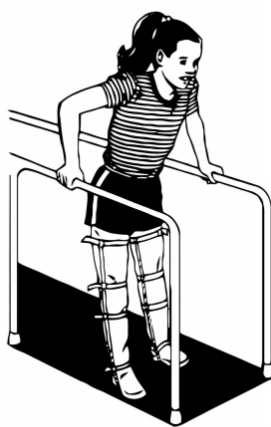


# *Patients ayant vécu un accident handicapant : quel rôle infirmier ?*

## Travail de Bachelor



<http://www.educol.net/coloriage-therapie-de-reeducation-i11358.html>

ARELLANO Marianne  
N° de matricule 09671934  
DE ALMEIDA MARQUES Liliana  
N° de matricule 09671421  
MEYLAN Cédric  
N° de matricule 09890013

Directrice du mémoire : Cinter Françoise – Professeur HEdS - Genève

Membre du jury externe: Gregulski Annick – Infirmière clinicienne - Genève

**Genève, juillet 2013**

## Déclaration

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 16 juillet 2013

Marianne Arellano, Liliana De Almeida Marques et Cedric Meylan

## Résumé

Même si la problématique des accidents entraînant un handicap n'est pas nouvelle en soi, avec les progrès de la médecine de plus en plus de personnes sont sauvées de la mort mais souffrent de séquelles graves et de handicaps qui nécessitent une prise en soin spécifique.

Par conséquent, des centres spécialisés ont vu le jour pour répondre à ce besoin. Ce processus s'appelle la réadaptation et l'infirmier en tant que soignant peut être amené à travailler dans ce type de structure.

Afin de mieux comprendre quel est le rôle infirmier dans ce domaine, nous avons rencontré des infirmiers expérimentés dans ces prises en soin ainsi que des patients en plus de nos recherches théoriques. Dans ce travail, nous avons cherché à mettre en évidence les éléments essentiels pour que le processus de réadaptation soit optimal en confrontant la théorie avec nos entretiens.

### Mots-clés :

- Handicap physique
- Réadaptation
- Collaboration
- Prise en soin
- Vécu du patient

### Keywords :

- Physical disability
- Rehabilitation
- Collaboration
- Take care
- Patient experience

# Table des matières

<b>1) Introduction .....</b>	<b>8</b>
<b>2) Motivations .....</b>	<b>9</b>
• Cedric .....	9
• Marianne .....	10
• Liliana .....	11
<b>3) Problématique .....</b>	<b>12</b>
<b>4) Contexte.....</b>	<b>13</b>
• Introduction .....	13
• Handicap .....	14
- <i>Définition</i> .....	14
- <i>Bref historique</i> .....	14
- <i>Classifications</i> .....	15
- <i>Le handicap aujourd'hui</i> .....	17
- <i>Les chiffres en Suisse</i> .....	19
• Système d'assurances en Suisse .....	22
- <i>Assurance-accident (LAA)</i> .....	22
- <i>Assurance-invalidité (LAI)</i> .....	23
- <i>Indemnité pour l'atteinte à l'intégrité</i> .....	23
- <i>Allocation pour impotent</i> .....	24
- <i>Discussion</i> .....	24
• Cartographie du système socio-sanitaire en Suisse .....	25
- <i>Les sièges sociaux des différentes structures de soins et associations</i> .	25
- <i>Structures de soin</i> .....	26
- <i>Fondations / Associations</i> .....	27
• Équipe pluridisciplinaire en réadaptation .....	32

<b>5) Cadre de référence et concepts-clés .....</b>	<b>35</b>
• Réadaptation.....	35
• Réhabilitation .....	38
• Rétablissement .....	40
• Discussion .....	43
• Différentes étapes et processus lors d'un accident handicapant .....	44
- <i>L'annonce du handicap</i> .....	44
- <i>Le processus de deuil</i> .....	45
- <i>L'état de stress post-traumatique</i> .....	47
• Impacts sur la personne accidentée .....	52
- <i>Les représentations corporelles en deux dimensions</i> .....	52
• Ressources humaines propres à chaque personne.....	55
- <i>Les réactions humaines face aux problèmes : le coping</i> .....	55
- <i>L'art de rebondir : résilience</i> .....	58
• Posture professionnelle infirmière en réadaptation .....	65
- <i>L'empathie comme posture humaine</i> .....	65
- <i>L'humilité comme valeur</i> .....	66
- <i>L'empowerment comme concept de soin</i> .....	67
 <b>6) Méthodologie.....</b>	 <b>69</b>
• Cheminement.....	69
• Choix des techniques d'entretiens .....	71
• Portrait des personnes interviewées .....	72
 <b>7) Analyse .....</b>	 <b>75</b>
• Comment le patient vit-il son handicap ? .....	75
- <i>Définitions du handicap</i> .....	75
- <i>Annonce du handicap</i> .....	76
- <i>Processus de deuil</i> .....	78
- <i>Schéma et image corporels</i> .....	79
- <i>Conséquences psychologiques</i> .....	81

- <i>Résilience</i> .....	81
- <i>Empowerment</i> .....	83
• Comment l'infirmier gère-t-il les prises en soin ? .....	84
- <i>Donner des perspectives et de l'espoir</i> .....	84
- <i>Humilité et empathie comme postures professionnelles</i> .....	86
- <i>Communication, capacité d'écoute</i> .....	88
- <i>Enseignement pour l'autonomisation</i> .....	89
• Comment l'équipe pluridisciplinaire collabore-t-elle ? .....	90
- <i>Rôle infirmier invisible en réadaptation ?</i> .....	90
- <i>Réseau</i> .....	93
 <b>8) Auto-évaluation</b> .....	 94
 <b>9) Conclusion</b> .....	 95
 <b>10) Remerciements</b> .....	 96
 <b>11) Bibliographie</b> .....	 97
 <b>Annexes I et II</b> .....	 

## Invictus

*Dans les ténèbres qui m'enserrent,  
Noires comme un puits où l'on se noie,  
Je rends grâce aux dieux quels qu'ils soient,  
Pour mon âme invincible et fière,*

*Dans de cruelles circonstances,  
Je n'ai ni gémi ni pleuré,  
Meurtri par cette existence,  
Je suis debout bien que blessé,*

*En ce lieu de colère et de pleurs,  
Se profile l'ombre de la mort,  
Et je ne sais ce que me réserve le sort,  
Mais je suis et je resterai sans peur,*

*Aussi étroit que soit le chemin,  
Bien qu'on m'accuse et qu'on me blâme,  
Je suis le maître de mon destin,  
Je suis le capitaine de mon âme.*

William Ernest Henley

(poème écrit en 1875 après l'amputation d'un pied,

poème préféré de Nelson Mandela)

# 1) Introduction

On dénombre plus d'un million de personnes handicapées en Suisse. Avec une population aussi importante, tout soignant peut être amené à prendre en soin ces personnes. Dans notre travail, nous nous sommes intéressés aux personnes qui se retrouvent handicapées suite à un accident et aux épreuves qu'elles doivent traverser.

En tant qu'étudiants infirmiers, nous nous sommes interrogés sur le rôle infirmier, qui est si peu connu, dans le domaine de la réadaptation. Tout d'abord, nous avons cherché dans la littérature les écrits à ce sujet. De plus, nous avons interviewé des patients et des soignants. Ainsi nous avons pu confronter les différents discours et ressentis.

Dans le premier chapitre, nous ferons part de ce qui nous a donné envie d'aborder ce sujet. Chacun abordera de manière individuelle ses motivations.

Dans un deuxième temps, nous établirons de manière structurée nos questionnements et la problématique générale de notre travail.

Lors du troisième chapitre, nous développerons le contexte socio-économique qui gravite autour de la problématique du handicap. Nous chercherons à définir le handicap, le système d'assurance en Suisse et une cartographie des structures de soin et associations en Suisse. Nous tenterons également de définir qui sont les membres de l'équipe pluridisciplinaire et quel rôle chacun d'eux joue dans le processus de réadaptation.

Par la suite, nous définirons les trois termes qui sont souvent confondus : réadaptation, réhabilitation et rétablissement. Puis, nous développerons les différentes étapes et processus lors d'un accident handicapant, les impacts sur la personne accidentée, les ressources humaines propres à chaque personne et la posture professionnelle infirmière en réadaptation.

Dans le chapitre suivant, nous expliquerons notre point de départ, notre cheminement, la façon dont nous avons choisi les personnes interviewées et comment nous avons élaboré ces entretiens.

Dans la partie de l'analyse, nous tenterons de répondre aux questions suivantes : « comment le patient vit-il son handicap ? », « comment l'infirmier gère-t-il les prises en soin ? » et pour finir « comment l'équipe pluridisciplinaire collabore-t-elle ? ».

Enfin, nous ferons part de notre auto-évaluation suivie de notre conclusion et de notre bibliographie.



## 2) Motivations

*Cedric*

Tout d'abord, nous étions partis sur le handicap et le sport. Le sport est pour moi un élément très important et je ne pense pas pouvoir m'en passer. Par la suite, nous avons ouvert un peu notre champ de recherche et nous sommes intéressés aux personnes handicapées après un accident car les sportifs de haut niveau n'étaient qu'une toute petite partie des personnes handicapées physiquement.

Voici une anecdote qui m'est arrivée lors de mon stage en neurochirurgie et qui m'a beaucoup fait réfléchir. J'ai été confronté à un patient ayant été victime d'un accident de moto qui a entraîné une paraplégie. Je suis entré dans sa chambre un matin et il était en train de regarder une course de moto. J'ai été complètement abasourdi et je me suis permis de lui demander comment pouvait-il regarder cela après ce qu'il lui était arrivé ? Il m'a répondu simplement qu'il aimait la moto et ce n'est pas parce qu'il avait eu un accident qu'il n'allait pas continuer à l'apprécier. Cela devait être une ou deux semaines après son accident, ça m'a vraiment interpellé. C'est donc un sujet qui m'intéresse beaucoup, je me réjouis de pouvoir découvrir un peu plus cet univers très particulier et méconnu pour moi.

Il est vrai que j'ai été un peu déçu de devoir mettre de côté le sport dans ce travail mais j'y ai trouvé mon compte car c'est un sujet vaste et nous avons eu peu de cours le concernant. C'est vrai que le rôle infirmier durant la période de réadaptation est très flou pour moi et donc ce travail me permet d'approfondir ce sujet et de trouver certaines réponses. Le handicap m'a toujours interpellé et je me demande comment les gens arrivent à passer outre et à vivre pratiquement comme tout le monde après être passé par tant d'épreuves.

## *Marianne*

Même si nous savions depuis le début de la formation qu'il y aurait un travail de Bachelor à fournir, au moment de choisir le sujet, aucune idée. La seule chose qui m'intéressait était de faire un travail qui me fournirait des outils pour ma pratique future. Je voulais construire un travail qui me serait utile concrètement. Tout d'abord nous voulions nous intéresser au sujet du sport et du handicap. Ce sujet suscite mon attention depuis de longues années.

En effet, j'ai effectué mon travail de maturité sur « la réinsertion sociale des victimes de mines antipersonnel ». Je dois dire que cette problématique m'a passionnée et bien qu'elle portait sur la réinsertion sociale des victimes, je me suis aussi intéressée à la problématique de l'amputation dans sa globalité : acte chirurgical, image corporelle altérée, appareillage adapté, problèmes économiques... Pour parfaire mon travail je me suis rendue à Paris dans un hôpital militaire afin de rencontrer des victimes de mines antipersonnel amputées ainsi que des chirurgiens orthopédiques qui pratiquent ce genre d'interventions. J'ai pu parler avec eux et j'ai beaucoup appris. J'ai eu un entretien très instructif avec le représentant des « Gueules cassées » qui m'a éclairé sur la problématique de l'image de soi. J'ai aussi eu la chance d'aller au Centre d'appareillage de Paris : il s'agit du lieu où sont fabriquées les différentes prothèses. C'est là que j'ai découvert les prothèses pour différents sports (athlétisme, natation, cyclisme...). J'ai été quelques peu frustrée de n'avoir pas pu approfondir ce sujet, je suis donc enthousiaste de le faire par le biais du travail de Bachelor.

Malheureusement après quelques recherches ce sujet nous a paru trop éloigné de notre future profession, les infirmiers ne sont que très peu présentes dans ce domaine. Nous nous sommes alors tournés vers la réadaptation des patients ayant vécu un accident handicapant en définissant le rôle infirmier et en cherchant à trouver des clefs afin d'améliorer ce genre de prise en soins. Ceci rejoint tout à fait ma motivation de départ en voulant apporter quelque chose d'utile pour mon futur professionnel.

## *Liliana*

Lorsque mes camarades, passionnés de sport, m'ont proposé ce sujet de travail de Bachelor, j'ai tout de suite réussi à me projeter et cela m'a paru évident qu'il était judicieux et intéressant. En effet, qui n'a jamais entendu parler d'un sportif de haut niveau qui après un accident grave réussit à reprendre la compétition ?

J'ai toujours été fascinée par le courage et la force de volonté dont faisaient preuve les personnes qui vivaient avec un handicap, surtout lorsqu'il est soudain et dû à un accident. En effet, suite à un accident de voiture, un ami proche de ma famille s'est retrouvé tétraplégique. Cependant, il a réussi à reprendre une activité professionnelle et se force quotidiennement à rester un minimum indépendant sans jamais se plaindre ; j'en suis très admirative. Avec ce travail, j'ai vu l'occasion pour moi de contribuer à ce que la prise en soin infirmière de ces personnes soit optimale. Je suis peut-être naïve mais j'ai l'espoir que toutes nos réflexions permettront à d'autres soignants de se remettre en question et d'améliorer leurs compétences dans ce type de situation.

Par ailleurs, ce thème était une découverte car malheureusement durant notre formation, nous n'avons pas de cours sur la réadaptation. Nous avons eu tout au plus deux heures sur les lésions médullaires. Avec mes camarades, nous nous sommes dits que n'importe lequel d'entre nous peut se retrouver à travailler dans un service de réadaptation comme Beau-Séjour et je suis persuadée que je serais totalement perdue sans aborder les notions théoriques et pratiques de base qui sont développées dans ce travail.

### 3) Problématique

Le sujet de notre travail de Bachelor porte sur la compréhension du rôle infirmier dans la prise en soin d'un patient ayant vécu un accident entraînant un handicap. Nous nous interrogeons sur le rôle infirmier dans ce genre de prise en soin car ce sont habituellement les physiothérapeutes et les ergothérapeutes qui sont concernés et reconnus. Mais qu'en est-il des infirmiers<sup>1</sup> qui sont pourtant le corps de métier le plus présent auprès des patients au quotidien?

Les questions de départ de notre travail sont « quel est le rôle de l'infirmier dans le processus de réadaptation d'un patient atteint de handicap ? » et « comment faire en sorte que l'offre en soin réponde aux besoins des patients dans cette situation ? »

Ces problématiques nous amènent à nous interroger sur trois thèmes.

Premièrement, nous avons identifié le vécu du patient qui nous interroge sur « comment le patient vit l'annonce du diagnostic ? », « comment le patient vit-il son handicap ? », « qu'implique psychologiquement un accident handicapant ? » et « par quels processus passe le patient pour accepter son handicap ? ».

Deuxièmement, nous distinguons le rôle infirmier avec des questions telles que « comment les soignants se situent dans ces situations ? », « quelles sont les compétences requises pour une prise en soins optimale ? », « quels sont les spécificités de la prise en soins infirmière dans un service de réadaptation ? » et « en tant que soignants, sommes nous assez attentifs aux besoins des patients ? ».

Troisièmement, nous mettons en évidence le sujet de la pluridisciplinarité « quels sont les différents corps de métier impliqués dans les services de réadaptation ? », « quels sont leurs rôles ? » et « comment se passe la collaboration dans l'équipe pluridisciplinaire ? ».

Les objectifs de ce travail consistent à optimiser notre prise en soin en tant que futurs soignants. En effet, nous pouvons tous être amenés à travailler dans des unités de neurochirurgie, d'orthopédie, de soins intensifs, de réadaptation, de rééducation, etc. Le but est de nous donner des clefs afin d'assurer une prise en soin de qualité si nous nous retrouvons confrontés à ce genre de situation.

---

<sup>1</sup> Pour alléger la lecture, nous avons décidé d'utiliser le genre masculin de ce mot dans tout le travail

## **4) Contexte**

### **Introduction**

Dans notre travail, il nous semblait indispensable d'approfondir nos connaissances sur le handicap qui est à la base de notre problématique. Nous avons décidé de développer les différents axes qui sous-tendent ce thème pour que ce travail soit le plus complet possible.

Tout d'abord, nous nous sommes intéressés à l'évolution sociale du handicap. Il était important pour nous de savoir comment la personne atteinte de handicap est perçue dans notre société actuelle et comment les mentalités ont évolué ces dernières années. En effet, des mesures pour faciliter leur réintégration ont vu le jour à la fin du XXème siècle.

Par la suite, nous nous sommes renseignés sur le système d'assurance en Suisse auquel est confronté une personne atteinte de handicap. Pour nous, en tant qu'infirmiers, il est important de connaître les bases légales afin de conseiller et accompagner au mieux les patients dans cette situation.

Toujours dans cette même idée, nous avons prospecté les différentes structures et associations suisses qui viennent en aide aux personnes atteintes d'un handicap.

# Handicap

## Définition

Pro Infirmis (2013) définit le handicap comme « la limitation de longue durée de la capacité de faire face aux activités de la vie quotidienne ou de participer à la vie sociale. Cette limitation est la conséquence d'une interaction entre une déficience (physique, mentale, sensorielle et/ou psychique) et des facteurs environnementaux (famille, profession, écoles, bâtiments, moyens de transports, etc.). »

Le handicap peut être mental, physique ou sensoriel.

Le handicap est donc le résultat de dysfonctionnement entre trois aspects : le problème fonctionnel de la personne, son environnement et la société qui l'entoure. Il est important de noter que la société a sa part de responsabilité en « excluant » les gens différents ou plus faibles et en ne mettant pas en place un environnement adapté. Pour aider quelqu'un en situation de handicap nous pouvons agir en tant que soignant sur ses capacités fonctionnelles (rééducation, prothèse etc), sur son environnement (ergothérapeute à domicile, etc) et sur la société en faisant de la sensibilisation afin d'intégrer les personnes handicapées et en créant des infrastructures adaptées (logement, travail, transport public, cinéma...)

## Bref historique

Du début de christianisme jusqu'au début du Moyen Age, l'infirmité découlait d'une décision divine. L'infirme était respecté et vivait grâce à la charité. Au Moyen Age, l'infirmité devient une manifestation plutôt diabolique. Les infirmes vivaient en faisant des apparitions publiques, par exemple dans des foires où ils suscitaient la moquerie ou comme fous du roi mais leur principale source de revenu était la mendicité et l'aumône auxquelles ils avaient le droit officiellement. Les infirmes étaient exclus de toute vie religieuse et ont toujours provoqué la moquerie. De plus, des croyances venant de la Grèce antique voulaient que le physique de la personne soit lié à sa morale.

C'est avec le siècle des Lumières et en 1789 avec la déclaration des droits de l'homme, que les hommes sont devenus tous égaux et donc l'infirmes au même niveau que toute personne. Ensuite, c'est avec l'industrialisation et les accidents de travail qui parfois étaient causés d'une infirmité, que naît l'idée de soutenir l'ancien employé devenu infirmes à cause de son travail.

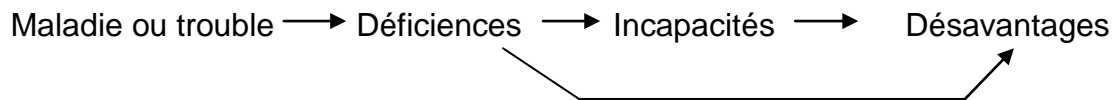
A l'origine, le mot handicapé vient de l'anglais « hand in cap » qui était un moyen d'égaliser les échanges en versant de l'argent dans un chapeau. Historiquement, les gens étaient soit en bonne santé, soit malades, et quand la maladie n'était pas guérissable, ils devenaient handicapés. Ce mot fut transféré au français au XIX<sup>e</sup> siècle et remplaça vraiment les autres termes (infirmes, estropié, incapable...) dès le XX<sup>e</sup> siècle. C'est après les guerres mondiales et les défilés des « gueules cassées » que la population est sensibilisée au handicap. C'est aussi à ce moment qu'éclos le concept de la réadaptation.

En 1975, l'Organisation des Nations Unies dicte les droits des personnes handicapées et les définit, puis en 1980, Philip Wood, médecin et épidémiologue anglais (1928-2008), crée une classification pour l'Organisation Mondiale de la Santé.

En 1994 les Nations Unies créent des règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées. Les États membres s'engagent donc à rendre accessible les infrastructures nécessaires aux handicapés, veillent à l'intégration et à l'éducation, créent des emplois, veillent à leur égalité dans la famille (droit au mariage, à procréer...), veillent à rendre accessible la culture, les loisirs, les sports et les pratiques religieuses.

## Classifications

En 1980, l'OMS met en place la « classification internationale des handicaps » (CIH), elle sera adoptée en 1992. Cette classification prenait en compte : les déficiences (physiques ou mentales), les incapacités (résultat des déficiences dans un certain environnement) et les désavantages (intégration sociale). C'est la première classification du handicap, elle ouvre une porte à la réflexion ce qui est une petite révolution. En effet, maintenant les personnes handicapées sont reconnues comme désavantagées par une déficience. Elles ne sont plus coupables de leur handicap. Le fait qu'apparaisse le terme d'incapacité est également intéressant car il fait appel à deux choses, la déficience et l'environnement, c'est-à-dire qu'en changeant l'environnement, la personne atteinte de handicap aura moins d'incapacités.



Dr. T. Bedirhan Üstün [http://www.isesuisse.ch/fr/conferences/e\\_031203tutorial1f-ustun.pdf](http://www.isesuisse.ch/fr/conferences/e_031203tutorial1f-ustun.pdf)

Tableau 1 : Définitions dans la CIH  
LES CONSEQUENCES DES MALADIES

**DEFICIENCE** : Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.

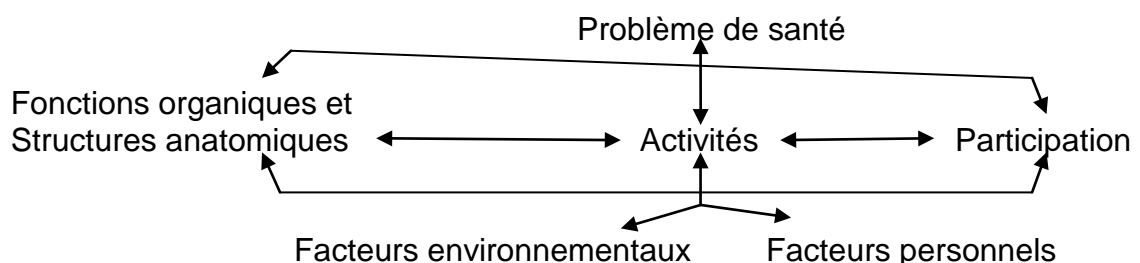
**INCAPACITE** : Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à une réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales par un être humain.

**HANDICAP, ou DESAVANTAGE SOCIAL** : Dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2001-4-page-37.htm>

En 2001 cette classification est revue pour laisser place à la « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », CIF. L'ancien modèle linéaire laisse place à un modèle plus global, prenant en compte plus de facteurs et analysant le problème comme un ensemble. Cette classification comprend 4 axes :

- Fonctions organiques et structures anatomiques
- Activités
- Participation
- Facteurs environnementaux et personnels



Dr. T. Bedirhan Üstün [http://www.isesuisse.ch/fr/conferences/e\\_031203tutorial1f-ustun.pdf](http://www.isesuisse.ch/fr/conferences/e_031203tutorial1f-ustun.pdf)



Tableau 2 : Définitions générales de la CIF

**CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT,  
DU HANDICAP ET DE LA SANTE**

**DANS LE CONTEXTE DE LA SANTE**

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les **structures anatomiques** désignent les parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes.

**Déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique tels qu'un écart ou une perte importante.

**Activité** désigne l'exécution d'une tâche par une personne.

**Participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités.

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

<http://www.caim.info/revue-gerontologie-et-societe-2001-4-page-37.htm>

## Le handicap aujourd'hui

Aujourd'hui, dans la culture occidentale, la situation du handicap a beaucoup évolué.

Dans la Constitution fédérale Suisse, dans le chapitre 1 sur les Droits fondamentaux, l'article 8 défend l'égalité :

Alinéa 1 : Tous les êtres humains sont égaux devant la loi.

Alinéa 2 : Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.

Alinéa 4 : La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées.

De ce dernier alinéa découle une Loi fédérale 151.3 « sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées » qui a pour but d'éliminer les inégalités et créer des conditions favorables aux personnes atteintes de handicap pour s'intégrer socialement et être autonomes. Cette loi s'appelle LHand et est entrée en vigueur en 2004. Voici l'article 3 sur le Champ d'application :

La présente loi s'applique :

- a. « aux constructions et installations accessibles au public pour lesquelles l'autorisation de construire ou de rénover des parties accessibles au public est accordée après l'entrée en vigueur de la présente loi;
- b. aux équipements (constructions, installations, systèmes de communication et systèmes d'émission de billets) et aux véhicules accessibles au public qui sont exploités par les transports publics [...]
- c. aux habitations collectives de plus de huit logements pour lesquelles l'autorisation de construire ou de rénover est accordée après l'entrée en vigueur de la présente loi;
- d. aux bâtiments de plus de 50 places de travail pour lesquels l'autorisation de construire ou de rénover est accordée après l'entrée en vigueur de la présente loi;
- e. aux prestations accessibles au public qui sont fournies par des particuliers, par les Chemins de fer fédéraux (CFF), par d'autres entreprises concessionnaires ou par des collectivités publiques;
- f. à la formation et à la formation continue ; » (LHand ; RS 151.3)

Pour résumer, cette loi concerne les domaines des constructions en permettant aux personnes atteintes de handicap de pouvoir accéder aux infrastructures publiques (écoles, loisirs, logements...). Elle concerne également les transports publics en les adaptant afin qu'ils soient accessibles aux personnes handicapées. La question de la scolarité est aussi abordée, exigeant que l'intégration scolaire des enfants handicapés soit encouragée ainsi que la formation continue pour adulte. Grâce à cette loi, les personnes handicapées peuvent maintenant défendre leurs droits en portant plainte si cette loi n'est pas respectée.

En Suisse, il y a des assurances pour l'invalidité (LAA, LAI) que nous développons plus tard dans notre travail.

Les personnes atteintes de handicap se mobilisent pour faire valoir leurs droits et elles forment des associations pour défendre ceux-ci. Par ailleurs, les mentalités ont évolué et le regard porté sur elles change peu à peu.

Les personnes en situation de handicap ont le droit de vivre de la façon la plus normale possible, cependant elles restent désavantagées dans beaucoup de domaines, comme l'accès aux infrastructures, l'éducation, la vie professionnelle... Mais les choses évoluent, peu à peu les infrastructures s'adaptent, comme les transports publics genevois (TPG) et leurs nouveaux

trams, comme certains cinémas qui ont un accès handicapé etc. Il y a de plus en plus d'infrastructures adaptées mais il reste beaucoup à faire. De plus, le nombre de personnes atteintes de handicap augmente, en effet avec les progrès de la science de plus en plus de gens sont sauvés de la mort, mais parfois le prix à payer est un handicap. La problématique du handicap et son intégration n'est donc pas prête de s'arrêter.

Nous pouvons clore ce chapitre en constatant que malgré les lois les protégeant, les personnes atteintes de handicap sont toujours « exclues » dans de nombreux domaines, sans oublier que le handicap est un facteur de pauvreté et d'isolement social important.

### Les chiffres en Suisse

En Suisse, l'Office Fédéral de la Statistique (OFS) établit régulièrement des estimations de personnes handicapées. Le dernier recensement a eu lieu en 2010 et les résultats mettent en avant plus d'un million de personnes handicapées. Il s'agit là de personnes vivant à domicile puisque d'autres chiffres existent pour les personnes qui vivent en institutions médicalisées ou sociales.

Il est important de souligner que ces chiffres sont fait sur la base du jugement des propres personnes et non pas sur l'accès à l'assurance invalidité par exemple. En effet, pour ce recensement, ce sont les personnes elles-mêmes qui estiment si elles sont limitées, que ce soit faiblement ou fortement, dans les activités de la vie quotidienne ou professionnelles et donc si elles sont handicapées.

<b>Nombre estimé de personnes handicapées, selon le sexe et l'âge</b>						
En 2010						
	Personnes vivant dans un ménage privé 1)					
	Total		Faiblement limitées		Fortement limitées	
	N estimé	± 2)	N estimé	± 2)	N estimé	± 2)
Population totale	<b>1'134'000</b>	± 46'000	813'000	± 39'000	321'000	± 26'000
Selon l'âge (sans "inconnu")						
0-15 ans	4)		4)		4)	
16-64 ans	760'000	± 40'000	545'000	± 34'000	215'000	± 23'000
65 ans et plus	374'000	± 26'000	268'000	± 22'000	106'000	± 14'000
Femmes	<b>669'000</b>	± 36'000	489'000	± 31'000	179'000	± 19'000
Selon l'âge (sans "inconnu")						
0-15 ans	4)		4)		4)	
16-64 ans	443'000	± 30'000	330'000	± 26'000	113'000	± 15'000
65 ans et plus	226'000	± 21'000	159'000	± 18'000	67'000	± 11'000
Hommes	<b>465'000</b>	± 32'000	323'000	± 26'000	142'000	± 19'000
Selon l'âge (sans "inconnu")						
0-15 ans	4)		4)		4)	
16-64 ans	317'000	± 28'000	215'000	± 22'000	102'000	± 17'000
65 ans et plus	148'000	± 16'000	108'000	± 14'000	40'000	± 9'000

4) Non disponible.

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01.html>

Ces chiffres regroupent tous les types de handicap puisqu'il n'y a pas de différenciation entre un handicap psychique, physique ou sensoriel. Ils différencient les personnes selon leur âge et leur sexe. Par ailleurs, il est intéressant de constater que le nombre de femmes vivant avec un handicap est bien plus élevé que celui des hommes (669'000 femmes pour 465'000 hommes).

Dans notre travail, nous nous intéressons aux personnes adultes vivant avec un handicap physique et malheureusement, nous n'avons pas de chiffres précis à ce sujet. Cependant l'Office Fédéral de la Statistique (OFS) a estimé en 2007 le pourcentage de handicaps physiques ou psychiques sur le nombre total de personnes handicapées.

<b>Origine du handicap</b>		<b>T20.5.2.1.5</b>		
En 2007				
		Total (en %)	Femmes (en %)	Hommes (en %)
Total		100	100	100
Personnes handicapées vivant en ménage privé 1)				
Origine physique		<b>76.4</b>	74.0	79.6
Origine psychique		6.8	6.9	6.7
Les deux ensemble		15.8	17.6	13.3
Ni l'une, ni l'autre		1.0	1.4	0.4 3)
Personnes vivant en institution pour personnes handicapées 2)				
Handicap physique		<b>11.0</b>	10.1	11.7
Handicap psychique		20.1	19.4	20.7
Handicap mental		55.4	58.9	52.9
Handicap sensoriel		2.7	3.0	2.6
Autres handicaps (dépendance etc.)		10.7	8.7	12.2

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01/02.html>

Selon l'OFS, en 2007, il y avait 1'009'000 personnes handicapées et selon les pourcentages présentés ci-dessus, nous pouvons estimer les personnes vivant avec un handicap physique en Suisse à près de 771'000.

## Système d'assurances en Suisse

### Assurance-accident (LAA)

Selon les articles 6 et 7 de la Loi fédérale sur l'assurance-accident du 20 mars 1981 (= LAA ; RS 832.20), l'assurance-accident est obligatoire pour toute personne ayant une activité lucrative. Elle couvre les frais de tout accident professionnel ou non-professionnel ainsi que les maladies professionnelles. Sont considérés comme accidents professionnels, tous ceux qui ont lieu durant l'exercice de sa profession selon les horaires et les lieux prévus tout comme lors des trajets entre le lieu de travail et le domicile de la personne.

Selon les articles 15 et 17 de la LAA, l'assurance-accident permet à l'assuré de recevoir de l'argent lorsqu'il ne peut pas se rendre au travail suite à un accident. Ce montant est calculé sur ce qu'on appelle le gain assuré. S'il s'agit d'indemnités journalières, le calcul sera effectué sur la base du dernier salaire reçu tandis que pour le calcul d'un salaire total, le point de référence sera la totalité d'argent gagné l'année précédent l'accident. S'il s'agit d'une incapacité de travail totale, ce montant correspond normalement à 80% du gain assuré.

Pour que les indemnités soient correctement versées, l'assuré doit aviser sans retard son employeur et l'assureur de tout accident qui nécessite un traitement médical ou provoque une incapacité de travail.

« Si l'assuré décède des suites de l'accident, cette obligation incombe aux survivants qui ont droit à des prestations. » (Art. 45 LAA)

C'est également le cas de l'employeur qui doit « aviser sans retard l'assureur dès qu'il apprend qu'un assuré de son entreprise a été victime d'un accident qui nécessite un traitement médical ou provoque une incapacité de travail (art. 6 LPG) ou le décès. » (Art. 45 LAA)

L'article 10 de la LAA régit les traitements médicaux auxquels a accès l'assuré suite à l'accident, c'est-à-dire :

- « a. au traitement ambulatoire dispensé par le médecin, le dentiste ou, sur leur prescription, par le personnel paramédical ainsi que, par la suite, par le chiropraticien ;
- b. aux médicaments et analyses ordonnés par le médecin ou le dentiste;
- c. au traitement, à la nourriture et au logement en salle commune dans un hôpital;
- d. aux cures complémentaires et aux cures de bain prescrites par le médecin;
- e. aux moyens et appareils servant à la guérison. » (Art. 10 LAA)

## Assurance-invalidité (LAI)

Lorsque tous ces moyens médicaux n'ont pas permis de retrouver toutes ses capacités et qu'il y a par conséquent une invalidité de plus de 10%, l'assuré peut avoir accès à une rente invalidité.

« Le droit à la rente prend naissance dès qu'il n'y a plus lieu d'attendre de la continuation du traitement médical une sensible amélioration de l'état de l'assuré et que les éventuelles mesures de réadaptation de l'assurance-invalidité ont été menées à terme. » (Art. 19. LAA)

Comme indiqué dans la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité datant du 19 juin 1959, (= LAI ; RS 831.20) la situation de l'assuré est évaluée par l'office AI qui va faire un constat de l'accident, des traitements auxquels a eu accès l'assuré et s'il y a des mesures de réadaptation possibles pour celui-ci ; on les appelle les mesures d'intervention.

« Les offices AI peuvent ordonner les mesures suivantes:

- a. adaptation du poste de travail;
- b. cours de formation;
- c. placement;
- d. orientation professionnelle;
- e. réadaptation socioprofessionnelle;
- f. mesures d'occupation. » (Art. 7 LAI)

Les montants de cette rente équivalent à 80% du gain assuré si l'invalidité est totale.

Pour l'assuré, recevoir une rente AI n'est pas synonyme d'abandon total de la vie active. En effet, ils peuvent avoir accès à de nouvelles mesures de réadaptation professionnelle si « ces mesures sont de nature à améliorer leur capacité de gain » (Art. 8a LAI)

## Indemnité pour l'atteinte à l'intégrité

Il existe un autre type d'indemnité appelé « indemnité pour atteinte à l'intégrité ». En effet, « Si, par suite de l'accident, l'assuré souffre d'une atteinte importante et durable à son intégrité physique, mentale ou psychique, il a droit à une indemnité équitable pour atteinte à l'intégrité » (Art. 24 LAA). « Elle ne doit pas excéder le montant maximum du gain annuel assuré à l'époque de l'accident et elle est échelonnée selon la gravité de l'atteinte à l'intégrité » (Art. 25 LAA) et l'assuré la perçoit en même temps que la rente invalidité.

## Allocation pour impotent

Dans la Loi fédérale sur l'assurance-accident, il existe également une allocation pour impotent. L'impotence est définie par la loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales datant du 6 octobre 2000 (= LGPA ; RS 830.1) ainsi : « Est réputée impotente toute personne qui, en raison d'une atteinte à sa santé, a besoin de façon permanente de l'aide d'autrui ou d'une surveillance personnelle pour accomplir des actes élémentaires de la vie quotidienne ». (Art. 9 LGPA)

« L'allocation pour impotent est fixée selon le degré d'impotence. Son montant mensuel atteint au moins le double du salaire journalier assuré maximum et au plus le sextuple de celui-ci » (Art. 27 LAA)

## Discussion

Ces notions de base sur l'accès aux assurances sociales sont primordiales pour comprendre la difficulté des démarches. En effet, la loi met bien évidence le fait que la personne accidentée, par exemple, doit déclarer l'accident dans les plus brefs délais afin d'avoir accès à des soutiens financiers. Pourtant la personne peut ne pas être en état d'assumer ces démarches selon la gravité de l'accident. Ce seront alors les familles qui devront le faire alors qu'elles sont généralement déjà très préoccupées par l'état de santé de leur proche.

En effet, ce ne sont pas les seules démarches demandées. Pour avoir accès à la rente AI, par exemple, la situation de la personne est évaluée par l'office concerné et pour cela l'assuré sera chargé de remplir un dossier très conséquent.

Pour une personne qui se trouve dans un processus de réadaptation, cela est difficile car cela demande de l'énergie et du temps qui devraient dans l'idéal être consacrés à son rétablissement.

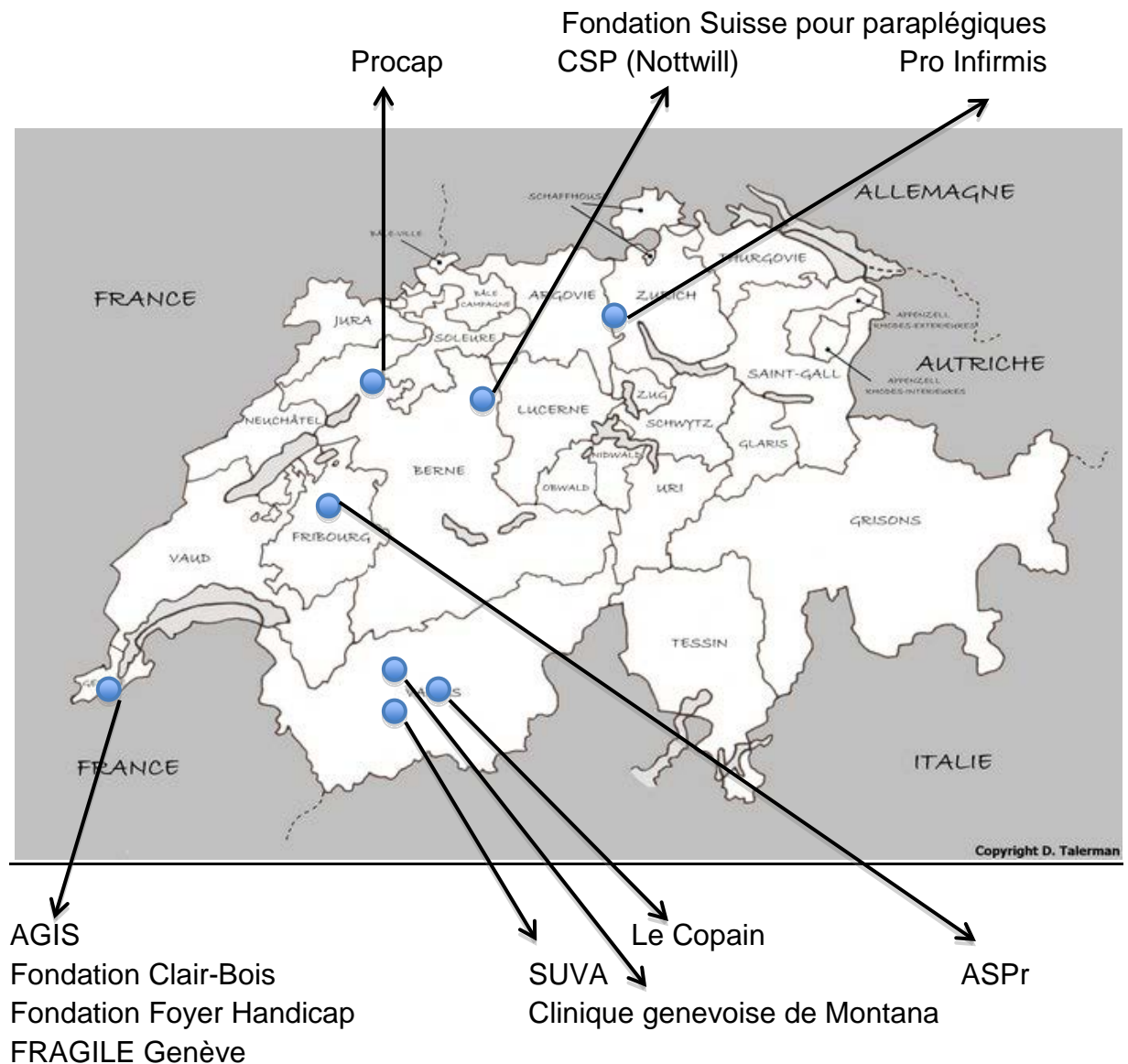


## Cartographie du système socio-sanitaire en Suisse

Dans cette partie, nous expliquons le but et le rôle des différentes structures de soins, fondations et associations qui peuvent venir en aide aux personnes ayant eu un accident handicapant. Tout d'abord, nous présentons une carte montrant les différents établissements et leur emplacement géographique en Suisse. Par la suite, nous détaillons ces différentes structures en expliquant leur vision et le soutien qu'elles peuvent apporter à ces personnes.

Pour cette partie, nous avons pris les informations et les sources principalement sur les sites internet qui sont disponibles dans la bibliographie.

### Les sièges sociaux des différentes structures de soins et associations



## Structures de soin

### *Clinique romande de réadaptation à Sion (SUVA)*

La clinique romande de réadaptation a été inaugurée le 9.9.1999 à Sion. Nous avons tenté de trouver des informations concernant le taux d'occupation, le nombre de personnes hospitalisées par année dans cette clinique mais nous n'avons trouvé qu'un seul article détaillé ci-dessous. Nous avons demandé donc à une personne qui travaille dans cet établissement de pouvoir nous trouver des chiffres mais il nous a dit qu'il ne pourrait pas car c'est confidentiel dû au fait qu'il y a une compétition entre les deux structures de soins (Nottwill et Sion).

Le centre a comme objectif la réadaptation. Nous avons trouvé la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui la définit en 1968 comme suit : « L'usage combiné et coordonné de mesures médicales, sociales, éducatives et professionnelles, pour entraîner ou ré entraîner l'individu, à son plus haut niveau de capacité fonctionnelle. »

Le centre est en dehors de la ville de Sion mais accolé à l'hôpital de Sion. Il y a environ 250 personnes qui y travaillent. Il y a une équipe pluridisciplinaire qui est constituée de médecins, infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues, logopédistes et musicothérapeutes.

Voici ce que rapporte un article paru dans le Nouvelliste, journal quotidien valaisan, écrit par Fauchère le 1<sup>er</sup> février 2013 (p. 12).

- Le directeur Jean-Raphaël Kurmann dit : « Avec un taux d'occupation de 97% à 100% ces dernières années... ».
- Selon les dires de l'auteur de l'article : « La clinique comptabilise quelque 39'000 journées d'hospitalisation et traite environ 5'000 patients en ambulatoire par année, soit 75% des cas lourds en Romandie ». Il est aussi dit qu'il y a une capacité d'accueil de 110 lits et qu'ils vont faire des travaux pour pouvoir avoir 40 lits en plus.

### *Centre suisse des paraplégiques (CSP) à Nottwill*

Il s'agit du plus grand centre de ce type en Europe. Sa vision est d'accompagner ces personnes de manière globale durant toute leur vie. Dans ce centre, il y a tous les services nécessaires à une bonne prise en soin des personnes ayant eu un accident médullaire.

Selon le rapport annuel 2011 du Groupe suisse des paraplégiques (p. 9), il est dit :

- Taux d'occupation : 95.6%
- Journée d'hospitalisation : 48'855
- Nombre de lits : 140

### *Clinique genevoise de Montana (CGM)*

La clinique a été fondée en 1903 à Crans-Montana, en Valais, mais elle fait partie des établissements publics genevois.

La philosophie de soins de l'établissement est de prendre en soin le patient dans toutes les dimensions qu'elles soient sociale, psychique ou biologique. Le point le plus important dans les soins est l'éducation thérapeutique.

Selon le rapport annuel 2011 de la Clinique Genevoise de Montana (p. 4), il est dit :

- Taux d'occupation : 91.2%
- Journée d'hospitalisation : 23'904
- Nombre de lits : 69

## Fondations / Associations

### *AGIS (Association Genevoise d'Intégration Sociale)*

AGIS a été fondée en 1987. Sa mission principale est de reconnaître et de valoriser la personne vivant avec un handicap. Elle promeut un droit aux activités, la rencontre d'autres individus et la création de liens d'amitié.

Cette association propose comme soutien des rencontres régulières avec des bénévoles qui peuvent mener à des liens d'amitié. Cela permet à ces personnes de s'entraider, de s'écouter, de se soutenir lors des moments difficiles et d'avoir des loisirs en commun. Elle offre également des activités de groupe qui sont animées par des bénévoles et cela permet aux personnes atteintes de handicap (physique, mental ou sensoriel) d'échanger avec d'autres personnes et s'intégrer dans un groupe.

### *ASPr (Association Suisse des Paralysés)*

L'ASPr a été fondée en 1939. Sa mission est de promouvoir l'intégration économique et sociale de personnes atteintes de handicap, les préserver de l'isolement au sein de notre société et de favoriser la compréhension entre personnes handicapées et non handicapées. Elle promeut et maintient l'indépendance corporelle et intellectuelle.

Elle offre comme soutien des cours, des formations, des loisirs, du sport et du chant qui sont dispensés dans toute la Suisse.

Il y a des activités qui sont faites selon des secteurs bien spécifiques. Pour la Suisse romande, il y a la section Jura - Neuchâtel - Jura-bernois - Bienne où elle propose entre autre pour l'année 2013, un loto, une raclette, et des assemblées.

Il y a une ligne téléphonique directe pour les personnes qui souhaitent poser des questions au sujet de la loi sur l'égalité des chances des personnes handicapées ou la loi sur l'assurance invalidité. Ils sont également disponibles si elles ont d'autres préoccupations.

### *Fondation Clair-Bois*

Sa mission est de permettre aux enfants, adolescents et adultes handicapés d'avoir une prise en soin adaptée. Un projet personnalisé est mis en place avec la personne handicapée et sa famille pour améliorer leur collaboration. La prise en soins des personnes ayant une dépendance assez importante est faite de manière professionnelle, avec attention et donne la possibilité à ces personnes de progresser et de s'épanouir.

Comme soutien, elle met en place des foyers qui sont conçus pour répondre aux besoins des personnes polyhandicapées avec une prise en soin 24h/24h. Il y a une équipe pluridisciplinaire qui répond aux besoins de ces personnes et qui fixent des objectifs individualisés.

Des écoles spécialisées sont établies dans deux foyers pour les enfants afin qu'ils puissent avoir la meilleure autonomie possible et l'amélioration de leur qualité de vie.

Il y a des ateliers qui sont mis en place par les foyers, qui permettent de développer leurs capacités en leur offrant un travail et un appui éducatif. Ces ateliers vont aider ces personnes à augmenter leur estime d'elles-mêmes et à les intégrer dans la société.

Il existe deux restaurants qui sont ouverts au public pour favoriser l'échange.

### *Fondation Foyer-Handicap*

Le Foyer-Handicap a été fondé en 1969 afin de créer une résidence adaptée pour les personnes handicapées physiques car ce type d'établissement n'existait pas auparavant dans le canton de Genève.

Sa mission est de créer pour les personnes handicapées physiques, des lieux de vie, de travail, d'occupation et de détente totalement intégrés dans la communauté.

Les soutiens proposés sont des ateliers mis en place pour des personnes à mobilité réduite ou des personnes ayant un handicap prédominant qui ont entre 18-65 ans. Elles peuvent exercer une activité professionnelle sous supervision de maîtres socioprofessionnels.

La fondation offre des studios individuels sur ses quatre sites. Cela permet à des personnes qui ne pouvaient pas rester chez elles d'avoir un encadrement et un soutien par une équipe pluridisciplinaire.

Il y a des prestations de transport pour des personnes à mobilité réduite. Il y a aussi les livraisons de marchandise qui sont faites par des personnes ayant un handicap et qui sont en réintégration sociale.

### *Fondation Suisse pour paraplégiques*

La fondation Suisse pour paraplégiques a été créée en 1975 par le médecin Guido A. Zäch. Sa vision est axée sur la prise en soin médicale et la rééducation des personnes para ou tétraplégiques pour permettre à ces personnes d'avoir une meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie possible.

Cette fondation apporte différents types de soutien. Par exemple, les personnes peuvent avoir accès à un préfinancement pour des appareils auxiliaires, pour des modifications de voiture et même pour des soins médicaux et des hospitalisations.

L'accès aux soins hospitaliers ou ambulatoires est pris en charge à vie par cette association pour les para/tétraplégiques.

Le suivi commence dès le moment de l'accident jusqu'à la fin de leur vie. Elle offre de l'aide à la famille, l'intégration au sport et au monde du travail et conseille pour les questions juridiques et les assurances.

Il y a des recherches qui sont faites par « Swiss Paraplegic Research » pour améliorer le quotidien des personnes, les traitements et les différents moyens auxiliaires.

*FRAGILE Genève (Association Genevoise de traumatisés cranio-cérébraux (AGTCC))*

La mission de FRAGILE Genève est de donner des informations, des conseils et un soutien pour les traumatisés cérébraux (AVC, TCC) et leur famille. Elle organise des loisirs et des conférences ainsi que des cours en collaboration avec FRAGILE Suisse.

Comme soutien, il y a des groupes de parole qui sont organisés pour aider les personnes à verbaliser et à échanger leurs difficultés et leurs espoirs.

Il y a aussi des activités sportives avec accompagnement organisées comme du ski ou de la voile.

*Le Copain (Association suisse d'éducation de chiens d'assistance pour personnes handicapées au plan moteur ou épileptiques)*

Le Copain a été fondé en 1993. Sa mission est d'éduquer des chiens pour pouvoir être capable d'exécuter plus d'une cinquante opérations difficiles ou impossibles pour une personne à mobilité réduite. Ces chiens d'assistance apportent à leurs maîtres soutien et réconfort dans leur vie quotidienne.

*Procap*

Procap a été fondée en 1930 sous le nom ASI (Association suisse des invalides).

Sa vision a pour but de promouvoir trois thèmes: la solidarité, l'égalité et l'humanité. Elle incite les personnes ayant un handicap quel qu'il soit à vivre de façon la plus indépendante possible.

Elle apporte comme soutien des conseils pour les personnes ayant un handicap et leur famille. Procap permet aux personnes handicapées et à leur famille de faire des activités sportives et de les mettre en relation avec une agence pour les conseiller pour leurs vacances. Elle facilite les rencontres respectueuses de personnes avec et sans handicap. La préservation et la protection de l'intégrité personnelle de chaque participant est impérative et vérifiée par Procap.

## *Pro Infirmis*

Pro Infirmis a été fondée en 1920 mais pas sous cette appellation. Elle s'appelait ASFA (Association Suisse en faveur des anormaux) mais en 1935, le nom a été changé car « anormaux » apportait une connotation négative. En 1940, le BROB (Bureau de renseignements pour œuvres de bienfaisance) a statué que Pro Infirmis a acquis la qualité d'œuvre d'utilité publique.

La mission de Pro Infirmis est de faire en sorte que les personnes ayant un handicap puissent prendre part à la vie sociale et trouver leur place dans le monde du travail. La mission est aussi d'ordre du conseil, de l'accompagnement et du soutien à ces personnes lors de toute situation de la vie quotidienne problématique en mettant à disposition des aides (gratuites ou non).

Pro Infirmis offre différentes formes de soutien comme une consultation sociale qui aide ces personnes à participer à la vie sociale en favorisant leur autonomie.

Leur conseil spécialisé en assistance promeut le maintien à domicile en mettant à disposition un assistant qui les aide pour certaines activités et tâches quotidiennes. Par la suite, les personnes définissent elles-mêmes les aides qu'elles désirent.

Leur conseil en matière de construction adaptée favorise l'autonomie à domicile en aménageant leur environnement.

De plus, il existe des centres de formation continue offrant aux personnes ayant un handicap mental ou des difficultés d'apprentissage une formation pour qu'elles aient plus d'autonomie et soient capables de gérer leurs responsabilités.

Par ailleurs, cette organisation offre des services de relève pour les familles qui peuvent grâce à ce service prendre un peu de temps pour faire des activités ou voir des amis.

L'Eurokey est une clé utilisable dans toute l'Europe qui permet aux personnes ayant un handicap de rentrer dans des bâtiments, des toilettes, ascenseurs et d'autres endroits qui leur sont réservés.

Il existe une aide financière directe. Cette prestation d'aide aux personnes handicapées (PAH) peut être octroyée à cette population lorsqu'elle est dans le besoin.

Finalement, Pro Infirmis propose aussi une école d'autonomie qui est une formation pour les adultes ayant un handicap mental ou des difficultés d'apprentissage qui les aident à prendre des décisions par eux-mêmes et à assurer les tâches quotidiennes.

## Équipe pluridisciplinaire en réadaptation

Suite aux entretiens que nous avons pu faire des personnes ayant eu un accident handicapant, il en est ressorti que les physiothérapeutes avaient un rôle qui était prépondérant du point de vue des patients dans la réadaptation. Le physiothérapeute est en quelque sorte le « messie » pour ces personnes car il leur permet de récupérer un certain nombre de fonctions motrices grâce à une rééducation intensive. Nous allons donc montrer quel est le rôle de chaque professionnel impliqué dans l'équipe pluridisciplinaire et comment ils collaborent entre eux.

- Infirmier

C'est la personne qui est présente 24h sur 24 auprès du patient avec l'aide-soignant. Il s'occupe de la prise en soin du patient en faisant une anamnèse détaillée et en documentant les informations dans le dossier personnel informatisé (DPI) ; il met en place des diagnostics infirmiers et fait des transmissions écrites. Il prend en compte les préoccupations du patient et agit en conséquence. Il fait soins techniques comme des réfections de pansement et des évaluations de plaies. Il administre des traitements sur ordre médical et évalue les effets occasionnés qu'ils soient bénéfiques ou négatifs et réagit en conséquence. De plus, il s'occupe de l'éducation à la santé.

Il travaille en collaboration avec l'aide-soignant lors des activités de la vie quotidienne (les AVQ = toilette, habillage...) pour évaluer s'il y a l'apparition d'escarres ou d'autres problèmes cutanés. Il planifie l'organisation de la journée des différents professionnels (ex : physio, ergo) en lien avec le patient et définit les priorités. De ce fait l'infirmier a un rôle central en collaborant avec toute l'équipe pluridisciplinaire.

- Médecin

Il fait une anamnèse médicale du patient, un examen clinique complet et des bilans complémentaires par rapport aux symptômes du patient. Il détermine le diagnostic le plus adapté au patient. Il met en place un traitement adapté, observe l'efficacité de celui-ci. Il rédige des rapports médicaux de manière claire et synthétique.

Il est en lien direct avec l'infirmier, prend des nouvelles du patient, de son évolution au niveau clinique et met en place des interventions, si besoin. Il fait des bons de physiothérapie et ergothérapie.



- Aide-soignant

Il collabore avec l'infirmier et travaille sous sa responsabilité lors de la toilette, lorsqu'il donne le repas, lors de l'accueil et de l'installation du patient. Il accompagne le patient dans les AVQ et aide les personnes handicapées à maintenir leur autonomie. Il transmet ses informations par oral lors des colloques. Il s'occupe de l'entretien des tables de nuit, des lits et du matériel.

Comme dit plus haut, la collaboration se fait surtout avec l'infirmier.

- Ergothérapeute

Il va travailler sur les déficits fonctionnels pour développer ou maintenir de nouvelles ressources et moyens auxiliaires. Il va travailler avec des groupes de patients pour améliorer leur confiance en eux et leur permettre de se confronter aux regards des autres. Il va aussi être amené à faire une évaluation au domicile des patients pour pouvoir adapter l'environnement de la personne atteinte d'un handicap. Il va mettre à disposition des moyens auxiliaires pour les patients afin de faciliter les AVQ.

Il va collaborer avec la famille, pour adapter au mieux l'environnement et pour l'intervention de personnel qualifié pour un retour à domicile dans les meilleures conditions possibles. Il y aura une collaboration étroite entre l'ergothérapeute et l'assistant social car il va prendre contact avec le réseau de soins à domicile pour organiser le retour, être en contact avec la famille, évaluer les besoins et les mettre en relation avec des associations, si besoin.

- Assistant social

Il a un rôle d'accompagnateur pour les patients qui n'arrivent plus à faire face aux difficultés et à s'occuper des différentes démarches administratives. Il permet de résoudre certains problèmes d'ordre social, administratif et socio-économique. En effet, les dossiers de demande d'aide financière sont extrêmement lourds et compliqués. L'assistant social va donc aider et guider le patient et sa famille dans ces démarches. Il propose des dispositifs d'aide au patient afin d'être réinséré tant au niveau social que professionnel. Il suit l'évolution du patient et s'il y a un problème, réajuste au plus près des besoins de celui-ci.

Comme dit ci-dessus, il va collaborer avec l'ergothérapeute lors du retour à domicile du patient.

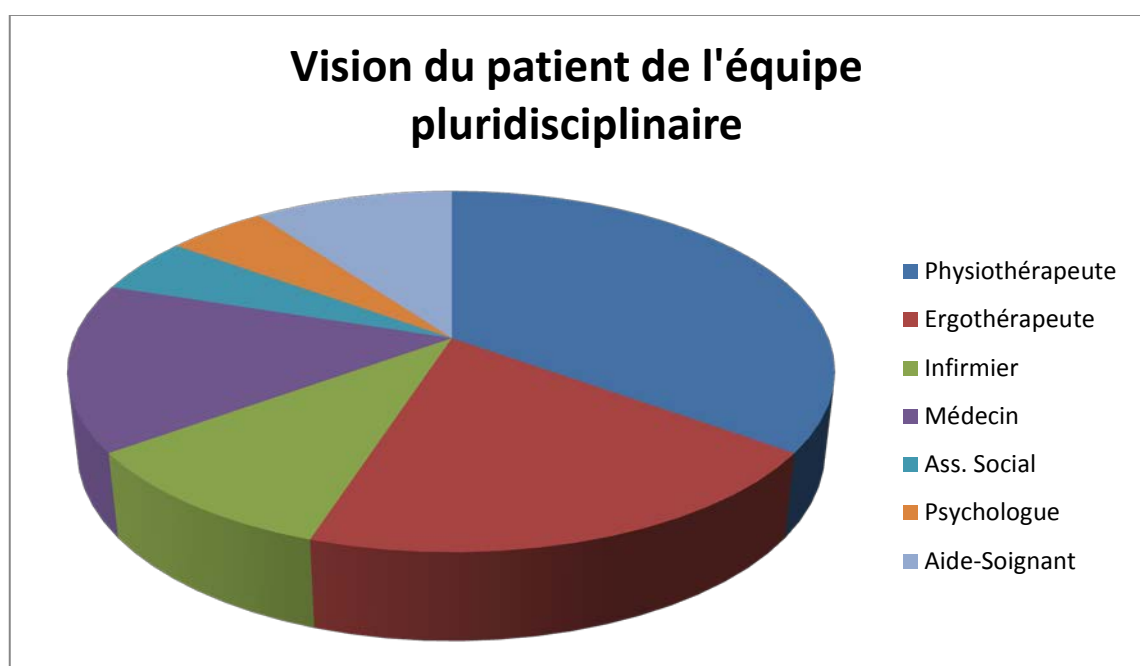
- Psychologue

Il permet un soutien et une aide aux personnes atteintes d'un handicap et permet d'avoir un endroit où parler et être écouté sans jugement. Il donne la possibilité à ces personnes d'exprimer leurs souffrances et mettre en mots les événements passés. Il évalue le parcours du patient et les choix qu'il a fait. Il permet d'améliorer leur estime d'eux-mêmes.

Il collabore principalement avec le médecin et donne un retour des interventions effectuées auprès du patient à l'infirmier.

Le schéma ci-dessous correspond à la vision qu'a un patient envers les différents professionnels lors de leur prise en soin. Ce schéma a été créé après avoir eu trois entretiens avec des patients et il en est ressorti que le physiothérapeute est celui qui se démarque le plus au niveau de l'équipe pluridisciplinaire.

Ce schéma ne se base pas sur des études approfondies mais simplement sur notre perception globale par rapport aux dires des patients interviewés.



## 5) Cadre de référence et concepts-clés

### Réadaptation

L'une des notions essentielles à notre travail est la réadaptation et nous avons donc cherché la définition qui nous semblait la plus pertinente et complète. Nous avons choisi celle que propose Walter Hesbeen, infirmier belge intéressé par la réadaptation depuis plus d'une décennie, dans son ouvrage « Penser le soin en réadaptation » (2012). Ce choix nous est paru pertinent car cet auteur est avant tout un infirmier et il est donc le choix le plus judicieux par rapport à notre travail.

Voici la définition qu'offre Hesbeen (2012) : « La réadaptation combine des savoirs, des techniques, différentes formes de soins et d'activités ainsi qu'un esprit qui, ensemble, ont pour ambition d'œuvrer pour que les personnes et les populations concernées par une anormalité physiologique éprouvent le moins de difficultés, le moins de souffrance possible dans les situations qu'elles rencontrent ou vont rencontrer au quotidien, afin que le poids de l'existence ne soit pas plus lourd à porter à cause de leurs particularités, de leurs caractéristiques. Ainsi, la réadaptation sert à la vie, elle est au service de plus de vie dans le temps qui passe. Son champ d'action est considérable et ne cesse de s'accroître. Elle s'inscrit dans un véritable projet de société où, au-delà de la maladie, de l'accident, d'un dysfonctionnement, ce sont les conséquences de ceux-ci qui sont placés au centre de l'intérêt des équipes pluridisciplinaires et des différents acteurs des structures et organisations spécialisés » (p.34).

Dans cette définition, Hesbeen spécifie uniquement « l'anormalité physiologique », néanmoins on comprend dans son ouvrage que sa conception de la réadaptation n'exclut pas les pathologies psychiques. En effet, il explique cette notion comme un processus global et non pas comme ce qui pourrait être une rééducation fonctionnelle uniquement.

D'ailleurs s'il existe énormément de termes semblables à la réadaptation, celui qui s'en rapproche le plus est bien celui de la rééducation fonctionnelle. Pourtant, comme l'explique Hesbeen « elle définit un ensemble de savoirs et techniques qui ont pour but de rééduquer une fonction ». Or ce n'est pas le cas de la réadaptation puisque cette dernière a une dimension beaucoup plus globale. En effet, Albert Toussa, chirurgien belge décédé en 2010, qui a apporté au concept de la réadaptation l'introduction du sport, met en évidence

les « 3R » qui sont la Rééducation fonctionnelle, la Réinsertion sociale et le Reclassement scolaire ou professionnel.

Dans la réadaptation, la notion du « devenir » est très importante. Tout ce qui est mis en œuvre par les soignants et le patient lui-même vise une qualité de vie optimale. Il s'agit d'un processus qui permet de ne pas définir l'état des capacités actuelles comme définitif. Ce travail, qui permet une évolution du patient, se déroule dans des centres spécialisés où le personnel soignant est spécialisé et compétent pour gérer ce type de situation de handicap. Ces établissements ont évolué grâce à l'apparition de la notion de réadaptation. En effet, il y a encore quelques décennies, lorsque des personnes atteintes de handicap étaient envoyées dans ces structures, c'était tout simplement pour y vivre ; juste parce qu' « on ne pouvait plus rien faire pour eux ». Il s'agissait de lieux de vie où tout était adapté à leurs capacités et leurs besoins. Aujourd'hui, ces établissements ne sont plus des lieux de vie mais des lieux de devenir où ils sont accompagnés, encouragés et conseillés pour acquérir ou réacquérir des capacités physiques, fonctionnelles ou motrices.

Pour que ce processus soit optimal, il ne faut pas oublier de prendre en compte tout ce qui entoure le patient, surtout la famille. En effet, les proches représentent souvent la plus grande ressource pour le patient. Il faut donc une réelle collaboration entre le patient, ses proches, les soignants et les médecins.

Finalement, la réadaptation c'est tout simplement mettre tout en œuvre pour qu'une personne ayant un handicap soit capable de vivre au maximum de ses fonctions au niveau fonctionnel, social et développement personnel.

Toujours dans son ouvrage *Penser le soin en réadaptation* de Hesbeen, l'auteur propose une présentation succincte mais très complète de la réadaptation sous forme du tableau ci-dessous :

LA RÉADAPTATION	
<i>Un esprit</i>	Œuvrer pour l'avenir et le devenir d'une personne afin que celle-ci soit le moins vulnérable, fragile, en difficulté ou handicapée possible à cause de son affection, de son état, de sa situation
<i>Un but</i>	Aider à se créer un mode de vie porteur de sens et à vivre ce qu'il y a à vivre en regard des conséquences d'une affection chronique ou évolutive, d'un traumatisme ou des caractéristiques associées à une anormalité physiologique ou à une situation de vie
<i>Des personnes concernées</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La personne qui nécessite de l'aide et une vigilance appropriée à sa singularité</li> <li>• Les personnes de son entourage</li> </ul>
<i>Des moyens</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les acteurs professionnels et bénévoles qui, ensemble, et dans les différentes fonctions qui sont les leurs, agissent et interagissent au sein des structures et organisations</li> <li>• Les savoirs, techniques et différentes formes de soins et d'activités qui concourent aux « 3 R » que sont la rééducation fonctionnelle, la réinsertion sociale et la réintégration scolaire ou professionnelle</li> <li>• Les dispositifs publics et privés, les réseaux locaux, amicaux, les activités culturelles, sportives de loisirs</li> </ul>

(2012, p.34)

Nous avons trouvé un article rédigé par « l'association des infirmières et infirmiers en rééducation et réadaptation » (AIRR) et paru dans la magazine « Soins » (2006, n°711, p.61). Les auteurs s'appuient également sur W.Hesbeen, en définissant la fonction des infirmiers dans la réadaptation comme une compétence faite de « mille et un détails ». L'association soutient que les soins infirmiers dans ce domaine sont d'ordre éducatif, relationnel et préventif. L'infirmier y joue un rôle clef car il est présent 24 heures sur 24 et doit « donner du sens aux différentes activités du patient et (...) les accompagner dans les moments difficiles de leur hospitalisation, plus particulièrement la nuit et le week-end ».

## Réhabilitation

Nous avons trouvé les informations concernant ce sujet grâce au livre suivant : « Rehabilitation nursing, foundations for practice » de S, Davis (infirmière spécialisée) et S, O'connor (médecin) écrit en 1999. Nous présenterons ci-dessous l'historique et la définition.

Les premières traces de la réhabilitation datent d'avant la naissance du Christ. En effet, des membres artificiels, appelés aujourd'hui prothèses, ont été retrouvés.

La réhabilitation est étroitement liée aux guerres puisqu'elles provoquent des blessures. Le but de la réhabilitation était de remettre sur pied les soldats et ainsi les ramener au combat. Le but premier a été de faire que les gens puissent retourner travailler.

Avant 1601, les paroisses s'occupaient des personnes malades, des pauvres, des sans domicile fixe et des handicapés. Dès cette date, ils ont été sous la responsabilité des autorités locales qui ont créé des « workhouse » (maison de travail) au Royaume-Uni.

Les conditions dans ces maisons de travail étaient effroyables mais les gens pouvaient quand même trouver un lit. C'était une des seules solutions pour les personnes malades et handicapées de se faire « soigner » jusqu'à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle.

Au début du XX<sup>ème</sup> siècle, les maisons de travail n'étaient plus tolérables, ils ont alors construit à côté de celles-ci des infirmeries. Par la suite, des centres spécialisés et des hôpitaux ont été créés. Cela a permis aux patients d'avoir une meilleure qualité de vie.

Le mot réhabilitation a été défini pour la première fois en 1696 dans le dictionnaire d'Oxford. Ce terme a été utilisé dans diverses situations comme par exemple : des immeubles dans un état lamentable, des prisonniers ou même des vieilles femmes affaiblies.

La définition que nous avons choisie est celle-ci :

“The process by which a person works toward a former level of functioning after experiencing some type of injury or the effects of a disease. Rehabilitation is achieved by relearning skills formerly mastered and by learning new ways to do activities one no longer can accomplish with previously learned skills.” (Chippis, Claning and Campbell, 1992).

En français, littéralement cela veut dire que la réhabilitation est le processus par lequel une personne passe après avoir eu un accident handicapant ou une maladie. La réhabilitation va permettre à la personne de réapprendre ce qu'elle connaissait auparavant et d'apprendre de nouvelles manières de faire ses activités avec les nouvelles compétences qu'elle aura acquises durant cette période.

Pour conclure, nous voudrions signaler que dans l'ouvrage de Davis et O'Connor il y a un modèle de pensée infirmière qui est celui d'OREM. Nous ne l'avons pas développé, étant donné que l'utilisation de ce modèle dans notre analyse ne nous a pas semblé pertinente.

## Rétablissement

Ce terme paraît très général mais en réalité de véritables recherches se cachent derrière. Nous avons découvert ce concept dans nos cours de santé mentale. Les recherches pour ce travail nous ont permis de constater qu'il s'appliquait très bien également à la santé physique. C'est pour cela que nous avons décidé de l'étudier.

Le concept du rétablissement a vu le jour dans les années 1980 aux États-Unis. Il provient d'un courant d'ex-patients et soignants spécialisés. C'est une dizaine d'années après que les premières associations de patients et familles voient le jour. La définition du rétablissement tiré du cours de L.Congui Mertel et O.Ducourant (2012) est « le concept de rétablissement vise l'autonomie du patient. Il s'agit de considérer le patient comme auteur et acteur de son projet de soin (...) C'est un processus plutôt qu'un résultat : la guérison n'est pas le but, le rétablissement est possible malgré des symptômes résiduels, il s'intéresse à la personne et aux conséquences de la maladie, il vise une stabilité dans la communauté. » (Source non citée). Cette définition reprend le concept de l'empowerment, que nous développerons par la suite, qui vise à rendre le patient proactif de ses soins. La définition soutient également l'idée que le but n'est pas la guérison mais le chemin parcouru pour essayer de l'atteindre. L'objectif est de vivre le mieux possible même si la guérison n'est pas complète, il est possible d'être rétabli en ayant encore certains symptômes qui subsistent sans être contraignants pour mener une vie normale. Voici une définition de Jean-Dominique Michel, anthropologue de la santé (2007) « le rétablissement n'est pas le retour à un état/ordre antérieur. Bien que la fragilité existe, on peut estimer qu'une personne est rétablie quand elle a - retrouvé une qualité de vie qui donne de la dignité à l'existence - accepté ses limites - retrouvé un sens à l'existence « malgré tout » - ne se sent pas impuissante ».

Jérôme Favrod, infirmier en psychiatrie lausannois contemporain, s'est intéressé au concept du rétablissement. Selon lui, les conditions pour y parvenir sont les suivantes: pour se rétablir il est nécessaire d'en avoir l'espoir, c'est-à-dire que le patient envisage que la guérison est accessible. Il doit aussi redéfinir son identité, en effet, après un événement traumatisant, il aura besoin de se reconstruire en remodelant son identité en prenant en compte les événements qui se sont produits : il faut définir ce qui appartient à soi ou à l'événement. Il faut également retrouver un sens à sa vie, en effet avec un traumatisme les objectifs de vie sont souvent menés à changer, il est donc important de redéfinir les priorités. La quatrième condition est de prendre la responsabilité (auto-détermination), cela rejoint le concept de l'empowerment avec l'autonomisation. En effet, seul le patient est acteur de ses soins, seules ses propres décisions sont susceptibles d'aboutir. La dernière condition est le travail en réseau, cela sous-tend l'idée de se joindre à une communauté de personnes ayant eu des



expériences semblables afin de se sentir intégré dans un groupe qui peut comprendre. Ainsi, le travail en réseau signifie rencontrer différentes personnes pouvant venir en aide à la personne, qu'elles soient soignantes ou pas. Ce travail en réseau est un soutien, mais la volonté et le travail doivent venir du patient.

Les professionnels de la santé ont un rôle primordial : ils doivent prendre en compte la personne dans sa globalité en tenant compte de ses ressources et devenir collaborateurs de soins afin d'encourager l'autonomisation du patient. Jérôme Favrod, s'intéresse au rétablissement en psychiatrie mais nous pouvons aussi le transposer dans les situations somatiques. Il propose de diviser le concept du rétablissement en 5 étapes.

Tout d'abord il y a l'étape Moratoire, le patient est dans le déni (cf processus de deuil), dans la confusion et le désespoir, cette étape permet de passer à l'acceptation de la situation par le patient : il se rend compte de ce qui s'est passé et des conséquences.

Ensuite il y a l'étape de Conscience, c'est le moment où l'espoir revient et l'identité se redéfinit, ceci rejoint les conditions du rétablissement vues ci-dessus. Lors de cette étape la personne est capable d'identifier ses troubles.

La troisième étape est l'étape dite Préparatoire, c'est là que la personne reconnaît sa partie saine et ses ressources. Elle commence également à gérer ses symptômes.

La quatrième étape s'appelle la Reconstruction : l'individu se construit une identité dite positive et un réseau social. La personne se tourne également vers le futur et commence à concevoir un projet de vie.

La dernière étape s'appelle la Croissance : la personne sait gérer ses symptômes et regarde vers l'avenir. Jérôme Favrod pense qu'une personne n'est plus la même après ces étapes de rétablissement, en effet la personne a évolué.



<http://lerelais.ch/wp-content/uploads/2012/08/Retablissement-03-11-08.pdf>

François Gendreau, infirmier canadien, précise le processus proposé par Jérôme Favrod. Il explique dans ses articles et cours du « Centre de ressources en soins infirmiers » que le rétablissement a une définition différente pour les soignants et pour les patients même si globalement c'est un processus de retour à la santé, une guérison. Mais cette guérison est interprétée de façon singulière suivant l'individu.

En effet, après discussion avec des patients, il en conclut que pour un patient être rétabli signifie qu'il arrive à vivre chez lui de façon autonome et normale sans prendre de traitement. Pour les soignants, le rétablissement c'est quand le patient contrôle sa maladie et qu'il peut retourner à la vie normale de façon à atteindre les limites de l'état optimal et avec un traitement si besoin.

François Gendreau reprend la définition de Spaniol (1994) « Le rétablissement est un processus par lequel la personne reconstruit et développe des nouvelles interdépendances personnelles, sociales, environnementales et spirituelles dans leurs vies. C'est un processus d'ajustements de leurs propres attitudes, sentiments, perceptions et buts dans la vie, et, un processus d'auto découverte, d'auto renouveau et de transformation. » (François Gendreau, « le concept du rétablissement en santé mentale, une précision à faire et à considérer pour des compétences infirmières complémentaires ? »). François Gendreau ajoute « le rétablissement est identifié comme un processus dynamique vers une finalité qui est associée à la normalité de l'individu. A ce titre, le rétablissement est associé à la guérison comme étant un retour des capacités optimales de l'individu confirmées par une absence de symptômes » (même source).

## Discussion

Nous allons donc reprendre les trois termes définis et expliqués ci-dessus et les mettre en lien, les uns avec les autres. Nous allons d'abord commencer par le mot réadaptation : c'est un processus qui permet à la personne de vivre son handicap en acquérant les meilleures fonctions possibles, qu'elles soient d'ordre fonctionnel, social et personnel. Ensuite, la réhabilitation est vraiment basée sur la rééducation fonctionnelle du ou des membres lésés et à l'acquisition de nouvelles compétences. Enfin, le concept de rétablissement est basé sur le processus que va parcourir le patient pour vivre au mieux son handicap en considérant le patient comme acteur de ses soins et le but n'est pas la guérison mais le chemin parcouru.

Selon ce qui a été dit ci-dessus, nous pourrions dire que la réhabilitation est l'un des « 3R » dont parle Albert Toussa dans le chapitre de la réadaptation et il correspondrait à la rééducation fonctionnelle. Le rétablissement est utilisé surtout pour des problématiques psychiatriques mais on peut l'utiliser lors d'atteintes somatiques tandis que la réadaptation, au contraire, est surtout basée sur le somatique mais il y a aussi une prise en soin psychologique. Finalement, la réhabilitation est un processus d'ordre fonctionnel uniquement. Au vu de ces précisions, le mot « réadaptation » est celui qui est le plus en adéquation avec notre travail.

## Différentes étapes et processus lors d'un accident handicapant

### L'annonce du handicap

L'annonce du handicap est avant tout l'annonce d'un diagnostic et est par conséquent une responsabilité médicale. Si pendant longtemps, les médecins cachaient des informations à leurs patients, ce n'est plus le cas aujourd'hui. En effet, les patients ont des devoirs et surtout des droits expliqués dans la charte d'Ottawa (1986) et la communication de la vérité a été intégrée dans la déontologie et la jurisprudence médicale. Ce changement est également dû à une évolution de la société, de sa morale et de son éthique.

L'entretien d'annonce du handicap est extrêmement important pour la suite de la prise en soin et l'évolution du patient. C'est pour cela qu'il doit être fait dans des conditions optimales. La nouvelle est toujours très difficile à dire surtout quand on sait qu'un handicap est souvent associé dans notre société à une valeur sociale diminuée.

Dans l'ouvrage « S'asseoir pour parler » de Robert Buckman (2001), médecin anglo-canadien décédé en 2011, des conseils simples et applicables sont donnés aux médecins pour ce type de situations :

- Disposer de temps, être à l'écoute
- Dire la vérité, être franc
- Être en empathie, 'se mettre à la place du patient'
- Ne pas juger les réactions du patient
- Ne pas être trop optimisme
- Ne pas éliminer tout espoir d'évolution
- Exprimer ses sentiments
- Accepter de dire 'je ne sais pas'

Comme il s'agit d'un moment déterminant pour la suite de la prise en charge, il est important que le médecin soit une personne de confiance pour le patient, qu'ils se connaissent mutuellement et que le médecin fasse partie du suivi. Cela permet de créer un vrai lien d'accompagnement.

Pourtant certaines choses restent indéfinissables avant l'entretien. En effet, le médecin ne pourra jamais deviner la réaction du patient car celle-ci dépendra de son vécu personnel tout comme de son état de santé. En effet, par exemple, un patient sédaté peut ne pas intégrer complètement la gravité de la situation.

## Le processus de deuil

Le handicap suite à un accident est associé à la perte d'un membre, d'une fonction cognitive et/ou motrice. Dans le cadre de notre travail, nous nous intéressons au vécu d'une personne qui a perdu une fonction ou un membre et nous avons cherché plus précisément comment se caractérisaient les étapes du deuil.

Le deuil est un processus psychique par lequel passe une personne lors de la perte d'un sujet ou d'un objet et parfois même d'une fonction pour lesquels elle a une valeur « sentimentale ». Le deuil est souvent associé à un sentiment de tristesse.

Les étapes de ce processus ont été décrites dans la littérature par Elizabeth Kübler-Ross, une médecin psychiatre américaine pionnière dans la théorie de l'approche de la mort et dans les soins palliatifs dès les années 1970. Dans ses écrits (1989), elle nous présente cinq étapes du processus de deuil. La personne passe normalement par toutes ces étapes sans pour autant respecter un ordre précis.

Il s'agit du :

### 1) Dénial (ou refus et isolement)

Il s'agit de l'étape initiale à l'annonce d'un diagnostic ou d'une situation de perte. Celle-ci est souvent l'étape la plus courte mais la plus intense. Elle peut correspondre à un état de sidération pendant lequel la personne va rester sans voix et immobilisée ou alors à une négation forte pendant laquelle la personne refuse d'accepter l'information. Son comportement ne change pas, elle continue ses activités comme si de rien n'était. La personne se dit « ce n'est pas vrai » ou « ce n'est pas possible ». Il s'agit d'un mécanisme de défense qui finit par s'atténuer peu à peu.

### 2) Colère (ou irritation)

Lorsque la personne commence à réaliser la perte qu'elle subit, elle s'exprime avec opposition contre tous. Elle se demande « pourquoi cela m'arrive-t-il à moi ? », elle a un sentiment d'injustice. Son attitude se traduit souvent par des confrontations et des épisodes d'énervement inexplicable qui sont généralement une façon d'attirer l'attention.

### 3) Marchandage

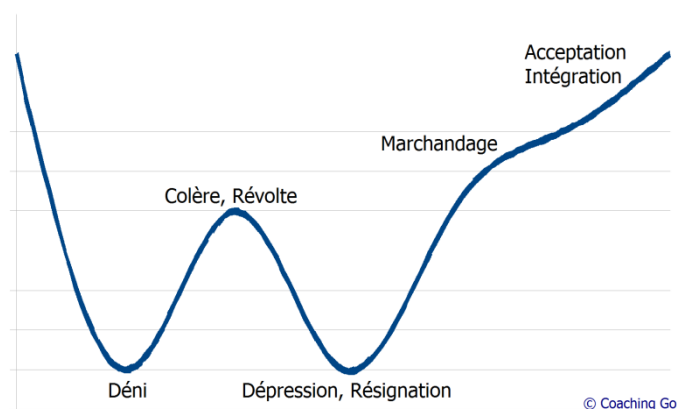
Le marchandage a lieu car la personne se dit « moi, je suis toujours là » ou « il me reste encore quelque chose ». Il y a la notion de profit : la personne se donne une limite dans le temps pour profiter une dernière fois de quelque chose ou quelqu'un. Les personnes dans cette situation se réfèrent souvent à Dieu : elles établissent une sorte de contrat ou promesse où elles demandent du temps pour quelque chose et promettent un changement d'attitude ou de vie en échange. Par exemple, des personnes se promettent intérieurement de mener une vie parfaitement saine s'ils arrivent à récupérer la fonction d'un membre.

### 4) Dépression

L'étape de la dépression se manifeste lorsque la personne fait un bilan de ses pertes et constate les modifications que cela va apporter à sa vie, il y a un sentiment de manque. Il existe différents types de dépression. Certaines personnes se replient sur elles-mêmes et préfèrent rester dans le silence, d'autres ont besoin de communication. Il est très important que ces personnes soient entourées car la compréhension et l'accompagnement des proches durant cette période influencent directement l'étape suivante.

### 5) Acceptation

Phase de sérénité où la colère et la tristesse n'ont plus leur place. Tous les forts ressentis ont pu être exprimés. La personne intègre la perte comme un événement significatif faisant partie de sa vie. Elle utilise des stratégies d'adaptation pour combler le manque qu'a produit la disparition et reprend le rythme de sa vie ou, dans des situations qui conduisent à la mort, se prépare à celle-ci.



<http://blog-fr.coaching-go.com/2012/03/cycle-de-deuil-et-gestion-du-changement-prise-en-compte-des-emotions/>

Les processus de deuil sont étroitement liés à la résilience que nous verrons plus loin dans notre travail. En effet, ce processus est déclenché lors que la personne vit une perte et donc une crise et la résilience c'est pouvoir la surpasser.

Dans ces deux cas, l'un des points importants est le soutien apporté par l'entourage de la personne et par les soignants, comme cela nous intéresse. En effet, même si ce sont des étapes psychiques propres à la personne, elles se dérouleront plus facilement si la personne est soutenue. Notre rôle de soignant est d'accompagner et de valoriser la personne sur ses capacités à traverser toutes ces étapes qui peuvent lui paraître comme des épreuves. Dans une suite logique, la personne devrait parcourir les cinq étapes du deuil pour ensuite laisser place à la résilience.

De manière simplifiée, le but du processus de deuil est d'arriver à une acceptation sereine de la perte et la résilience consiste à accepter et investir cette nouvelle situation, ce nouveau statut, ce nouveau corps.

### L'état de stress post-traumatique

Il nous est apparu important de parler de l'état de stress post-traumatique dans notre travail car les personnes ayant eu un accident handicapant sont susceptibles de développer cette problématique.

#### Définition

- « Cet état répond à un évènement traumatique "hors du commun" (CIM-10 (Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10<sup>ème</sup> révision)), impliquant que le sujet "est ou a été menacé de mort ou de blessure grave, ou d'une atteinte à l'intégrité physique pour lui-même ou pour les autres" (DSM-IV (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)). L'évènement est constamment revécu dans des souvenirs envahissants, des rêves répétitifs ou lors de "flashbacks", qui sont des retours brutaux avec intense charge émotionnelle. S'y ajoutent un évitement des stimuli associés au traumatisme, un émoussement de la réactivité générale et des symptômes de vigilance accrue. » (Juillet, P. (2000), p. 342)

## Deux différents types de stress

Ces informations ont été prises dans le support de cours de Mock, F. (2013), chargé de cours à la HEdS-Ge, concernant « La névrose post-traumatique ou l'état de stress post-traumatique ».

### Le stress protecteur :

- Les réactions émotionnelles de stress, composées d'éléments physiologiques et psychologiques ont une fonction adaptative (permet de focaliser l'attention sur la situation de danger, mobiliser l'énergie nécessaire à l'évaluation et à la prise de décision, préparer à l'action : sidération, fuite ou attaque).

### Le stress dépassé :

- Le stress de base : effort d'adaptation
- Le stress cumulatif : le résultat de l'exposition prolongée à des agressions diverses et répétées quotidiennement.
- Le stress traumatique immédiat : réactions immédiates ou post-immédiates susceptibles de se manifester lors de la confrontation à une situation critique, violente et soudaine.
- Le stress post-traumatique : complication du stress traumatique immédiat.

Le stress traumatique immédiat, décrit ci-dessus, est important étant donné que la personne ayant eu un accident handicapant peut être confrontée à ce type de stress. De plus, l'équipe soignante devra être vigilante pour pouvoir le déceler et le traiter s'il apparaît. L'autre type de stress auquel il faudra être attentif est le stress post-traumatique. Il est difficile à diagnostiquer et il peut entraîner de grosses séquelles. Nous avons développé un peu plus ces deux types de stress car dans notre travail il va être nécessaire de les garder à l'esprit pour voir si certaines personnes interviewées auraient pu les développer.

## L'événement traumatique

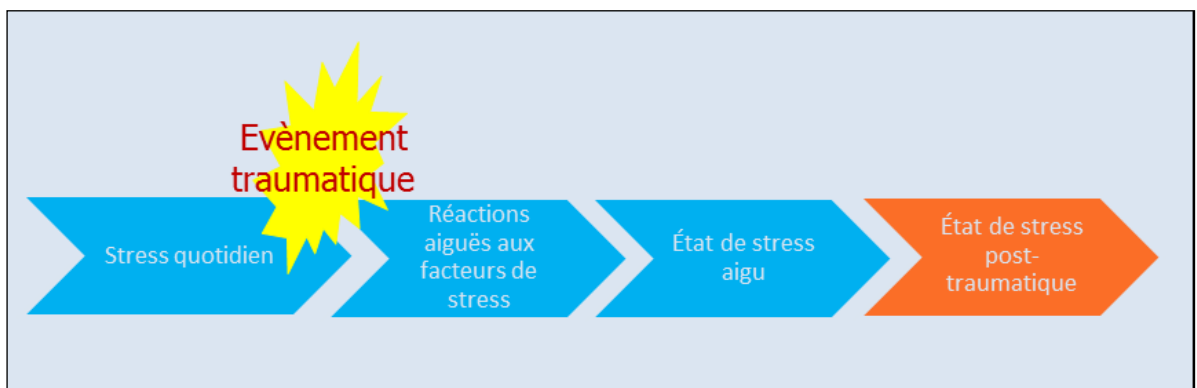
Toutes les prochaines citations ont été prises de l'émission 36.9° sur la Radio Télévision Suisse romande (RTS) du 3 novembre 2010. Le sujet est « Stress post-traumatique : quand le cœur des héros vacille ».

Un des point importants lors d'un événement traumatisant est que « ce qui définit le traumatisme ce n'est pas son intensité mais l'emprunte qu'il va laisser. » (Isabelle Moncada, journaliste, productrice et présentatrice actuelle à Genève : 20'28")



Un souvenir traumatique se définit comme « un souvenir qui ne va pas vieillir avec le temps comme la plupart de nos souvenirs. Mais va garder la netteté initiale qui a été enregistrée dans notre mémoire. » (Aurélie Morel, psychologue, police municipale à Lausanne : 17'41").

Ci-dessous, voici les incidents critiques décrits par M. Berclaz, un infirmier spécialisé en psychiatrie et psychologue (2013)



(Mock, F., 2012, p.4)

### Réactions aiguës aux facteurs de stress

Nous allons encore reprendre les propos d'Aurélie Morel lors de l'émission 36.9° sur la Radio Télévision Suisse romande (RTS) du 3 novembre 2010. Elle décrit ce qui se passe lorsqu'une personne rencontre une situation stressante et les différents états par lesquels cette personne est susceptible de passer.

Tout d'abord, « la personne va réagir à la situation. On observe déjà des réactions, qui sont la réaction de stress et la réaction de dissociation. Deux réactions qui sont en même temps des protections pour la personne face à l'événement. » (Aurélie Morel : 11'57"). Nous avons déjà expliqué plus haut quel pouvait être le stress engendré et nous allons décrire ce qu'est la dissociation un peu plus bas.

« Dans un deuxième temps, depuis quelques jours à quelques semaines après l'événement, on parlera de stress aigu. A ce moment-là, la personne va expérimenter des cauchemars ou des images qui reviennent ou une hyper

vigilance, c'est-à-dire une réaction exacerbée au stimulus extérieur. » (Aurélie Morel : 12'00"). C'est ce que l'on appelle l'état de stress aigu.

« Dans un troisième temps, on va parler de stress post-traumatique, après quelques mois, si les symptômes de stress aigu ne diminuent pas ou ne se stabilisent pas, on va commencer à parler de stress post-traumatique. A ce moment-là, on a à faire à des difficultés qui peuvent se chronifier et qui présente vraiment un risque important pour la personne. » (Aurélie Morel : 12'05"). C'est dans cette dernière étape que la personne est dans un état de stress post-traumatique et il va être important de le déceler et de commencer à le traiter avec certaines psychothérapies qui seront développées par la suite.

## Dissociation

Il est indispensable d'expliquer ce qu'est la dissociation et la définition qui paraît la plus adéquate a été donnée par Aurélie qui la définit comme suit : « La dissociation, est une sorte de protection finale du psychisme face à la situation qui est rencontrée. On pourrait parler de déconnection comme si on retirait la prise, ce qui permet à la personne de se recroqueviller sur elle-même pour ne plus être confrontée à la situation. » (Aurélie Morel : 7'34")

Les personnes vont avoir certains signes distincts de cette dissociation :

« Des personnes qui ont les yeux agars, qui sont déconnectées de leurs sensations, de leurs émotions ou de la réalité extérieure. De cette manière-là, elle évite une certaine mort psychique face au côté intolérable de la situation. » (Aurélie Morel : 8'18")

## Les psychothérapies

Lors d'un état de stress post-traumatique, il est avéré que les psychothérapies sont les traitements les plus adéquats et efficaces. Nous allons succinctement les décrire. (Mock, F., 2012)

- *La thérapie cognitivo-comportementale* associée à l'hypnose
- *La psychanalyse* (le traumatisme fait revivre un traumatisme antérieur)
- *La thérapie systémique* (on cherche à inscrire l'événement traumatique dans l'histoire familiale, plus qu'individuelle)
- *EMDR* (Eye Movement Desensitization and Reprocessing)  
Le but est de revivre l'évènement traumatique et ainsi le dépasser. Pour cela, le thérapeute demande à la personne de repenser à la pire image lors de l'événement de ressentir les mêmes émotions et ensuite de suivre les doigts du thérapeute avec les yeux.

Il y a d'autres formes de thérapies qui ne sont pas reconnues : le sport, parler avec quelqu'un, avoir du soutien au niveau de la famille ou des amis ou encore la méditation. On appelle cela la guérison spontanée.

Le débriefing en groupe peut aussi être une bonne solution pour permettre à la personne de dire ce qu'elle a ressenti et ce qu'elle a eu comme émotions qui l'ont submergé. Il faut par contre des professionnels spécialisés comme des psychologues pour avoir un bon suivi.

Toujours dans la même émission sur l'état de stress post-traumatique, la psychologue Eva Zimmermann (2010), nous dit que lors d'un débriefing en groupe : « Il y a environ 40% des personnes qui vont moins bien après un débriefing. [...] Ces personnes se sentent infectées par les images des autres. »

## **Impacts sur la personne accidentée**

### Les représentations corporelles en deux dimensions

Le public ne connaît pas bien la différence entre le schéma corporel et l'image corporelle. Ils sont souvent utilisés comme un même terme mais il n'en est rien. Nous avons donc cherché la différence.

Le schéma et l'image corporels sont souvent confondus mais l'un peut être altéré alors que l'autre non.

Nous avons choisi de développer cette thématique car lors de notre élaboration de travail de Bachelor, nous avons trouvé un article de recherche concernant l'image corporelle appelé « Étude de l'image du corps chez les sujets ayant un handicap moteur dans l'épreuve projective de Rorschach » (1997, n°16, p.19-28). Il nous a paru important de le définir, de l'expliquer et de le mettre en lien avec le schéma corporel.

#### Schéma corporel : définition

Le schéma corporel a été défini à plusieurs reprises depuis 1908 par différents auteurs mais la définition que nous avons retenue est celle de P. Schilder, un psychiatre et psychanalyste autrichien du XXème siècle. Il le définira en 1923 comme : « la représentation tridimensionnelle que chacun a de son propre corps, immobile ou en mouvement dans l'espace, ainsi que des différentes parties du corps les unes par rapport aux autres » (Schilder, 1967).

Cela veut dire que même si l'on ne bouge pas, on va pouvoir se représenter toutes les parties de notre corps et savoir que l'on est un tout. La proprioception sera très présente dans le schéma corporel car elle permet la perception de soi-même grâce à des récepteurs et voies nerveuses. Lors d'un accident handicapant, la proprioception va sûrement être altérée, par exemple lors d'une amputation, les personnes ont souvent l'impression de sentir leur membre normalement alors qu'il a subi des atteintes, voire a été amputé.

#### Troubles du schéma corporel

Les différents troubles du schéma corporel que nous allons vous décrire ci-dessous ont été trouvés sur un powerpoint du professeur et chercheur contemporain, Robert Rigal (date non citée, p.6).

Il y a différents troubles du schéma corporel qui peuvent être décrits:

- Physiques: par exemple, le membre fantôme ; lorsque la personne a l'impression que son membre est encore là, alors qu'il n'en est rien.
- Cognitifs: par exemple, les difficultés d'apprentissage.
- Moteurs: par exemple, une mauvaise coordination motrice.

Image corporelle : définition

L'image corporelle a été définie par P. Schilder dans « L'image du corps, connaissance de l'inconscient » comme étant : « l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes » (1967, p.35).

Cette définition consiste à dire que l'image corporelle est inconsciente vu qu'elle vient de notre esprit. Elle permet à chaque individu de voir les choses à sa manière car chaque personne est unique et chacun a vécu des événements différents. Il y aura autant de perceptions de l'image corporelle que d'individus sur la terre et elle est en perpétuelle évolution.

Bob Price (théologien et écrivain américain contemporain) a développé trois éléments pour définir l'image corporelle dans l'article « Explorations in body image care : Peplau and practice knowledge » (1998, 5, p.179-186) :

- Le corps réel est le corps que nous avons depuis le départ de notre vie et qui évolue perpétuellement. Il peut évoluer de différentes manières positives ou négatives, par exemple, si l'on fait plus de sport et que l'on fait attention à notre alimentation, cela sera positif. A l'inverse, si on s'alimente moins bien en lien avec un état dépressif ou lors de maladies ou d'accidents, cela aura un impact négatif sur le corps réel. Il existe un temps de latence entre le moment où le corps réel change (exemple : l'adolescence, un accident handicapant) et que l'image corporelle évolue à son tour. Durant cette période, la personne refusera sûrement son traitement et aura de la peine à comprendre le diagnostic posé.
- Le corps idéal est défini comme le corps que tout le monde rêverait d'avoir. Ce corps idéal est influencé par notre société. Tout simplement, la publicité qui montre des hommes et des femmes avec des corps « parfaits » ou la mode, qui met en avant des personnes minces, élancées. Tout le monde est conditionné par ces normes. Lorsqu'il y a une altération du corps réel, l'image du corps idéal va probablement être perturbée et cela peut provoquer chez cette personne un déséquilibre qui peut être d'ordre physique ou psychique.

- L'apparence rallie le corps réel au corps idéal. Ces derniers ne sont pratiquement jamais en corrélation. Elle va permettre aux personnes de plaire en utilisant l'habillement, la coiffure, l'alimentation, la communication et le maquillage pour les femmes. Lors d'un accident mutilant, le corps réel va être touché et donc l'apparence va en pâtir.

### Troubles de l'image corporelle

Il y a différents troubles de l'image corporelle qui peuvent être décrits :

- Physiques : par exemple, un handicap physique (perte d'un membre, paraplégie)
- Psychiques : par exemple, la dysmorphophobie chez les patients anorexiques

Voici un tableau qui montre les différences entre les deux termes et qui permet de mieux se rendre compte de ce qui les différencie :

Schéma corporel	Image corporelle
Le même pour tous	Propre à chacun, liée à l'histoire
S'élabore sur des sensations	S'élabore sur des expériences émotionnelles
Évolutif dans le temps et l'espace	Le passé inconscient résonne dans la relation présente
Préconscient, conscient et inconscient	Inconscient
Se structure par apprentissage et expériences	Se structure par la communication

<http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/semioRENAULT/POLY.Chp.1.html>

## Ressources humaines propres à chaque personne

### Les réactions humaines face aux problèmes : le coping

Nous avons choisi de parler du coping car il existe un lien très étroit entre la personne ayant vécu un accident handicapant et ce concept. Le coping permet à la personne de faire face ou d'éviter les facteurs de stress. La personne qui a eu un accident va être confrontée à un stress très élevé et va devoir mettre en place des stratégies pour pouvoir le diminuer. Toutes les citations de cette partie ont été prises dans le livre « Stress et coping : les stratégies d'ajustement à l'adversité » écrit par Paulhan, I. et Bourgeois, B. en 1998.

Durant la vie, toute personne va être confrontée à plusieurs événements stressants. Ces derniers peuvent être d'ordre mineur ou majeur. Il y a les événements mineurs comme des déceptions amoureuses, un changement d'emploi, un déménagement ou des événements majeurs comme un deuil, une maladie ou des blessures graves. Chacun va devoir faire face à ce type d'événement et va donc mettre en place des stratégies de coping pour permettre de s'ajuster aux situations difficiles. Par exemple, concernant une personne qui a eu un accident handicapant, elle va devoir utiliser ses propres stratégies de coping pour pouvoir faire face à cette situation.

Le terme coping a été utilisé pour la première fois en 1966 dans un ouvrage de Charles Lazarus, psychologue, (1922-2002) intitulé « Psychological stress and the coping process » qui correspond en français à : « Le stress psychologique et les processus de « coping » ».

Étymologiquement le terme « coping » vient du verbe « to cope » en anglais qui signifie « affronter », « faire face », « venir à bout » etc. Ce concept est défini en français comme une « stratégie d'ajustement ».

Le coping sera précisé en 1984 par Lazarus et Folkmann, professeur de médecine et directrice de l'université de Californie à San Francisco, comme : « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu. » (p. 40).

Le coping va permettre à un individu qui vit des situations difficiles de pouvoir mettre en place certaines stratégies qui lui permettent de diminuer les stimuli stressants mais aussi de ne pas se sentir submergé par un sentiment de détresse. Cela permet de garder un certain contrôle sur soi durant ces périodes ou événements pour permettre de gérer ce stress.

Il est important de rajouter à la définition initiale qu'il faut « inclure les fonctions de régulation émotionnelle et de résolution de problème, c'est-à-dire les stratégies inconscientes et conscientes que l'individu met en place pour s'ajuster à un événement qu'il perçoit comme menaçant » (Lazarus et Folkmann, 1984, p. 43).

La citation ci-dessus, montre qu'il y a deux différentes sortes de coping:

- Le coping « centré sur l'émotion » permet de diminuer la charge émotionnelle de la personne mais ne change en rien la problématique initiale.
- Le coping « centré sur le problème » permet de résoudre le problème en se confrontant à lui et a un effet bénéfique sur la charge émotionnelle indirectement.

Il existe deux types d'évaluation du coping. L'évaluation primaire qui est faite en premier lieu par la personne concernée qui permet d'estimer les enjeux dans cette situation. Ensuite, il y a l'évaluation secondaire qui permet à l'individu de trouver ce qu'il peut faire pour s'en sortir, s'il va se confronter au problème ou l'éviter. C'est dans cette deuxième phase que les deux différents types de coping définis ci-dessus s'inscrivent.

### Coping comme processus personnel/individuel

Ce n'est pas parce que certains individus vont avoir la même pathologie physique, qu'ils vont utiliser les mêmes types de stratégies de coping pour s'en sortir. Ces stratégies sont tellement diverses et variées que personne ne pourra les prédire.

Le processus de coping n'est pas figé, il est en mouvement tout le temps. Une étude de Folkman *et al.* (1986, p. 45), a montré que sur une période de six mois, les individus n'utilisaient pas forcément les mêmes stratégies de coping lorsqu'ils rencontraient une situation qui ressemblait à une autre qu'ils avaient vécue deux ou trois mois plus tôt.

Selon les caractéristiques personnelles, les stratégies utilisées auparavant et l'environnement rencontré, l'événement, quel qu'il soit, peut être perçu comme menaçant ou comme un défi pour la personne.

Les trois caractéristiques personnelles influençant les stratégies de coping (Paulhan, I. Bourgeois, M. (1998). p. 48-49) sont :



- « *Les croyances* telles que les croyances religieuses (l'événement revêt le sens d'une épreuve imposée par Dieu et que l'on doit accepter) ou encore, la croyance par l'individu en sa propre capacité de contrôle des événements »
- « *L'endurance (hardiness)* ou propension stable de l'individu à être résistant aux exigences externes ; elle correspond au sens de la maîtrise personnelle des événements de vie »
- « *L'anxiété-trait* : il s'agit d'une composante stable de la personnalité ; c'est une propension à l'anxiété, c'est-à-dire une tendance générale à percevoir les situations aversives comme menaçantes »

Les variables environnementales influençant les stratégies de coping :

- Les caractéristiques de la situation : la connaissance du temps que cela va durer, du type de danger auquel l'individu va être confronté et le fait de son immédiateté ou non.
- Les ressources sociales : le fait d'avoir du soutien au niveau de la famille ou des amis et la disponibilité ou pas de ses proches lors de ces événements difficiles.

Les différentes stratégies d'ajustement au stress :

#### 1) L'évitement / vigilance

L'évitement permet à l'individu de ne pas se confronter au problème. Dans cette stratégie, il peut y en avoir une autre plus pernicieuse qui sera la fuite. Elle permet de s'évader pendant un moment mais cette stratégie n'est pas bonne si l'événement est de longue durée car elle peut provoquer des dépressions et de l'anxiété.

La vigilance permet de rester focalisé sur le problème mais d'être sur ses gardes. Il y a deux sortes de coping vigilant : un qui permet de faire des recherches sur la problématique et l'autre de réfléchir à différentes résolutions du problème.

## 2) Les activités cognitives apparentées au déni

Il y a plusieurs sortes d'activités qui vont pouvoir être utiles à la personne pour modifier la signification de l'événement. La distraction permet de penser à autre chose. Il y a aussi la personne qui ne prend que les points positifs de son problème et qui les enjolive. L'humour va diminuer l'anxiété de la personne et les tensions. Ces activités vont diminuer la charge émotionnelle de la personne en mettant en place les stratégies décrites ci-dessus, qui ont pour la plupart un effet positif sur les émotions.

## 3) Les efforts comportementaux actifs

La personne va à l'encontre de l'environnement et le confronte. Elle est pro active et met en place des plans d'actions pour pouvoir modifier la situation. Les stratégies de coping, pour être efficaces, doivent être réévaluées afin d'en trouver d'autres si besoin.

### L'art de rebondir : résilience

Dans le but de faciliter la lecture et la compréhension, nous avons parfois fait le choix de nous référer à des livres vulgarisant la résilience. Nous avons essayé le plus possible d'avoir des sources premières mais celles-ci sont écrites en anglais, nous avons alors privilégié des ouvrages en français. Nos principaux ouvrages de référence sont ceux de Cyrulnik, Jorland, Poletti et Dobbs.

Le concept de la résilience nous est apparu comme important à prendre en compte. Faire un travail sur le rôle infirmier dans la prise en soin d'une personne atteinte de handicap à la suite d'un accident, impose de comprendre le cheminement psychologique de la personne soignée. Ainsi, nous avons décidé de développer ici la résilience. Elle nous semble primordiale d'un point de vue soignant car elle soutient le fait que de l'aide externe joue un rôle important. Ceci a donc un lien avec le rôle infirmier que nous étudions dans ce travail.

Le mot résilience, du latin « re-sauter » « rebondir » a d'abord été utilisé dans le domaine de la physique : il signifie selon le Larousse la « caractéristique mécanique définissant la résistance aux chocs d'un matériau ». Dès 1930 des soignants commencent à s'intéresser aux effets de l'isolement sur des enfants et constatent qu'après la retrouvaille avec un environnement affectif, ils pouvaient continuer à se développer. C'est dans les années 1980 que se fonde le concept et le terme résilience en psychologie grâce à Emmy

Werner (née en 1929) et Ruth Smith (née en 1923), deux psychologues américaines. Elles ont travaillé à Hawaï avec des enfants présentant des risques d'avoir des troubles (abandon, carence affective, maltraitance, mauvaise santé). Trente ans plus tard, elles constatent que certains n'ont pas pu se développer convenablement et ont des troubles, et d'autres ont pu avoir une vie normale sans plus de troubles que la moyenne. Les deux chercheuses ont été surprises de ces résultats et s'interrogent sur les raisons de ces différentes issues.

C'est John Bowlby (1907-1990), pédiatre, psychiatre et psychanalyste anglais connu pour ses théories sur l'attachement qui amène le concept et le terme de résilience en Europe. Sa théorie sur l'attachement soutient qu'avoir eu un attachement sécure pendant l'enfance, c'est-à-dire de s'être senti aimé et protégé, permet à l'enfant de se développer de façon harmonieuse. Il définit les schémas d'attachement comme déterminant le degré de résilience. Son concept de l'attachement soutient qu'une bonne relation du bébé à sa figure maternelle faciliterait la capacité de devenir résilient, autrement dit, un attachement sécure permet, en cas de trauma, de garder confiance en soi et d'accepter de l'aide. L'attachement parents-enfants peut être, selon Bowlby, sécurisant, évitant, désorganisé ou ambivalent. Selon le type de relation, les enfants sauront plus ou moins bien se reconstruire après une blessure de la vie.

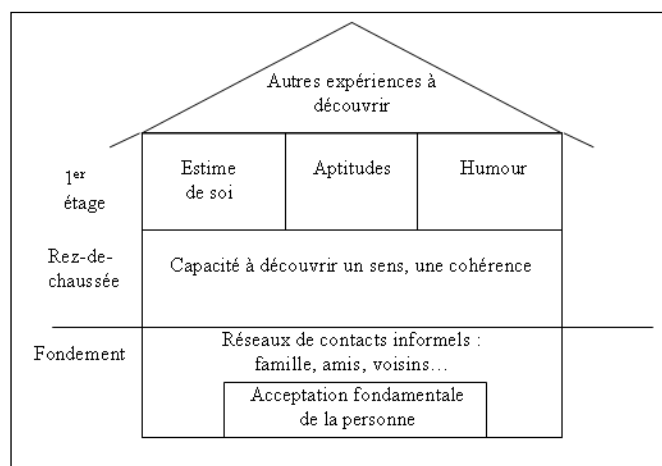
C'est Boris Cyrulnik (né en 1937) qui développe le concept dans le domaine de la psychologie en France. Il est neurologue, psychiatre, éthologue et psychanalyste. Il s'intéresse au concept suite à ses observations sur des survivants des camps de concentrations, des enfants dans des orphelinats en Roumanie ainsi que les enfants des rues en Amérique du Sud. Il est d'ailleurs lui-même un exemple, ses parents juifs ayant été déportés et tués quand il était enfant. Voici sa définition de la résilience : « processus biologique, psychoaffectif, social et culturel qui permet un nouveau développement après un traumatisme psychique » (Cyrulnik, B. et Jorland, G. (2012) p.8). La résilience redonne de l'espoir en soutenant que rien n'est perdu. Même des enfants ayant vécu des événements traumatisants peuvent avoir une vie normale, ils ne sont pas « foutus ». Selon Boris Cyrulnik « presque tous les enfants résilients ont eu à répondre à deux questions. « Pourquoi dois-je tant souffrir ? » les a poussés à intellectualiser. « Comment vais-je faire pour être heureux quand même ? » les a invités à rêver. Quand ce déterminant intime de la résilience a pu rencontrer une main tendue, le devenir de ces enfants n'a pas été défavorable. » (Cyrulnik, B. (1999). p.19). Nous pouvons voir par cette citation à quel point une aide extérieure peut-être bénéfique. Toujours selon Boris Cyrulnik la résilience se crée grâce à « un tempérament personnel, une signification culturelle et un soutien social » (Cyrulnik, B. (2001) p.18).

Reprenons ces 3 items, le premier est donc le tempérament de la personne, c'est sa personnalité qui est forgée tout au long de sa vie mais surtout dans l'enfance. Elle dépend entre autres des liens d'attachement entre l'enfant et ses parents décrit par Bowlby : «un enfant qui a pu vivre un attachement de bonne qualité possède un meilleur pronostic de développement et une meilleure résilience en cas de malheur puisqu'il aura déjà acquis une manière positive d'entrer en contact avec les adultes et de voir en eux une base de sécurité » (Poletti, R. et Dobbs, B. (2001). p.34).

Ensuite la signification culturelle de sa blessure, veut dire que l'important n'est pas le traumatisme lui-même mais son impact et sa signification. Cet impact dépend de l'importance que lui accorde la victime et de ses représentations sociales.

Pour finir, le type de soutien social dont bénéficiera la victime, soutient l'idée que les agents d'aides extérieurs peuvent aider la personne ; nous avons donc un rôle légitime en tant que soignants pour soutenir et aussi insuffler ce rôle aux proches. Nous le verrons de manière plus approfondie lors de notre analyse.

Pour Stefan Vanistendael, (né en 1951) sociologue espagnol, la résilience est au-delà de la capacité à se reconstruire. Pour lui il y a une autre étape avant, celle de la résistance à la destruction. A la différence de Boris Cyrulnik, S.Vanistendael pense qu'il y a de nombreux facteurs à une réussite dans la résilience. Voici son schéma appelé « la casita » (petite maison) de la construction de la résilience.



Steven Wolin, psychiatre, et Sybil Wolin, spécialiste du développement de l'enfant, sont un couple de chercheurs américains contemporains étudiant la résilience. Ils utilisent le terme au pluriel « les résiliences » pour montrer l'ensemble des ressources de chaque personne. Voici leur schéma :



<http://nvamc.blogspot.ch/2010/12/holiday-survival-kit.html>

En nous basant sur leurs propos dans leur livre « The resilient self : how survivors of troubled families rise above adversity » (1993), voici une explication de leur schéma.

« Insight » veut dire la prise de conscience, la capacité à se poser des questions et y trouver des réponses, de les comprendre et pour finir de trouver une solution.

« Independence » veut dire l'indépendance, c'est-à-dire connaître les limites entre soi et les autres tout en gardant bonne conscience, pouvoir être autonome et faire preuve d'empowerment.

« Relationships », les relations sont la capacité de reconnaître avec qui on peut avoir de bonnes relations et les forger avec une attitude empathique.

« Initiative », l'initiative c'est prendre en charge ses problèmes pour les contrôler.

« Humor », l'humour, c'est avoir la capacité de rire afin de diminuer la tension et pouvoir tirer un sens comique d'événements négatifs.

«Creativity », la créativité, c'est la capacité à se fabriquer un monde imaginaire pour s'évader, c'est aussi penser différemment des autres.

«Morality », la morale, l'éthique, c'est la capacité de vivre selon des valeurs, qu'elles soient culturelles ou inculquées pendant l'enfance dans le but d'être une bonne personne.

Nous pouvons remarquer que les Wolin font l'impasse sur un aspect important pour Boris Cyrulnik, qui est l'item du tempérament, lié à la théorie de l'attachement développée par Bowlby. Stefen Vanistendael le mentionne sous la forme d'estime de soi et d'aptitudes.

Un point relie tous les chercheurs du domaine : chaque expérience est singulière. Il n'est pas possible d'établir une marche à suivre ou des échelles. Chaque individu vit ses traumatismes de manière unique et propre à lui-même. Comme nous l'avons vu, les facteurs qui influencent une bonne résilience sont nombreux.

Nous entendons beaucoup parler de la résilience chez l'enfant mais notre travail de Bachelor se centrant sur les adultes. Voici quelques approfondissements de la résilience à l'âge adulte. Des études ont été faites aux USA sur les militaires revenant de la guerre du Vietnam, mais les conclusions s'appliquent à toutes sortes de traumatismes comme la torture, des viols, la maltraitance, des agressions, des deuils et surtout le sujet qui nous intéresse ; les accidents graves.

Julius Segal (1924-1994), psychologue américain, a identifié 5 caractéristiques des résilients adultes (Poletti, R. et Dobbs, B. (2001) p.52-67).

La première est la communication, c'est par ce moyen que la victime peut exprimer son traumatisme et solliciter de l'aide, par ce moyen qu'est transmis l'aide de l'entourage. Certes il est souvent difficile de parler dans un premier temps, et l'isolement guète. Mais pouvoir mettre des mots sur son ressenti a un effet bénéfique pour la reconstruction, ainsi que de communiquer avec des personnes ayant eu des traumatismes semblables. Il est aussi difficile de communiquer de la bonne manière, il y a toujours le risque de dire mal les choses. Il a été prouvé, entre autres par des recherches de J.Pennebacker (né en 1950), psychologue américain, que « la capacité à communiquer est l'une des caractéristiques des adultes qui font preuve de résilience » (Poletti, R. et Dobbs, B. (2001) p.57).

J. Pennebacker a fait une étude sur des personnes ayant subi des traumatismes et il a conclu que « ceux qui avaient pu se confier à quelqu'un étaient en meilleures santé physique et mentale, alors que ceux qui n'avaient

pu exprimer leur expérience développaient des maladies diverses » (cité par Terrangle, J-L (2001) p.45).

La deuxième caractéristique est « la capacité de prendre la responsabilité de sa vie ». Après un trauma la vie devient un chaos mais les personnes ayant le désir de remettre de l'ordre dans leur vie, de la discipliner pour la maîtriser, de prendre des initiatives sont plus résilients. « Tout ce qui peut donner un sentiment de contrôle sur les circonstances permet de mieux les vivre » (Poletti, R. et Dobbs, B. (2001) p.58).

La troisième caractéristique est de ne pas avoir de culpabilité, garder une bonne conscience en ne cédant pas à la pression sociale. Par contre, il faut reconnaître ses responsabilités et ses erreurs et tenter de les réparer, mais il faut les limiter à leur juste valeur. La culpabilité entrave le processus d'espoir.

La quatrième caractéristique est la conviction que la souffrance ne sera pas inutile, qu'elle a un sens, un but. Les convictions sont celles qui font tenir le coup, tenir le coup pour la famille, pour la justice, pour la religion etc.

La dernière caractéristique est la compassion, le fait de considérer l'autre comme égal à soi. Compatir c'est ressentir les mêmes sentiments que l'autre. Avoir de la compassion permet de se sentir serein avec soi-même, fidèle.

Le concept de résilience entre peu à peu dans la pratique infirmière. Il est apparu dans le Nanda des diagnostics infirmiers en 2011, référence officielle des définitions et classification des diagnostics infirmiers, « motivation à accroître sa résilience ; ensemble de réactions positives face à une situation défavorable ou de crise qui peut être renforcée pour optimiser le potentiel humain », « résilience individuelle réduite : diminution de la capacité d'entretenir un ensemble de réactions positives face à une situation défavorable ou de crise », « risque d'un manque de résilience : risque de diminution de la capacité d'entretenir un ensemble de réactions positives face à une situation défavorable ou de crise » (Diagnostics infirmiers, Nanda international 2009-2011).

Voici quelques actions concrètes que peut mener l'infirmier : le débriefing lors de l'état de stress post-traumatique est un soutien qui permet à la victime de gérer ses réactions. Il doit être fait dans les jours suivant le trauma. Le but est que les victimes puissent parler de ce qu'elles ont vécu, de mettre des mots sur ce qu'elles ont ressenti. Le soignant doit savoir les écouter, les valider et les rassurer en leur expliquant que c'est un processus habituel dans ce type de situation. Nous devons faire comprendre au patient qu'il n'est pas le seul à passer par ce processus et qu'il n'a pas à se sentir différent.

Le soignant a donc un rôle de soutien en ce sens mais bien sûr, il ne faut pas oublier que de nombreuses personnes ont les ressources dans leur milieu afin de se relever d'un trauma, l'intervention d'un soignant professionnel n'est pas toujours indispensable.

Le concept de résilience vient amener de l'optimisme parmi tant de théories psychologiques défaitistes traitant des problèmes de santé mentale et de pathologies post-traumatiques. Un nombre important de personnes sont capables de surmonter des épreuves, mais la psychologie ne s'était jusqu'alors intéressée qu'aux gens à problèmes. Selon Boris Cyrulnik une personne sur deux vivra un traumatisme dans sa vie, cela peut être une guerre, un viol, la torture, une maladie grave, une séparation, des deuils... La vie est semée d'embûches qui semblent insurmontables, pourtant l'humain est bien plus résilient qu'on ne le pense.



## **Posture professionnelle infirmière en réadaptation**

### L'empathie comme posture humaine

C'est un des premiers concepts qui nous a été présenté à la Haute École de Santé (HEdS). Il est un des fondements de la pratique infirmière, nous pensons que l'empathie est indispensable pour une prise en soin de qualité en réadaptation. En choisissant une thématique de travail de Bachelor sur le rôle infirmier, discuter de l'empathie était une évidence.

Le terme a été créé en allemand en 1873 mais ne verra le jour sous sa définition actuelle que quelques années après grâce à Théodore Lipps, philosophe allemand (1851-1914). Ses écrits furent traduits en français, c'est là que pour la première fois apparut le mot « empathie ». Théodore Lipps soutient qu'un état émotionnel peut se transmettre d'un individu à un autre.

Nous pouvons définir l'empathie comme la capacité à se mettre à la place de l'autre, sans forcément éprouver ses sentiments. Ce concept est utilisé actuellement dans toutes les sciences humaines et surtout en psychologie et en psychiatrie. L'empathie se définit comme une compétence psychologique qui a pour but de mieux comprendre l'autre.

Jean Decety, neuropsychologue et neurophysiologue américain né en 1960, a fait des recherches sur les effets de l'empathie au niveau neurologique. Il a pu prouver qu'il y a bien une réaction cérébrale spécifique liée à l'empathie. Dans une de ses conférences en 2003 appelée « l'empathie, une spécificité humaine ? », il soulève également l'importance de ce concept dans la relation d'aide thérapeutique « l'empathie, capacité à partager les émotions avec autrui, sans confusion entre soi et l'autre, est un puissant moyen de communication interindividuelle et l'un des éléments clés dans la relation thérapeutique ».

Selon le cours de S. Favre, enseignante à la HEdS, « de la rencontre à une activité soignante » en 2009, l'empathie peut se manifester par des comportements verbaux comme non-verbaux, c'est un travail de réflexion du soignant. L'empathie est à ne pas confondre avec la pitié pour laquelle il n'y a pas de réflexion et avec la sympathie qui est un élan émotionnel qui confond le soignant et le soigné, de plus celle-ci consiste à éprouver l'émotion de l'autre.

## L'humilité comme valeur

C'est grâce à nos entretiens que nous avons compris l'importance de cette vertu. En effet, plusieurs soignants nous ont parlé de l'importance de l'humilité dans la relation d'aide et nous nous sommes rendus compte que nous ne connaissions pas bien son sens. C'est pour cette raison que nous avons décidé de l'étudier dans les grandes lignes.

Le Larousse définit l'humilité comme étant un « sentiment, état d'esprit de quelqu'un qui a conscience de ses insuffisances, de ses faiblesses ». La vertu de l'humilité vient de la religion, elle représente une valeur indispensable pour être sain. Dans l'usage courant le mot humilité est un trait de caractère qui permet de se voir soi-même tel qu'on est vraiment au milieu des autres. C'est une qualité qui s'acquiert dans l'éducation et elle représente une certaine maturité.

Il faut distinguer l'humilité de la modestie, le premier étant la façon de penser et la deuxième la façon de le montrer. Selon A. Comte-Sponville, philosophe français contemporain, l'humilité « n'est pas ignorance de ce qu'on est, mais plutôt connaissance, ou reconnaissance, de tout ce qu'on n'est pas », « être humble c'est aimer la vérité plus que soi » (Comte-Sponville, A. (1995) p.187-188).

L'humilité s'apparente à la sincérité avec soi-même. Selon W. Hesbeen, « rester humble c'est vouloir rester « tout simplement » humain, conscient de ses limites d'humain, ce qui permet d'éviter de se prendre pour Dieu ou pour un « sur-homme ». L'humilité nous aide à prendre conscience que nous ne pouvons dépasser nos limites – en les dépassant nous n'en aurions plus - ; nous pouvons tout au plus – et cela n'est pas rien – les déplacer, les repousser, centimètre après centimètre, au gré de notre réflexion, de notre cheminement. » (Hesbeen, W. (2012) p.77)

Dans la pratique infirmière l'humilité est indispensable pour établir une relation saine et authentique avec le patient. C'est cette attitude qui permet au soignant de ne pas se sentir surpuissant ni indispensable. L'infirmier doit aussi reconnaître que le reste de l'équipe est compétente et qu'il peut leur faire confiance. Un autre versant est aussi la capacité du soignant à reconnaître ses limites et ses ressources. Enfin, le soignant doit aussi reconnaître que la famille du patient a aussi les capacités pour lui venir en aide. Tous ces points sont importants pour créer une relation de confiance et par ce biais là pouvoir proposer une prise en soin de qualité.

W. Hesbeen pense qu'être humble demande un effort aux soignants car « dans le « monde » de la santé où les savoirs et techniques des uns sont utilisés pour venir en aide à ceux qui sont affaiblis et fragilisés par leur état, les savoirs et le statut qu'ils confèrent peuvent se transformer en pouvoir et le pouvoir en une emprise. Exercer une emprise sur celui qui est faible alors que l'on est celui qui est en position de force ne demande, à vrai dire, pas beaucoup de courage, pas beaucoup d'effort. C'est pour cette raison que faire preuve d'humilité ne va pas de soi et requiert un effort. » (Hesbeen, W. (2012) p.77). L'humilité est alors une vertu que nous devons travailler chaque jour en tant que soignant afin de l'acquérir peu à peu et par conséquent offrir de meilleures prises en soin. Pour lui également, le manque d'humilité amène à « l'arrogance, c'est-à-dire un sentiment de supériorité », « l'arrogance est incompatible avec le prendre soin » (Hesbeen, W. (2012) p.78). Hesbeen explique également qu'être un soignant humble c'est accepter des soins dits de base, comme une toilette ou changer une protection. Des soins qui pourraient être rabaissants tant pour le patient que pour le soignant. Être un professionnel humble évitera que le patient se sente humilié par le soin. L'humilité est une clef précieuse pour créer un climat de confiance dans tout l'univers professionnel gravitant autour des soignants, bien sûr le patient mais également ses proches et l'équipe soignante.

### L'empowerment comme concept de soin

Concept issu de la « charte d'Ottawa » pour la promotion de la santé de l'OMS en 1986, l'empowerment vise à « rendre le patient proactif de ses soins », c'est-à-dire que le patient peut choisir ce qu'il désire en connaissance de cause, en toute liberté et sans influences. Il est maître de ses soins et a le pouvoir de décision en totale autonomie. L'empowerment peut être traduit en français par autonomisation ou responsabilisation. Margaux Phaneuf, infirmière canadienne, (2013) définit l'autonomie comme « la capacité de savoir, de décider et d'agir ».

Jusqu'alors, les prises en soins étaient plutôt paternalistes, l'équipe soignante prenait les décisions pour le patient en essayant d'être le plus cohérente possible. Puis la société a évolué, sensibilisée par les médias et internet ainsi que de nouvelles mouvances de professionnels de la santé : les patients ont eu les clefs pour accéder à des informations concernant leur santé. Selon Osborn et Egede, médecins américains contemporains, trois conditions doivent être réunies pour faire éclore l'empowerment : Information-Habiletés-Motivation (modèle IHM).

Le soignant peut aider le patient à faire des modifications dans sa vie par exemple avec un entretien motivationnel. L'éducation thérapeutique est également une pierre fondatrice de l'empowerment. Le rôle infirmier est ensuite de lui fournir les outils afin qu'il soit informé de toutes les possibilités qui s'offrent à lui. L'infirmier a donc un rôle important de conseil. Dans sa pratique quotidienne, il doit impliquer le patient dans le soin et doit créer des conditions favorables pour que le patient entre dans le processus d'empowerment. Une des clefs est d'accompagner le patient dans son cheminement pour la reconnaissance de ses ressources car « l'empowerment se manifeste lorsque l'individu mobilise les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de sa propre vie » (Gibson, infirmière américaine 1991).

Ce sujet nous a été présenté à plusieurs reprises lors de notre formation. Nous le connaissons bien et savons l'importance qu'il a pour venir en aide à un patient en voie de guérison. Nous pensons que l'empowerment est à la base de tout processus de réadaptation.

## 6) Méthodologie

### Cheminement

Au départ de notre travail, nous étions totalement axés sur l'approche du sport pour les personnes ayant souffert d'un accident handicapant. La situation qui nous avait orienté sur ce sujet était celle de Marc Ristori, motocycliste professionnel ayant subi un grave accident entraînant un choc spinal. Nous nous étions alors longuement penchés sur les processus de résilience par lesquels passaient les sportifs de haut niveau pour retrouver leur meilleur niveau après un grave accident. Néanmoins, ce type de situation étant relativement exceptionnelle, il nous a fallu réévaluer notre problématique de départ pour que le champ de notre travail de Bachelor soit moins restreint.

Pour cela, nous avons choisi une population-cible adulte et active. Les personnes ont été choisies aléatoirement dans notre entourage. Comme nous discutons régulièrement de notre travail avec nos proches, ces derniers nous ont fait part d'éventuelles personnes qui avaient eu un accident et qui consentiraient à nous répondre. Nous avons établi trois types d'accidents : les personnes interviewées ont soit soufferts d'un accident de la route, soit d'un accident de travail ou alors d'un accident survenu durant une activité de loisir. Par ailleurs, toutes sont des personnes qui ont perdu une fonctionnalité ou une partie d'un membre. Nous avons exclu de notre travail les traumatismes médullaires qui nécessitent une prise en charge très spécifique.

Nous avons imaginé détailler toute la prise en soin infirmière entre le moment où le patient rentre à l'hôpital, c'est-à-dire aux urgences, jusqu'à son retour à domicile, lorsqu'il quitte le centre de réadaptation. L'idée étant que l'infirmière connaisse exactement le parcours du patient et puisse grâce à cela adapter et optimiser sa prise en soin. Il nous a fallu abandonner cette notion de temporalité car cela représentait un champ beaucoup trop large et ne correspondait pas aux objectifs d'un travail de Bachelor.

Lors de la phase exploratoire de notre travail, nous avons élaboré deux fiches de lecture sur deux articles liés à notre thématique.

La première portait sur une « Etude de l'image du corps chez les sujets ayant un handicap moteur dans l'épreuve projective de Rorschach » (1997, n°16, p.19-28) par Lambros Stavrou et Dimitris Sarris, tous deux psychothérapeutes. Cet article nous a été très utile pour nous orienter et nous intéresser à la problématique du schéma et de l'image corporels.

La deuxième se basait sur l'article appelé « Répercussions psychiques du handicap physique grave chez l'adolescent pris en charge en service de médecine et réadaptation » écrit par A.-C. Crouy, H. Dorey, A. Elurse, N. Girardon, M. Lorent, F. Radiguer, médecins, et paru dans *Soins Psychiatrie* (2010, 4, p. 2-9). Cet article relevait plusieurs éléments que nous avons également développés dans notre travail comme l'annonce du handicap et la prise en soin en réadaptation. Néanmoins, il restait très centré sur les enjeux du développement de l'adolescent. Il nous a donc apporté plusieurs pistes de recherche.

Au final, nous avons donc déterminé que notre thématique et problématique se concentraient sur la compréhension du rôle infirmier dans la prise en soin d'un patient adulte ayant vécu un accident entraînant un handicap.

## Choix des techniques d'entretiens

Tous nos entretiens ont été faits de manière semi-directive avec des grilles d'entretien<sup>2</sup> qui étaient préparées au préalable. Les questions étaient simples, ouvertes et ciblées sur les thèmes qui nous semblaient importants à prendre en compte dans l'exploration de notre thématique. Pour chaque entretien, nous avons adapté notre guide d'entretien à la personne interviewée et au contexte dans lequel elle travaille ou a été soignée.

Nous avons estimé la durée de ces entretiens à 45 minutes. Pourtant, plusieurs d'entre eux ont dépassé, parfois largement, ce temps. Ces dépassements n'étaient néanmoins pas dus à l'incohérence de nos questions mais à la quantité importante d'informations qui nous étaient transmises.

Pour qu'aucune parole ou information ne soit déformée ou mal interprétée, chaque entretien a été enregistré et retranscrit mot par mot. Néanmoins, nous avons pris soin de préserver l'anonymat de tous et nous avons fait signer un formulaire de consentement libre et éclairé<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> En annexe

<sup>3</sup> En annexe

## Portraits des personnes interviewées

- Médecins

Docteur S., interne aux urgences HUG

Diplômée en 2010, elle a travaillé une année en Valais aux urgences d'un centre hospitalier. Actuellement, elle travaille toujours aux urgences mais à Genève. Sa spécialité est la chirurgie.

Docteur F., chef de clinique de la brigade sanitaire

Son internat de médecine interne s'est déroulé entre Moutier, Genève et Yverdon-les-Bains. Il a parcouru les services de médecine interne, urgences, soins intensifs, cardiologie, pneumologie, soins intermédiaires et Beau-Séjour. Il est actuellement chef de clinique aux urgences.

- Infirmiers

### *Entretien 1*

Madame C., infirmière en orthopédie

Diplômée en soins généraux en 2010, elle travaille depuis un peu plus d'un an dans une unité d'orthopédie où les spécialités sont l'orthopédie, la chirurgie de la main, la chirurgie plastique et la chirurgie maxillo-faciale.

### *Entretien 2*

Madame G., infirmière en réadaptation

A l'âge de 18 ans, elle s'est formée comme puéricultrice mais a essentiellement travaillé comme aide-soignante. Elle a ensuite repris des études d'infirmière dans les années 1980 qui l'ont menée à travailler dans des services comme l'oncologie pédiatrique, la neurologie, l'hématologie... A Genève depuis 10 ans, elle travaille dans un service de chirurgie et réadaptation locomotrice. Entre temps, elle a également entrepris une formation de clinicienne.

### *Entretien 3*

Monsieur S., chef infirmier en réadaptation

Il a terminé ses études d'infirmier en 1999 de l'école de la Croix-Rouge en France. Il a pratiqué son métier dans le cadre du service militaire. Ensuite il a travaillé un an en Suisse, une année en Angleterre et en Ecosse et travaille actuellement depuis plus de dix ans à la clinique de la SUVA à Sion.

### *Entretien 4*

Madame J., infirmière spécialiste clinique et indépendante

Elle a fait des études d'infirmière en soins généraux qu'elle a terminées en 1977. Au sein de l'hôpital où elle exerçait, elle a travaillé en chirurgie et s'est beaucoup occupée de l'encadrement des étudiants infirmiers. Elle a, par la



suite, fait la formation clinique de stomathérapie et a occupé le poste de spécialiste clinique en image corporelle. Elle a également fait une formation de psychothérapie. Depuis l'année 2000, elle travaille de manière indépendante dans la promotion de la santé en entreprise.

- Soignante et à la fois patiente

#### *Entretien 5*

Madame N., infirmière aux soins intensifs

Formée comme infirmière assistante au Tessin, elle y a exercé deux ans en orthopédie et gynécologie. Ensuite, elle a déménagé à Genève pour pouvoir y faire une passerelle pour devenir infirmière. Après avoir été diplômée, elle a travaillé en tant qu'intérimaire dans de nombreux services différents comme la médecine, la chirurgie, la psychiatrie et les soins à la personne âgée. Elle a ensuite travaillé presque dix ans aux soins intensifs à Genève et travaille aujourd'hui toujours dans ce type de service mais en Valais.

En 2007, alors qu'elle fait de la menuiserie pour son plaisir, une raboteuse électrique lui sectionne les doigts. Tous ont pu être recousus sauf l'index droit qui est amputé au niveau de la phalange intermédiaire.

- Patients

#### *Entretien 6*

Monsieur L., accidenté de la route

Il a fait des études pour devenir ingénieur en mécanique. Il est un grand passionné d'automobile et a déjà été victime de plusieurs accidents dans ce cadre qui n'ont altéré en rien son intérêt. En juin 2011, il est victime d'un accident en sidecar dans un giratoire après que ses freins aient lâchés. Les conséquences seront de multiples fractures aux deux bras. Malgré une prise en charge en réadaptation durant 13 semaines, Monsieur n'a pas réussi à récupérer certaines fonctions comme la rotation des poignets, l'extension totale des bras ni la flexion totale. A ce jour, il est en attente pour recevoir une rente AI.

#### *Entretien 7*

Monsieur A., accidenté de la route

Ressortissant chilien mais établi en Suisse depuis plusieurs décennies, il a dirigé pendant plusieurs années une agence de voyages. En mai 2011, se rendant à une manifestation culturelle, il a avec un ami un grave accident de voiture : il a été percuté par un autre véhicule. De cet accident, il en résultera un bras et une jambe fracturés. Sa réadaptation a eu lieu à Beau-Séjour, Montana et au centre de la SUVA à Sion. A ce jour, cet homme a été déclaré handicapé à 30% : il a encore des difficultés à marcher.

### *Entretien 8*

Monsieur P., accidenté sur son lieu de travail

Il est français et vit en France. Jusqu'à l'âge de 40 ans, il a travaillé dans l'entreprise familiale. Depuis, il travaille dans le secteur des travaux publics et le génie civil. En juin 2009, il subit un accident sur une machine qu'il utilisait depuis plus de huit mois. Il s'agissait d'une machine à chauler et en voulant décoincer un rouleau avec un marteau, son bras a été happé et trituré. Tous les soins d'urgence ont été fait aux HUG mais après avoir passé les 42 jours autorisés, il a été transféré au CHU de Grenoble et il a continué et fini sa réadaptation dans un centre en France. A ce jour, il a pu reprendre son activité professionnelle à 50% grâce à la récupération de presque toutes ses fonctions.

## 7) Analyse

Nous allons dans ce chapitre analyser les propos qui nous ont été relatés lors des entretiens avec toutes les notions théoriques développées dans la partie précédente. Notre analyse est divisée en trois parties qui correspondent aux parties de notre problématique et qui sont : « comment le patient vit-il son handicap ? », « comment le soignant gère-t-il les prises en soin ? » et « comment l'équipe pluridisciplinaire collabore-t-elle ? ».

### Comment le patient vit-il son handicap ?

#### Définitions du handicap

Dans la première partie « contexte » de notre travail (p.13-20), nous avons défini la notion du handicap et nous avons retenu la définition proposée par Pro Infirmis qui disait qu'il correspondait à « la limitation de longue durée de la capacité de faire face aux activités de la vie quotidienne ou de participer à la vie sociale. Cette limitation est la conséquence d'une interaction entre une déficience (physique, mentale, sensorielle et/ou psychique) et des facteurs environnementaux (famille, profession, écoles, bâtiments, moyens de transports, etc.) » (Pro Infirmis, 2013).

Dans nos entretiens avec des patients ayant subi un accident handicapant, nous leur avons posé la question « pourriez-vous nous donner votre définition personnelle du handicap ? ». Pour Monsieur L (patient, entretien 6), le handicap correspond à « une privation de liberté », pour Monsieur A (patient, entretien 7) « le handicap c'est ne pas pouvoir faire ce qu'on veut » tandis que Monsieur P (patient, entretien 8) dit tout simplement « ne pas être handicapé car ça ne l'empêche pas de travailler ni d'être heureux ». Par contre il nous explique que « par rapport à la société, bien sûr que je le suis, on me le rappelle ». Il nous parle notamment des enfants qui font des remarques sur l'apparence de son bras. Ce sentiment est partagé par Monsieur L (patient, entretien 6) qui explique que « c'est quelque chose qu'on a en moins, par rapport à tout ce que les gens ont normalement ».

Du côté des soignants, Madame J (infirmière, entretien 4), « le handicap pour moi c'est de faire avec [...] le handicap en fait c'est une cassure par rapport au vécu actuel d'une personne. Cette cassure peut être physique, psychologique, peut être sociale aussi ». Monsieur S (infirmier, entretien 3) dit « le handicap je le définirais comme toute situation au niveau de la santé, que

ce soit psychique ou physique qui amène une personne à devoir s'adapter à cette nouvelle situation ».

Nous constatons par ces définitions que le handicap n'est pas une notion claire et définie de la même manière pour tous. C'est un concept très subjectif. Alors que les patients définissent le handicap comme une impotence fonctionnelle qui les prive d'une certaine liberté et modifie leur image envers la société, les soignants sont beaucoup plus axés sur l'acceptation et l'adaptation que celui-ci engendre.

### Annonce du handicap

Un des moments très important et décisif pour le patient est celui de l'annonce du handicap. En effet, c'est un moment très précis qui va déterminer la manière dont le patient va investir le processus de réadaptation. Nos lectures à ce sujet précisent que l'annonce doit être faite en deux temps qui sont le constat et la reformulation. La première partie est faite par le médecin tandis que la reformulation incombe souvent à l'infirmière. Il est conseillé lors de l'annonce d'émettre des réserves et de savoir dire « je ne sais pas ».

Dans le cas de Monsieur A (patient, entretien 7), seules les fractures lui ont été annoncées. Il n'a jamais eu d'entretien où on lui annonçait clairement les conséquences que cela engendrerait et à quel point il pourrait être handicapé. Il explique son vécu à ce moment de manière très forte et détaillée « on te dit rien mais tu le sens. Je sentais que quelque chose n'était pas dit et je pensais que c'était le risque d'une amputation. J'avais une angoisse et je ne voulais pas demander car j'avais peur qu'ils me répondent « peut-être » ! ». Dans cette situation, l'amputation n'était pourtant pas envisagée par les médecins.

Pour Monsieur P (patient, entretien 8), la situation a été différente. En effet, après plus de dix opérations en à peine quelques jours, le médecin lui a expliqué que la plupart des chirurgiens voulaient lui amputer le bras et il lui a clairement dit « je ne vous ai pas amputé mais je ne vous garantis pas que vous puissiez garder votre bras ». D'ailleurs, ils lui ont expliqué que s'il gardait le bras, il ne conserverait comme fonction motrice que la flexion du coude.

Lors des entretiens, les soignants ont aussi exprimé leur perception de l'annonce du handicap. Pour Monsieur S (infirmier, entretien 3), il est très important de reformuler en amenant de l'optimisme « donc on parle d'autonomie, viser toujours qu'est-ce qui fonctionne et surtout qu'est-ce que je peux atteindre ». Dans son unité de paraplégie à la SUVA, l'annonce est faite avec la présence de toute l'équipe pluridisciplinaire et le patient qui peut inviter

les personnes qu'il désire ; c'est le moment où ils répondent à toutes les questions. Tandis que pour Madame G (infirmière, entretien 2) les propos des médecins sont souvent un peu minimisés pour éviter d'effrayer les patients. Pour elle, « le rôle infirmier c'est surtout de reprendre. Souvent les gens n'ont rien compris ou ils comprennent à leur manière. C'est vraiment la reformulation et savoir comment ils vivent ça. » Quant à Madame C (infirmière, entretien 1), elle explique que les patients n'osent souvent pas poser des questions au médecin et que ce rôle incombe à l'infirmier. Pour elle, le soignant a aussi un rôle de soutien car lors d'annonce de diagnostic « le patient te cherche un peu du regard ». C'est un statut difficile à assumer parce que ce rôle est parfois gênant. Madame N (patiente et infirmière, entretien 5) rajoute que l'annonce du diagnostic « est une technique qui s'apprend. On est obligé de marcher sur des œufs avec du tact et aussi de laisser le temps aux personnes d'encaisser. Et puis au niveau infirmier, on est comme un parachute, à côté, qui est prêt à tout accueillir de la personne dans sa démarche et dans son deuil ».

Robert Buckman, médecin, souligne combien il est conseillé d'émettre des réserves, de savoir dire « je ne sais pas » et donc aussi « peut-être ». Cette phrase correspond à une zone grise qui peut permettre au patient de garder espoir et de laisser place à l'investissement, l'empowerment et la résilience. En effet, cela semble être le cas de Monsieur P (patient, entretien 8) qui dit « être passé à côté de la correctionnelle » en n'étant pas amputé et lorsque le médecin lui dit qu'il ne peut pas lui promettre de garder son bras. Dans son récit, il explique que sa réadaptation a été très longue, difficile et qu'elle lui a demandé beaucoup d'efforts mais à aucun moment il n'a pensé à abandonner.

Par contre Monsieur A (patient, entretien 7) dit « on m'a dit que j'avais plusieurs fractures à la cheville et au bras, c'est tout ». Le médecin lui a uniquement annoncé des fractures sans lui expliquer les conséquences qu'elles pourraient avoir sur son autonomie. Du coup, la zone grise a été pour lui délétère et une source d'angoisse au lieu de lui être bénéfique.

Nous constatons donc que cette zone grise doit être utilisée à bon escient sinon elle risque d'être une source d'inquiétude. En effet, nous remarquons, au vu du témoignage de Monsieur A (patient, entretien 7), que de ne rien dire sur les conséquences éventuelles est l'attitude la plus difficile à vivre pour le patient car il est incapable de se projeter dans l'avenir. L'annonce du diagnostic, ce n'est pas seulement annoncer l'atteinte physique mais aussi tout ce qui est conservé au niveau fonctionnel. L'annonce du diagnostic peut donc être considérée comme un moment-clé du processus de réadaptation. Robert Buckman (2001) dit d'ailleurs que l'entretien de l'annonce du handicap est très important pour la suite de la prise en soin et l'évolution du patient.

## Processus de deuil

Après l'annonce du handicap, le patient passe par tout un processus psychique qui l'amène jusqu'à l'acceptation. Celui-ci est divisé en plusieurs étapes qui sont décrites dans la littérature par Elisabeth Kübler-Ross (1989) et que nous avons développées dans notre travail précédemment.

Madame J (infirmière, entretien 4) nous explique que ce processus est indispensable pour mener à un mieux-être et dit que « ça permet à l'humain d'avancer dans ses crises psychologiques ».

Au premier abord, il apparaît que les patients que nous avons interviewés n'ont pas du tout la notion de ces étapes. Nous supposons que cela peut être dû au fait qu'ils ne les connaissent pas ou tout simplement parce que ce sont des processus inconscients.

Du côté soignant, Monsieur S (infirmier, entretien 3) explique que pour lui ces étapes existent mais elles ne servent à rien dans la pratique. Les propos de Madame J (infirmière, entretien 4) rejoignent cette idée puisqu'elle pense que de connaître le processus est inutile, il faut savoir ce que ça veut dire en le mettant dans une réalité pratique. Madame N (patiente et infirmière, entretien 5) rajoute cette phrase : « quand on est infirmier, on est un peu mal foutu : on intellectualise le deuil au lieu de le vivre ».

D'ailleurs Monsieur S (infirmier, entretien 3) parle de « changements » plutôt que de processus et le plus important pour lui ce n'est pas d'identifier les étapes mais d'accompagner le patient lorsqu'il les traverse. Cet infirmier dit : « ça va dans les deux sens. Lui (le patient) doit s'adapter à sa nouvelle situation et nous on doit s'adapter au patient pour essayer de comprendre comment lui il avance et jusqu'où on va pouvoir aller. » Selon Madame C (infirmière, entretien 1), il arrive que les patients soient en colère et qu'ils la déversent sur les soignants. « Ce qu'il faut faire, c'est ne pas le prendre pour soi, ce n'est pas toi en tant que personne qui est visée mais c'est le rôle que tu représentes ».

De toute façon chaque situation est différente. Chacun a le processus qu'il peut avoir avec qui il est. D'ailleurs Elisabeth Kübler-Ross dit que les personnes ne traversent pas toujours toutes ces étapes, ni forcément dans cet ordre. Par cette constatation, nous pouvons nous demander pourquoi il est utile de connaître ces étapes si de toute façon chacun les vit de façon singulière et personnelle. Monsieur S (infirmier, entretien 3) dit que « c'est là où le rôle infirmier et notre boulot est très important puisqu'on l'accompagne dans les processus qui sont cités mais sans les citer vraiment ». Finalement, comme le

dit Madame J (infirmière, entretien 4), « le deuil c'est tout le processus du lâcher prise ».

Ces propos nous ont étonnés car tous les professionnels que nous avons interviewés ont une posture identique par rapport au processus de deuil : comment expliquer ce phénomène ? Nous pouvons nous interroger sur le rapport des praticiens à la connaissance. Nous nous demandons également si les professionnels ont vraiment intégré que les patients vivent un processus de deuil. Nous pouvons poser l'hypothèse que le professionnel ne s'attache pas à ce processus car il est peu visible ou alors que le soignant est trop rattaché à l'espoir. Finalement qu'est-ce qu'il y a de mieux : est-ce qu'il faut forcément accompagner le patient dans un processus de deuil ou faut-il plutôt maintenir l'espoir même s'il est utopiste ?

Nous pouvons nous demander qu'est-ce qui fait que ce processus de deuil soit aussi peu visible. Dépendrait-il du pronostic vital, dépendrait-il de l'état algique ou de la sédation dans la prise en soin ? Serait-il dû au fait que l'annonce est faite au compte-goutte ? Le patient ferait-il le processus de deuil de manière différée ?

Dans le cadre de notre travail, nous pouvons nous interroger sur le fait que les patients que nous avons interviewés ne nous ont pas fait part d'éléments faisant partie du processus de deuil. Nous pouvons poser l'hypothèse que le processus de deuil est proportionnel à la gravité de la situation. En effet, les personnes que nous avons interviewées ont des séquelles qui n'ont pas complètement altéré leur autonomie et donc leur vie quotidienne.

### Schéma et image corporels

Après un accident handicapant, l'aspect physique est bouleversé. Comme nous l'avons vu dans notre cadre de référence à ce sujet, l'image corporelle concerne l'apparence par rapport à soi et au regard des autres. Tandis que le schéma corporel est la représentation tridimensionnelle de son propre corps qui ne change pas tout au long de l'existence sauf en cas d'amputation. L'image corporelle est particulièrement altérée lors d'accidents handicapants suite aux modifications physiques et esthétiques.

Monsieur P (patient, entretien 8) est le témoignage qui nous a le plus frappé car il a su passer au-delà du regard des autres. En effet, alors que lui ne voit même plus son handicap, il nous explique que ce sont les autres personnes qui le lui renvoient « quand un gamin me regarde et crie « wahou, regarde le

bras du monsieur ! » ou des choses comme ça, mais moi, au niveau fonctionnel, je ne me sens pas handicapé ».

Néanmoins, si Monsieur P a su inscrire cet accident dans son histoire de vie après trois ans, ce n'est pas toujours le cas lors de la réadaptation où les victimes ont encore peu de recul par rapport à leur accident. Après un accident, il est courant que la personne ne fasse plus attention à son apparence. Monsieur S (infirmier, entretien 3) explique que « si un jour X cette personne se maquille et s'habille mieux que d'habitude, il faut que moi je le dise parce que c'est ce qu'elle cherche. C'est-à-dire « tu vois comme je suis ? », « est-ce que tu vois qui je suis et qui je peux être ? » ». Ces propos montrent le rôle propre infirmier qui est de « mettre en évidence le problème d'image corporelle avec le patient et pouvoir clairement en parler avec lui ».

Selon nous, un soignant ne peut pas juger si l'image corporelle d'un patient est altérée ou pas mais a un rôle dans l'évaluation et l'évolution de cette dimension. En effet, c'est une sensation propre à chacun comme l'atteste Madame J (infirmière, entretien 4) qui explique que « des choses qui paraissent anodines, pour nous des petites interventions, des trois fois rien, posaient vraiment des problèmes d'image corporelle ». Il est donc très important de ne pas banaliser ce type de problème. Ces modifications vont obliger la personne à faire le deuil de son ancienne image. C'est vécu comme une crise puisque c'est un bouleversement important dans une vie.

L'image corporelle fait partie intégrante de notre personnalité et est notre reflet dans la société. Les témoignages recueillis nous montrent l'importance du regard des autres et de l'accompagnement dont nécessitent ces personnes. Madame J (infirmière, entretien 4) nous donne un exemple très concret : « se voir pour la première fois sans un sein dans un miroir, c'est terrible comme expérience, mieux vaut la faire avec quelqu'un à côté que de la faire tout seul ». Le soignant peut utiliser le toucher comme outil thérapeutique pour que le patient se réapproprie son corps par exemple.

Nous pouvons nous interroger sur la posture infirmière. En effet, si le rôle infirmier est de faire face à des altérations physiques, comment les professionnels gèrent-ils la gêne et le dégoût ? Comment l'infirmier arrive-t-il à garder un regard bienveillant ?



## Conséquences psychologiques

La seule victime parmi celles que nous avons interviewées qui a fait une dépression est Monsieur P (patient, entretien 8) qui explique s'être réfugié dans l'alcool et les médicaments à son retour du centre de réadaptation. Il a réussi à refaire surface lorsqu'il a repris le travail. D'ailleurs, il explique qu'il a été très difficile pour lui de retourner travailler car personne, ni le chirurgien, ni l'employeur, ni l'assureur, ne voulait prendre cette responsabilité. Pour lui, retourner travailler était vraiment important pour s'en sortir. Cet exemple souligne l'importance d'avoir un rôle dans la société et ainsi être reconnu comme une personne utile.

Dans notre partie théorique, nous avons développé l'état de stress post-traumatique en pensant que c'était un élément récurrent et que nous le rencontrerions lors de nos interviews mais aucun des patients interviewés nous a fait part d'un tel diagnostic. Néanmoins, Madame G (infirmière, entretien 2) dit qu'elle est régulièrement confrontée à ce cas de figure mais cela n'a pas été développé durant l'entretien.

Monsieur A (patient, entretien 7) décrit des rêves bizarres à répétition, des troubles du sommeil, des problèmes de concentration et des troubles de la mémoire. D'ailleurs, lors de son hospitalisation à la SUVA, un scanner a été fait et des lésions ont été mises en évidence : « elles vont se développer petit à petit et je le sens ». Madame C (infirmière, entretien 1) apporte une notion à laquelle nous n'avions pas pensé : certains patients développent des peurs à la douleur. En effet, elle dit « j'entends souvent « j'ai peur d'avoir mal. Je veux de la morphine, j'en ai pas besoin mais j'ai peur d'avoir mal » ». Ceci implique qu'« ils ont du mal à se projeter, à se dire qu'ils vont pouvoir remarcher, se lever. Ils ont tellement mal, qu'ils n'imaginent même pas pouvoir sortir de leur lit ». Par conséquent, lorsqu'arrive le moment du premier lever, la personne est complètement paniquée jusqu'à ce qu'elle réussisse à faire le premier pas.

## Résilience

Nous nous sommes interrogés sur la nature de la résilience : est-elle un processus ou pas ? Serait-elle plutôt une aptitude ? Pour répondre à cette question nous avons repris la définition de Cyrulnik (2012) qui dit « processus biologique, psychoaffectif, social et culturel qui permet un nouveau développement après un traumatisme psychique ». Ensuite nous avons cherché dans le dictionnaire Larousse la définition de processus qui est « enchaînement ordonné de faits ou de phénomènes, répondant à un certain schéma et aboutissant à quelque chose ». Au regard de ces définitions, nous trouvons préférable de considérer la résilience comme un processus.

Néanmoins, pour nous il existe également une aptitude à déclencher ce processus. En effet, tout le monde n'est pas résilient.

Alors comment nous en tant que soignants, pouvons-nous aider les victimes à franchir les différentes étapes du processus de résilience ? Comme déjà vu dans notre cadre de référence, Boris Cyrulnik (2001) défend que le type de soutien social apporté à la victime joue un rôle dans sa résilience. Les Wolin (1993) parlent aussi de l'importance de la relation et de la communication. L'individu a donc besoin de l'autre, les influences extérieures étant capitales au soutien du processus de résilience. L'infirmier joue un rôle primordial dans l'éducation thérapeutique puisqu'il crée avec le patient une relation de confiance et d'aide. Le soignant doit aussi favoriser l'autonomie du patient afin de lui donner une bonne estime de lui. La prise d'initiative est un facteur favorisant à la résilience. Il est de notre rôle d'assurer un contexte favorable au processus de résilience.

L'écoute active est aussi une aide précieuse, comme nous l'avons vu lors de nos entretiens, les victimes demandent souvent à être écoutées, elles ont besoin d'un espace de parole pour pouvoir s'exprimer. D'ailleurs dans l'entretien de Monsieur A (patient, entretien 7), il demande aux soignants plus de patience, laisser parler les patients et savoir écouter. Il dit « je commençais à expliquer quelque chose et on ne me laissait pas finir. C'était l'infirmière qui finissait la phrase. »

Il est également possible de parler avec la famille et de la conseiller ; en effet l'environnement familial joue un rôle important dans le processus de résilience. Les familles qui se soudent, qui sont solidaires pour accompagner et aider la victime sont bénéfiques pour la résilience, de même que « l'aptitude à considérer une catastrophe comme une expérience partagée qui aura une fin » (Cyrulnik et Jorland, (2012) p.79). Souvent une personne de la famille ressort du lot et devient le confident et le soutien privilégié. Les soignants se doivent aussi d'orienter les victimes vers d'autres aides, que ça soit des groupes de soutien, un psychologue, des thérapies parallèles et vers d'autres modes d'expressions par exemple artistiques...

Il faut garder en tête que la résilience ne s'apprend pas. La résilience est une caractéristique personnelle. Le soignant ne peut pas la provoquer mais uniquement la soutenir. Se souvenir également que tout le monde n'a pas la capacité de devenir résilient, que la résilience peut être fluctuante et qu'aussi résilient que l'on soit, personne ne sort totalement indemne de son passé.

Cette partie exploite peu d'entretiens parce que ce sujet y a été peu développé. Avec du recul, nous avons constaté qu'aucune des questions de notre guide d'entretien ne portait sur ce sujet.

## Empowerment

L'empowerment se définit comme le moment où le patient devient acteur à part entière de ses soins. Il est indispensable que le patient se retrouve dans cet état d'agir pour qu'il puisse avancer et surmonter les épreuves. L'entourage et les soignants sont un soutien dans cet état d'esprit.

L'infirmier peut tout d'abord contribuer à la prise de conscience de la situation par le patient, car « l'empowerment se met en place à partir du moment où l'individu a pris conscience de sa situation et souhaite la modifier pour mieux contrôler sa vie » (Aujoulat, spécialiste en science de la santé publique, 2007). Le patient doit alors être au clair avec ce qu'était sa vie avant l'accident et ce qu'il veut en faire. Cette volonté se forge lors du processus de deuil et de résilience.

Monsieur L (patient, entretien 6) nous illustre l'empowerment. En souhaitant utiliser le même appareil de physiothérapie que son voisin de chambre dit « c'est moi qui ai demandé. C'est pas le patient qui doit trouver l'antidote normalement ».

## **Comment l'infirmier gère-t-il les prises en soin ?**

Dans cette partie, nous allons tenter de cerner les compétences spécifiques pour un infirmier travaillant dans une unité de réadaptation. Ces compétences nous les avons identifiées avec les soignants et les patients lors des entretiens.

### Donner des perspectives et de l'espoir

Un processus de réadaptation peut durer plus ou moins longtemps, cela peut varier entre plusieurs semaines et plusieurs mois. Ce temps peut paraître extrêmement long pour le patient. Il peut vivre des phases de découragement surtout au début du processus où il ne voit que les pertes auxquelles il doit faire face.

Par conséquent, le rôle infirmier va être de se projeter dans le futur pour le patient. En effet, selon Monsieur S (infirmier, entretien 3), l'infirmier doit « être positif et optimiste », avoir « des capacités à se projeter et à projeter l'autre » et être « capable de tenir des objectifs ». Car finalement, c'est ce qui fait avancer le patient. Lorsque des objectifs sont posés avec l'équipe pluridisciplinaire et le patient lui-même, le soignant accompagne le patient afin de les atteindre le plus rapidement possible mais surtout de manière optimale. En effet « l'humeur va varier et c'est important d'avoir un cadre et des choses qui sont fixes tout le temps pour se poser dessus en disant « oui, mais vous avez, des objectifs, vous êtes là pour quelque chose » ». Le but final de ces objectifs est d'acquérir le maximum d'autonomie pour pouvoir retourner à domicile.

Dans le cas de la réadaptation, le patient doit apprendre à vivre avec son handicap et donc de trouver des stratégies d'adaptation. L'équipe soignante est là pour faire l'enseignement de ces techniques. Toujours selon Monsieur S, « au milieu il faut forcément des gens qui soient capables de dire « ok, aujourd'hui c'est comme ça mais tout est possible, on peut tout faire tout différemment. » »

Si la réadaptation est vécue par certains comme un moment bénéfique, d'autres comme Monsieur P (patient, entretien 8) décrit cette période « comme l'enfer sur terre ». Par contre, avec quatre ans de recul, il est reconnaissant du rythme imposé lors de la prise en soin car c'est ce qui l'a fait progresser. Il dit « jusqu'en fin 2010, j'ai plus voulu qu'on me touche, mais plus rien du tout ! Bon franchement, je les remercie aujourd'hui ».

Il est ressorti des entretiens aussi bien avec les patients qu'avec les soignants qu'il y a plusieurs facteurs qui influencent le vécu d'une réadaptation et la progression.

Premièrement, il y a l'isolement familial et social puisque les centres de réadaptation sont peu nombreux et impliquent une distance entre le foyer et le centre. Par exemple, Monsieur P (patient, entretien 8) a très mal vécu le fait de rester les deux premiers mois de réadaptation au centre de manière continue, loin de sa famille. Il dit « les trois premiers mois, je ne rentrais pas. Tous les jours, tous les jours, tous les jours, kiné même le dimanche. Là, c'était la torture, alors là j'ai vécu l'enfer. » Finalement, Monsieur P (patient, entretien 8), en plus de mal vivre l'isolement familial, souffrait énormément à cause de la douleur malgré son traitement quotidien morphinique.

On constate que la famille a un rôle primordial dans l'accompagnement des patients. Madame C (infirmière, entretien 1) nous dit « ils posent souvent des questions, souvent plus que le patient lui-même ». Notre rôle est de respecter leur intimité familiale tout en les assurant de notre disponibilité. D'ailleurs les proches ont besoin d'informations pour réussir à se projeter eux aussi. Il est important de conserver un lien de confiance avec la famille puisqu'elle est une ressource majeure pour le patient comme nous l'avons mis en évidence dans la résilience. La famille a un grand impact sur la façon dont le patient va aborder la réadaptation puisqu'elle est sa ressource principale.

Monsieur A (patient, entretien 7) a bien vécu son hospitalisation à Genève car il était entouré par ses proches. Mais quand il a été transféré à la clinique genevoise de Montana, il dit « je suis allé presque un mois là-bas. Mais c'est où j'ai le plus souffert. J'étais au bord de la dépression. Parce qu'ici tous les jours il y avait quelqu'un qui venait, tous les jours, mais là-bas non. C'était l'ennui le plus dur. Et puis j'avais pas d'activités.»

Nous pouvons nous interroger sur le fait que son séjour à la SUVA se soit mieux passé alors que la distance était tout aussi conséquente. C'est là où interviennent d'autres facteurs comme le fait que l'entrée soit prévue et donc la personne peut se préparer à ce changement. Il y a également le degré d'autonomie acquis puisque Monsieur A se déplaçait en chaise roulante à Montana et avec de simples béquilles à la SUVA.

## Humilité et empathie comme postures professionnelles

Lors de nos entretiens avec les soignants, nous avons posé la question « quelles sont les qualités nécessaires pour une infirmière en réadaptation ? ». La réponse la plus récurrente a été l'humilité.

L'humilité consiste tout simplement à être honnête avec soi-même, conscient de ses capacités et de ses limites.

D'ailleurs Monsieur S (infirmier, entretien 3) nous décrit de manière très claire pourquoi l'infirmier doit être humble. Il nous parle d'une « position d'humilité extrême. C'est-à-dire que c'est pas parce que moi je suis un bon infirmier ou parce que j'ai des idées que la personne va s'en sortir et tout va bien aller à la sortie. [...] moi j'ai une équipe de seize personnes infirmières et je ne peux pas dire que j'ai la clé pour ouvrir cette boîte à changement chez toutes les personnes. Donc on a aussi nos propres limites ».

Madame G (infirmière, entretien 2) dit même que « on a un nombre de savoirs que l'on met à disposition des gens et après ils le prennent ou le prennent pas ». L'infirmier est sensé accepter le fait que le patient n'a pas les mêmes attentes que le soignant, que ce n'est tout simplement pas forcément le bon moment pour lui ou qu'il n'a pas encore les ressources nécessaires pour avancer. On ne devrait pas se décourager car « c'est là où vraiment notre boulot devient intéressant et comment on va faire pour déclencher... » comme le dit Monsieur S (infirmier, entretien 3). Le rôle du soignant serait de chercher toutes les pistes possibles pour que le patient ait envie de progresser mais parfois il faut accepter que la personne n'en a tout simplement pas envie pour diverses raisons qui lui sont propres.

Néanmoins, selon nous, le travail du soignant n'est pas vain car tout ce qui est appris et acquis pourra servir au patient dans le futur, même si c'est à sa sortie du centre de réadaptation. Finalement, on ne peut pas sauver tout le monde tout de suite et maintenant, c'est le concept de l'humilité. La toute-puissance n'existe pas.

Nous avons posé la question aux soignants « quels sont les précautions à avoir au niveau de la communication en réadaptation ? » et il en est ressorti que tous les soignants sans exception pensent qu'il faut faire preuve d'empathie.

Nous avons vu que l'empathie est un puissant moyen de communication et aussi une compétence psychologique dans le but de mieux comprendre l'autre.

Dans les réponses des soignants, tous évoquent l'empathie sans être réellement capables de développer cette notion ou de donner des exemples concrets. Seule Madame J (infirmière, entretien 4) dit « ce n'est pas toujours facile. Si vous voyez des réticences et des retenues ou du rejet... C'est dire « ouh vous réagissez à ça, est-ce que j'ai fait quelque chose qu'il ne fallait pas ou j'ai été trop loin ou vous n'aimez pas que je vous touche ? » Je pense qu'il faut communiquer ces choses-là, je pense qu'il faut être attentif à ça dans la relation ».

Monsieur P (patient, entretien 8) donne un exemple concret de l'empathie manifestée par l'infirmier : « Je me souviens de certains pansements où ça avait collé, c'est compliqué. Après c'est pas une partie de plaisir pour moi ni pour l'infirmière elle-même qui doit tirer et faire souffrir quelqu'un même si elles font le nécessaire pour qu'on ait le moins mal possible ».

Quand à Monsieur A (patient, entretien 7) il donne un autre exemple hors des soins techniques, dans une situation très pragmatique, où il attendait un geste de la part de l'infirmier qui n'est pas venu : « il y avait un italien qui prenait la télé que pour lui, il nous laissait sans télé. Nous, on osait rien dire, on comptait sur les infirmières mais elles non plus n'ont rien dit. Donc pour des choses comme ça, elles pourraient être plus attentives à ce genre de détail. »

Pour Monsieur L (patient, entretien 6), le manque d'empathie correspond au « manque d'analyse de la faiblesse du patient ». Il donne comme exemple « ce qui me gênait quand j'avais mes deux bras dans le plâtre, on me coupait la viande mais on ne m'ouvrait pas la bouteille. » ou encore « à la toilette, on me posait le nécessaire sur un truc, et on s'en va alors que le gars il a les deux bras immobilisés ».

Finalement, être empathique, si on se base sur les ressentis des patients, c'est tout simplement être attentif aux situations du quotidien qui ne sont pas forcément médicales. Si pour le soignant cela peut paraître anodin, ça peut avoir une grande importance pour le patient comme le relèvent les patients que nous avons interviewés.

## Communication, capacité d'écoute

Nous allons ici nous intéresser tout d'abord à la capacité d'écoute des soignants. Nous réalisons que nous n'avons pas développé ce thème dans le cadre théorique mais finalement il aurait toute sa légitimité dans notre travail puisque cela a été un sujet récurrent lors des entretiens.

Il ressort de la part des infirmiers que l'écoute est primordiale pour la prise en soin et l'identification des besoins. Pourtant, la notion de temps peut poser problème. En effet Madame C (infirmière, entretien 1) dit qu' « il faut savoir être à l'écoute même si on n'a pas toujours le temps ». Ceci indique une problématique de terrain qui est la charge de travail des infirmiers.

L'écoute peut également être difficilement vécue et gérée par le soignant. Dans le cas de la réadaptation, les patients vivent des situations de crise et lorsqu'ils expriment leurs difficultés, leur désespoir ou leurs peurs, l'infirmier peut se sentir dépassé. Madame J (infirmière, entretien 4) explique par exemple que « c'est vrai que recueillir des choses émotionnelles fortes, tous les soignants l'ont appris, mais à un moment donné, il faut aussi être clair avec ce recueil d'émotions ». Cela demande donc de la part du soignant un positionnement clair et adapté. Ce dernier peut d'ailleurs également vivre une crise personnelle, mais il doit pouvoir la gérer ainsi que celle du patient pour pouvoir lui venir en aide. Néanmoins, il est compréhensible que les soignants ne puissent pas être résistants face à toutes les situations. Ils sont humains et ont leurs propres sentiments et leurs propres affects. D'ailleurs Madame J (infirmière, entretien 4) rajoute qu' « on est sans arrêt dans les transferts d'émotions ».

Lors de l'entretien, Madame J (infirmière, entretien 4) nous dit que l'infirmière doit être capable de « recueillir ce qu'il se passe, avoir une capacité à gérer ses propres émotions et pouvoir être compétent dans la relation professionnelle ».

Nous avons ensuite cherché quels étaient les ressentis des patients à ce sujet et Monsieur A (patient, entretien 7) dit que pour lui l'infirmière doit savoir écouter et laisser parler. Lui ne s'est pas senti écouté et il explique par exemple que l'infirmière finissait ses phrases à sa place, comme pour accélérer la discussion. Etre interrompu peut être vécu comme une expérience désagréable mais aussi dénigrante. En effet, un accident est un élément de vie extrêmement important et traumatisant. Il est possible que pour certains patients en reparler constamment ou aborder plusieurs fois le même sujet soit une façon pour lui de se l'approprier et d'avancer.



De manière plus générale, lors des interviews d'autres éléments importants pour une communication efficace et de confiance ont été mis en évidence. Pour les soignants, Madame N (infirmière et patiente, entretien 5) parle de « tact et de feeling » et Madame J (infirmière, entretien 4) exprime l'importance du silence dans certaines situations : « savoir se taire quand il faut se taire ». Tandis que du côté des patients, Monsieur A demande tout simplement « plus de patience et laisser parler ».

### Enseignement pour l'autonomisation

Dans l'humilité, nous avons rapidement parlé de la frustration que peuvent vivre certains soignants lorsqu'ils n'arrivent pas à accompagner et faire progresser les patients ou accepter qu'ils n'atteindront pas les objectifs fixés. Le risque dans ce type de situation est de finir par « faire pour » au lieu de « faire faire ». En effet, en phase aigue, l'infirmier doit « faire pour » suppléer la personne dans ses activités de la vie quotidienne. Ensuite elle doit pouvoir évaluer ses capacités et ses ressources, démarrer l'enseignement pour que finalement l'infirmier ne soit là qu'en tant qu'accompagnant et qu'il « fasse faire » le patient.

C'est très bien expliqué par Madame J (infirmière, entretien 4) qui dit que « l'enseignement thérapeutique c'est de dire ; on ne garde pas les choses pour soi, on ne fait pas pour les autres mais on essaie de rendre les gens compétents dans leur domaine. »

Madame G (infirmière, entretien 2) relève un élément important : lors de la formation infirmière on nous apprend à « faire pour » mais lorsqu'on travaille dans une unité de rééducation, on a l'impression de brusquer et de presser les patients. La première partie de la réadaptation est cruciale pour le retour à l'autonomie : il est parfois utile de confronter le patient même si ceci peut être perçu comme brutal. Il faut garder en mémoire que cela est fait pour le bien du patient. On se retrouve à dire des phrases telles que « je pense que vous pouvez essayer de le faire, vous êtes là pour ça » qui peuvent être stimulantes. Selon elle, il faut « vraiment travailler avec et le laisser faire » car « c'est tout un art de pouvoir évaluer, stimuler et confronter les gens ».

L'enseignement thérapeutique est une des bases de la réadaptation puisque le but est d'enseigner toutes les techniques qui peuvent mener le patient à l'autonomie.

## **Comment l'équipe pluridisciplinaire collabore-t-elle ?**

### Rôle infirmier invisible en réadaptation ?

Au début de notre travail, nous avons longuement discuté si nous voulions approfondir le rôle ou la place de l'infirmier. En effet, en réadaptation, on entend très peu parler d'eux, ceux qui sont vraiment considérés comme « les héros » sont les physiothérapeutes et ergothérapeutes.

Nous avons finalement décidé de nous intéresser au rôle l'infirmier. Au premier abord, celui-ci apparaît comme un simple rôle de coordination au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Aux yeux des patients, l'infirmier a un rôle invisible puisque lors des entretiens, ceux-ci disent le voir peu. Monsieur A (patient, entretien 7) dit, par exemple, « les infirmières je ne les voyais presque plus, elles venaient que lorsqu'il fallait prendre du sang ou pour me donner des médicaments. C'est tout. »

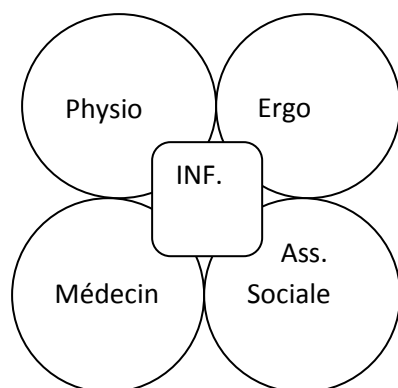
Généralement, les patients voient les infirmiers surtout lorsqu'ils sont dépendants pour les activités de la vie quotidienne et les pansements comme pour Monsieur P. L'infirmier a alors un rôle assimilé à celui de la figure maternelle. Du coup, lorsque les patients récupèrent leur autonomie, ils voient beaucoup moins l'infirmier puisqu'ils en ont moins besoin.

Si le physiothérapeute est beaucoup plus reconnu dans les processus de réadaptation, on pose l'hypothèse que c'est parce qu'il s'occupe de rendre l'autonomie alors que l'infirmier rappelle toujours la notion de dépendance.

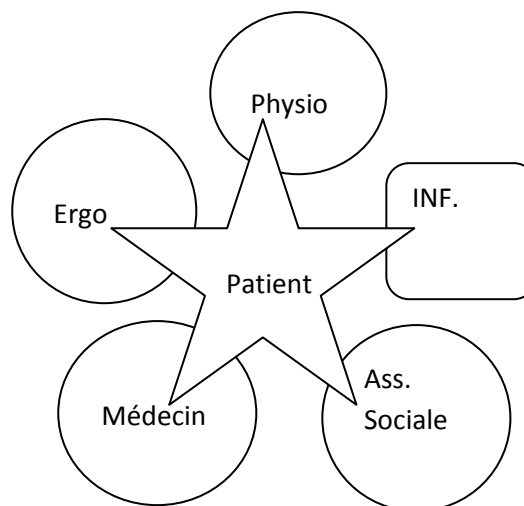
Deux types de rôle infirmier peuvent émerger selon la conception que les professionnels ont du travail en équipe pluridisciplinaire. La première conception perçoit le rôle infirmier comme le pivot au sein de l'équipe tandis que la seconde conception est centrée sur le patient. Le rôle infirmier est donc celui d'un collaborateur si la conception du travail est réellement pluridisciplinaire.

Pour rendre ces réflexions plus concrètes, voici deux schémas y-relatifs:

Pivot



Équipe pluridisciplinaire : collaboration



Bien sûr, nous avons conscience que nos schémas sont très réducteurs. Nous avons conscience que pour qu'ils soient complets, il nous faudrait rajouter de nombreux corps de métier. Il nous a semblé important de signaler l'assistante sociale car c'est elle qui s'occupe des problèmes financiers des patients et qui fait le lien avec l'extérieur de la structure. Elle est primordiale pour le patient car elle connaît bien le système socio-juridique suisse et peut gérer les procédures administratives.

Dans l'entretien de Madame G (infirmière, entretien 2), elle explique de manière complète le rôle de pivot de l'infirmier dans l'équipe : « l'infirmière est au centre et c'est elle qui va programmer, planifier et initier le planning du patient ». Au vu de ce témoignage, le rôle d'un infirmier paraît être celui d'un secrétaire. Il a par conséquent peu de reconnaissance sociale. Il est donc une référence pour l'équipe concernant le patient. Madame C (infirmière, entretien 1) rejoint cette idée en disant que l'infirmier est un « lien » entre tous les éléments de l'équipe et le patient. Néanmoins, un problème se pose : lorsque l'information passe de médecin à médecin, notamment lorsque des consultations sont faites par des médecins externes, l'infirmier n'est pas toujours tenu au courant. C'est lui qui va noter tous les rendez-vous. Il doit connaître les priorités du patient et de la réadaptation. Selon Madame G (infirmière, entretien 2), « L'infirmière est là 24 heures sur 24, donc évidemment, c'est vraiment un relais ». En effet, les infirmiers sont les seuls professionnels de l'équipe qui sont présents dans l'unité de réadaptation de jour comme de nuit. Une partie de la collaboration interdisciplinaire se fait de manière formelle comme à la SUVA où Monsieur S (infirmier, entretien 3)

explique : « on fait le bilan des objectifs de la progression, de ce qui se passe et de ce qui ne se passe pas ». Lors de ces colloques, tous les intervenant dans le processus de réadaptation sont invités, qu'ils soient soignants ou pas (parfois l'assistante sociale, l'assureur...). Il n'existe pas de liste précise des intervenants devant être présents ; cela dépend de la problématique, des besoins et des désirs du patient.

La majeure partie de la collaboration interdisciplinaire se fait de manière informelle. Monsieur S (infirmier, entretien 3) explique « on est toujours en train de communiquer et ça n'apparaît entre guillemets nulle part : ce n'est pas une réunion, pas un compte rendu, il n'y a pas de PV, etc. Mais ça se passe tout le temps, tout le temps, tout le temps. Ça, c'est l'aspect pluridisciplinaire. »

Le rôle de l'infirmier auprès du patient est beaucoup plus intéressant. Tout d'abord, il va être une personne de référence pour le patient puisque c'est lui qui l'accueille à son arrivée dans l'unité. Il fait donc preuve d'écoute, d'encouragement et de soutien tant envers le patient qu'envers la famille. Durant cet échange, l'infirmier va élaborer un recueil de données qui sera utile à toute l'équipe durant l'hospitalisation. Il peut d'ailleurs le compléter à tout moment. L'anamnèse est extrêmement importante car elle va mettre en évidence les habitudes de vie du patient, ses ressources, ses besoins et cela va permettre à l'infirmier d'évaluer ses compétences. Avec ces dernières, il va mettre en place un enseignement thérapeutique adapté à la personne. L'infirmier a aussi un rôle d'expert en effectuant des soins complexes comme les pansements qui nécessitent un regard clinique. Il doit également savoir anticiper les « petites choses » du quotidien qui aideront le patient à progresser ou juste à se sentir bien comme pour Monsieur A qui était incommodé par son patient qui accaparait la télévision.

Bien que le rôle infirmier soit peu connu voire invisible aux yeux de tous, nous avons, grâce à nos entretiens, pu mieux le cerner. Selon nous, le rôle propre de l'infirmier en réadaptation est de poser des objectifs avec le patient, faire l'enseignement thérapeutique et l'accompagner dans ce processus d'apprentissage et de changements dans sa vie.

## Réseau

Dans nos recherches pour ce travail, nous avons découvert un grand réseau d'aide et de soutien aux personnes handicapées. Cependant, lors de nos entretiens, nous avons été surpris du peu de connaissance que les soignants ont à ce sujet. D'ailleurs, parmi nos rencontres avec des patients, seul Monsieur A (patient, entretien 7) connaît le Centre LAVI (Loi fédérale sur l'Aide aux Victimes d'Infractions) et s'il le connaît c'est parce qu'il a demandé lui-même à l'assistante sociale où il pouvait trouver de l'aide pour un problème juridique.

Lors de nos entretiens, nous avons demandé à toutes les personnes quelles étaient leurs connaissances du réseau suisse de soutien aux personnes handicapées. Il en est ressorti que seules les structures hospitalières, telles que Beau-Séjour et la SUVA, étaient connues.

Monsieur S (infirmier, entretien 3) est le soignant qui connaissait le plus grand nombre de structures d'aide. Il nous a parlé de Nottwill, l'Association Suisse des Paraplégiques (ASP) et l'Eurokey. Nous pouvons imaginer que le fait d'être dans une unité aussi pointue et spécialisée que les lésions médullaires favorise la connaissance du réseau.

## 8) Auto-évaluation

Au fur et à mesure de l'avancée de notre travail, nous avons constaté les éventuelles lacunes ou améliorations qui auraient pu être faites comme pour les grilles d'entretien qui ont été peaufinées au fil du temps. Par exemple, nous avons constaté après les premiers entretiens qu'il était indispensable de demander à chacun sa définition personnelle du handicap comme base pour l'analyse des entretiens. De plus, nous avons commencé par interviewer deux médecins qui nous ont aiguillés dans notre cheminement mais qui n'ont finalement pas servi à notre travail. Nous sommes contents d'avoir réalisé dix entretiens même si nous avons dû élaborer plusieurs grilles d'entretiens pour nous adapter à la diversité des intervenants. Néanmoins, nous sommes conscients que pour une recherche plus pointue, il nous en aurait fallu plus. De plus, en retranscrivant les entretiens, nous nous sommes rendus compte que nous aurions pu plus rebondir sur certains éléments.

Lors de l'élaboration du cadre théorique, nous avons constaté qu'il existait très peu d'écrits sur notre sujet du point de vue infirmier. Parmi ceux-ci, la majorité était en anglais. Nous nous sommes parfois référés à des supports de cours de la HEdS dans lesquels les citations qui nous étaient utiles n'étaient pas référencées. Par ailleurs, en récoltant des informations sur internet, il nous est arrivé de trouver des citations sans pouvoir trouver des données complètes sur l'auteur de celles-ci.

Ce travail nous a permis de connaître le réseau suisse d'aide aux personnes handicapées et surtout de nous rendre au centre de la SUVA en Valais et à l'hôpital de Sion. Ceci nous a été très bénéfique et enrichissant car nous y avons rencontré des personnes qui ont été des ressources lors de notre travail.

Bien que le module du travail de Bachelor ait duré deux ans, nous avons pris du temps à définir précisément notre problématique. Par conséquent, le temps pour effectuer notre travail a été restreint.

De plus, nous avons eu la chance de constituer un groupe qui avait une bonne synergie de travail. Nous avons eu beaucoup de plaisir à travailler ensemble, nous étions tous motivés, nous pouvions compter les uns sur les autres et nous partagions les mêmes idées et le même rythme de travail.

Pour terminer, ce travail nous a apporté de nouvelles connaissances, par rapport à la prise en soin de personnes atteintes de handicap, utiles en tant que futurs soignants et au contexte socio-économique suisse.

## 9) Conclusion

Ce travail avait pour but de mettre en évidence le rôle infirmier dans le processus de réadaptation. Nous avons utilisé les entretiens de personnes atteintes d'un handicap après un accident pour soulever les points importants pour elles et qui pourraient être améliorés dans la pratique soignante.

Pour mener à bien notre travail, nous avons choisi de confronter les propos des patients avec ceux des soignants et le tout en lien avec la théorie. Il en est ressorti que l'infirmière a un rôle indispensable mais peu visible dans la réadaptation. Nous avons constaté qu'il existe une discordance entre ce que la théorie préconise, la pratique infirmière et les attentes des patients. Nous remarquons cette discordance au sujet des processus de deuil et de l'écoute.

Nous pensions que du point de vue extérieur, l'infirmier avait un petit rôle dans le processus de réadaptation. Ceci a été confirmé par les dires des patients mais infirmé par ceux des soignants. Nous avons constaté que l'infirmier avait un rôle primordial puisqu'il organise tous les soins et accompagne le patient à chaque étape du processus.

Ce qui nous a le plus surpris en écrivant notre analyse est le manque d'écoute dont se plaignent les patients. En effet, dans la théorie comme dans les discours des soignants, l'écoute est essentielle pour une bonne prise en soin mais plusieurs patients se plaignent d'en avoir manqué.

Notre travail n'a pas mis en évidence de modèle de théorie infirmière même si nous pensons que la théorie d'Orem pourrait être appropriée à ce genre de prise en soin. Cela pourrait être une piste d'étude en perspective du PEC 12 et le travail pourrait ainsi être réfléchi autrement. Une autre piste serait de se questionner sur un accident handicapant comme une crise de vie.

Nous avons constaté en réalisant ce travail que certaines données et documents utiles comme le cahier de charge infirmier de la SUVA n'étaient pas accessibles. Ceci augmente le manque de visibilité du rôle infirmier.

Nous avons par ailleurs tenté une représentation visuelle de l'importance que le patient donne à chaque professionnel en réadaptation. Il serait intéressant dans un autre travail de se pencher sur la question de la temporalité afin d'avoir des données précises.

Finalement, nous concluons que les infirmiers sont indispensables dans un processus de réadaptation : sans eux, les unités de soins ne fonctionneraient pas.

## 10) Remerciements

En premier lieu, nous tenons à remercier Madame Françoise Cinter, notre directrice de travail de Bachelor, qui nous a servi de fil conducteur durant toute notre recherche. Merci pour son soutien et son aide précieuse.

Nous remercions la clinique de la SUVA de nous avoir reçus, plus particulièrement l'infirmier responsable d'unité qui nous a accueillis avec tant de sympathie tout comme l'infirmière de l'hôpital de Sion qui nous a reçus si chaleureusement.

Un grand merci aux quatre personnes atteintes d'un handicap ayant accepté de répondre à nos questions, ainsi qu'aux soignants qui ont fait de même.

Nous remercions spécialement Madame Annick Gregulski qui a accepté d'être le jury pour notre travail.

Merci à Madame Cristina Ferreira pour son suivi lors de la première partie de notre travail.

Un dernier merci à Madame Patricia Borrero qui nous a consacré beaucoup de temps lors de la relecture de notre travail.

Merci à tous pour le temps précieux que vous nous avez consacré.



## 11) Bibliographie

### Ouvrages :

- Berthoz, A. (1997). *Le sens du mouvement*. Paris : Editions Odile Jacob
- Buckman, R. (2001). *S'asseoir pour parler*. Paris : Elsevier Masson
- Chipps, E. Clanin, N. Campbell, V. (1992). *Neurological Disorders*. St. Louis : Mosby Year Book.
- Comte-Sponville, A. (1995). *Petit traité des grandes vertus*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Cyrulnik, B. (2004). *Les Vilains Petits Canards*. Paris : O. Jacob.
- Cyrulnik, B. et Jorland, G. (2012). *Résilience connaissances de base*. Paris : O. Jacob.
- Cyrulnik, B. (1994). *Un merveilleux malheur*. Paris : O. Jacob.
- Davis, S. O'Connor, S. (1999). *Rehabilitation nursing ; foundations for practice*. Baillière Tindall.
- Foucault, C. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Hesbeen W. 2012. *Penser le soin en réadaptation*. Editions Seli Arlsan : Paris.
- Juillet, P. (2000). *Dictionnaire de psychiatrie*. Paris: Editions CILF.
- Kübler-Ross, E. (1989). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Nanda International. (2010). *Diagnostics infirmiers 2009-2011*. Paris : Elsevier Masson.
- Paulhan, I. Bourgeois, M. (1998). *Stress et coping*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Poletti, R. et Dobbs, B. (2001). *La Résilience*. Saint Julien en Genevois : Jouvance.
- Schilder, P. (1967). *L'image du corps*. Paris: Éditions Gallimard
- Terrangle, J-L (2001). *La présence : construire un avenir plus humain*. Paris : L'harmattan.
- Weil-Barais, A. Cupa, D. (2008). *100 fiches de psychologie*. Paris : Bréal.
- Wolin, S. Wolin. S. (1993). *The resilient self : how survivors of troubled families rise above adversity*. New-York: Villard.

#### Supports de cours :

- Congui Mertel, L. (2012). *Partenariat, travail en réseau, rétablissement*. (Support de cours). Genève : HEdS
- Favre, S. (2001). *Activité soignante*. (Support de cours). Genève : HEdS
- Gendreau, F. (2009). *Le concept du rétablissement en santé mentale, une précision à faire et à considérer pour des compétences infirmières complémentaires ?* (Support de cours). Saint-Jean-sur-Richelieu
- Mock, F. (2013). *La névrose post-traumatique ou l'état de stress post-traumatique*. (Support de cours). Genève : HEdS

#### Travail de Bachelor :

- Rime, J. (2012). *L'information favorise la diminution de l'anxiété, de la durée de séjour et renforce les stratégies de coping tout en augmentant la satisfaction des patients en oncologie. Quelles interventions infirmières soutiennent ce processus ?*. (Travail de Bachelor. Haute Ecole de Santé de Fribourg).  
Accès [http://doc.rero.ch/record/31343/files/RIME\\_Julie.pdf](http://doc.rero.ch/record/31343/files/RIME_Julie.pdf)

#### Supports visuels :

- Radio Télévision Suisse. (2010). *Stress post traumatique : quand le cœur des héros vacille*. [Vidéo en ligne].  
Accès <http://www.rts.ch/emissions/36-9/2647090-stress-post-traumatique-quand-le-coeur-des-heros-vacille.html>

#### Articles de revue:

- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 4 (99), 37-56.
- Crouy A.-C., Dorey H., Elurse A., Girardon N., Lorent M., Radiguer F. (2010). Répercussions psychiques du handicap physique grave chez l'adolescent pris en charge en service de médecine physique et réadaptation. *Soins Psychiatrie*, 4 (37-672-A-10), 2-9.
- Matter, C. et Rugraff, P. (2006). La fonction infirmière en rééducation-réadaptation. *Soins*, 711, 61.

- Price, B. (1998). Explorations in body image care : Peplau and practice knowledge. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 179-186.
- Stavrou, L. Sarris, D. (1997). Etude de l'image du corps chez les sujets ayant un handicap moteur dans l'épreuve projective du Rorschach. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 4 (16), 19-28.

#### Textes officiels :

- Loi fédérale sur l'assurance-invalidité du 19 juin 1959 (=LAI ; RS 831.20)
- Loi fédérale sur l'assurance-accidents du 20 mars 1981 (=LAA ; RS 832.20)
- Loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales du 6 octobre 2000 (=LGPA ; RS 830.1)
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand) du 13 décembre 2002 (= LHand ; RS 151.3)
- Constitution fédérale de la Confédération suisse du 18 avril 1999 (RO 1999 2556)

#### Sites Internet :

- Association genevoise d'intégration sociale. (2013). *Handicap et bénévolat, une façon différente de voir la vie*.  
Accès <http://www.agis-ge.ch/175/Présentation.html>
- ASPr-SVG. (2013). *Association Suisse des Paralysés*.  
Accès <http://www.aspr-svg.ch/>
- Berclaz, M. (2013). *Faire avec le stress*.  
Accès <http://www.psyurgence.ch/documents/stress2013.pdf>
- Clair-Bois. (2013). *La fondation Clair-Bois*.  
Accès <http://www.clairbois.ch/>
- Centre suisse des paraplégiques. (2013). *Vision*.  
Accès <http://www.paraplegie.ch/fr/pub/spz/vision.htm>
- Confédération suisse. (2013). *Egalité pour les personnes handicapées - Origine du handicap*.  
Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01/02.html>

- Confédération suisse. (2013). *Egalité pour les personnes handicapées – Données, indicateurs*.  
Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01.html>
- Decety, J. (2003). *L'empathie, une spécificité humaine?*.  
Accès [http://www.lemonde.fr/savoirs-et-connaissances/article/2003/08/28/jean-decety-l-empathie-une-specificite-humaine\\_331910\\_3328.html](http://www.lemonde.fr/savoirs-et-connaissances/article/2003/08/28/jean-decety-l-empathie-une-specificite-humaine_331910_3328.html)
- Égalité Handicap. (2009). *5 ans LHAND*.  
Accès <http://www.egalite-handicap.ch/id-5-ans-lhand.445.html>
- Faculté de médecin Pierre & Marie Curie. (2013). *Anthropologie historique des notions de handicap et d'infirmité*.  
Accès <http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/handicapinfirmitespsm/handicapinfirmité.pdf>
- Gagné, M. (2012). *Formation sur le processus de rétablissement en santé mentale*. [Présentation PowerPoint].  
Accès <http://www.regroupement.net/JRS%202012%20atelier%20%20pw.pt.%20Gagne.pdf>
- Faculté de médecine : Pierre & Marie Curie. (2007). *Le schéma corporel*.  
Accès <http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/semioRENAULT/POLY.Chp.1.html>
- Fauchère, P. (2013). *La clinique de la Suva s'agrandit*.  
Accès <http://www.sion.ch/pdf/suva.pdf>
- Favrod, J. (2008). *Le rétablissement*.  
Accès <http://lerelais.ch/wp-content/uploads/2012/08/Retablissement-03-11-08.pdf>
- Fondation suisse pour paraplégiques. (2013). *Activités et prestations*.  
Accès [http://www.paraplegie.ch/fr/pub/sps/vision/Activites\\_et\\_prestations.htm](http://www.paraplegie.ch/fr/pub/sps/vision/Activites_et_prestations.htm)
- Fondation, Association, Centre, Recherche, suisses pour paraplégiques. (2013). *Groupe suisse des paraplégiques*.  
Accès <http://www.paraplegie.ch/fr/pub/pan.htm>
- Fondation, Association, Centre, Recherche, suisses pour paraplégiques. (2011). *Rapport annuel 2011*.  
Accès [http://www.paraplegie.ch/files/pdf3/SPG\\_GB\\_2011\\_f.pdf](http://www.paraplegie.ch/files/pdf3/SPG_GB_2011_f.pdf)


- Fondation Foyer-Handicap. (2013). *Fondation Foyer-Handicap*.  
Accès <http://www.foyer-handicap.ch/>
- Fondation Santé des étudiants de France. (2013). *Equipe pluridisciplinaire*.  
Accès <http://www.crlc38.org/le-crlc/equipe-pluridisciplinaire/>
- FRAGILE Genève. (2013). *FRAGILE Genève*.  
Accès <http://www.fragile.ch/fr/geneve/>
- Gendreau, F. (2009). *Concept de rétablissement en santé mentale- réflexion*.  
Accès [http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Concept\\_de\\_retablisement\\_en\\_sante\\_mentale-reflexions\\_F\\_Gendreau.pdf](http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Concept_de_retablisement_en_sante_mentale-reflexions_F_Gendreau.pdf)
- Hôpital Universitaire de Genève. (2006). *L'image corporelle, un concept de soin*.  
Accès [http://soins.hug-ge.ch/library/specialistes\\_clin\\_pdf/concept\\_ic\\_22oct06.pdf](http://soins.hug-ge.ch/library/specialistes_clin_pdf/concept_ic_22oct06.pdf)
- IFSI de Cannes. (2003). *La résilience*.  
Accès <http://www.infirmiers.com/pdf/resilience.pdf>
- Inspection de l'éducation nationale Circonscription de Saint-Priest. (2006). *Historique de la notion de handicap à travers les époques*.  
Accès [http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/st\\_priest/spip/IMG/pdf/Historique.pdf](http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/st_priest/spip/IMG/pdf/Historique.pdf)
- Institut national du cancer. (2013). *Le rôle de l'ergothérapeute*.  
Accès <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/se-faire-soigner/effets-secondaires/fatigue/prendre-en-charge/ergotherapie>
- Klein, C. (2012). *Pourquoi faire appel à un psychologue ?*.  
Accès <http://www.kleinpsychologue.net/soutien-psychologique/le-r%C3%B4le-du-psychologue>
- Ladouceur, A. & all (date non citée). *Le rétablissement en santé mentale, une porte ouverte vers le mieux être*. Accès :  
<http://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&ved=0CD8QFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.oriiml.org%2Fcontent%2Fdownload.php%3Fid%3D234&ei=2tCCUYyhBsvGtAbno4HIDQ&usq=AFQjCNFIA0IJGRjMzRu52wEJsqiSZnpOCQ&bvm=bv.45960087,d.bGE>
- Lamic, D. (2012). *Le handicap – La culture du handicap*.  
Accès <http://www.doudouworld.com/pages/culture-du-handicap/pour-mieux-comprendre/histoire-du-handicap.html>

- Larocque, G et Guitard, H. (2012). *Le PIMCV*.  
Accès [http://www.sidiief.org/~media/Files/7\\_0\\_Publications/7\\_1\\_PublicationsSI/DIIEF/7\\_1\\_9\\_PresentationsCongresMondiaux/7\\_1\\_9\\_3\\_PresentationsCongres2012/SP48.1-Larocque-Gerard.ashx](http://www.sidiief.org/~media/Files/7_0_Publications/7_1_PublicationsSI/DIIEF/7_1_9_PresentationsCongresMondiaux/7_1_9_3_PresentationsCongres2012/SP48.1-Larocque-Gerard.ashx)
  
- Larousse. (2013). *Humilité*.  
Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/humilit%C3%A9/40659>
  
- Larousse. (2013). *Processus*.  
Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/processus/64066>
  
- LE COPAIN. (2013). *Association suisse d'éducation de chiens d'assistance pour personnes handicapées au plan moteur ou épileptiques*.  
Accès <http://www.lecopain.ch/>
  
- Michel, J-D. (2007). *Processus de rétablissement du patient*.  
Accès <http://lerelais.ch/wp-content/uploads/2012/08/Retablissement-07-05-07.pdf>
  
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2013). *Fiche métier « aide soignant »*.  
Accès <http://www.sante.gouv.fr/aide-soignant,10825.html>
  
- Organisation mondiale de la santé. (2000). *CIH-2 Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.  
Accès <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>
  
- Phaneuf, M. (2013). *L'empowerment une nécessité pour les clients en soins infirmiers*.  
Accès <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/02/L%E2%80%99empowerment-une-ne%C3%A9cessite%C3%A9-pour-les-clients-en-soins-infirmiers.pdf>
  
- Phaneuf, M. (non citée). *La résilience, concept abstrait ou principe de vie*.  
Accès [http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/La\\_resilience\\_concept\\_abstrait\\_ou\\_pratique\\_de\\_vie.pdf](http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/La_resilience_concept_abstrait_ou_pratique_de_vie.pdf)
  
- PhysioSwiss. (2013). *Déroulement*.  
Accès <http://www.physioswiss.ch/swiss/was-ist-pt-neu/ablauf.htm>
  
- Procap. (2013). *Portrait de Procap – un réseau pour les personnes avec handicap*.  
Accès <http://www.procap.ch/A-propos.5.0.html?&L=3>

- Pro Infirmis. (2013). *La plus grande organisation spécialisée pour les personnes handicapées*.  
Accès <http://www.proinfirmis.ch/fr/pro-infirmis.html>
- Psychologies.com. (2013). *Etat de stress post-traumatique*.  
Accès <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Etat-de-stress-posttraumatique>
- Relationd'aide.com. (2005). *Dossiers*.  
Accès [http://www.relation-aide.com/dos\\_description.php?id=128](http://www.relation-aide.com/dos_description.php?id=128)
- Renault-Dulong, A. (2007). *Sémiologie*.  
Accès [http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/semioRENAULT/POLY\\_Chp.1.html](http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/semioRENAULT/POLY_Chp.1.html)
- Rigal, R. (Date non citée). *Le schéma corporel*. [Présentation PowerPoint].  
Accès [http://www.er.uqam.ca/nobel/r17424/Docs\\_KIN2200\\_PDF/Schema\\_corporel.pdf](http://www.er.uqam.ca/nobel/r17424/Docs_KIN2200_PDF/Schema_corporel.pdf)
- SUVACARE. (2012). *Clinique romande de réadaptation*.  
Accès <http://www.crr-suva.ch/>
- Wheelchair. (Date non citée). *L'histoire du handicap*.  
Accès <http://www.wheelchair.ch/fra/info/histoire-handicap.html>
- Werri, J-G. (2013). *De l'humilité dans l'adversité*.  
Accès <http://exclusion.blogs.la-croix.com/de-lhumilite-dans-ladversite/2013/05/26/>

# Annexe I

## Demande d'autorisation



h e s  
Haute école de santé  
Genève

Filière Soins Infirmiers

Marianne Arellano  
Liliana De A. Marques  
Cédric Meylan  
Haute Ecole de Santé  
47, Avenue de Champel  
1206 Genève

Genève, le 23 janvier 2013

Hôpitaux Universitaires de Genève  
Marie-José Roulin  
Directrice Adjointe des soins des  
Hôpitaux Universitaires de  
Genève  
4, Rue Gabrielle-Perret-Gentil  
1211 Genève

**Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution**

Madame Roulin,

Nous sommes Marianne Arellano, Liliana Marques et Cédric Meylan, trois étudiants en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève en troisième année Bachelor.


Dans le cadre de nos études, nous devons élaborer un travail de Bachelor qui correspond à un mémoire de fin d'études.

Nous avons choisi de nous intéresser à la prise en soins d'un patient après un accident mutilant ayant entraîné un handicap. Notre objectif est d'apprendre et comprendre le parcours du patient entre son arrivée à l'hôpital et son retour à domicile pour adapter notre prise en soin infirmière selon les besoins et les envies du patient et la réalité de la situation. Pour cela, il nous faudrait pouvoir nous entretenir avec une infirmière travaillant dans une unité de médecine interne de réhabilitation sur le site de Beau-Séjour.

L'entretien se fera avec un questionnaire préparé au préalable et durera entre 45 minutes et une heure. Nous joignons en annexe la lettre d'information destinée à la population cible, dans laquelle vous trouverez la description précise de notre projet et les implications concrètes pour le participant-e.

InterHES: Étudiants IFP Pharmacie / Document de référence (interHES)  
/ Genes/jeunes/jeunes/interHES/interHES/interHES

1



Hes-SO Genève  
Haute école de santé  
de la Suisse romande



Nous connaissons déjà Madame Annick Gregulski qui travaille en rééducation orthopédique sur le site de Beau-Séjour (unité 2-EK) et qui serait disposée à répondre à nos questions. Dans ce cadre, nous vous demandons donc officiellement l'autorisation de l'interroger sur son site de travail pendant au maximum 60 minutes sur la thématique présentée ci-dessus.

Nous vous adressons, Madame, nos salutations les plus sincères.

Marianne Arellano  
[marianne.arelano@etu.hesge.ch](mailto:marianne.arelano@etu.hesge.ch)  
0041 76 370 82 21

Liliana De Almeida Marques  
[liliana.dealmeida-marques@etu.hes.ge.ch](mailto:liliana.dealmeida-marques@etu.hes.ge.ch)  
0041 79 738 56 04

Cédric Meylan  
[cedric.meylan@etu.hesge.ch](mailto:cedric.meylan@etu.hesge.ch)  
0041 78 011 08 84

Lu et approuvé le 14 janvier 2013 par Madame Françoise Cinter, enseignante au sein de la Haute Ecole de Santé et directrice de ce travail.

*Françoise Cinter*

.....

I

## Formulaire de consentement éclairé et libre

h e d s

Haute école de santé  
Genève

Fillière Soins Infirmiers

**Formulaire de consentement éclairé et libre**

**Travail de bachelier : « *Victimes d'accidents mutilants : rôle infirmier* »**

- Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de bachelier susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé "Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelier (TB) intitulé « *Victimes d'accidents mutilants : rôle infirmier* »".
- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par les étudiants signataires des objectifs et du déroulement de l'enquête sur la prise en soins d'un patient après un accident mutilant ayant entraîné un handicap.
- Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participants.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du 23 janvier 2013 qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de bachelier.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Nom et signature du/de la participant-e :

Lieu et Date :

Version 02/2013 (mise à jour) 10/12/2013 - Révisé par : Dr. M. Besson (pilotage)  
Document : Consentement éclairé (TB) (1)

1

**Hes-so** // **genève**  
Haute école spécialisée  
de Suisse occidentale

**Attestation de-s l'étudiant-e-s:** J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce-tte participant-e la nature, le but et la portée de ce travail de bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de bachelor, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement de ce-tte participant-e à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Nom-s et signature de-s étudiant-e-s :

Lieu et Date :

## Lettre d'information aux personnes interviewées

h e d s

Haute école de santé  
Genève

Pilière Soins infirmiers

Genève, le 23 janvier 2013

**Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelor (TB)**  
**intitulé : « Victimes d'accidents mutilants : rôle infirmier »**

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à notre travail de bachelor portant sur la prise en soins d'un patient après un accident mutilant ayant entraîné un handicap. En raison de votre connaissance et expérience de cette thématique, nous souhaiterions vous interviewer.

**Buts de notre travail :**

Notre objectif est d'apprendre et comprendre le parcours du patient entre son arrivée à l'hôpital et son retour à domicile pour adapter notre prise en soin infirmière selon les besoins et les envies du patient et la réalité de la situation.

**Contexte du travail :**

Ce travail de bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, qui se déroule aux Hôpitaux Universitaires de Genève, au Centre de la SUVA de Sion auprès d'infirmier-ères travaillant dans des services de réhabilitation. Dans le cadre de ce travail, nous rencontrerons également des personnes ayant été victimes d'accidents mutilants. Cette enquête aura lieu entre janvier et février 2013.

**Description de l'enquête :**

Nous vous proposons un entretien individuel, qui durera environ 45 minutes, à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

Interne(BaB) Haute école de Santé de Genève  
Date: 2013-01-23 10:11:11

1

**Hes-SO** GENÈVE  
Haute école de santé  
de Genève

#### **Avantages et inconvénients de participer :**

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à confronter le type de prise en charge actuelle avec les attentes des patients ayant subi ces traumatismes et ainsi nous faire réfléchir sur notre positionnement en tant qu'infirmière dans ces cas. Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous personnellement ou sur le plan professionnel.

Votre participation à cette enquête a été autorisée par votre employeur.

#### **Droits et confidentialité :**

Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement. Le fait de participer à cette enquête ne changera rien des liens professionnels avec votre employeur.

Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. Les étudiant-e-s soussigné-e-s s'y engagent. En particulier, les données ne seront pas transmises à votre employeur ou vos collègues, mis à part l'accès prévu aux résultats. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de bachelor. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de bachelor. Seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée.

#### **Accès aux résultats :**

Nous nous engageons à vous envoyer personnellement un résumé des principales étapes de notre travail. Le travail au complet pourra être consulté à la bibliothèque de la Haute Ecole de Santé une fois qu'il aura été validé par le jury (septembre 2013).

**Adresse de contact :**

Marianne Arellano  
[marianne.arellano@etu.hesge.ch](mailto:marianne.arellano@etu.hesge.ch)  
0041 76 379 82 21

.....

Liliana De Almeida Marques  
[liliana.dealmeida-marques@etu.hes.ge.ch](mailto:liliana.dealmeida-marques@etu.hes.ge.ch)  
0041 79 738 50 04

.....

Cédric Meylan  
[cedric.meylan@etu.hesge.ch](mailto:cedric.meylan@etu.hesge.ch)  
0041 78 911 08 84

.....

Françoise Cinter  
(Directrice de mémoire)  
[francoise.cinter@hesge.ch](mailto:francoise.cinter@hesge.ch)

.....

HEdS – Haute école de santé Genève  
Avenue de Champel 47  
1206 Genève  
Tél. : 022 388.56.00

## **Annexe II**

### Guide d'entretien pour les professionnels de Beau-Séjour et chirurgie :

Texte de présentation:

Nous vous remercions d'avoir accepté de répondre à nos questions. Nous sommes Marianne Arellano, Liliana Marques et Cédric Meylan, trois étudiants en soins infirmiers à la Haute Ecole de Santé de Genève en troisième année Bachelor.

Dans le cadre de nos études, nous devons élaborer un travail de Bachelor qui correspond à un mémoire de fin d'études. Nous avons choisi de nous intéresser à la prise en soin d'un patient après un accident mutilant ayant entraîné un handicap. Notre objectif est d'apprendre et comprendre le parcours du patient entre son arrivée à l'hôpital et son retour à domicile pour adapter notre prise en soin infirmière selon les besoins et les envies du patient et la réalité de la situation. Nous vous avons sollicité car vous êtes un intervenant lors de ce type de situation.

Nous vous rassurons sur le fait que tout ce qui sera dit durant cet entretien restera confidentiel et anonyme.

Pour commencer, pourriez-vous nous relater dans les grandes lignes votre parcours professionnel, depuis combien de temps vous travaillez dans cet hôpital ainsi que les différentes unités ou lieux où vous avez exercé ?

Pouvez-vous nous donner votre définition personnelle du handicap ?

Pourriez-vous nous expliquer de manière générale comment se déroule la prise en soin d'un patient ayant subi un accident mutilant à son arrivée dans votre établissement ? Existe-t-il des protocoles à suivre dans ce genre de situation ? (durée...)

Comment définiriez-vous le rôle infirmier dans la réadaptation ? Selon-vous quelles sont les qualités nécessaires pour un infirmier impliqué dans ce type de prise en soin ? Selon vous en quoi la prise en soin infirmière peut influencer la progression du patient ?

Il y a-t-il des annonces de diagnostics définitifs dans votre établissement ? Si oui, dans quel cas ? Avez-vous déjà assisté à une annonce de diagnostic et comment l'avez-vous vécu ? Quel a été votre rôle ?

Et au-delà des protocoles, quelles précautions au niveau de la communication sont selon vous nécessaires ?

Savez-vous quel est le parcours d'un patient dans cette situation avant et après être passé par votre établissement ?

Nous imaginons que vous avez régulièrement affaire aux familles des patients, comment gérez-vous ces situations ? Les membres de l'entourage peuvent-ils être présents lors de moments-clé comme lors d'annonce d'un diagnostic ?

Quelles sont les causes d'accidents mutilants que vous rencontrez le plus fréquemment ? Avez-vous des chiffres ?

Comment vivez-vous ces prises en soins à long terme en accompagnant le patient dans les processus psychiques par lesquels il doit passer (deuil, coping, résilience, image corporelle) ? Constatez-vous des développements de maladie psychiatrique suite à un accident mutilant ou l'annonce d'un handicap ?

Pourriez-vous nous parler d'une situation concrète avec un patient victime d'un accident mutilant qui vous aurait particulièrement marqué et nous décrire en détail le déroulement des soins ? Pourquoi cette situation vous a-t-elle marqué plus particulièrement ?

Travaillez-vous en collaboration avec d'autres corps de métiers impliqués dans la prise en charge de patients polytraumatisés (physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, médecin...) ? Si oui, comment se passe concrètement ces collaborations ?

Pourriez-vous nous parler du réseau suisse de soutien ou d'aide aux personnes handicapées ? (associations...)

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?



### Guide d'entretien pour la professionnelle de l'image corporelle:

Pour commencer, pourriez-vous nous relater dans les grandes lignes votre parcours professionnel ? (quand avez-vous créé la PMSE ainsi que les différentes unités ou lieux où vous avez exercé ?)

Pouvez-vous nous donner votre définition personnelle du handicap ?

Pourriez-vous nous expliquer pour quels cas étiez-vous appelée en tant que spécialiste de l'image corporelle aux HUG et en quoi consistait votre travail ?

Quelles étaient les causes d'accidents mutilants les plus fréquentes ? Comment cela pouvait-il influencer vos actions ?

Comment définiriez-vous l'image corporelle dans la réadaptation ? Selon-vous quelles sont les qualités nécessaires pour un infirmier impliqué dans ce type de prise en soins ? Selon vous en quoi l'image corporelle peut influencer la progression du patient ?

Avez-vous constaté une différence dans l'acceptation de l'handicap selon la partie du corps qui est atteinte ?

Quelles précautions au niveau de la communication sont selon vous nécessaires ?

Pourriez-vous maintenant nous parler de la PMSE (Prévention et Maintien de la Santé au Travail) en nous expliquant quels sont ses buts ou missions ? A partir de quels constats avez-vous eu l'idée de créer la PMSE ?

Quel est votre rôle dans cette entreprise et comment aidez-vous ou accompagnez-vous les entreprises et leurs employés ?

Y a-t-il un secteur où vos actions sont plus nécessaires ou plus demandées ?

Constatez-vous le développement de maladie psychiatrique suite à un accident mutilant ?

Travaillez-vous en collaboration avec d'autres corps de métiers dans le cadre de la PMSE ? Comment fonctionne votre collaboration ? Quel est le rôle de chacun ?

Pourriez-vous nous parler d'une situation concrète avec une personne ayant été victime d'un accident mutilant qui vous aurait particulièrement marqué et nous décrire en détail le déroulement des soins ? Pourquoi cette situation vous a-t-elle marqué plus particulièrement ?

Pourriez-vous nous parler du réseau suisse de soutien ou d'aide aux personnes handicapées ? (associations...)

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?

## Guide d'entretien du soignant ayant aussi été patient :

### Infirmière

Pour commencer, pourriez-vous nous relater dans les grandes lignes votre parcours professionnel, depuis combien de temps vous travaillez dans cet hôpital ainsi que les différentes unités ou lieux où vous avez exercé ?

Pouvez-vous nous donner votre définition personnelle du handicap ?

Pourriez-vous nous expliquer de manière générale comment se déroule la prise en soins d'un patient ayant subi un accident mutilant à son arrivée aux Soins Intensifs ? Existe-t-il des protocoles à suivre dans ce genre de situation ? (durée...)

Selon-vous quelles sont les qualités nécessaires pour une infirmière impliquée dans ce type de prise en soins ?

Il y a-t-il des annonces de diagnostics définitifs dans votre unité ? Si oui, dans quel cas ? Avez-vous déjà assisté à une annonce de diagnostic et comment l'avez-vous vécu ? Quel a été votre rôle ?

Et au-delà des protocoles, quelles précautions au niveau de la communication sont selon vous nécessaires ?

Savez-vous quel est le parcours d'un patient dans cette situation avant et après être passé par votre unité ?

Nous imaginons que vous avez régulièrement affaire aux familles des patients, comment gérez-vous ces situations ? Les membres de l'entourage peuvent-ils être présents lors de moments-clé ?

Quelles sont les causes d'accidents mutilants que vous rencontrez le plus fréquemment ?

Comment vivez-vous ces prises en soins en accompagnant le patient dans les processus psychiques par lesquels il doit passer (deuil, coping, résilience, image corporelle) ? Quel est l'impact sur les professionnels si le patient est victime ou coupable de l'accident mutilant ?

Pourriez-vous nous parler d'une situation concrète avec un patient victime d'un accident mutilant qui vous aurait particulièrement marqué et nous décrire en détail le déroulement des soins ? Pourquoi cette situation vous a-t-elle marqué plus particulièrement ?

Dans un article que nous avons consulté pour préparer notre projet, il était question de réactions différentes selon les parties du corps qui étaient atteintes. Avez-vous fait ce constat et pourriez-vous nous en dire plus ? Comment cela influence-t-il votre communication ?

Travaillez-vous en collaboration avec d'autres corps de métiers impliqués dans la prise en soin de patients polytraumatisés (physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, médecin...) ? Si oui, comment se passe concrètement ces collaborations (notamment avec les psychologues) ?

### Patient

Pouvez-vous nous parler de votre accident et des conséquences et en quoi cela a changé votre quotidien ?

En quoi cet événement a-t-il changé votre façon de prendre en soin un patient ayant subi un accident mutilant ?

Pourriez-vous nous parler du réseau suisse de soutien ou d'aide aux personnes handicapées ? (associations...)

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?

## Guide d'entretien pour le professionnel de la SUVA:

Pour commencer, pourriez-vous nous relater dans les grandes lignes votre parcours professionnel, depuis combien de temps vous travaillez dans cet hôpital ainsi que les différentes unités ou lieux où vous avez exercé ?

Pouvez-vous nous donner votre définition personnelle du handicap ?

Pourriez-vous nous expliquer de manière générale comment se déroule la prise en soins d'un patient ayant subi un accident mutilant à son arrivée dans votre établissement ? Existe-t-il des protocoles à suivre dans ce genre de situation ? (durée...)

Selon-vous quelles sont les qualités nécessaires pour un infirmier impliqué dans ce type de prise en soin ? Selon vous en quoi la prise en soin infirmière peut influencer la progression du patient ?

Il y a-t-il des annonces de diagnostics définitifs dans votre établissement ? Si oui, dans quel cas ? Avez-vous déjà assisté à une annonce de diagnostic et comment l'avez-vous vécu ? Quel a été votre rôle ?

Et au-delà des protocoles, quelles précautions au niveau de la communication sont selon vous nécessaires ?

Savez-vous quel est le parcours d'un patient dans cette situation avant et après être passé par votre établissement ?

Nous imaginons que vous avez régulièrement affaire aux familles des patients, comment gérez-vous ces situations ? Les membres de l'entourage peuvent-ils être présents lors de moments-clé comme lors d'annonce d'un diagnostic ?

Quelles sont les causes d'accidents mutilants que vous rencontrez le plus fréquemment ?

Comment vivez-vous ces prises en soins à long terme en accompagnant le patient dans les processus psychiques par lesquels il doit passer (deuil, coping, résilience, image corporelle) ? Quel est l'impact sur les professionnels si le patient est victime ou coupable de l'accident mutilant ?

Pourriez-vous nous parler d'une situation concrète avec un patient victime d'un accident mutilant qui vous aurait particulièrement marqué et nous décrire en détail le déroulement des soins ? Pourquoi cette situation vous a-t-elle marqué plus particulièrement ?

Dans un article que nous avons consulté pour préparer notre projet, il était question de réactions différentes selon les parties du corps qui étaient atteintes. Avez-vous fait ce constat et pourriez-vous nous en dire plus ? Comment cela influence-t-il votre communication ?

Travaillez-vous en collaboration avec d'autres corps de métiers impliqués dans la prise en charge de patients polytraumatisés (physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, médecin...) ? Si oui, comment se passe concrètement ces collaborations (notamment avec les psychologues) ?

Pourriez-vous nous parler du réseau suisse de soutien ou d'aide aux personnes handicapées ? (associations...)

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?

Guide d'entretien pour les patients :

Pouvez-vous nous raconter dans les grandes lignes votre parcours de vie ?  
Age, métiers...

Pouvez-vous nous parler de votre accident et des circonstances ?

Pouvez-vous nous retracer votre parcours hospitalier ?

Comment s'est passé votre relation avec le personnel infirmier ? En quoi ont-ils participé à votre rétablissement ?

Quels ont été les conséquences et en quoi cela a changé votre quotidien ?

Où en êtes-vous aujourd'hui par rapport à votre accident ? Y repensez-vous ?  
Avez-vous des peurs liées à cet événement ?

Pouvez-vous nous donner votre définition du handicap ?

Pourriez-vous nous parler du réseau suisse de soutien ou d'aide aux personnes handicapées ? (associations...)

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?