placer la personne dans une position de victime ou endommager son estime propre et son autonomie. Ceci pourrait d'ailleurs s'expliquer par le fait que les patients chez qui le soutien a eu un effet négatif, étaient aussi ceux qui avaient le moins de plaintes formulées.

La conclusion de cette étude est que le soutien semble avoir un effet différent dans le temps selon sa nature et le nombre de plaintes exprimées par le patient. Le soutien disponible semble positif alors que le soutien reçu semble n'aider que les personnes ayant de nombreuses plaintes. Les auteurs suggèrent que la recherche doit être poursuivie afin d'étudier plus en détail la nature de la corrélation entre le soutien reçu et la symptomatologie dépressive. Ils suggèrent également que le soutien offert devrait être adapté aux besoins de la personne qui peuvent être évalués au travers de ses plaintes.

Un tableau résumé reprend cet article à la page suivante et permet de le compléter.

**De Leeuw (2000). Negative and positive influence of social support on depression in patients with head and neck cancer : a prospective study. Psycho-Oncology**

But	Devis et Méthode	Participants	Résultats	Facteurs influençant résultats	Interventions proposées
<p>Etudier l'influence des différents types de soutiens sociaux sur la symptomatologie dépressive dont peuvent souffrir les personnes atteintes de cancer au niveau du visage et du cou.</p>	<p>Il s'agit d'une étude prospective.</p> <p>Les patients ont rempli plusieurs échelles permettant de mesurer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le soutien social reçu et disponible (émotionnel, informatif, instrumental, d'évaluation)</li> <li>- l'étendue du réseau formel et informel</li> </ul>	<p>158 hommes et 39 femmes.</p> <p>Moyenne d'âge de 58.8 ans.</p> <p>Tous souffrant de cancer au niveau de la cavité orale, du larynx ou du pharynx.</p> <p>57% ont été traités grâce à la chirurgie avec ou sans radiothérapie.</p> <p>43% uniquement avec la radiothérapie.</p>	<p>29 % : <b>symptomatologie dépressive</b> avérée avant le traitement</p> <p>28% : <b>symptomatologie dépressive</b> avérée 6 mois après le traitement.</p> <p><b>Soutien social reçu</b> diminue 6 mois après le traitement.</p> <p><b>Soutien social disponible</b> reste stable.</p>	<p>Une <b>bonne appréciation du soutien disponible</b> et <b>un large réseau informel</b> = un taux plus bas de dépression.</p> <p><b>Bonne appréciation du soutien social reçu</b> = taux plus haut de dépression avant le traitement.</p>	<p>Prise en charge <b>individualisée</b> : le soutien doit être adapté à la personne en fonction de ses plaintes et de ses besoins.</p>

### **3.2 Article de Katz & al. (2003). Psychosocial adjustment in head and neck cancer : the impact of disfigurement, gender and social support. Head and Neck.**

Dans cet article, les auteurs cherchent à mettre en lumière les conséquences psychosociales des personnes souffrant d'un cancer au niveau du visage ou du cou, en fonction du sexe, de la défiguration et du soutien social. Les résultats montrent que 26% des personnes participant à l'étude souffrent de dépression. Malgré cela, la majorité des personnes interrogées se sont senties bien soutenues et leur score de bien-être et de bonheur était dans la moyenne. Les résultats montrent également des différences entre hommes et femmes. En effet, les femmes sont plus à risque que les hommes par rapport aux symptômes dépressifs (40%), au bonheur et au bien-être.

Des facteurs influençant ces principales conséquences ont été répertoriés. Le soutien social a été corrélé avec un meilleur taux de bien-être et de bonheur. Cependant, chez les femmes, le soutien social semble avoir plus d'effets protecteurs que chez les hommes. Selon les résultats, l'étendue de la défiguration est également un facteur de risque dans le développement de symptômes dépressifs.

Les limites de l'étude sont liées au fait que certains patients ont dû être exclus pour diverses raisons notamment ceux ayant eu une récurrence. Ceci limite donc la généralisation des résultats à tous les patients atteints de cancer de la tête ou du cou.

Un tableau résumé reprend cet article à la page suivante et permet de le compléter.



**Katz & al. (2003). Psychosocial adjustment in head and neck cancer : the impact of disfigurement, gender and social support. Head and Neck.**

<b>But</b>	<b>Devis et Méthode</b>	<b>Participants</b>	<b>Résultats</b>	<b>Facteurs influençant résultats</b>	<b>Interventions proposées</b>
<p>Etudier les conséquences psychosociales des personnes souffrant d'un cancer au niveau du visage ou du cou, en fonction du sexe, de la défiguration et du soutien social.</p>	<p>Entretiens semi structurés avec utilisation des échelles suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Social support (Medical Outcome Study Social Support Survey)</li> <li>- Defensive Self-Enhancement subscale of the Multidimensional Self-Esteem Inventory (MSEI).</li> <li>- 3 échelles permettant de mesurer la qualité de vie.</li> </ul> <p>Corrélations entre les résultats, la sévérité de la défiguration et le sexe.</p>	<p>112 patients.</p> <p>Agés entre 24 et 85 ans.</p> <p>Ayant subi une chirurgie au niveau du visage ou du cou dans les 6 derniers mois et dont le cancer n'est actuellement plus évolutif.</p>	<p>26% : symptômes <b>dépressifs</b>.</p> <p>Majorité de personnes se sentant bien soutenues.</p> <p><b>Taux de bien-être et de bonheur</b> dans la moyenne.</p>	<p><b>Femmes</b> = 40% symptômes dépressifs, taux plus bas sur l'échelle du bonheur et du bien-être, sensibilité plus élevée au soutien social que les hommes.</p> <p><b>Soutien social</b> = meilleur taux de bien-être et de bonheur.</p> <p><b>Etendue de la défiguration plus grande</b> = qualité de vie diminuée = hausse du taux de dépression.</p>	<p>-----</p> <p>--</p>

### **3.3 Article de Rumsey & al. (2004). Altered body image : appearance related concerns of people with visible disfigurement. Journal of Advanced Nursing.**

Dans cet article, les auteurs cherchent à mettre en lumière l'étendue et le type de besoins psychosociaux qu'ont les patients suivant un traitement ambulatoire suite à différentes causes de défigurations. Les résultats ont montré que, bien que les patients estimaient avoir une bonne qualité de vie, 48% de l'échantillon a montré un état limite ou avéré d'anxiété et 27.5% a montré un état limite ou avéré de dépression. Les résultats concernant l'anxiété sociale et l'évitement social ont été extrêmement variables entre les participants mais ils semblaient corrélés positivement aux taux d'anxiété et de dépression. Les auteurs listent également plusieurs conséquences sociales qui sont : des difficultés dans le choix d'un travail, dans les interactions sociales spécialement lors de nouvelles rencontres et l'évitement de tout événement pouvant mettre leur visage en évidence (fêtes, photographies,...).

Des facteurs influençant ces principales conséquences ont été répertoriés. Par exemple, la sévérité de la défiguration n'a pas d'influence sur la dépression, l'évitement social ou la qualité de vie. Cependant, un taux d'anxiété plus haut a été remarqué chez les personnes avec une défiguration moins visible. De plus, un nombre plus élevé de femmes et de personnes dans l'attente d'un traitement chirurgical se disent « inquiétées par leur apparence » et considèrent leur « condition comme très perceptible par les autres ». Les personnes attendant un détatouage montrent des taux plus élevés d'évitement social. Les patients qui se sentent soutenus par rapport à leur problèmes d'apparence montrent moins de conséquences psychosociales et se sentent plus à même de faire face à la situation. Ils se sentent également plus impliqués dans les prises de décisions concernant leur prise en charge. La grande marge dans les réponses montre que les facteurs restent très individuels et dépendent de chacun.

Les auteurs proposent des interventions infirmières telles qu'une évaluation et prise en charge individualisée des problèmes psychosociaux, des objectifs psychosociaux en parallèle des objectifs biomédicaux sous la forme d'activités à exposition graduelle, l'accès à des associations spécialisées concernant la défiguration, des journées d'informations ou formations à destination du personnel soignant ainsi qu'une personne spécialisée dans le domaine psychosocial comme ressource de l'équipe. Les auteurs font état de la limite suivante : l'environnement particulièrement stressant dans le service n'a pas été favorable à de longs entretiens qui auraient permis une meilleure investigation du vécu des patients.

Un tableau résumé reprend cet article à la page suivante et permet de le compléter.

**Rumsey & al. (2004). Altered body image : appearance related concerns of people with visible disfigurement. Journal of Advanced Nursing.**

But	Devis et Méthode	Participants	Résultats	Facteurs influençant résultats	Interventions proposées
<p>Etablir l'étendue et le type de besoins psychosociaux qu'ont les personnes défigurées</p>	<p>Enquête transversale utilisant des méthodes qualitatives et quantitatives.</p> <p>Entretien semi-structuré et utilisation des échelles suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HADS (Hospital Depression and Anxiety Scale)</li> <li>- DAS 24 (Derriford Appearance Scale short-form)</li> <li>-WHOQoL Bref (World Health Organization Quality of Life Bref Scale)</li> </ul>	<p>458 patients issus de 15 cliniques différentes mais suivant tous un traitement ambulatoire en lien avec leur défiguration.</p> <p>Tous types de défigurations.</p>	<p>48% : état limite ou avéré d'anxiété.</p> <p>27.5% : état limite ou avéré de dépression.</p> <p>Résultats sur l'évitement et l'anxiété sociale ont été très variables et individuels.</p> <p>Qualité de vie globalement bonne.</p> <p>Les conséquences sociales :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés dans le choix d'un travail (22%)</li> <li>- Difficultés dans les interactions sociales</li> <li>- Evitement de certaines situations sociales (photographie, discours)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>une défiguration moins visible</b> = hausse d'anxiété</li> <li>- <b>femmes et personnes dans l'attente d'un traitement chirurgical</b> = hausse dépression, hausse de la préoccupation par rapport à l'apparence.</li> <li>- <b>détatouage</b> = hausse d'évitement social.</li> <li>- <b>sentiment de soutien</b> = baisse conséquences psychosociales.</li> <li>- Grande marge dans les réponses --&gt; Les facteurs restent très individuels et dépendent de chacun.</li> </ul>	<p><b>Evaluation</b> et prise en charge <b>individualisée</b> des problèmes psychosociaux.</p> <p><b>Objectifs</b> psychosociaux</p> <p><b>Accès</b> (téléphone, brochures, ...) à des associations spécialisées.</p> <p><b>Formation</b> du personnel soignant.</p> <p><b>Personne spécialisée.</b></p>

### **3.4 Article de Tebble & al. (2004). Anxiety and self-consciousness in patients with minor facial lacerations. Journal of Advanced Nursing.**

Dans cet article, les auteurs cherchent à mettre en lumière l'impact psychosocial des lacérations mineures et l'influence de la taille de ces dernières sur l'anxiété et les problèmes reliés à l'apparence. Les résultats montrent que les préoccupations au sujet de l'apparence sont plus élevées que dans la population générale mais moins élevées que pour les personnes défigurées suite à des brûlures ou un traumatisme facial. Globalement, les préoccupations personnelles liées à l'apparence diminuent dans les 6 mois. Cependant les problématiques sociales telles que l'évitement et l'anxiété restent stables dans le temps.

Des facteurs influençant ces principales conséquences ont été répertoriés. Les personnes vivant seules et celles ayant une cicatrice de plus de 4 cm sont plus à risque de développer un état anxieux et sont plus préoccupées par leur apparence. Alors que celles vivant en couple semblent protégées. L'impact psychologique immédiat est plus grand chez les victimes d'accidents alors que les victimes d'agressions ont des conséquences psychologiques majorées après 6 mois. Le taux d'anxiété a globalement été plus haut que la norme pour les femmes et moins haut pour les hommes. Dans cette étude, les auteurs constatent que l'âge n'est pas un facteur significatif. Comme dans l'article précédent, la grande marge dans les réponses montre que les facteurs restent très individuels et dépendent de chacun.

Les auteurs recommandent une prise en charge individualisée ainsi que la sensibilisation des équipes soignantes par rapport au fait que les personnes ayant une cicatrice mineure au niveau du visage risquent aussi d'avoir un taux d'anxiété augmenté et diverses conséquences psychosociales.

Les auteurs font état de la limite suivante : l'échantillon n'a pas été aussi étendu que ce qu'ils auraient souhaité pour diverses raisons. Plusieurs sujets potentiels n'ont pas souhaité prendre part à l'étude et certains étaient sous l'influence de l'alcool, ce qui était contraire aux procédures éthiques.

Un tableau résumé reprend cet article à la page suivante et permet de le compléter.

**Tebble & al. (2004).Anxiety and self-consciousness in patients with minor facial lacerations. Journal of Advanced Nursing.**

But	Devis et Méthode	Participants	Résultats	Facteurs influençant résultats	Interventions proposées
<p>Etudier l'impact psycho-social des lacérations mineures et l'influence de la taille de ces dernières sur l'anxiété et les problèmes reliés à l'apparence.</p>	<p>Etude prospective, longitudinale utilisant des questionnaires d'autoévaluation.</p> <p>1 semaine après la défiguration et 6 mois après, les patients ont dû remplir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- deux séries de questions de l'échelle DAS (Derriford Appearance Scale) → vécu de la personne par rapport à son apparence et les conséquences sociales</li> <li>- l'échelle STAI (State-Trait Anxiety Inventory)</li> </ul>	<p>51 hommes et 12 femmes âgés de 18 à 55 ans.</p> <p>Chacun devait avoir une lacération au niveau du visage de minimum 1,5cm.</p> <p>Le groupe a été divisé en 2 : Lacérations &lt; 4cm ou ≥ 4cm</p>	<p>Préoccupation de l'apparence = plus élevée que la norme</p> <p>Préoccupations personnelles liées à l'apparence = baisse dans le temps.</p> <p>Problématiques sociales = stables dans le temps</p>	<p><b>Personnes vivant seules</b> = hausse d'anxiété et hausse de préoccupation de l'apparence contrairement aux <b>personnes vivant en couple</b>.</p> <p><b>Cicatrice &gt; 4 cm</b> = hausse d'anxiété et hausse de préoccupation de l'apparence.</p> <p><b>Accidents</b> = impact psychologique majoré immédiatement.</p> <p><b>Agression</b> = impact psychologique majoré après 6 mois.</p> <p><b>L'âge</b> n'a pas été un facteur significatif.</p> <p><b>Femmes</b> = plus haut taux d'anxiété que les hommes.</p> <p>Grandes marges dans les réponses → les facteurs restent très individuels et dépendent de chacun.</p>	<p>Prise en charge <b>individualisée</b></p> <p><b>Sensibilisation des équipes soignantes</b></p>

### **3.5 Article de Furness (2005). Exploring supportive care needs and experiences of facial surgery patients. British Journal of Nursing.**

Dans cet article, les auteurs cherchent à mettre en lumière le vécu des patients (et de leurs proches) ayant subi une chirurgie faciale par rapport au soutien de l'équipe soignante du service de chirurgie. Les résultats montrent que pour la plupart des patients, l'épreuve du miroir est un choc et les problèmes psychosociaux s'aggravent après la sortie de l'hôpital. S'appuyant sur de précédentes études démontrant que le soutien social peut être un facteur protecteur, les auteurs ont investigué et répertorié trois formes de soutien offert par les soignants et évalués par les patients :

1) le soutien informationnel. Les informations préopératoires étaient satisfaisantes et ont permis de réduire leurs incertitudes, alors que les informations postopératoires étaient considérées comme lacunaires. Le manque d'informations à la famille de la personne hospitalisée entraînait de la difficulté à la soutenir, un sentiment d'exclusion et de l'anxiété. Pour finir, certains patients ont trouvé aidant de garder contact avec d'autres personnes défigurées ou de faire partie de groupes de soutien.

2) le soutien instrumental. Des informations complémentaires au sujet des prothèses existantes et le maquillage auraient été souhaitées par les patients.

3) le soutien émotionnel. Les résultats montrent que les besoins de chaque patient par rapport à ce type de soutien est propre à chacun. Cependant, la plupart d'entre eux soulignent les mêmes composantes nécessaires à un soutien positif. Il s'agit de :

- la disponibilité et l'intérêt du soignant par rapport à la problématique du patient. Les entretiens impersonnels (avec beaucoup d'intervenants) n'ont pas été appréciés ;
- la compréhension et conscience des conséquences psychosociales que peut expérimenter le patient ;
- un suivi à long terme car le besoin de soutien était souvent plus grand à la sortie du service. Certains se sentaient isolés, plus déprimés et plus anxieux ;
- du temps pour parler car le manque de temps du personnel soignant a souvent été ressenti par les patients comme une barrière au soutien dont ils auraient eu besoin.

Les auteurs recommandent une évaluation individuelle des besoins psychosociaux ; l'amélioration des objectifs et un suivi à long terme ; la formation du personnel soignant concernant les conséquences les plus fréquentes que peuvent vivre les personnes vivant une défiguration dans le but d'augmenter leur compréhension des problèmes du patient.

Les auteurs font état de la limite suivante : bien que cette étude permette d'explorer les expériences et les perceptions de la personne, l'échantillon utilisé n'est ni représentatif des caractéristiques des patients de chirurgie du visage en général, ni des soins disponibles à travers le Royaume-Uni.

Un tableau résumé reprend cet article à la page suivante et permet de le compléter.

**Furness (2005). Exploring supportive care needs and experiences of facial surgery patients. British Journal of Nursing.**

But	Devis et Méthode	Participants	Résultats	Facteurs influençant résultats	Interventions proposées
<p>Explorer le vécu des patients (et de leurs proches) ayant subi une chirurgie faciale par rapport au soutien de l'équipe soignante du service de chirurgie.</p>	<p>Etude exploratoire, transversale qui utilise des interviews semi-structurées rétrospectives afin de recueillir des données qualitatives.</p> <p>Entretiens réalisés par le chercheur. Un aide-mémoire a été utilisé comme ligne guide.</p>	<p>22 hommes et 15 femmes ont été recrutés (28 patients ayant subi une chirurgie faciale, 8 partenaires conjugaux et 1 membre proche).</p> <p>Le temps passé depuis leur chirurgie faciale était en moyenne de 5.4 ans.</p>	<p><b>Epreuve du miroir</b> = choc.</p> <p><b>Sortie de l'hôpital</b> = aggravation des problèmes psychosociaux</p>	<p>Trois types de soutien fourni par le personnel soignant et leurs composantes bénéfiques selon les patients :</p> <p><u>Soutien informationnel</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Informations préopératoires.</b></li> <li>- <b>Informations post-opératoires.</b></li> <li>- <b>Contact avec d'autres personnes défigurées et groupe de soutien.</b></li> <li>- <b>Informations à la famille.</b></li> </ul> <p><u>Soutien instrumental</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Informations</b> concernant les prothèses et le maquillage.</li> </ul> <p><u>Soutien émotionnel</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Disponibilité et intérêt</b> du soignant.</li> <li>- <b>Compréhension et conscience</b> des conséquences psychosociales.</li> <li>- <b>Suivi à long terme et temps pour parler.</b></li> </ul>	<p><b>Evaluation</b> des besoins psychosociaux.</p> <p><b>Formation</b> du personnel soignant.</p> <p><b>Objectifs et suivi à long terme</b></p>

## **3.1 Synthèse des résultats**

Suite à la lecture critique et l'analyse des cinq articles sélectionnés grâce à la grille de Fortin, deux principaux thèmes peuvent être mis en lumière : les facteurs influençant les conséquences psychiques et psychosociales et les pistes d'interventions infirmières.

### **3.1.1 Les facteurs influençant les conséquences psychiques et psychosociales**

Trois facteurs sont ressortis dans plusieurs articles :

- **Le soutien social**

De légères différences ont été relevées entre les résultats des différentes études concernant l'impact du soutien social par rapport aux conséquences de la défiguration. Selon Katz & al. (2003) et Rumsey & al. (2004), les personnes qui se sentaient le plus soutenues avaient moins de conséquences psychosociales négatives et évaluaient plus favorablement leur taux de bien-être et de bonheur. Un réseau social large était également corrélé avec un taux plus bas de dépression (De Leew & al., 2000)

Cependant, De Leew & al. (2000) est allé plus loin en différenciant le soutien social reçu et le soutien social disponible. Ses résultats montrent que, bien que le soutien social disponible soit corrélé avec une diminution du taux de dépression, le soutien social reçu est corrélé avec une hausse du taux de dépression au début de la prise en charge et chez les patients ayant le moins de plaintes. Suite à ce résultat, les auteurs posent l'hypothèse qu'un soutien social inadapté pourrait victimiser la personne et empiéter sur son autonomie, ce qui aurait donc des conséquences négatives.

- **Le genre**

Face à la défiguration, les résultats montrent que les femmes sont plus à risque de développer certaines conséquences que les hommes. En effet l'incidence de la dépression est plus élevée chez les femmes (Katz & al., 2003 ; Rumsey & al., 2004). Selon Katz & al. (2003), 40% des femmes de leur échantillon ont montré des symptômes dépressifs alors que les taux de dépression dans les échantillons comprenant des hommes et des femmes se situent généralement entre 26% et 29% (De Leeuw & al., 2000 ; Katz & al., 2003 ; Rumsey & al., 2004).

Les femmes sont également plus à risque de développer des symptômes d'anxiété (Tebble & al., 2004), sont plus préoccupées par leur apparence (Rumsey & al., 2004) et évaluent leur bien-être et leur bonheur bien moins favorablement (Katz & al., 2004).

Afin de faire un parallèle avec le soutien social, elles sont également plus sensibles à ce dernier et y réagissent plus positivement (Katz & al., 2004).



- **L'étendue de la défiguration**

De fortes discordances ont été relevées entre les résultats des différentes études concernant l'impact de la taille de la défiguration sur les conséquences psychiques et psycho-sociales.

Selon Katz & al. (2003) et Tebble & al. (2004), plus l'étendue de la défiguration est grande, plus les taux de dépression et d'anxiété sont élevés. Il existe également une augmentation de la préoccupation liée à l'apparence et une diminution de la qualité de vie.

Rumsey & al. (2004), quant-à-eux, obtiennent des résultats en partie contraires. C'est-à-dire, que plus l'étendue est faible, plus le taux d'anxiété est élevé.

- **Autre facteur**

Il est finalement intéressant de relever que les personnes vivant en couple ont un taux d'anxiété plus bas que celles vivant seules (Tebble & al, 2004). Cependant ce résultat ne peut être généralisé du fait qu'il n'a été exploré que dans cette étude.

### **3.1.2 Les pistes d'interventions infirmières**

Suite à cela, les auteurs ont proposé plusieurs idées d'interventions qui peuvent être divisées en deux grands thèmes.

#### **1) La prise en charge individualisée**

Quatre des cinq articles soulignent l'importance d'une prise en charge individualisée. En effet, il est démontré que, bien que certains facteurs l'influencent, la réponse à la défiguration est propre à chacun (Rumsey & al., 2004 ; Tebble & al., 2004). Il est donc difficile d'établir un protocole clair concernant la prise en charge des personnes défigurées. Cependant les auteurs suggèrent trois axes adaptables à chaque situation :

- **L'évaluation**

Les conséquences et les besoins psychosociaux étant individuels, une évaluation préalable est nécessaire afin de pouvoir les identifier (Furness, 2005 ; Rumsey & al., 2004). Un espace-temps doit donc y être dédié, que cela soit durant un entretien ou durant un autre acte de soin (Rumsey & al., 2004).

- **Le soutien**

Comme l'a relevé De Leeuw (2000), le soutien doit être adapté aux besoins de la personne. Donc, suite à l'évaluation de ces besoins, le soutien peut être fourni de plusieurs manières. Furness (2005) propose une classification des types de soutiens fournis par le personnel soignant et des idées d'interventions.

Premièrement, le soutien informationnel comprenant les informations préopératoires et post-

opératoires, les informations à la famille et les informations concernant les associations spécialisées et des éventuels groupes de soutien (Furness, 2005 ; Rumsey & al., 2004). Deuxièmement, le soutien instrumental tel que les informations concernant le maquillage et les prothèses (Furness, 2005). Finalement, le soutien émotionnel qui comprend la disponibilité et l'intérêt du soignant ; du temps pour parler ; un suivi à long terme ; ainsi qu'une compréhension et une conscience des conséquences psychosociales possibles (Furness, 2005).

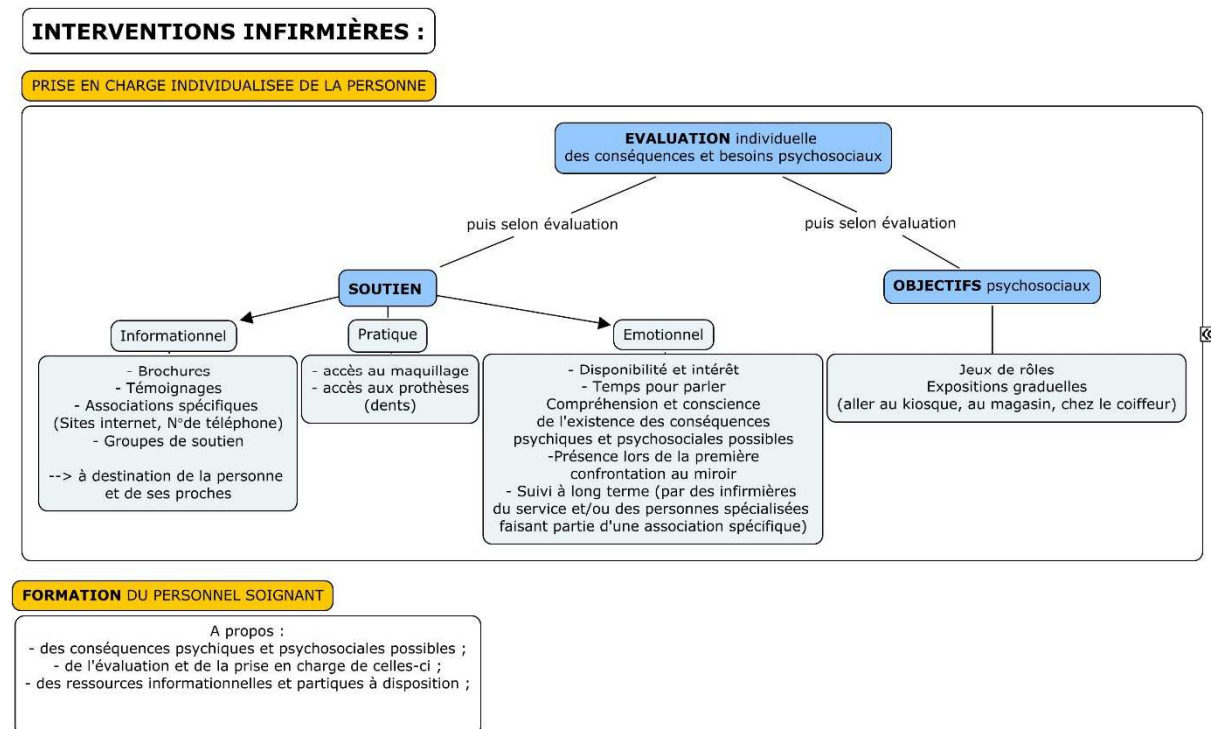
- **Les objectifs psychosociaux**

Suite à l'évaluation des besoins, des objectifs psychosociaux doivent être posés en parallèle des objectifs biomédicaux et du soutien offert. Il peut s'agir de tout un panel d'activités à exposition graduelle telles que : aller au kiosque, aller au magasin, aller chez le coiffeur, etc. (Rumsey & al., 2004).

## 2) La formation du personnel soignant

Cette piste d'intervention ressort dans trois des cinq articles. En effet, sans pour autant parler de formation longue, les auteurs suggèrent que les infirmières devraient être plus sensibilisées aux conséquences psychosociales qu'engendre une défiguration (Furness, 2005 ; Rumsey & al, 2004 ; Tebble & al, 2004) et mieux préparées à leur prise en charge (Rumsey & al., 2004). Rumsey & al. (2004) suggèrent également qu'une personne spécialisée dans le domaine psychosocial devrait être une des ressources disponibles à laquelle le personnel peut faire appel.

Le tableau ci-dessous permet de récapituler ces pistes d'interventions.



## **4. Discussion**

Les résultats obtenus dans le chapitre précédent permettent de ne répondre que partiellement à la question de recherche qui est : « Quelles sont les interventions infirmières qui peuvent soutenir psychologiquement les personnes adultes ayant subi un traumatisme tel qu'une défiguration ? ». En effet, bien que de nombreuses propositions d'interventions infirmières aient été énoncées, peu d'entre elles ont été testées. Leur faisabilité et efficacité dans un contexte infirmier restent donc hypothétiques.

Les résultats, après avoir été classés dans le tableau précédent, vont ensuite être discutés grâce à diverses recherches effectuées sur le même thème. Ce chapitre est donc divisé en deux axes : les facteurs influençant les conséquences psychiques et psychosociales et les interventions infirmières proposées dans le but de prévenir et réduire ces conséquences.

### **4.1 Les facteurs influençant les conséquences psychiques et psychosociales**

Les résultats montrent que certains facteurs tels que le genre masculin et le soutien disponible semblent être des facteurs protecteurs face à la défiguration. Cependant plusieurs facteurs tels que l'étendue de la défiguration, ainsi que le soutien reçu ont un impact sur la personne défigurée encore flou et controversé (De Leew & al., 2000 ; Katz & al., 2003 ; Rumsey & al., 2004 ; Tebble & al., 2004). Malgré des facteurs semblant effectivement protecteurs, des controverses subsistent. De plus, l'investigation de ces facteurs a montré des résultats très individuels soulignés par des écarts-types larges. Cela s'explique par le fait que, bien que certaines personnes semblent être plus à risque, une grande part de ce qui influence la réaction à la défiguration n'est pas évaluable. Ces caractéristiques non évaluables peuvent être appuyées, d'une part, par le modèle de Newell qui est explicité dans le chapitre suivant et d'autre part, par les concepts développés dans la problématique tels que le narcissisme et la construction de l'image corporelle. En effet, la défiguration entraîne une modification de l'image corporelle, alors que la réponse à la défiguration dépend de cette même image corporelle. Que ce soit Dolto (1984) ou Price (1990), les deux auteurs s'accordent à dire que l'image corporelle est une composante individuelle et dépend, entre autre, de l'histoire de la personne et d'autres caractéristiques intrinsèques et extrinsèques (Dolto, 1984 ; Tebble & al., 2004). Cette réaction individuelle peut également être appuyée par Freud (1977). Ce dernier explique que le narcissisme est lui aussi une composante individuelle de la personne.

## 4.2 Les interventions proposées

- *Objectifs psychosociaux et évaluation des besoins*

Dans leur article, Rumsey & al. (2004) suggèrent que les objectifs psychosociaux doivent être mis en place en parallèle des objectifs physiques, et ceci dès le début de la prise en charge. Ils suggèrent des objectifs allant de s'entraîner à répondre aux questions (par exemple « Que t'est-il arrivé ? »), à s'exposer graduellement dans diverses situations sociales. Ces objectifs peuvent être pensés dans le cadre du projet de soins infirmiers. Cette recommandation peut être appuyée par les nombreuses recherches faites sur le sujet dans les années 90.

Premièrement, Rumsey & al. (1986) sont arrivés à la conclusion que le comportement des personnes défigurées a un rôle non négligeable dans la réussite ou l'échec de leurs interactions sociales (Robinson & al., 1996). Suite à cela, l'hypothèse était que : entraîner les compétences sociales permettrait de réduire l'impact de la défiguration sur les interactions sociales. Robinson & al. (1996) expliquent que depuis le milieu des années 70, des théories concernant le fonctionnement social ont été développées en parallèle des recherches sur la communication verbale et non-verbale. Le modèle d'Argyle (1967), issu de cette période, suggère que les problèmes rencontrés lors d'interactions sociales peuvent être améliorés par l'apprentissage d'un nouveau panel de comportements permettant de meilleures interactions. Chez les personnes défigurées, l'apprentissage de compétences sociales doit leur permettre de faire face au regard des autres, de répondre aux questions, etc. (Robinson & al., 1996). Depuis 1992, l'association Changing Faces, en Angleterre, a mis en place un programme permettant la prise en charge de cette problématique à travers divers ateliers tels que : échanges au sein d'un groupe de personnes vivant les mêmes difficultés, jeux de rôles, objectifs graduels, feedback, entretiens, etc (Clarke, 1999). Les buts principaux étant de :

- Comprendre l'origine des difficultés et permettre à la personne de modifier la représentation qu'elle a de ce que pensent les autres. Par exemple, en comprenant que la réaction des autres est plus souvent due à un sentiment de malaise plutôt qu'à de l'hostilité.
- Acquérir de nouvelles compétences en agissant sur le langage corporel, le contact visuel, les conversations, etc. Des jeux de rôles sont mis en place où la personne doit, par exemple, initier et prendre part à une conversation ou répondre à des questions concernant son apparence (Clarke, 1999).

L'efficacité de cette prise en charge a été testée et les résultats montrent que 61% des personnes ayant suivi le programme ont vu un changement positif dans leur situation (Robinson & al., 1996).

Deuxièmement, le modèle de Newell (1999) permet d'éclairer l'importance de la confrontation aux situations sociales. Son approche propose l'idée que la plupart des difficultés vécues par les personnes défigurées seraient influencées par la peur du changement corporel et de la réaction des autres, mais aussi par l'histoire du changement de l'image corporelle, les stratégies d'adaptation, les événements de la vie et la personnalité. Newell (1999) suggère donc que ces cinq composantes forment le contexte psychosocial dans lequel se déroule le traumatisme de la défiguration. Ce contexte influence ainsi une des deux réactions de la personne :

- l'évitement, caractérisé par des expositions sociales courtes entraînant un manque de compétences sociales et pour finir l'isolement social ;
- la confrontation, caractérisée par des expositions sociales graduelles et longues entraînant le développement de compétences sociales à travers les interactions sociales et pour finir l'intégration sociale.

Ce modèle peut donc appuyer la mise en place d'objectifs d'expositions graduelles (Rumsey & al., 2004) mais il peut également appuyer l'importance de l'individualisation de la prise en charge. En effet, comme vu dans le chapitre précédent, l'évaluation des besoins psychosociaux est à la base de toutes prises en charge car les conséquences psychosociales d'un individu à l'autre sont extrêmement variables et ne dépendent pas toujours de caractéristiques objectivables. Newell (1999) montre que ces conséquences ne dépendent pas uniquement de la défiguration en elle-même mais de plusieurs caractéristiques externes et surtout internes qui ne sont pas toujours évaluables dans les études, d'où la difficulté d'avoir des résultats homogènes. Selon Borwick (2010), l'évaluation peut commencer à travers de simple questions telles que : « Comment allez-vous ? » ou « Comment vivez-vous ce changement ? ».

- *Soutien*

L'analyse des articles a montré l'importance du soutien dans la prise en charge des patients souffrant de défiguration. Un des types de soutien à mettre en place est le soutien informationnel (Furness, 2005 ; Rumsey & al., 2004). Comme vu dans le paragraphe précédent, pouvoir fournir aux patients des adresses d'associations spécialisées comme Changing Faces semble être une ressource. Cependant, peu d'études existent quant à l'efficacité des informations, telles que brochures, sites internet, témoignages vidéo pouvant être donnés par le personnel soignant au sein du service dans lequel séjourne le patient suite à une défiguration.

Puis, Furness (2005) a mis en évidence l'importance du soutien émotionnel dont fait partie le suivi à long terme ainsi que la compréhension et la conscience des conséquences psychosociales possibles. Selon Borwick (2010), le soutien psychologique de la personne commence déjà lors de l'évaluation de

ses difficultés et besoins psychologiques et psychosociaux. En effet, le simple fait de s'enquérir de la façon dont elle vit la défiguration lui montre l'intérêt que l'on porte à son égard. Cette recommandation rejoint ainsi celles issues de l'article de Furness (2005) qui liste les caractéristiques d'un soutien psychologique positif comme étant, par exemple, la disponibilité et l'intérêt. L'association Changing Faces avance également que le soutien passe par la normalisation des ressentis du patient ainsi que la place d'exprimer toutes les émotions qu'il ressent.

Enfin, l'infirmière doit absolument chercher les ressources qu'a la personne telles que le soutien familial et si ces dernières sont adéquates. Elle doit également être à même d'évaluer l'état d'anxiété et de dépression du patient afin de le réorienter vers un de ses collègues psychologue ou psychiatre qui sauront mieux répondre à ses besoins (Borwick, 2010).

En complément de ces pistes d'interventions, il est important de mettre en avant les trois moments clés que vont traverser les personnes dans le vécu de la défiguration. En effet, selon la littérature, ces trois moments sont : la première confrontation avec son image dans le miroir, la première confrontation de son image à travers le regard des autres lors de l'hospitalisation, la première confrontation avec son image à travers le regard des autres lors du retour à domicile (Furness, 2005 ; Redstone, Shepherd, Bousfield & Brooks, 2011). Redstone & al. (2011) avancent que la première confrontation avec le miroir doit être discutée et préparée avec le patient afin d'en déterminer le moment et la présence ou non d'une infirmière. Concernant le retour à domicile, Salter (1992) avance que la date de sortie doit absolument être adaptée à chaque patient lorsqu'il se sent prêt « à abandonner la sécurité du cocon hospitalier » (p. 41). Un suivi à long terme est ensuite nécessaire pour faire face à cette troisième période traumatisante qui est le retour à domicile. Ce suivi peut se faire sous forme de groupes de soutien ou consultations ambulatoires (Furness, 2005 ; Rumsey et al. 2004).

La présence, l'écoute et la disponibilité, lors de ces moments de fragilité, ainsi que tout au long de la prise en charge font partie intégrante du soutien émotionnel et donc permettent, indirectement, de soutenir la blessure narcissique.

- ***Formation***

Certaines études suggèrent que le personnel soignant devrait être mieux formé dans la prise en charge de la problématique de la défiguration (Furness, 2005 ; Rumsey & al., 2004 ; Tebble & al., 2004). Le sentiment semble partagé par les infirmières qui disent être bien plus compétentes dans la réhabilitation physique que psychosociale lorsqu'elles sont face à des personnes défigurées suite à des brûlures ou un cancer (Clarke & Cooper, 2001). Cette même étude montre que l'utilisation, à l'intention des infirmières, d'un des programmes cognitivo-comportemental mis en place par Changing

Faces peut être bénéfique pour une première approche de la problématique. D'autres études avancent qu'une sensibilisation et une meilleure information concernant les conséquences psychiques et psychosociales, ainsi que leur prise en charge serait déjà un pas en avant (Furness, 2005 ; Tebble & al., 2004 ; Rumsey & al., 2004).

### **4.3 Liens avec le concept du visage selon Le Breton**

Les pistes d'interventions mentionnées dans le chapitre des résultats ainsi que dans la discussion peuvent être reliées aux différentes composantes du visage dont parle Le Breton (1992) et qui sont touchées par la défiguration. Pour rappel, il s'agit de (1) l'identité personnelle, (2) l'identité humaine ou l'appartenance à l'espèce humaine et (3) l'identité sociale ou les expressions en tant que support de l'interaction.

Afin de se réintégrer socialement de la meilleure manière possible et de retrouver une bonne qualité de vie, la personne défigurée doit pouvoir apprendre à la personne en face d'elle à avoir une interaction sociale qui sort des sentiers battus, de par ses expressions faciales différentes (3) et son « absence » de référence humaine habituelle (2). Comme dit précédemment, ces deux aspects peuvent mener à de l'inquiétude ou un malaise chez l'autre. Clarke (1999) va plus loin en avançant que la plupart du temps, la réaction de l'autre n'est pas liée à un sentiment hostile mais bien plus à un fort malaise, tant l'interaction sort des cadres habituels (2 et 3). Cependant, ce malaise peut être atténué par la personne défigurée elle-même.

Ce processus semble se développer en synergie avec la guérison de la blessure narcissique. En effet, cette dernière ainsi que la reconstruction de l'identité (1) dépendent en partie des caractéristiques intrinsèques de la personne et du soutien dont elle bénéficie. Cependant, elles se produisent également à travers le regard des autres, en se rendant compte que celui-ci n'est pas hostile, mais généralement bienveillant et plutôt teinté de malaise qui diminuera au fil des interactions. Son estime propre regagnée, la personne aura une meilleure capacité à mettre chacun de ses interlocuteurs à l'aise (3), ainsi qu'à abattre cette subtile barrière dont parle Le Breton et qui la met à l'écart (2). La confrontation à l'autre semble donc avoir un rôle clé tout au long de la prise en charge.

### **4.4 Limites de la revue de littérature**

Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion définis dans la méthodologie sont critiqués dans les paragraphes suivants.

Comme explicité dans la méthodologie, les articles utilisés pour cette revue de littérature s'intéressaient à une population ayant une défiguration traumatique. Cependant les causes de cette dernière étaient diverses. Ceci peut être une limite car des études ne s'intéressant qu'à une seule cause de défiguration traumatique auraient peut-être montré des résultats plus homogènes.

Une des recherches traitait de défigurations d'étiologies diverses et non uniquement de cause traumatique. Ceci peut être une limite car considérer la défiguration congénitale comme ayant un impact traumatique n'est qu'une hypothèse appuyée par les dires d'un auteur, soit Freud. Il aurait fallu de plus nombreux résultats afin que cette affirmation soit irréfutable.

La plupart des articles analysés datent des années 2000, ce qui est passablement ancien. Cependant, il s'agissait des articles permettant de répondre au mieux à la question de recherche. De nombreuses recherches ont été menées Outre-Manche depuis les années 1990, années durant lesquelles le Royaume-Uni a considérablement étudié la problématique et a mis en place des actions telles que la création de l'association « Changing Faces » en 1992.

Une dernière limite est l'exclusion des articles traitant du stress post-traumatique. En effet, ce choix ne permet pas d'avoir une compréhension absolue de la problématique de la défiguration.

D'autres limites ont été rencontrées tout au long de ce travail. En effet, les articles choisis étant en anglais, une traduction a été nécessaire. La traduction de certaines notions a été fastidieuse et il se peut que de petites imprécisions subsistent. De plus, la plupart des études trouvées sont britanniques. Ceci peut supposer un contexte socio-économique différent de celui de la Suisse ainsi que des possibilités d'interventions qui ne sont pas égales du point de vue des ressources à disposition. Le transfert des pistes d'interventions infirmières au système de santé suisse est certainement limité.

#### **4.5 Recommandations pour la pratique infirmière**

Dans ce chapitre, il semble intéressant de remettre la problématique à un niveau suisse et de voir dans ce contexte-là, les interventions infirmières concrètement réalisées et réalisables. Pour ce faire, Maryline Sonnay, infirmière-clinicienne du service de chirurgie plastique et reconstructive du CHUV à Lausanne a été consultée afin d'expliquer la prise en charge faite dans ce service.

Dès l'arrivée d'un patient atteint dans son image, il est primordial d'évaluer les dimensions biopsychosociales de la défiguration. Ceci comprend donc l'histoire de vie, le contexte et les circonstances de l'accident, les ressources familiales et personnelles. Ces dernières doivent être



investiguées afin de les faire fructifier. Une prise en charge adéquate nécessite ensuite l'instauration d'une relation de confiance afin que la personne puisse se confier et se décharger de ce qui pourrait être un poids et ainsi améliorer le vécu de la défiguration. Dès lors, il est important, dans les premiers instants, de se présenter et de présenter l'équipe. Cette dernière doit ensuite se montrer disponible et accepter la possible régression du patient. Plus ce dernier se sentira vite pris en charge, plus il retrouvera vite son autonomie.

Comme vu tout au long du travail, l'information aux patients est importante, par exemple concernant sa prise en charge. De plus, les différents moments de fragilité doivent être préparés et accompagnés. Cependant, ceci n'est pas toujours réalisable. Par exemple, la première confrontation au miroir n'est pas toujours planifiable. Il se peut que le patient se soit déjà vu avant, d'où l'importance d'investiguer au moyen de questions simples : « Vous êtes-vous déjà vu ? Souhaitez-vous vous voir ? Est-ce le bon moment ? ». Le plus important étant que la personne puisse décider en tout temps, de se confronter ou non à son reflet.

Selon Maryline Sonnay, un des points clés de la relation entre l'infirmière et le patient est l'authenticité. Rien ne sert de se voiler la face et chercher à rassurer faussement le patient. Ce qu'il traverse est, en effet, difficile et un long parcours sera nécessaire afin de s'adapter à sa nouvelle image. Pour finir, laissons le temps au temps qui est le seul qui puisse vraiment permettre à la personne de vivre son deuil.

## 5. Conclusion

Ce travail a permis de mettre en évidence de nombreuses pistes d'interventions permettant de soutenir psychologiquement la personne telles que les objectifs d'exposition graduelle, le soutien, le suivi à long terme qui permettent d'améliorer le vécu de la défiguration. Cependant, ces interventions infirmières méritent d'être mieux investiguées afin de prouver leur efficacité et faisabilité. Le meilleur conseil qui puisse être donné serait d'être authentique. En effet, l'authenticité, la disponibilité, l'intérêt face au vécu du patient sont à la base d'une bonne prise en charge. Les infirmières doivent également rester conscientes que la défiguration peut être très confrontante car elle questionne directement le statut d'être humain et les valeurs qui lui sont généralement attribuées.

L'élaboration de ce travail a permis de développer des compétences dans l'utilisation des bases de données, outils utiles tout au long d'une vie professionnelle.

De plus, il a permis de développer un esprit critique et d'analyse face aux articles dans le but de pouvoir répondre de manière pertinente à la question de recherche.

Finalement, il a permis de développer des compétences liées à la gestion des différends et à la confrontation des opinions qui ne peuvent être que bénéfiques dans l'intégration d'une future équipe professionnelle.

## 6. Liste de références bibliographiques

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – DSM-IV-TR. (2003). *Manuel diagnostique et statistique des Troubles mentaux* (4<sup>e</sup> édition). Paris : Masson.
- Borwick, G. (2010). Supporting people who have a changed appearance. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 6(2), 94-95.
- Bradbury, E. (2012). Meeting the psychological needs of patients with facial disfigurement. *British Journal of Oral and maxillofacial Surgery*, 50, 193-196.
- Changing Faces. (2012). Leo [Vidéo en ligne].  
Accès <https://www.youtube.com/watch?v=6va7WsWyWTM>
- Clarke, A. (1999). Psychosocial aspects of facial disfigurement : problems, management and the role of a lay-led organization. *Psychology, Health & Medicine*, 4(2), 127-142.
- Clarke, A. & Cooper, C. (2001). Psychosocial rehabilitation after disfiguring injury or disease : investigating the training needs of specialist nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 34(1), 18-26.
- De Clercq, M. & Lebigot, F. (2001). *Les traumatismes psychiques*. Paris : Masson.
- De Leeuw, J.R.J., De Graeff, A., Ros, W.J.G., Hordijk, G.J., Blijham, G.H. & Winnubst, J.A.M. (2000). Negative and positive influences of social support on depression in patients with head and neck cancer : a prospective study. *Psycho-oncology*, 9, 20-29.
- Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Paris : Ed. du Seuil.
- Freud, S. (1977). *Cinq psychanalyses*. Paris : PUF.
- Furness, P. (2005). Exploring supportive care needs and experiences of facial surgery patients. *British Journal of Nursing*, 14(12), 641-645.
- Hamilton, E. (1997). *La mythologie, ses dieux, ses héros, ses légendes*. Paris : Marabout.

- Harcourt, D. & Rumsey, N. (2004). Body image and disfigurement : issues and interventions. *Body Image, 1*, 83-97.
- Islam, S., Ahmed, M., Walton, G., Dinan, T. & Hoffman, G. (2010). The association between depression and anxiety disorders following facial trauma- A comparative study. *Injury, 41*, 92-96.
- Katz, M., Irish, J., Devins, G., Rodin, G. & Gullane, P. (2003). Psychosocial adjustment in head and neck cancer: the impact of disfigurement, gender and social support. *Wiley Periodicals, Head and Neck, 25*, 103-112.
- Klinge, K., Chamberlain, D., Redden, M. & King, L. (2009). Psychological adjustments made by postburn injury patients: an integrative literature review. *Journal of Advanced Nursing, 65*(11), 2274-2292.
- Le Breton, D. (1992). *Des visages : Essai d'anthropologie*. Paris : Métailié.
- Le Petit Robert. (2012). Paris : Le Robert.
- Newell, R. (1999). Altered body image : a fear-avoidance model of psycho-social difficulties following disfigurement. *Journal of Advanced Nursing, 30*(5), 1230-1238.
- Office fédérale de la statistique. (2013). Statistique médicale des hôpitaux en 2011 : nombre de cas et durée moyenne de séjour par classe d'âge, selon le code diagnostique. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/04/01/data/01/05.Document.165470.xls>
- Redstone, L., Shepherd, L., Bousfield, C. & Brooks, P. (2011). An audit of patients' experiences and opinions concerning mirrors in a UK burns service. *Burns, 37*, 1248-1254.
- Robinson, E., Rumsey., & Partridge, J. (1996). An evaluation of the impact of social interaction skills training for facially disfigured people. *British Journal of Plastic Surgery, 49*, 281-289.
- Rumsey, N., Clarke, A., White, P., Wyn-Williams, M., & Garlick, W. (2004). Altered body image : appearance-related concerns of people with visible disfigurement. *Journal of Advanced Nursing, 48*(5), 443-453.

Salter, P. (1992). *Altération de l'image corporelle : le rôle de l'infirmière*. Paris : InterEditions.

Tagkalakis, P., Demiri, E. (2009). A fear avoidance model in facial burn body image disturbance. *Anal of Burns and Fire Disasters*, 22(4), 203-207.

Tebble, N., Thomas, D., & Price, P. (2004). Anxiety and self-consciousness in patients with minor facial lacerations. *Journal of Advanced Nursing*, 47(4), 417-426.

## 7. Liste bibliographique

- Bessel, A. & Moss, T. (2007). Evaluating the effectiveness of psychosocial interventions for individuals with visible differences : A systematic review of the empirical literature. *Body Image*, 4, 227-238.
- Er-Ming, Y. (1998). Psychological morbidity in patients with facial and neck burns. *Burns*, 24(7), 646-648.
- Fauerbach, J., Heinberg, L., Lawrence, J., Bryant, A., Richter, L. & Spence, R. (2002). Coping with body image changes following a disfiguring burn injury. *Health psychology*, 21(2), 115-121.
- Fortin, M. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives (2nd ed.)*. Montréal: Chenelière éducation.
- Freysteinson, W. (2012). Use of mirrors as a Nursing Intervention to Promote Patients' Acceptance of a New Body Image. *Clinical journal of Oncology Nursing*, 16(5), 533-536.
- Islam, S., Cole, J., Walton, G., Dinan, T. & Hoffman, G. (2012). Psychiatric outcomes in operatively compared with non-operatively managed patients with facial trauma : Is there a difference ?. *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery*, 46, 399-403.
- Klinge, K., Chamberlain, D., Redden, M. & King, L. (2009). Psychological adjustments made by postburn injury patients : an integrative literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2274-2292.
- Moss, T. (2005). The relationships between objective and subjective ratings of disfigurement severity, and psychological adjustment. *Body Image*, 2, 151-159.
- Nevid, J., Rathus, S. & Greene, B. (2009). *Psychopathologie (7<sup>e</sup> éd)*. Paris : PEARSON Education France.
- Newell, R. & Clarke, M. (2000). Evaluation of a self-help leaflet in treatment of social difficulties following facial disfigurement. *International Journal of Nursing Studies*, 37, 381-388.

Stephant, M. (2003). Aspects psychologiques de la défiguration. *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 10(22), 1-4.

Rahzani, K., Taleghani, F. & Nasrabadi, A. (2008). Disfiguring burns and the experienced reactions in Iran : Consequences and strategies – A qualitative study. *Burns*, 35, 875-881.

Rumsey, N. & Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement : issues and interventions. *Body Image*, 1, 83-97.

