

"Changement de l'image corporelle et stratégie d'adaptation : donner un sens à sa vie après une brûlure grave

Normand Boucher, Ph. D. Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)/Centre intégré universitaire en santé et service sociaux de la Capitale Nationale-IRDPO, Chercheur/Sociologue,

Lucie D'anjou, Travailleuse sociale, Programme des grands Brûlés, IRDPQ

Line Beauregard, Conseillère à la recherche, Chercheure CIRRIS, IRDPQ

Colloque 30e anniversaire de l'Association des Grands Brûlés F.L.A.M.

« La douleur chronique chez les grands brûlés : mieux la comprendre pour mieux la gérer »

Québec, les 5 et 6 Novembre 2015

CIUSSS Capitale Nationale - IRDPQ

Plan de la présentation

- Contexte et les objectifs de l'étude
- État des connaissances scientifiques
- Méthodologie
- Résultats
- Conclusion

Contexte et objectifs

- * Implantation du Centre d'expertise en 2004;
- * Certaines difficultés d'adaptation persistantes :
 - * le changement important de l'apparence physique ;
 - * la période de réadaptation physique et fonctionnelle ;
 - * le retour dans le milieu de vie.
- * Les dimensions qui sont touchées:
 - * L'image de soi, estime de soi, identité ;
 - * Les rôles sociaux (travail, loisir, etc.)
 - * Les relations interpersonnelles

Contexte et objectifs

- * Étude qui vise à répondre à des préoccupations cliniques;
- * Met l'accent sur la dimension vécue et sensible de cette réalité;
- * Intéresse aux rôles de certains facteurs comme la famille, amis, intervenants, etc.
- * **Objectif:**
explorer la manière dont les personnes victimes de brûlures graves s'adaptent à cette nouvelle réalité

État des connaissances scientifiques

- * Des cicatrices visibles sur certaines parties du corps (visage et mains) qui ont pour conséquences de créer des situations d'isolement et de retrait social chez certaines personnes (Boucher et al. 2005);
- * La brûlure au corps affecte l'apparence, l'image corporelle est altérée et s'accompagne de problèmes d'identité personnelle (Gilboa, 2001);
- * Au chapitre de l'image corporelle, la perception de son image est très importante et peut engendrer de l'insatisfaction (Lawrence et al. 2004).

État des connaissances scientifiques

- * L'insatisfaction de l'image corporelle est également responsable d'une détérioration des facteurs favorisant le processus de réadaptation et d'intégration sociale (Wielchman, 2011; Bergamasco, et al. 2002; Fauerbach et al., 2002);
- * L'adaptation est un phénomène complexe impliquant des composantes tantôt internes (soi), tantôt externes (amis, famille, etc.) (Birdsall et Weinberg, 2001);
- * Les changements liés à la brûlure peuvent s'ajouter à une stigmatisation sociale (Lawrence et al, 2012; Dahl et al, 2012; Lawrence and Fauerbach, 2011; Williams et al. 2003).

État des connaissances scientifiques

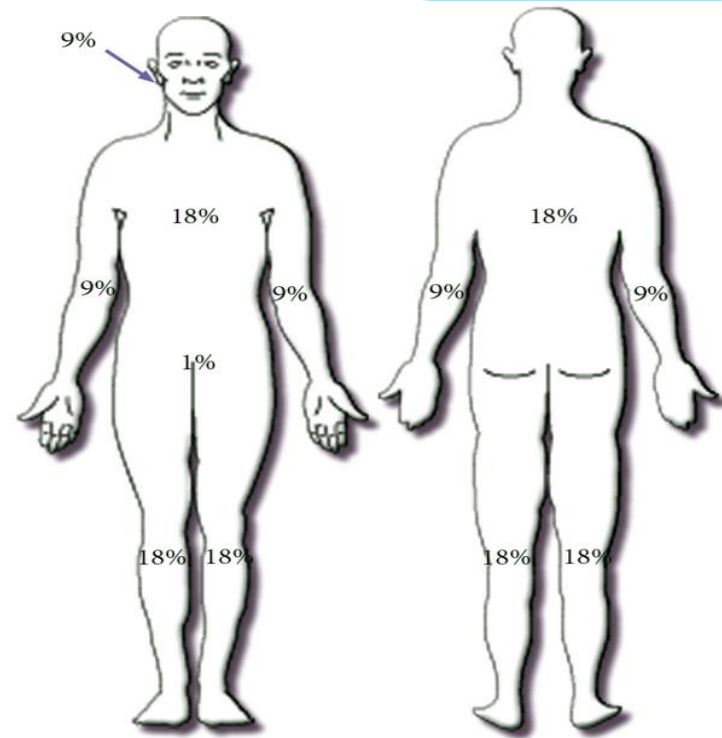
- * Au cours des dernières années, la littérature révèle également un intérêt marqué pour l'analyse des stratégies d'adaptation (coping) développées par les survivants;
- * Cette analyse est dominée par une approche quantitative avec laquelle l'on cherche à identifier les facteurs clés dans le développement de ces stratégies sur une plus longue période et un plus grand nombre de personnes;
- * Peu ou pas de données obtenues à l'aide d'une approche qualitative s'intéressant à l'expérience vécue;
- * Cette dernière méthode permet d'apporter des éléments de réponse aux préoccupations émergentes alors en clinique.

Méthodologie

- * Démarche exploratoire
- * Entrevues semi-structurées abordent des thèmes précis amenés par des questions ouvertes.
- * Trois axes :
 - * l'aspect rétrospectif avant le traumatisme;
 - * l'aspect traumatique, abordant une description du trauma et les circonstances;
 - * l'aspect prospectif avec une attention particulière sur la dimension de l'image corporelle, la perception de soi et d'autrui.
- * 10 adultes victimes de brûlures graves

Profil des participants

SEXE	ÂGE LORS DE L'ACCIDENT	TBSA	CAUSE DES BRÛLES
M	49	23%	Feu par immolation
M	29	80%	Explosion et feu
F	52	9%	Feu
F	41	43%	Feu
F	27	9%	Feu
M	38	15%	Électrocution
M	52	10%	Feu
M	65	26%	Feu
M	47	9%	Électrocution
M	35	83%	Feu



Période d'adaptation et réadaptation – changements de l'apparence physique

- * Cette période se caractérise par de nouvelles modalités de soins à apporter au corps dorénavant porteur de cicatrices qui viennent transformer l'apparence physique. On s'intéresse à la manière dont est vécue cette période en cherchant à identifier certains facteurs clés dans ce processus.



Période d'adaptation et réadaptation – changements de l'apparence physique

* L'entourage et le personnel

- * Elle me disait : « C'est pas grave, c'est rien que la jambe, t'en as pas dans le visage, t'es pas brûlé ailleurs. » Mais j'ai été chanceux pareil. C'est elle qui m'a encouragé, pis elle... ça a pas été plus que ça... » Entrevue I
- * « J'ai montré mes mains... mettons, à partir du début, ils ont vu beaucoup l'amélioration mais... La famille, des amis. Pour dire, il y en a pas eu que ça a été... même les enfants, ils m'encourageaient. « T'sais maman, elles sont rendues belles tes mains... » Entrevue E

Période d'adaptation et réadaptation – changements de l'apparence physique

* Les séquelles physiques de la brûlure

- * «...j'étais pas prêt tout de suite à me montrer à tout le monde. Ça fait que tranquillement pas vite, ça va s'adapter au fur et à mesure. Petit à petit, ça va rentrer dans l'ordre». «Au fur et à mesure, que ça me disait, à me montrer un peu plus. Le reste... les gens, ils le savaient itou, ça fait qu'ils poussaient pas, rien. Ça allait bien. Ils étaient habitués, à la fin». Les heures de physio, pis tout. C'était quand même assez discret un peu.» Entrevue B

Période d'adaptation et réadaptation – changements de l'apparence physique

* Les séquelles physiques de la brûlure (2)

- * «... à la minute que j'ai su que le visage était pas touché, parce que c'est ça qui est toujours plus difficile, la balance, une cicatrice, elle est grosse, elle n'est pas belle mais elle est en dedans du bras, elle dérange pas le monde, pis je commencerai toujours ben pas à me faire opérer pour fermer une affaire qui dérange personne. » Entrevue E

Retour dans leur communauté

Cette période est caractérisée par la fin de la réadaptation spécialisée et la reprise dans la mesure du possible des activités régulières par la personne. Elle s'intéresse aux citoyens, aux parents, aux conjoints, aux collègues et amis, etc. Elle s'intéresse aux relations et aux significations qui se construisent dans un rapport social au corps singulier et aux autres qui est parfois à renégocier.



Retour dans leur communauté

- * On note qu'il y a une grande variation dans les situations vécues lors de retour dans leur milieu; les relations intimes sont parfois difficiles en raison de la présence des cicatrices;
- * C'est là que le jeu de la mise en scène, de l'évitement que l'on retrouve souvent dans l'espace public prend fin pour ainsi dire;
- * Cette relation à autrui est très importante et aussi longtemps que la cicatrice reste dissimulée, invisible il n'y a pas de problème.

Retour dans leur communauté

- * **L'apparence et la reprise des activités comme avant...**
- * R- « Tant que j'étais habillé, autrement dit, tant que j'étais habillé, j'étais encore la même personne puis je croisais des gens puis je me cachais pas puis... le fait de m'exposer de moins en moins habillé, c'est là que je m'apercevais que, ouais...
- * I- C'était plus dans l'intimité que ça causait un problème.
- * R- Ouais »
- * « I- avec cette nouvelle personne-là, est-ce que ça a été une préoccupation, l'apparence physique?
- * R- Non, pas du tout. C'est plus préoccupant pour moi. C'est même moi... elle, ça la fatigue pas... Entrevue J

Retour dans leur communauté

- * **L'apparence et la reprise des activités comme avant... (2)**
- * «... même que ma nièce m'a dit : « t'as les mains qui ressemblent à de la peau de crocodile. » Mais moi, je trouve ça drôle mais j'suis capable de faire ce que je veux pareil avec, ça fait que ça me dérange pas...»
- * C'est comme je disais... on dirait des mains d'une femme de 80 ans à 30 mais ça me dérange plus ou moins. En autant qu'elle soit solide et que je sois capable de faire mes affaires, c'est ça qui importe. C'est sûr que peut-être avant, tu mets plus de bagues... Entrevue E
- * Il y a beaucoup de monde, t'sais, j'me sens pas ben ben à l'aise des fois encore, pis il y a des fois que je vais passer à travers de ça, mais il y a des fois que... c'est encore frais, c'est juste depuis l'année passée que je commence à me montrer en public, pour dire, en maillot de bain puis... elle, ça la dérange pas » Entrevue J

Retour dans leur communauté

* Le regard d'autrui et dissimulation de soi : mise en scène autour du corps

- * Je fais l'épicerie... ils sont habitués de me voir. Ça fait 2 ans pratiquement qu'ils me voient de même, là, pis tout le monde dit : « Ah! R'garde donc ça. T'as ôté tes gants. C'est l'fun. Aie, c'est pas si pire que ça, hein! » T'sais, le monde... ah, ben, coup donc... Les petites caissières chez Métro, ils me disent : « Ben, voyons donc, M. F., c'est beau, hein, c'est pas si pire! » Pis c'est vrai, dans la réalité, y sont pas nécessairement belles, belles, belles... Entrevue H
- * R « Moi, en autant que j'avais pas le visage touché, j'me disais que l'apparence, c'est... Moi, j'agaçais le monde... « Les femmes trouvent toujours ça bien, un gars avec une cicatrice. J'en ai des belles. J'peux en montrer partout. J'en ai partout. » Entrevue G.

Retour dans leur communauté

- * **Le regard d'autrui et dissimulation de soi : mise en scène autour du corps**
- * « I - Pourquoi vous sortiez pas ? »
- * R- J'étais pas capable. Rien que le regard des autres... parce qu'icitte, j'veux dire... à qui je disais ça? Peut-être à Denis, peut-être aux autres aussi... je disais... Quand je vais à une place où je ne connais pas personne, ça me dérange pas. Ils m'ont pas connue comme j'étais avant pis ils savent pas comment j'étais. Tandis qu'icitte, c'est différent parce que le monde... j'ai resté longtemps par ici pis la plupart... j'ai travaillé dans les bars ici aussi, ça fait que la plupart me connaissent, pis tout. J'sais pas... ça me gênait de me montrer comme j'étais, comme ça, contrairement à ce que j'étais avant, pis je sortais pas... Entrevue D

Retour dans leur communauté

- * **Le regard d'autrui et dissimulation de soi : mise en scène autour du corps**
- * « R- C'est pas seulement ta personnalité, c'est le monde extérieur qui sont méchants aussi. Je dis que le plus gros problème, c'est ça.
- * I-C'est la réaction des autres?
- * R-La réaction des autres, le regard des autres. Moi, j'ai vu une personne changer de table à cause qu'il y avait un grand brûlé qui était à côté. La personne a changé de table. J'étais 2 tables plus loin. J'ai passé proche de me lever pis d'aller lui demander c'était quoi son problème. J'aurais-tu mis la personne mal à l'aise? Je l'ai pas fait.» Entrevue I
- * «R- Moi, j'ai pas eu vraiment ben gros de misère à accepter ça parce que mes mains sont pas brûlées, mon visage est pas brûlé. Puis, jusqu'aux chevilles, j'suis pas brûlé. T'sais, l'été, je garde un pantalon de *jogging*, un petit gilet à manches longues mais troué, qui respire en masse. Entrevue B

Déterminants et Stratégies

* Période d'adaptation et de réadaptation

- * Facteurs personnels
 - * Ressources internes de la personne comme attitudes et croyances, histoire personnelle, traits de caractère, etc.
 - * Présence de séquelles physiques comme la douleur, difficulté au plan de la motricité fine, etc.
- * Facteurs environnementaux
 - * Rôle de l'entourage immédiat et significatif;
 - * Rôle des intervenants

Déterminants et Stratégies

* Période de retour dans le milieu de vie

- * L'analyse des entrevues permet de mettre en perspective l'existence d'une diversité de situations vécues par les personnes et d'attitudes et de réactions vis-à-vis les changements de l'image corporelle.
- * Le rôle des proches significatifs est important dans le développement des stratégies d'adaptation.
- * Regard d'autrui et le recours à une stratégie d'évitement;
- * Dissimulation de la cicatrice dans l'espace public et dévoilement parfois difficile dans l'espace privé;
- * Préservation de l'invisibilité vis-à-vis de l'autre.

Conclusion

* Développement clinique :

- * Accroître les interventions psychosociales auprès des proches significatifs. Intervenir sur les ressources internes des proches de la personne ayant des brûlures graves.
- * Intégrer et soutenir les interventions et les activités de socialisation.
- * Assurer un suivi long terme qui demeure important en raison de l'apparition tardive de certaines difficultés, etc.

Liste des références

- * BERGAMASCO, E.C., ROSSI, L.A., AMÂNCIO, A. da C.G., de CARVALHO, E.C. (2002) Body Image of Patients with Burns Sequellae: Evaluation Through the Critical Incident Technique, *Burns*, 28, pp. 47-52.
- * BIRDSALL, C., WEINBERG, K. (2001) Adult Patients Looking at Their Burn Injuries for the First Time, *Journal of Burn Care and Rehabilitation*, 22, pp. 360-364.
- * BOUCHER, N., LAVOIE, A., BOUALI, R. (2005) *Étude exploratoire concernant les besoins des adultes ayant subi des brûlures graves et leurs proche en matière de services de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale au Québec*. 208 p.
- * Dahl, O, Wickman, M, Wengström, Y. (2012). Adapting to life after burn injury- reflections on care. *Journal of Burn Care & Research*. 33 (5): 595-605
- * DHENNIN, C., STÉPHANT, M., WINAVER, D. ET GÉRARD, J.-L., (2001). Retour vers le futur : Réinsertion socio-professionnelle et psycho-affective des brûlés, rapport de l'enquête nationale. 2, pp.82-92.

Liste des références (2)

- * FAUERBACH, J.A., HEINBERG, L.J., BRYANT, A.G., RICHTER, L., SPENCE, R.J. (2002) Coping with Body Image Changes Following a Disfiguring Burn Injury, *Health Psychology*, 21, pp. 115-121.
- * GILBOA, D (2001) Long-term Psychological Adjustment After Burn Injury, *Burns*, 27, pp.335-341.
- * [Lawrence, JW](#), [Mason, ST](#), [Schomer, K](#), [Klein, MB](#) (2012). Epidemiology and impact of scarring after burn injury: a systematic review of the literature. *Journal of Burn Care and Rehabilitation*, 33(1):136-46.
- * Lawrence, John W.; Fauerbach, J. A. (2011). Body image issues associated with burn injuries. In Cash, T. F. (Ed); Smolak, L. (Ed). *Body image: A handbook of science, practice, and prevention* (2nd ed.). , New York, NY, US: Guilford Press, xxi. pp. 358-365.
- * LAWRENCE J.W., FAUERBACH, J.A., HEINBERG, L., DOCTOR, M. (2004) The 2003 Clinical Research Award: Visible vs Hidden Scars and Their Relation to Body Esteem, *Journal of Burn Care and Rehabilitation*, 25, pp.25-32.
- * Wiechman S.A. (2011). Psychosocial recovery, pain, and itch after burn injuries. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, 22 (2): 327-45.
- * WILLIAMS, N.R., DAVEY, M., KLOCK-POWELL, K. (2003) Rising From the Ashes: Stories of Recovery, Adaptation and Resiliency in Burn Survivors, *Soc. Work. Health Care*, 36, pp. 53-77

Les remerciements

- * Les membres de l'équipe souhaitent souligner le travail de codification des entrevues qui a été effectué tour à tour par Ariane Plaisance, Véronique Garcia, Joëlle Dufour. Enfin, Andréanne Guindon qui a réalisé les entrevues semi-structurées avec les participants.
- * La Fondation de l'IRDPQ pour le financement de cette étude