

Corps Mutilé : chemin de la reconstruction physique et psychique

Rapport d'immersion en communauté 2005:

Thomas Zaugg
Claude Jacot
Anthony Regat
Jonathan Beroud

« Le corps n'est que le reflet de l'âme. »
Fox Emmet, Penseur religieux irlandais, 1886-1951

Table des matières:

	page
Introduction	5
1) La construction de l'identité grâce au corps	6
1.1) La construction de l'identité	6
1.2) La perception de soi	6
1.3) La perception des autres	7
1.4) Corps et communication	7
1.5) L'importance de la beauté dans la construction de notre identité	8
1.6) Les stéréotypes implicitement acceptés concernant la beauté	9
Entretien avec Mme J. M	10
2) Les répercussions psychologiques de la mutilation	13
2.1) La confrontation avec sa nouvelle image	13
2.2) Le PTSD : (post-traumatic stress disorder)	13
2.3) Les étapes du deuil	14
2.4) L'impact psychologique des traumas	14
Entretien avec Mme Jonniaux	16
3) La chirurgie reconstructive au secours de l'apparence	20
3.1) Historique	20
3.2) Le recours à la chirurgie reconstructive	21
3.3) La prise en charge reconstructive:	21
a- quand la prise en charge doit être rapide	
b- quand la prise en charge peut être plus espacée dans le temps	
3.4) La conciliation des attentes du patient avec la réalité chirurgicale:	23
a- l'évaluation par le chirurgien des réalisations possibles	
b- l'écoute des désirs du patient	
3.5) La perception du résultat final	24
3.6) Quand la reconstruction nécessite un suivi à long terme	25
3.7) Les états d'âme du chirurgien	25
3.8) Les évolutions techniques et les développements futurs	26
Entretien avec le professeur C. Le Coultre	27
Entretien avec Mr M. R	31

4) L'individu mutilé face à la société	34
4.1) Les données du problème	34
4.2) Le regard de la société	34
4.3) Les difficultés psychologiques	35
4.4) L'âge du traumatisme	36
4.5) Adultes-enfants : tant de différences dans l'intégration des mutilés ?	36
4.6) Les rapports sociaux après traumatisme	37
Entretien avec Mme O et son fils Alexandre	38
Conclusion	40
Bibliographies et webliographies	41
Remerciements	43

Introduction:

Dès la genèse de l'histoire de nos civilisations, les penseurs se sont intéressés aux liens mystérieux reliant le corps à l'esprit. Selon certains, comme Félix le Dantec, l'esprit est produit par le corps. L'individu est essentiellement une machine avec accessoirement une conscience. Selon d'autres, comme Descartes, il existe deux substances, le corps et l'esprit, qui interagissent entre elles. Enfin certains philosophes, telle que Plotin, voyaient dans la matière une représentation de l'esprit. Bien que ces points de vues divergent, personne ne nie l'importance de la relation entre le corps et l'esprit. En prenant plus de recul, on constate qu'il existe d'innombrables angles d'études possibles pour aborder les interactions entre corps et esprit. Celles-ci sont développées aussi bien en psychologie qu'en sociologie, en médecine ou encore en philosophie. Ceci met en avant l'importance primordiale de ce sujet lors de l'étude de l'homme et de la société. Ainsi, telle la pointe de l'iceberg, le corps est la partie visible de l'individu, il sert ainsi d'interface entre l'âme et la société. Il permet l'interaction des humains entre eux, il est le pont qui rend la communication entre tous possible. Ces interactions sont à la base de l'édification de l'individu.

Ce corps, fait de chair et d'os, est malléable et flexible. Il est aussi malheureusement fragile et ses facultés d'auto-régénération ont des limites. Ainsi, il est du lot de certain de vivre un événement qui marquera profondément et définitivement ce corps. En conséquence de l'interaction étroite de l'âme et du corps, une blessure du corps sera souvent vécue aussi comme une blessure de l'âme. Une atteinte du corps remet donc profondément en questions l'identité et le positionnement de l'individu dans la société.

Quelles sont les répercussions sur l'identité d'une telle modification du schéma corporel ? Comment se perçoit-on à la suite d'un tel événement ? Comment apprend-on à gérer la différence et le regard des autres ? Nous avons choisi de nous intéresser au vécu des personnes mutilées, en nous penchant sur ce que pouvait être leurs souffrances psychologiques. Nous les avons suivies dans leur cheminement de reconstruction morale et chirurgicale. Nous utiliserons pour « mutilé » la définition

donnée par le dictionnaire Robert : Mutilé est le substantif de mutiler, qui veut dire: « Altérer un être humain dans son intégrité physique, soit en le privant d'un membre ou de quelque autre partie externe du corps, soit en lui infligeant des blessures qui le déforment gravement. (...) »

Nous avons divisé ce rapport en quatre parties. Premièrement, nous nous intéresserons à l'importance du corps pour la construction de l'identité de l'individu. Ensuite, nous nous pencherons sur les répercussions d'un changement majeur et non-intentionnel du corps tel que celui que l'on observe par exemple suite à un accident, une brûlure ou une tumeur. Dans un troisième temps, nous passerons en revue les techniques chirurgicales qui permettent la reconstruction fonctionnelle et esthétique. Finalement, nous nous intéresserons au regard de la société sur les personnes mutilées.

1) La construction de l'identité grâce au corps

1.1) La construction de l'identité durant l'enfance.

Au début de sa vie l'enfant ne s'intéresse qu'à lui-même et nullement au monde extérieur. Il ne fait pas encore la différence entre lui et ce qui l'entoure. L'enfant a, au début de sa vie, la même attitude à l'égard de son corps qu'à l'égard des objets extérieurs : « Il regarde bouger ses bras et ses jambes tout comme il observe la flamme d'une bougie. » L'influence du regard des autres agit cependant très précocement sur la construction de l'identité du bébé. Selon le pédiatre anglais Donald Winnicott: « Quand une mère prend son bébé et le regarde, généralement ce que le bébé voit, c'est lui-même. En d'autres termes, la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit. » La mère agit donc comme un miroir pour le bébé, elle lui renvoie des informations sur son apparence.

« Notre image du corps et ces différentes parties est influencée aussi par l'intérêt que leur porte autrui (à travers ses regards, ses gestes, ses paroles, sa façon de se toucher...) et par l'intérêt qu'autrui porte lui-même à son propre corps ». En résumé, au début de la vie, le corps constitue pour le bébé la base de son identification. Il se retrouve lui-même au travers de ses perceptions, de ses actions, mais aussi dans le regard des autres. On assiste à la création du schéma corporel qui « spécifie l'individu en tant que représentation de l'espèce et est le même pour tous les individus. Il se structure par l'apprentissage et l'expérience et est indépendant du langage. » Françoise Dolto « L'image inconsciente du corps ».

Vers la deuxième année, le bébé perd le goût de s'observer : c'est comme s'il connaissait maintenant son corps et ne s'y intéresse plus guère. Par la suite, l'enfant va commencer à percevoir le monde extérieur et lui accorder de l'intérêt. C'est à ce moment que l'enfant prend conscience que son corps est distinct du monde extérieur. Entre un et deux ans, l'enfant apprend peu à peu à reconnaître son image dans un miroir. Ce n'est que vers l'âge de trois ans que l'enfant se considère en tant qu'individu à part entière et qu'il est capable de se reconnaître. C'est au moment où les expériences internes du corps de

l'enfant se mélangent aux apparences visuelles que l'usage du 'je' devient habituel dans son discours. Selon Donald Winnicott : « La construction identitaire révèle trois processus conjoints: l'ancrage de l'image de soi sur la transformation corporelle, l'investissement narcissique du sujet et la construction d'un idéal du soi dans la relation avec les autres. »

Le modelage de l'identité se fait tout au long de la vie avec l'évolution de son corps. L'adolescence est un autre moment important dans l'édification de l'identité. En effet, les modifications corporelles y sont importantes. Le problème du jeune adolescent est alors de trouver les moyens d'accepter ce nouveau corps plutôt que de le rejeter. Il doit assumer son corps sexué, un processus qui réside dans l'image et la relation qu'il établit avec son corps en transformation. L'identité se forge à travers les rapports avec son corps.

1.2) La perception de soi.

Pour construire notre identité, nous avons besoin d'interactions avec autrui. Tous ces individus extérieurs à nous-mêmes sont nécessaires pour façonner l'image de notre propre corps. La conscience de soi n'est pas pure production individuelle. Elle résulte de l'ensemble des interactions sociales que provoque ou subit l'individu. Les réactions des autres sont indispensables pour se renseigner sur sa personnalité et sur son corps. Comme l'écrit J-C. Ruano-Bordala dans son livre L'identité : l'individu, le groupe, la société: « La construction autonome de l'identité s'effectue pour l'individu dans le rapport d'adhésion ou de rejet qu'il fonde avec ses groupes d'appartenances. » Cela nous conduit au concept d'image corporelle. Selon P. Schilder, psychiatre : « c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes. » L'image corporelle ne signifie pas exactement la même chose que le schéma corporel. Ce dernier nous permet de savoir où se situent nos membres par rapport à nous-mêmes. Ceci nous permet par exemple de saisir un aliment et de le manger. Comme nous l'avons vu, le schéma corporel se développe durant la prime enfance et peut être considéré par la suite comme acquis. L'image corporelle, au contraire, est l'aspect psychologique de notre représentation corporelle. Elle se

développe tout au long de notre vie et se bâtit grâce aux interactions avec le monde extérieur. Le regard des autres modifie la perception que nous avons de notre corps. Toutes les interactions sociales et culturelles aident à façonner et à faire évoluer notre image corporelle. Celle-ci est quelque chose de subjectif et d'imaginaire, c'est la représentation de nous-mêmes que l'on croit être la plus juste. En effet, il est difficile de se voir de façon objective. Comme l'écrit P. Schilder : « Nous ne connaissons pas mieux notre corps que nous ne connaissons celui des autres : s'il en était autrement nous n'aurions pas tant d'appétence pour le miroir. L'intérêt que nous portons au miroir trahit la labilité de notre modèle postural, le caractère incomplet de nos données immédiates, la nécessité où nous sommes de fournir un perpétuel effort de construction pour élaborer l'image de notre corps. » On cherche toujours des points de comparaison et de ressemblance. C'est par ce que nous voyons des autres qu'on se construit son image. En plus de cela, ce mécanisme d'interconstruction de l'individu par la société est interactif. Nous construisons notre personnalité à partir des relations avec le monde, puis nous jouons aussi le rôle inverse en aidant à la construction d'autrui. Toujours selon P. Schilder: « Une fois que nous avons construit ce corps nous le répandons dans le monde et le mêlons aux autres ». Dans cette élaboration de l'image corporelle, nous ne cessons de prendre et de donner. Ainsi beaucoup d'éléments sont communs chez les individus qui ont l'habitude de se voir et qui entretiennent des rapports affectifs. Bien que l'image du corps soit en étroite interrelation avec les autres, elle conserve cependant une individualité.

1.3) La perception des autres.

Lorsqu'on rencontre une personne pour la toute première fois, la première information que l'on perçoit d'elle est son apparence physique. Avant même que le contact ait pu s'établir, de près ou de loin, on évalue d'un rapide coup d'œil le type d'individu auquel on va avoir à faire. Sous la forme d'un flash, on tente de deviner son milieu social, sa personnalité, son tempérament, ses qualités et ses défauts... La mise en scène des apparences livre l'acteur au regard évaluatif de l'autre, qui le fixe d'emblée dans une catégorie sociale et /ou morale au vu de

sa mine ou de sa morphologie. Nous nous faisons à propos de certaines catégories de personnes des images simplificatrices et généralisantes qui amènent à des distorsions de jugement s'accompagnant de sentiments plus ou moins négatifs vis-à-vis de ces personnes. Ces préjugés sont susceptibles d'influencer notre comportement. Ils sont couramment appelés « stéréotypes ». Le fait d'avoir des stéréotypes et de les entretenir tient d'une tendance générale de l'individu à schématiser son environnement. L'individu a une démarche globalisante qui vise les collectivités puisqu'on a tendance à faire des catégories en regroupant les personnes en fonction de leurs caractéristiques communes.

1.4) Corps et communication.

Pour que la communication soit efficace, il faut tenir compte de deux éléments importants :

- a) La personnalité des intervenants qui est caractérisé par l'histoire de chacun, le niveau social et culturel, en d'autre terme l'identité d'une personne. Ceci influence les types de communication admises ou non en fonction des inculcations sociales de chacun.
- b) La signification des mots et des gestes car les hommes ne communiquent pas seulement une certaine quantité d'information, mais ils échangent des significations. Ces significations résultent surtout de symboles qui induisent des associations des sens. Elles renvoient aux représentations sociales plus ou moins partagées par une collectivité.

B. Rimé, philosophe français, soutient que «la communication ne transmet pas le plus souvent des significations abstraites et neutres, mais évoque pour chacun tout un univers de représentations qui l'animent, l'attirent, le repoussent, l'émeuvent et suscitent donc chez lui un ensemble d'attitudes ; si ces significations sont liées d'un côté aux représentations sociales, elles sont ancrées aussi dans l'expérience corporelle et émotionnelle du sujet. » Ceci souligne le fait que la communication n'est pas seulement verbale mais qu'elle fait intervenir des gestes, des mimiques, des mouvements, voire des attitudes posturales. Il y a donc deux façons d'exprimer les choses: l'une est verbale et l'autre physique, d'où l'importance du corps dans la communication. Certains sentiments peuvent être exprimés physiquement sans que l'on ait besoin de le faire par voie verbale. Deux spécialistes

dans ce domaine (Birdwhistell en 1970 et Argyle en 1975) ont pu soutenir que la plus grande partie de la communication ne passait pas par les mots. J. Piaget (1970) différencie les signaux de communication selon trois types : les indices, les signes et les symboles.

Les indices sont le plus souvent émis involontairement. Ils ont une valeur plus expressive que communicative. Ils traduisent un état émotionnel ou affectif, le plus souvent en réaction à l'interaction avec autrui. Ils sont essentiellement corporels (exemple : rougir est l'indice de la confusion ou de la honte). Cet état émotionnel s'exprime par les mimiques, les gestes et la posture. Des études comme celle de Cosnier (en 1994) ont montré que les mimiques faciales sont plus révélatrices de la nature et de la qualité de l'émotion exprimée, alors que le degré de celle-ci est montré par les gestes et la posture. Le visage est donc le lieu où se manifeste le mieux les sentiments d'une personne. Les indices peuvent aussi être verbaux (comme ces interjections que l'on lâche pour traduire son énervement, sa colère ou encore sa joie).

Les symboles supposent une élaboration de l'expression, l'utilisation d'un code. C'est quelque chose de volontaire et conçu pour communiquer. Il peut être formé par la reprise mimétique volontaire d'un indice comme par exemple une grimace pour mimer le dégoût. Ici aussi les symboles sont surtout corporels.

Le signe a lui un caractère purement conventionnel. Il a pour but de passer un message. Dans ce cas il est exprimé par le langage, mais il peut parfois l'être par la forme non verbale (exemple : doigt levé pour demander la parole ou encore une poignée de mains). Il n'existe pas de frontière nette entre ces catégories, c'est pour cette raison qu'il est possible de glisser de l'un à l'autre.

Le corps apparaît donc important pour communiquer avec les autres. L'apparence, l'attitude et les manifestations corporelles de nos sentiments influencent les interactions. Lorsque nous sommes face à face avec autrui, notre corps exprime ce que l'on ressent. La personne en face de nous exprime ce qu'elle voit, on pourrait même dire qu'elle nous décrit. On perçoit son propre corps à travers son regard, ce qui montre l'importance du corps dans les relations sociales ainsi que dans la construction de son identité. C'est grâce à ce feed-back que chacun

est capable d'évoluer en société.

1.5) L'importance de la beauté dans la construction de notre identité

L'importance que l'on accorde à l'attrait physique intervient pour moduler dans un sens ou dans l'autre notre perception individuelle. Pour évaluer la perception que nous avons de notre corps, nous avons besoin de nous comparer à un référent, à un modèle. Le corps étant l'interface entre les hommes, c'est lui qui est vu en premier et fait la différence de quantité et de qualité d'interactions avec la société. Le corps est le faire-valoir de l'individu et c'est à partir de lui, dans certains milieux, que s'établit le jugement des autres. Il a été montré que la satisfaction vis-à-vis de son corps est liée à l'estime de soi. L'acceptation de son corps est déterminante pour la perception de soi. Les plus satisfaits de leur corps se considèrent aussi comme plus sûrs d'eux, plus heureux, plus intelligents, plus aimables et plus satisfait sexuellement. Les individus plus attrayants ont plus tendance à se considérer plus populaires et plus appréciés. Ceci a été corrélé par les expériences de deux sociologues, Mathes et Kahn (en 1975). Ces derniers ont demandé à des étudiants des deux sexes, dont la beauté a été évaluée par des personnes indépendantes, de répondre à un questionnaire mesurant l'estime de soi, le bonheur subjectif et la nervosité. Les individus se trouvant disgracieux ont tendance à se sous-estimer et à anticiper une réponse négative de la part des autres.

La façon de se percevoir aura une influence plus ou moins positive ou négative sur sa façon de se comporter en société. Il a été montré que les sujets disgracieux ont tendance à éviter certaines relations. On a aussi constaté la présence d'une plus grande anxiété chez ces personnes. A force de se sentir pénalisés, les sujets peu « attrayants » finissent par intérioriser l'image négative qui leur est renvoyée et développent des sentiments négatifs envers eux-mêmes. La perception que l'on a de notre corps va jouer un rôle prépondérant dans l'établissement des relations sociales. En effet la confiance en soi est liée au regard des autres, ce qui explique que certains individus ont plus ou moins de contacts avec la société, donc plus de feed-back de la part de cette dernière. Comme l'explique P. Schilder dans son livre « L'image du corps », nous ne devons pas

sous-estimer le fait qu'une personne se sente belle ou laide en société. Notre propre beauté ou laideur sera non seulement dans l'image que nous percevons de nous-mêmes mais aussi dans celle que les autres perçoivent de nous. Les images du corps et leur beauté ne sont pas des entités rigides. Nous construisons et reconstruisons sans cesse notre propre image et, de même, nous façonnons celle des autres. Il y a ainsi une socialisation des images du corps.

1.6) Les stéréotypes implicitement acceptés concernant la beauté

Dans plusieurs études on remarque que, même si l'âge, le sexe, la classe sociale ou même la culture changent, les personnes s'accordent à définir des modèles similaires de la beauté du corps. La perception d'un idéal de l'image corporelle naît probablement d'un processus d'inculcation sociale. Cette dernière se fait précocement et pour tout le monde. L'être humain est en permanence confronté à un modèle de beauté imposé par la société. Chaque individu est constamment comparé à un modèle de référence inaccessible et toute déviance de ce modèle est perçue comme « dérangeante ». De plus, la société attribue arbitrairement des qualités aux personnes belles. Des études effectuées par Berscheid et Walster en 1974 démontrent ces préjugés. Les plus beaux individus sont supposés être plus aimables, plus sensibles, plus flexibles et plus sociables. Il a été montré que plus un étudiant est beau, plus il est perçu par ses professeurs comme intelligent. Une étude menée par Murphy et Hellkamp en 1976 démontre que si on demande à des sujets d'évaluer une œuvre d'art avec en annexe la photo du soi-disant auteur du tableau, on s'aperçoit que les œuvres signées par des artistes « attrayants » sont mieux évaluées. Cette discrimination des stéréotypes semble être faite de façon inconsciente. En effet, si l'on interroge les sujets de l'étude sur leurs critères de sélections, ils répondent qu'ils se sont basés sur les qualités objectives de l'œuvre d'art. Un autre exemple nous est donné par E. Perrin, sociologue du corps à Genève : « Tous les enseignants prétendent qu'ils considèrent tous leurs enfants comme égaux. La réalité est pourtant bien différente, car lorsqu'on compte combien de fois un enseignant s'adresse aux élèves, on s'aperçoit qu'on interroge plus souvent les beaux élèves, et qu'on les

place devant. » Nous vivons dans un monde où le corps occupe une place majeure dans notre place en société. Nous attribuons tous une importance différente entre ceux que nous qualifions de beaux et ceux que l'on perçoit moins gracieusement. Ceci se fait constamment et nous y sommes confrontés dès notre plus jeune âge. La fascination ou la répulsion exercée par l'aspect physique d'autrui ne peut être niée. Même si nous préférons croire que l'apparence physique est une chose superficielle, on ne peut rejeter le fait que c'est une caractéristique importante dans la relation avec les autres. Les personnes belles reçoivent plus d'interactions en société que les personnes moins attrayantes. Ces sujets développeront une plus grande confiance en eux ainsi qu'une plus grande estime de soi. C'est par l'intérêt qu'autrui nous porte que l'on se construit. Toujours selon E. Perrin : « Quand quelqu'un de beau parle, il n'a presque pas besoin d'argumenter alors que quand quelqu'un parle et qu'il est moche il faut qu'il argumente beaucoup plus pour qu'on le croie. C'est monstrueux et ça se passe entre nous (il n'y a pas besoin d'être d'une autre couleur) à l'intérieur de la même culture et du même groupe social. »

Interview de J. M :

Question : pourrais tu nous expliquer ce qui t'a motivée à subir une chirurgie reconstructive ?

J'ai eu à plusieurs reprises des appareils d'orthodontie et on m'a dit que j'avais un défaut de la mâchoire, que ma mâchoire inférieure était trop avancée par rapport à ma mâchoire supérieure. Je suis alors allée consulter des médecins m'ont dit que c'était possible de faire une intervention pour corriger ce problème. Petit à petit, j'en ai parlé autour de moi ainsi qu'à mon ami pour voir ce qu'ils en pensaient. Tous m'encourageaient à le faire. Ensuite est entrée en jeu la question financière. C'est une intervention plutôt coûteuse et il fallait voir si ça passait à l'AI. Vu que c'est passé à l'AI, je me suis finalement décidée. Ce qui me dérangeait surtout, c'était de porter des bagues à l'âge de 20 ans. Je ne peux pas cacher que ma principale motivation était de nature esthétique mais je me suis aussi dit que cette opération pouvait m'apporter un grand bénéfice fonctionnel. Les médecins m'ont expliqué que mes problèmes de dentition pouvaient par la suite s'aggraver si rien n'était envisagé.

Est-ce que tu as dû porter des bagues avant l'intervention ?

Alors ça se passe comme ça. D'abord on aligne les dents, faut que les dents du haut et du bas aient une certaine position pour pratiquer la chirurgie. Une année avant l'intervention, on pose les bagues. Il faut faire l'intervention avec les bagues car c'est la dessus qu'on s'appuie.

En fait tu t'es préparée longtemps à l'avance.

Oui, il y a déjà tout le processus de demande à L'AI. C'est seulement après leur accord que tu peux te faire poser les bagues

Comment as tu vécu toute cette période de préparation ?

Ce que je redoutais le plus avant l'intervention, c'était les bagues. Quand on a 20 ans, on arrive à un moment de notre vie où on a plus envie de porter des bagues. Je n'avais pas trop d'appréhension avant l'opération, je savais que j'étais entre de bonnes mains. J'ai fait la démarche d'appeler une personne

qui avait déjà été opérée pour qu'elle me rassure. J'avoue que j'avais un peu peur de sortir de l'intervention pire qu'avant. A la veille de l'intervention, j'étais toute seule à l'hôpital, et je flippais. J'avais entendu des choses assez terribles par rapport à l'intervention. Par le passé, ils fermaient la mâchoire pendant six semaines, les deux mâchoires étaient collées ensemble.

Avant ça, as-tu parlé avec tes proches de l'intervention ?

Oui, tout le monde autour de moi était au courant. J'avais un peu peur de cette opération mais tous ont réussi à trouver les mots pour me rassurer. Je leur en suis vraiment très reconnaissante aujourd'hui.

Te rappelles tu de l'intervention ?

Le matin, on m'a donné un calmant qui m'a un peu mise dans les vappes. On m'a ensuite rapidement emmenée au bloc. Je me souviens de mon réveil. Je ne savais plus si je m'étais fait opérée ou non. A la suite de l'opération, on m'avait mis un appareil pour maintenir mes dents en place. J'ai dû en fait le garder quelques semaines. C'était un peu comme un faux palet. Je ne ressentais aucune douleur, j'avais juste le visage un peu enflé. Je me regardais sous toutes les coutures pour comprendre un peu mieux comment ça s'était passé. Je sentait que ça allait donner quelque chose de bien.

Est-ce que tu as été un peu effrayée à la découverte de ton visage après l'opération ?

J'ai eu un peu peur en découvrant ce nouveau visage car j'étais très enflée. J'avais aussi peur de la réaction des gens. Je sais que ça en a surpris pas mal. Moi ça ne me dérangeait finalement pas trop.

Tu te rappelles la première fois qu'on t'a tendu un miroir ?

La première fois c'était un petit miroir. C'était impressionnant, j'étais toute enflée; ça m'a un peu choquée mais les médecins m'ont dit que ça allait partir.

On t'avait donc prévenue à l'avance ?

Exactement, c'est pas comme si ça arrivait tout d'un coup sans être prévenue. Je m'y étais préparée et je

savais que ça allait partir. Ça n'empêche pas qu'il y a des périodes après l'opération où c'est parfois difficile. J'étais parfois désespérée parce qu'au bout de 2 semaines il y avait encore des bleus. En fait, je suis restée enflée une bonne année. Entre la fin de l'opération et le visage final, ça a bien pris 18 mois.

J'ai eu très peu de moment de bas. Ce qui me dérangeait, ce n'était pas tant le regard des autres ni l'opération, c'était surtout de la fatigue de devoir manger de la bouillie, de se voir perdre des Kg. C'est cet état là qui était le plus dur. Ce n'est pas la transformation en t'en que telle, c'est tout ce qui va avec. Je me sentais en fait assez posée pour pouvoir gérer la situation.

Ca dépend aussi du caractère naturel ?

Oui, je pense que le caractère joue beaucoup, quelqu'un qui est souvent déprimé aura plus de coup dur pendant le changement, la transformation. Je suis quelqu'un de plutôt positive, je pense que ça m'a aidée.

Comment ont réagi tes proches ?

Les réactions de ma famille étaient super, ils m'ont beaucoup encouragée. Il y a aussi eu des gens choqués. Pas mal de gens ont été troublés, surpris de voir mon visage enflé.

Est-ce que tu as remarqué des réactions hostiles de la part des gens à ton égard ?

Je ne me suis pas sentie seule ou incomprise dans ces moments là. Comme je voyais que ça allait être mieux qu'avant je n'avais pas besoin de faire de deuil. Mon visage n'avait pas de grandes déformations mais comme me disait le Pr Richter ça le rendrait plus harmonieux. Donc comment on peut regretter quelque chose qui ne l'était pas avant.

Pour toi il y a une grande différence entre le temps où tu étais enflammé et le temps où c'est rentré dans l'ordre.

Un mois après l'opération je me baladais à l'uni, sans crainte, sans soucis, même presque fière de mon nouveau visage. La seule chose qui montrait que j'avais quelque chose c'était mes bagues. Tout le reste ne me dérangeait pas.

Comment as-tu vécu l'apparition progressive de ton visage définitif ?

Comme tu l'as dit ce changement est progressif. Maintenant c'est stable depuis 3 ans, il n'y a plus de changement. J'ai le sentiment d'être plus jolie qu'avant. Si on se sent plus belle on a plus d'assurance. On se sent peut-être plus sûre de soi, en plus c'est une période où on sort de l'adolescence, et il est important de dégager une image positive.

Tu ressens ça comme la cerise sur le gâteau de toute ton adolescence...

C'est presque une étape dans ma vie. Il y a aussi l'entourage, il dit qu'on est plus agréable physiquement, on prend de l'assurance. Ce feedback m'a beaucoup aidé, ça m'a donné plus d'assurance.

Cet entourage a été très positif...

L'entourage était très important. C'est une question de renforcement. On m'a dit que c'était très réussi, t'as bien fait de le faire, c'est important.

Quels sont les personnes en plus de M. Richter qui t'ont suivi ?

L'assistant de M. Richter est intervenu pour m'enlever mes dents de sagesse. J'ai fait des prises de sang avant l'opération, et les infirmières m'ont demandé par qui je me faisais opérer. Je leur ai dit que c'était par M. Richter. Il m'a mise en confiance. J'aurais eu beaucoup plus d'appréhension si ce n'était pas lui. C'est quand même bien de savoir qu'on est pris en main par quelqu'un qui a de l'expérience.

J'ai été suivie une année par M. Richter, car il a quand même scié la mâchoire, il a pris des photos avant et après, de profil, de tous les côtés. Il m'a proposé d'enlever toutes les plaquettes dans le visage, mais j'ai refusé.

Le défaut que j'ai c'est possible que mes enfants l'aient aussi. Je suis contente d'avoir fait l'opération, parce qu'au moins je sais comment cela se passe et s'ils en ont besoin, je pourrais leur expliquer et ce sera plus favorable pour eux.

Avant l'intervention t'avais l'impression que ce défaut t'embarrassait ?

Non, pas avant qu'on me le fasse remarquer. Ça a commencé vers 15 ans et c'était progressif. A force

quand t'as un défaut et qu'on te le dit, tu le sais et du coup tu y fais plus attention et il te dérange.

Avant l'opération, est-ce que tu as souffert de moqueries?

Non, jamais de moqueries. C'est plus quand le dentiste me l'a fait remarquer que j'ai commencé à prendre conscience. J'ai demandé à des gens très proches si ça se voyait. A 18 ans c'était plus prononcé qu'à 15 ans.

Quel regard poses-tu aujourd'hui sur ces photos ?

C'est quand même pas beau, mais je renie pas car c'est ce que je suis, c'est la vraie «moi» car c'est comme ça que j'étais conçu. Je ne vais pas l'enlever de l'album photo parce qu'il y a un défaut. Cela dit quand je le regarde, je me dis que j'ai bien fait de faire l'opération. Je trouve maintenant mon visage plus harmonieux. Si je n'avais pas eu de raison médicale de faire cette opération, je ne l'aurais pas faite, car je ne voulais pas m'amuser à faire une intervention seulement esthétique. L'esthétique n'était pas prioritaire.

Est-ce que tu as ressenti devoir réajuster tes relations sociales?

Non, j'ai pas eu l'impression que ça ait changé quoi que ce soit. C'est juste important de se sentir plus sûre de soi dans son corps. C'est une opération très lourde, ça prend près de deux ans, et socialement, c'est difficile.

Avec 5 ans de recul, comment vois-tu les choses ?

Comme avec une année de recul. Le discours que j'ai maintenant j'aurais pu l'avoir un an après. Je suis très contente de l'avoir fait et si quelqu'un est dans la même situation je l'encouragerais à le faire.

Quelles ont été tes impressions par rapport au monde médical?

Les infirmières ont été très gentilles. Le docteur Richter est un grand professionnel, même s'il est un peu absent parfois. Je me suis sentie en sécurité. Si j'avais un problème, je savais que j'étais entourée de professionnels prêts à m'écouter et à me soutenir.

Si tu devais laisser un message aux étudiants en médecine, de quoi penses-tu que l'on devrait tenir compte ?

Je pense que ce qui est très important à par la chirurgie, c'est d'avoir une grande écoute, et de se sentir comprise. Si on a un problème, on sait vers qui se tourner. Ça donne un sentiment de sécurité, qui personnellement m'a mise en confiance pour l'intervention. Surtout pour quelque chose qui touche une partie si importante du corps. C'est important que le médecin parle de ses expériences précédentes, de savoir que ça s'est très bien passé, que le patient est très content. Il est également rassurant d'avoir un contact avec une personne qui a déjà fait l'opération. Bonne chance aux futurs médecins! (rires)

2) Répercussion psychologique de la mutilation

2.1) Confrontation avec sa nouvelle image

Dans les pays occidentaux, l'événement qui provoque la mutilation, qu'ils s'agissent d'une brûlure, d'un accident, conduit presque systématiquement la victime dans une infrastructure de soins, le plus souvent un hôpital. Dans un premier temps, le patient subit les événements dans un état de relative passivité. Un cortège de soignants en tous genres oeuvre dans le but de rétablir l'homéostasie. Le patient vit le plus souvent cette première étape « de crise » dans un état de faible lucidité, soit à cause de la blessure (coma), de la douleur, ou des analgésiques. Lorsque petit à petit, le patient retrouve ses esprits, il vit alors un premier changement d'identité: il passe de l'état de bien portant à celui de blessé. Il se retrouve dans un état où tous ses repères habituels sont abolis. Le patient se trouve donc d'entrée de jeu dans un état psychologique particulier.

La nouvelle apparence du patient ne lui est pas forcément révélée immédiatement. Les blessures sont le plus souvent cachées par des pansements. La mobilité du patient est souvent réduite, ce qui entrave l'exploration de son corps. De plus, les signaux normaux envoyés par le corps sont souvent brouillés par la douleur ou les analgésiques. Le soignant peut tirer profit de cette situation : il peut préparer psychologiquement le patient à être confronté à sa nouvelle image. Des photos de blessures similaires peuvent être présentées au patient afin de l'aider à imaginer sa nouvelle apparence. Il peut ainsi à se préparer au choc que sera la découverte des traces laissées par l'accident. Quelque soit les précautions prises, il est difficile d'éviter le bouleversement psychologique que provoque la première confrontation avec le miroir. Certains médecins s'adjoignent la présence de psychologues en pareille circonstance.

2.2) PTSD (posttraumatic stress disorder)

Définition : il s'agit là de la traduction d'une définition proposée par Alex Clarke et Lisa Alexander

Une personne peut souffrir de PTSD si elle a été

exposée à un événement traumatique d'une gravité exceptionnelle. Pour être diagnostiquée comme souffrant d'un PTSD, cette personne doit présenter des symptômes pouvant être classés dans les trois domaines suivants :

- Revivre l'événement en souvenir, en rêve/cauchemars, avoir des images/flash-back durant la journée.
- Un évitement et une torpeur émotionnelle mise en évidence par un détachement émotionnel/torpeur/évitement des stimuli associés au trauma, comme par exemple des activités préalablement appréciées, des endroits ou des personnes ainsi qu'un détachement des autres.
- Une augmentation du niveau d'éveil mise en évidence par des troubles du sommeil, des accès de colère, une hypervigilance, des difficultés à se concentrer.

Généralement, les signes susmentionnés devraient apparaître dans les 6 mois qui suivent le trauma. Un désordre de stress aigu est diagnostiqué si les symptômes persistent au moins trois mois. En plus de ces trois domaines généraux, d'autres problèmes peuvent généralement surgir :

- Des attaques de paniques. Celles-ci peuvent se produire à la suite d'une exposition à quelque chose qui rappelle un aspect du trauma, comme voir par exemple une personne qui ressemble à l'assaillant, une voiture similaire que celle dans laquelle s'est déroulé l'accident, des flammes, etc.
- Des comportements d'évitements sévères. Ceux-ci découlent de l'évitement des événements qui rappellent le trauma, mais peuvent se généraliser au point que par exemple, une personne n'arrive plus à quitter sa maison.
- La dépression. Dans le contexte du trauma, elle peut se manifester en un manque d'intérêt pour des activités appréciées auparavant, ainsi qu'un sentiment de honte et de responsabilité, même si l'accident n'était pas de la faute de la personne.
- Des pensées suicidaires.

- L'abus de substances. Cela peut être le résultat d'une tentative de se soulager des symptômes du PTSD par l'évasion. Cependant, ce moyen ne procure qu'un soulagement à court terme et peut exacerber la réponse psychologique avec le temps. Ceci peut ainsi rendre la récupération et la progression difficile.

- Un sentiment d'isolation. Une personne qui a vécu un trauma a eut un expérience unique et peut avoir le sentiment que personne d'autre peut la comprendre. Ce symptôme peut provoquer un isolement ainsi que des problèmes de couple ou/et familiaux.

- Des sentiments de méfiance et de trahison envers le monde et les autres.

- De la colère et de l'irritabilité. Ceci peut rendre l'obtention du support des autres difficile.

2.3) étapes du deuil

L'accident est souvent vécu comme une rupture par le patient. Celui-ci peut avoir le sentiment que certains aspects de sa vie sont détruits. L'image corporelle d'avant l'accident est détruite, les rêves et les projets de vie qui n'incluaient évidemment pas l'accident sont détruit. D'autres aspects plus subtils tels que le sentiment de ne pas être concerné par les afflictions de la vie volent en éclat. Ce sentiment de perte est source de souffrance. Certaines personnes ont alors le sentiment d'être au fond du gouffre, d'être égarées ou d'être seules. Afin de pouvoir accepter les événements et de pouvoir continuer à vivre, le patient va entreprendre un processus de deuil. Ce processus, décrit par la thanatologue Elisabeth Kübler-Ross, est généralement divisé en cinq étapes : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la tristesse et l'acceptation. Il est utile de noter que ces étapes n'apparaissent pas toujours dans l'ordre énoncé.

Les explications suivantes précisant ces étapes sont tirées du tableau 20.3 du manuel de psychiatrie clinique écrit par H. I. Kaplan et B. J. Sadock.

a. le choc et le déni : le choc est la réaction initiale du patient, suivi d'une attitude de déni, à savoir que

tout est faux. Certains patients ne dépassent jamais ce stade, et vont de consultation en consultation jusqu'à ce qu'ils rencontrent un médecin qui partage leur point de vue.

b. la révolte : (ou la colère). La maladie les rend frustrés, irritables et en colère. « Ils demandent pourquoi moi ? ». A ce stade, il est difficile de s'occuper de ces patients, car ils reportent leur colère sur les médecins, le personnel hospitalier et la famille. Parfois, la colère est dirigée sur eux-mêmes car ils croient que la maladie les punit d'avoir mal agi.

c. le marchandage : (ou la négociation). Le patient peut essayer de négocier avec les médecins, les amis voire avec Dieu: « si je guéris je promais d'être désormais plus charitable et d'aller à l'église régulièrement ».

d. la tristesse : Le patient présente des signes cliniques de dépression : retrait, ralentissement psychomoteur, troubles du sommeil, désespoir, et éventuellement idées suicidaires. La dépression peut être réactionnelle aux conséquences de la maladie sur sa vie, par exemple perte son travail, difficultés économiques, isolement par rapport à ces amis et à sa famille, ou anticipation du retrait imminent de la vie.

e. l'acceptation. La personne réalise que la situation est inévitable et accepte son universalité.

2.4) Impact psychologique des traumas

Malgré le fait que l'incidence des personnes ayant subi un défigement suite à un traumatisme (brûlure ou autre) soit grande, il est difficile de rencontrer de telles personnes dans la rue. Celles-ci se cachent la plupart du temps, de peur d'être toujours fixées par les gens autour d'eux et d'être regardées d'une manière qui peut être ressentie comme du d'égout ou de la pitié. Comme l'écrit Eileen Bradbury dans son livre *People with disfigurement*, si l'on fait l'expérience de marcher dans la rue avec une personne défigurée, on s'aperçoit ce que vivent ces personnes. Il est possible de s'imaginer ce qu'elles ressentent lorsqu'elles sont constamment fixées par

les autres ou montrées du doigt. Les personnes défigurées décrivent cela comme une perte d'intimité, ils ne peuvent plus aller où que ce soit sans que l'on les dévisage. Tous ces comportements hostiles de la part de la société sont à la base des réponses d'évitement social des personnes défigurées. Celles-ci deviennent hypervigilantes et regardent les autres pour savoir s'ils les dévisagent. Ceci est aussi vrai pour les parents d'enfant souffrant de défiguration. A cause de ces problèmes, ces personnes s'excluent elles-mêmes des activités sociales. Elles ont l'impression d'être devenues des monstres pour la société et donc n'osent plus sortir. Elles perdent de leur assurance, ne se sentent plus comme entité faisant partie de la société. D'où un sentiment de honte qu'il est important d'identifier.

Nous sommes tous familiarisés avec notre apparence depuis notre plus jeune âge, ce qui fait que lorsque l'on subit une transformation suite à un accident ou une chirurgie et que nous sommes confrontés à notre image dans un miroir cela soit un choc. Notre identité est liée à l'apparence que l'on a. C'est pour cela que ceux ayant subi un traumatisme qui a modifié leur apparence perdent le sens d'eux-mêmes, ce qu'ils sont. Ils peuvent aussi perdre leur identité familiale. Ils ne sont plus vus de la même façon par leurs proches qui eux cherchent chez la personne défigurée quelque chose de la personne qu'ils connaissaient. Cette perception de perte d'identité peut donner lieu à de l'anxiété et de la dépression, à un sentiment d'isolement et à une grande tristesse due à la perte de cette identité. Aussi bien pour les défigurations congénitales ou traumatiques, la perception que l'individu a de lui-même est touchée. Ceci se traduit par une plus grande attention de la part de l'individu pour les parties abîmées de son corps. Les personnes défigurées se sentent moins attractifs sexuellement et c'est pour eux un problème majeur.

Pour les adolescents, cette différence est plus dure à accepter car ils sont dans une période de leur vie où ils subissent beaucoup de changements. Le corps revêt une grande importance pour eux à ce stade de leur existence car c'est le moment où ils cherchent une identité.

Entretien avec Mme S. Jonniaux, infirmière spécialiste en réadaptation/réhabilitation fonctionnelle:

Nous sommes entré en contact avec Mme Jonniaux. Elle est la spécialiste de la perception du corps au HUG. Elle nous a expliqué en quoi consiste son travail et comment elle peut aider les personnes mutilées.

Est-ce que vous pourriez vous présenter et nous expliquer en quoi consiste votre travail ?

Je m'appelle Sandrine Jonniaux, je suis infirmière spécialisée en réadaptation et en réhabilitation fonctionnelle. Dans le cadre de mon domaine d'expertise, je me suis spécialisée sur les soins infirmiers liés à l'image corporelle. Au départ je suis infirmière, je ne suis pas psychologue. J'ai fait plusieurs formations touchant à la communication et à la relation d'aide. Au fur et à mesure de mes expériences, j'ai été confrontée à des personnes en situation de handicap. J'interviens surtout auprès de patients qui s'estiment touchés dans leur intégrité physique, souvent à la suite d'un accident ou d'une maladie. La principale demande de ces patients est de pouvoir exprimer leur vécu par rapport à ce changement de leur image corporelle.

J'ai constitué à l'hôpital un groupe de travail: nous sommes douze infirmières spécialisées à nous occuper de l'image corporelle dans des domaines aussi divers que la stomathérapie, l'oncologie, les plaies, les brûlures, l'orthopédie ou encore la réadaptation.

Moi qui suis en réadaptation, j'interviens surtout auprès de personnes en situation de handicap, tout ce qui est traumatismes, paralysies, amputations et brûlures.

Avez-vous une approche commune pour tous les patients ?

Le patient va passer par différentes étapes de deuil qu'il est important de respecter. C'est une première base dans les entretiens avec les malades. Suivant à quel stade se trouve la personne, on ne va bien sûr pas travailler de la même façon.

Pour moi, il y a toujours une première entrée en matière par la parole. Après ça va être en fonction de ce que la personne me dit, de là où elle en est par rapport à son accident, à sa maladie. C'est aussi très important de savoir quelle place a la maladie dans son histoire de vie à elle; cela peut être très différent selon les personnes.

Image et schéma corporels semblent être les concepts fondateurs de votre approche ?

L'image corporelle et le schéma corporel sont deux concepts très différents qu'il est en effet important de prendre en compte. Le schéma corporel se structure par l'apprentissage, les expériences; c'est un schéma que la personne va développer tout au long de sa vie. En général, à six ans l'enfant a intégré son schéma corporel. Ce qui explique que des petites enfants amputés ou qui naissent sans membre partent dans la vie avec ce schéma corporel et n'ont pas forcément de difficultés à s'adapter à la vie quotidienne. Selon Françoise Dolto, le schéma corporel spécifie l'individu en temps que représentant de l'espèce, il est le même pour tous les individus et se structure par l'apprentissage et l'expérience. C'est donc plutôt les physiothérapeutes qui vont travailler sur le schéma corporel.

Mon équipe et moi, nous travaillons plutôt sur l'image corporelle. L'image corporelle est en fait la façon dont la personne va se percevoir, en fonction de sa représentation, de son vécu, de son histoire, de l'environnement et de son entourage... Il y a une perturbation de l'image corporelle lorsqu'il y a un décalage entre ce que ressent la personne et sa situation. Il peut y avoir une perturbation de l'image corporelle pour des organes internes ou externes: l'ablation de l'utérus par exemple, ça ne se voit pas mais c'est quand même capable engendrer une perturbation.

Quels sont les principaux signes révélateurs d'une perturbation de l'image corporelle chez un patient ?

Une personne ayant une perturbation de son image corporelle va exprimer des sentiments négatifs envers son corps. Elle va avoir des comportements d'évitement ou de honte, un besoin de cacher ou au contraire d'exhiber son mal. Il peut aussi y avoir un

refus de toucher ou de regarder la partie du corps atteinte ou malade. Je me suis d'ailleurs souvent occupée de personnes qui n'osaient plus regarder leur pied dont un orteil avait été amputé. L'individu peut aussi changer de mode de vie, modifier son engagement social.

Vous travaillez donc beaucoup sur la perception que la personne a d'elle-même.

En effet, je cherche surtout à savoir comment le patient perçoit les différentes parties de son corps. Dans le cas d'une personne amputée, c'est par exemple savoir comment la personne perçoit son moignon: est-ce qu'elle le touche, est-ce qu'elle le regarde, est-ce qu'elle en parle ? Tout cela c'est des indications pour savoir dans quel sens on peut aller. Après, tout dépend des stades où se trouve le patient par rapport à la maladie. Si on est dans les deux premiers jours suivant une amputation, ce n'est pas choquant que la personne ne veuille pas toucher, ni même regarder son moignon. Il lui faut un temps d'adaptation. Par contre si trois mois après, elle ne peut toujours pas le faire, on va engager un travail avec elle.

Votre objectif est-il de rééquilibrer le schéma corporel par rapport à l'image corporelle ?

Le schéma se travaille en parallèle avec l'image corporelle, mais je vais surtout aider la personne à retrouver une meilleure image d'elle-même. Ce qui est important c'est que la personne se sente le mieux possible avec ce nouveau corps. Mon but est d'apaiser les conflits entre ce qu'elle ressent, ce qu'elle vit, ce qu'elle peut exprimer. C'est vraiment déjà de l'ordre de l'émotionnel et des perceptions corporelles. Après si la personne se sent mieux et qu'elle arrive mieux à bouger ou à vivre sa situation forcément le reste de sa réhabilitation sera facilité. On travaille aussi sur le regard des autres, mais on cherche d'abord à comprendre quel regard la personne pose sur elle-même. Pour certains patients, c'est parfois difficile de parler de leur corps et de leurs perceptions. Dans ce cas, on travaille prioritairement avec le toucher, pour les aider à ressentir ce qui se passe dans leur corps et ensuite à le verbaliser.

Est-ce que vous utilisez des techniques particulières pour aider ces patients ?

Il existe de nombreuses techniques. Il y a déjà tout ce qui touche à la communication verbale. Dans le domaine non verbal, il y a le toucher et également différents outils tels que le dessin ou la sculpture. J'avais par exemple demandé à un patient amputé d'un orteil qui n'osait pas le regarder de me dessiner son pied. Il s'est alors rendu compte qu'il n'arrivait pas à localiser le niveau précis de l'amputation. À travers le dessin, il a finalement eu envie de regarder son pied et de se rendre compte par lui-même. On utilise parfois les photos pour amener les patients à exprimer ce qu'ils ressentent. On se sert aussi beaucoup du miroir pour permettre aux patients d'observer leur atteinte sous différents angles.

Toutes ces techniques sont utilisées de façons très variables en fonction des personnes, de ce dont elles ont envie, de leur besoin et du contexte. Le toucher est par exemple rarement utilisé lors d'une première rencontre parce que c'est déjà plus intime; il faut que la personne ait confiance et qu'elle accepte de s'abandonner.

On aide en premier la personne à se recentrer sur ce qu'elle vit à l'intérieur, à être à l'écoute de son propre corps et de ses émotions. On propose surtout des exercices pratiques pour aider les patients. En générale ces gestes sont très appréciés.

J'ai jusqu'à présent beaucoup parlé du toucher mais la relaxation peut également beaucoup aider ces patients. Dans le groupe de travail que nous avons constitué, il y a quelqu'un qui s'occupe de sophrologie. Dans la détente, il y a quelque chose de positif qui va contrebalancer un peu la partie malade, vécue comme une agression.

Combien de temps mettent en générale les victimes d'amputation pour réintégrer leur schéma et leur image corporels ?

Ce temps va dépendre bien sûr de la pathologie mais également du vécu de la personne. Un enfant de dix ans mettra beaucoup moins de temps que quelqu'un de soixante ans. Cette réintégration du schéma est en fait un travail réalisé via les physiothérapeutes et la rééducation. C'est toute une série d'habitudes qui doivent être reprises différemment, avec de nouveaux points de repère.

Pour l'image de soi c'est différent; cela dépend de ce dont la personne a envie, de ce qu'elle y met dedans et de ses ressources personnelles. C'est très variable d'une personne à l'autre en fonction de son entourage et du fait qu'elle a déjà connu ou non la maladie...

Le fait de voir une autre personne handicapée, qui a vécu la même chose, de voir comment elle réussit à s'en sortir, peut parfois aider les patients. Ainsi, les groupes de soutien et de paroles sont souvent des choses très appréciées des malades. Ici en orthopédie sceptique, tous les patients amputés sont ensemble dans la même unité et la rééducation se fait dans un couloir qui est ouvert où tout le monde se voit. Donc, même une personne qui n'a jamais vu d'autres personnes amputées, va être obligée de voir les autres et d'être confrontée à leur regard. Elle va voir les autres avancer dans leur rééducation et réaliser que c'est finalement possible de s'en sortir.

Je vous parle beaucoup d'amputations car j'exerce fréquemment en orthopédie. Les médecins souhaitent que ces malades soient vues au moins une fois durant leur hospitalisation (si possible avant l'amputation) pour voir si on peut leur apporter quelque chose.

Comment se déroulent ces consultations ? Est-ce que les patients comprennent toujours de quoi il s'agit ?

Quand on parle de consultation d'image corporelle, les patients ne savent souvent pas ce que cela veut dire. Après explications, ils comprennent qu'il s'agit d'un soutien pouvant les aider à réaliser le deuil de leur ancienne apparence.

En général, les séances durent une heure. Il y a toujours une entrée en relation et s'il y a un exercice de toucher ou de relaxation, ça prend en tout cas trente minutes. Arrive ensuite la fin de l'entretien pour faire un peu le bilan, parler de ce que la personne a pu ressentir et ses objectifs pour la fois suivante.

Le traitement d'une perturbation de l'image corporelle s'inscrit dans la durée. En crise, on peut apaiser sur le moment la souffrance morale du patient, mais ce n'est pas un travail de fond. En général, ce travail commence depuis le début de l'hospitalisation jusqu'à la sortie. Il peut cependant arriver qu'à un moment de la rééducation, la personne se sente mieux et qu'elle n'éprouve plus le besoin d'un sou-

tien psychologique. Il existe aussi des consultations ambulatoires si les patients veulent revenir parce qu'ils se trouvent confrontés à de nouvelles situations qu'ils ont du mal à gérer.

J'interviens rarement en phase aigüe pour les grosses pathologies telles que les tétraplégies car il y a déjà toute la notion de survie et de maintien des fonctions vitales; ce n'est donc pas le bon moment pour aborder les problèmes d'image du corps.

Est-ce que votre travail et celui de votre équipe se substituent à l'intervention des psychothérapeutes ?

Nous faisons très attention car nous ne sommes justement pas des psychothérapeutes. Bien sûr, nous sommes formés en relations d'aides, en communication mais il y a quand même des situations où le patient doit être suivi par un psychiatre. Régulièrement, nous échangeons avec le psychiatre des informations concernant le suivi et le traitement du malade. Nous n'agissons jamais seuls, c'est toujours en collaboration avec l'équipe médicale. Il y a régulièrement des transmissions orales entre médecins et infirmières. L'image corporelle ce n'est pas le travail d'un thérapeute ou d'une infirmière comme moi, une fois par semaine. C'est le travail de chaque soignant et à chaque instant. Tous les moments peuvent être utilisés pour accompagner la personne à travailler l'image qu'elle a d'elle-même.

Quels sont les signes que le patient n'a pas bien intégré sa nouvelle image corporelle ?

D'abord, la personne ne se sent pas bien, elle parvient difficilement à accepter son handicap. Après, il y a tous les petits signes que j'ai évoqué précédemment. Si par exemple la personne ne peut pas parler de sa plaie, ni même la regarder. La difficulté à accepter cette nouvelle image corporelle peut aussi se manifester par une période de dépression.

On a beaucoup retrouvé dans la littérature l'expression d'un sentiment de honte par ces patients victimes d'un changement d'image corporelle; comment l'intégrez-vous dans votre travail avec eux ?

On essaie d'amener les personnes à pouvoir parler de ce sentiment. Souvent cette honte se traduit par des difficultés à sortir de leur chambre, à se rendre

à la cafétéria... On peut alors les aider en les accompagnant ou en les amenant à réfléchir sur le corps malade, handicapé... Comment eux réagissaient auparavant à la vue d'une personne handicapée ? Qu'est-ce qui se passe pour eux dans ce sentiment de honte et qu'est-ce que cela implique ?

Le toucher est souvent une façon d'aider la personne à ne pas avoir honte, en lui montrant qu'on peut encore être touché même en ayant une difformité ou une brûlure. Pour l'aider à dépasser ce sentiment de honte, on essaie aussi de valoriser la personne, de faire ressortir toutes ses ressources et ses points positifs.

Est-ce que vous travaillez un peu avec l'entourage de ces patients ?

Bien sûr nous essayons au maximum d'impliquer l'entourage dans ce processus de reconstruction du patient. C'est vrai que la famille a aussi tout un chemin à réaliser, mais il est différent de celui du patient. Cette différence s'explique par le fait que le patient et sa famille n'ont pas le même rythme: la personne est confrontée à son handicap 24 heures sur 24, donc elle va peut-être un peu plus vite que son entourage dans l'acceptation de cette nouvelle apparence. On peut retrouver par exemple une perturbation chez une patiente qui ne va pas être la même que celle de son conjoint. En général, quand il y a un profond décalage entre le malade et son entourage, la personne soignée demande souvent à ce que nous discutions avec le proche ou la famille.

De quelle façon préparez-vous le patient à sa sortie d'hôpital ?

Au cours de l'ultime phase de sa rééducation, on essaie de permettre au patient d'envisager d'autres manières de vivre avec ce qu'il lui est arrivé. On l'amène à se rendre compte qu'il va peut-être devoir changer de mode de vie et d'habitudes. On essaie d'envisager bien en avance ce genre de situations avec eux pour préparer au mieux leur sortie d'hôpital.

3) La chirurgie reconstructive au secours de l'apparence

Ainsi que nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent, l'individu se construit à partir de l'image qu'il a de lui et de l'image que la société a de lui. À la vue de l'importance que revêt l'apparence physique dans la structuration d'une personne, on peut imaginer la profonde déstabilisation que causerait chez elle une modification de son image extérieure.

En raison d'une malformation congénitale ou à la suite d'un accident, il peut arriver que cette image ne soit respectivement pas ou plus en conformité avec les normes établies par la société. Dans ce genre de situations, la chirurgie reconstructive peut arriver au secours de ces personnes, en leur proposant une alternative à ce corps dans lequel elles ne se reconnaissent plus. Elle va tenter de rectifier une malformation congénitale devenue trop pesante ou alors de redonner à ces individus une apparence plus conforme à celle qui était la leur avant le traumatisme.

3.1) Historique:

Avant d'entrer plus en avant dans la façon dont patients et soignants vivent ce recours à la chirurgie reconstructive, il convient de faire un rapide rappel historique.

La chirurgie esthétique est cette branche de la médecine dont l'objectif est de restaurer la forme et la fonction. Elle est un peu moins concernée par la maladie en elle-même et plus centrée sur l'apparence optimale. En 1597, Gaspari Tagliacozzi (médecin célèbre pour ses reconstructions de nez perdus durant les batailles) résumait cette spécialité ainsi: «Nous restaurons ces parties du corps qui ont été emportés par la nature ou la maladie. Pas tant pour le plaisir des yeux mais pour soutenir l'esprit de la personne touchée; c'est la mission de cette chirurgie d'améliorer l'apparence des personnes afin d'améliorer leurs perspectives». On estime que la chirurgie esthétique a commencé à être pratiquée aux environs du début du XVIème siècle. Cependant du XVIème jusqu'au XIXème siècles, les progrès

dans les tentatives de réparations des lèvres déchirées, des nez manquants ou encore d'autres parties du corps, furent très lents. La chirurgie plastique, en temps que spécialité organisée, est en fait née après la 1ère Guerre Mondiale. Grâce aux avancées majeures réalisées par la médecine traditionnelle, les soldats blessés sur les champs de bataille survivaient de plus en plus et beaucoup d'entre eux se retrouvaient défigurés ou invalides. (fig. 1)



Fig. 1 geule cassée de la première guerre mondiale

Il devint donc nécessaire d'améliorer les techniques de chirurgie reconstructive existantes ainsi que d'en développer de nouvelles. Le travail sur ces blessures de guerre a permis l'évolution de nombreux principes physiologiques au point de pouvoir désormais être employés dans la rectification de malformations congénitales.

Dans les années 1920 et 1930, quand les antibiotiques et l'anesthésie furent développés, il devint possible d'appliquer ces principes chirurgicaux à des indications vraiment facultatives. Par exemple, les techniques employées dans la reconstruction nasale purent être utilisées pour enlever une bosse sur le nez ou encore le redresser. L'idée que la chirurgie plastique pouvait améliorer l'apparence et la fonction devint progressivement admise. Durant les années 1970, l'ère de la télévision permit au public d'admirer ses stars préférées paraître de plus en plus jeunes à mesure que les années passaient. À la même époque, on a même vu certaines actrices

remercier ouvertement leur chirurgien esthétique pour le «travail» réalisé. De tels discours ont grandement participé à faire de la chirurgie esthétique un élément de la vie de tous les jours; désormais tout le monde en discute, y réfléchit et parfois même l'envisage.

3.2) Le recours à la chirurgie reconstructive:

Parmi les personnes faisant appel à la chirurgie plastique, 50% sont envoyés par des praticiens généralistes, 30% viennent du département des urgences et les 20% restants sont issus d'autres services chirurgicaux. Ces derniers 20% viennent le plus souvent pour des reconstructions majeures. Les motifs de recours à la chirurgie reconstructive se répartissent de la façon suivante:

- une faible proportion des interventions réalisées le sont pour rectifier des malformations congénitales (fentes labiales...)
- la majorité des interventions réalisées le sont à la suite de traumatismes ou de maladies:
 - accidents (brûlure, accident de la route, tentatives de suicide...)
 - chirurgie curative impliquant des mutilations (lors de cancers de la face, du sein...)
 - maladie (noma...)

Ainsi que nous l'ont confié les quelques chirurgiens que nous avons interrogés, la problématique est très différente entre ces deux catégories de personnes, celles porteuses d'une malformation de naissance et celles qui ont subi un traumatisme et finissent avec une mutilation. Cette différence réside surtout dans l'acquisition de l'image corporelle. Ainsi, un enfant qui naît avec un handicap ne sait pas qu'il naît avec un handicap. Il construit son image corporelle comme il est né et, jusqu'à un certain âge (en général l'âge auquel il se retrouve en contact d'autres enfants), c'est la normalité. A l'opposé, pour un individu qui s'est construit avec son image corporelle et qui perd quelque chose de cette image corporelle, l'acceptation du handicap est beaucoup plus difficile; il n'a pas eu l'occasion de se préparer à un tel traumatisme. On peut prendre l'exemple suivant. Vous avez cinq doigts à votre main et votre

pouce vous permet de faire une pince. Si vous perdiez votre pouce, vous seriez très handicapé. Par contre, un certain nombre d'enfants qui sont nés sans pouce ne semblent pas être handicapés du tout. Une chirurgie reconstructive est néanmoins envisageable pour ces enfants (polycisation de l'index) mais, de l'avis des spécialistes, cette intervention devrait être réalisée avant 18 mois justement parce qu'après, l'enfant parvient beaucoup moins bien à faire son image corporelle.

3.3) La prise en charge reconstructive:

a-Quand la prise en charge doit être rapide:

Lors de traumatismes, la reconstruction peut s'imposer d'elle-même afin de résoudre des problèmes fonctionnels liés à l'accident ou la maladie. Autrement dit, la reconstruction est guidée par une nécessité vitale et non pas uniquement par l'aspect esthétique des choses. Cette situation est par exemple celle rencontrée par les grands brûlés ou les personnes gravement accidentés. Chez ces dernières, il peut arriver que, suite à un traumatisme maxillo-facial, les voies respiratoires soient obstruées; la reconstruction est alors la seule manière d'assurer la survie des patients. Statistiquement, la plupart des recours d'urgence aux chirurgiens plastiques sont pour des blessures de la main. La chirurgie de la main est en fait considérée comme une sous spécialité des chirurgies plastique et orthopédiques.

En raison de son caractère très spécifique, on peut évoquer un peu plus en détail l'exemple de la prise en charge des grands brûlés telle qu'elle se pratique ici en Suisse. S'il arrive dans les deux heures suivant l'incident, le brûlé est pris en charge tout de suite. Il est immédiatement nettoyé et on lui fait des pansements absorbants. Si la brûlure dépasse 12% de la surface corporelle, il faut le mettre sous perfusion et le réhydrater... La plupart de ces étapes se font sous anesthésie générale. On va ensuite renouveler ces pansements tous les jours. La suite des événements dépend de la certitude de la profondeur de la brûlure et de l'expérience du chirurgien. Si on est convaincu qu'il s'agit d'une brûlure profonde qui nécessitera une greffe, il est préférable de la faire très tôt, dans le 4ème ou le 5ème jour. La greffe de peau nécessite une technique particulière

qui consiste à exciser les tissus nécrosés jusqu'à ce qu'on soit sur un lit vasculaire correct et à greffer immédiatement. Une prise en charge rapide permet souvent un bon résultat final des cicatrices. Dans le doute de la profondeur réelle de la brûlure, on peut attendre jusqu'au 15ème jour que les choses se délimitent. À ce moment là, ce qui n'a pas été épithélialisé ne le sera probablement plus. On fait alors le choix de la greffe.

Si possible, on va prendre la peau sur le cuir chevelu en greffe mince (c'est-à-dire qu'on laisse suffisamment de couches en profondeur dans le derme pour avoir assez de bourgeons épithéliaux qui vont reconstituer les cellules épithéliales qui s'étaleront ensuite à la surface). Le choix du cuir chevelu pour le prélèvement s'explique par le fait qu'il ne laisse pas de cicatrices et que l'hypervascularisation de la zone permet une guérison rapide. Après seulement une semaine, c'est souvent guéri et on peut alors reprendre le cuir chevelu trois fois de suite à une semaine d'intervalle. Mais le cuir chevelu ne donne pas plus de 5% de surface. Donc ensuite, s'il faut plus de tissu, on le prend sur les cuisses ou sur les fesses en couches minces. Malheureusement, les prélèvements à ce niveau laisse souvent des marques importantes...(fig 2) L'importance de la surface à couvrir a conduit les chirurgiens à utiliser des greffes "en filet". Pour cela, ils prélèvent des greffes de peau mince et les transforment en filet (avec un "expanseur" de greffe) pour augmenter leur surface de couverture.

b-Quand la prise en charge peut être plus espacée dans le temps:

Lors d'une malformation congénitale ou d'un traumatisme léger, la reconstruction n'est pas forcément d'une nécessité vitale. Le patient a alors le choix d'entamer ou non un processus de reconstruction; c'est une démarche volontaire. Il n'est pas rare de voir des patients atteints de malformations congénitales attendre de nombreuses années avant de faire appel à la chirurgie reconstructrice. Plusieurs études menées au cours des années 1980 ont permis de faire ressortir deux raisons principales à cette attente:

- le plus souvent, c'est la peur qui dicte ce comportement. C'est parfois difficile pour quelqu'un atteint d'une malformation congénitale, qui par ailleurs est en bonne santé, de venir se faire hospitaliser pour une opération simplement esthétique.
- la personne atteinte de la malformation peut aussi finir par s'habituer à son apparence; c'est pour elle difficile de faire le deuil de ce physique duquel elle s'était accommodée

Les motivations de ces personnes de recourir à la chirurgie reconstructrice peuvent être très différentes selon:

- l'âge du patient:
 - les jeunes enfants choisissent de recourir le plus rapidement possible à une chirurgie reconstructrice en réponses aux réflexions souvent cruelles de leurs camarades



Fig.2: Brûlure importante du membre inférieur. Parage et couverture par une greffe de peau mince. L'importance de la surface à couvrir a conduit les chirurgiens à utiliser des greffes "en filet". Pour cela, ils prélèvent des greffes de peau mince et les transforment en filet (avec un "expanseur" de greffe) pour augmenter leur surface de couverture.

-à l'heure où elles deviennent grands mères/pères, de nombreuses personnes atteintes d'une malformation ou d'une cicatrice au visage ont recours à la chirurgie afin de faciliter les rapports avec leurs petits enfants

- selon le sexe du patient

-les femmes ont souvent plus de difficultés que les hommes à accepter une cicatrice au milieu du visage. (fig. 3) Certains hommes considèrent qu'une telle cicatrice ajoute encore à leur virilité

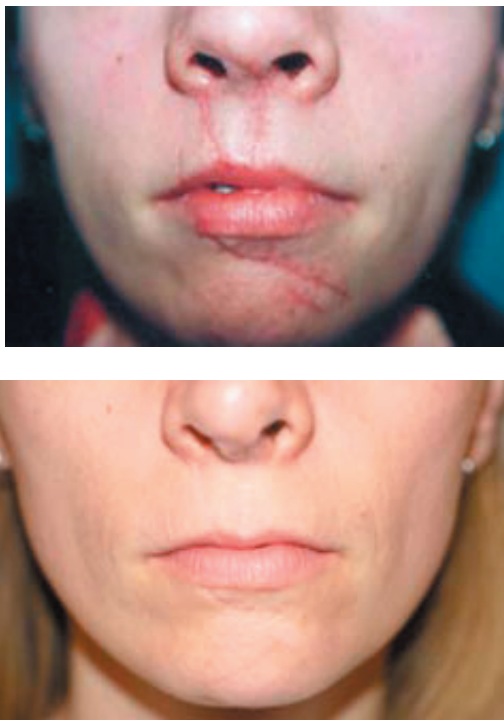


fig. 3: Cicatrices du menton, des deux lèvres et du nez traitées par exérèse cicatricielle et dermabrasion au laser. Avant et après

Parfois très différentes d'un patient à l'autre, ces motivations n'en sont pas moins tout à fait respectables. Le chirurgien se doit avant tout de les écouter afin d'essayer de comprendre ce que veut vraiment le patient.

3.4) La conciliation des attentes du patient avec la réalité chirurgicale:

a-L'évaluation par le chirurgien des réalisations possibles:

Avant de commencer une intervention reconstructive, le plasticien a déjà une idée assez précise du résultat qu'il obtiendra. Pour cela, les chirurgiens dont nous avons recueilli les témoignages, affirment que c'est surtout l'expérience qui entre en jeu. Selon eux, si le chirurgien s'est donné la peine de faire un suivi honnête, critique et analytique de son patient, il sait en principe ce que la reconstruction va donner.

Ensuite c'est vrai qu'il existe aussi des catégories de patients. On sait par exemple très bien que Africains et Asiatiques vont faire des chéloïdes, alors que les blancs ou les personnes âgées n'en feront pas. (fig.4)



fig 4: cicatrice chéloïdienne

b-L'écoute des désirs du patient:

Selon les chirurgiens, leur première démarche est d'écouter ce que le patient a à dire, savoir comment lui se voit. C'est vrai que c'est souvent très différent de ce que le chirurgien voit. Parfois le patient est satisfait et s'accroche juste à un petit détail qui pour le chirurgien est insignifiant. La situation des enfants atteints de becs de lièvre (fig. 5) illustre très bien toute l'importance de l'écoute et de la prise en considération des désirs du patient.



fig. 5: Fente labiomaxillaire unilatérale gauche, résultat avant l'opération, le lendemain et à 6 mois

L'enfant sera peu perturbé durant ses premières années; ce seront plutôt les parents qui seront gênés. Ce n'est qu'en entrant à l'école que l'enfant va avoir ses premiers problèmes. On peut faire des reconstructions très tôt mais on préfère malgré tout attendre le plus tard possible pour intervenir. En effet, si l'on corrige trop tôt, la croissance va continuer à faire des évolutions et on sera souvent amené à réaliser une deuxième voire une troisième correction. Bien sûr plus on opère, plus on entraîne de fibroblastes et donc des cicatrices importantes... Donc, à un moment donné, on doit juger avec l'enfant si sa gêne par rapport à ce qu'il a, la façon dont il se voit par rapport aux autres, est suffisamment importante pour nécessiter deux opérations (une maintenant, une plus tard) ou est-ce qu'il est près à attendre un peu plus tard. De façon intéressante dans ce type de consultation, c'est souvent les parents qui sont demandeurs plus que l'enfant lui-même. Il arrive parfois que les chirurgiens proposent une correction à des enfants de 16-18 ans, car ils pensent vraiment pouvoir améliorer les choses, et que l'enfant réponde que pour lui ça va très bien ainsi. C'est extrêmement variable mais ça dépend quand même beaucoup de l'environnement familial de l'enfant. Le soutien ou non de la famille est quelque chose de très important; la famille peut se braquer sur ce défaut ou au contraire tout faire pour que l'enfant se développe harmonieusement.

D'autre fois, il arrive que le patient demande l'impossible: à la question de savoir comment ils aimeraient être après la reconstruction, certains individus atteints de malformation répondent qu'ils souhaiteraient être comme tout le monde. Débute alors une discussion au cours de laquelle le chirurgien doit leur faire comprendre qu'on ne peut pas effacer le fait qu'ils aient une malformation. Il est parfois difficile d'expliquer les limites de la techni-

que à ces personnes qui avaient fondées des espoirs irréalisables dans la chirurgie reconstructive. Le patient victime d'un accident ou d'une maladie réalise alors qu'il ne sera plus jamais comme avant. Il va devoir faire le deuil de son ancienne apparence. Le chirurgien ne doit pas trop s'accrocher à sa perception à lui mais expliquer quelles sont les possibilités et ce qu'on peut offrir au patient, avec les risques inhérents à chaque offre. De l'avis de tous les chirurgiens, le pire est de faire miroiter une correction fantastique et de ne pas réussir à la réaliser. Souvent les enfants n'entendent pas bien quand le plasticien leur explique qu'il va pouvoir les arranger un peu mais que ce ne sera pas parfait. Ils s'attendent alors à tellement mieux qu'ils sont souvent déçus au moment du résultat.

3.5) La perception du résultat final:

À la suite d'une reconstruction, un protocole particulier a été mis en place pour la première confrontation de la personne opérée à sa nouvelle image. C'est quelque chose qu'on planifie bien à l'avance. Cette présentation est toujours réalisée en présence d'un psychologue qui le plus souvent aura déjà commencé à suivre le patient bien avant l'opération. Ce suivi aura permis de mieux connaître le patient et de le préparer à cette étape.

Dans le cas des enfants, il ne faut pas oublier que les parents sont aussi extrêmement bouleversés par la découverte de la nouvelle apparence de leur enfant. La situation des enfants atteints de grosses malformations visibles, que l'on fait venir de l'étranger via des associations, illustre d'ailleurs bien ce constat. Ces enfants ne sont généralement pas accompagnés de leurs parents. Comme on n'a pas ni le regard socio-culturel, ni la discussion avec la famille, ni toutes les explications qu'on peut donner, ils ont souvent l'impression qu'on va leur rendre un enfant sans rien, normal. On peut donc imaginer leur profonde déception en découvrant le visage de leur enfant à son retour.

Ce que les plasticiens réalisent par exemple pour les enfants atteints de noma (une maladie gangréneuse du visage) c'est remarquable, mais pour le trouver remarquable il faut comprendre la difficulté qu'il y a à faire ces corrections. Si on ne comprend pas cette difficulté et qu'on voit juste l'aspect

de l'enfant après toutes l'intervention, on ne trouve pas ça terrible et les parents sont parfois déçus. Dans la brûlure, c'est sensiblement la même situation. C'est quelque chose de très frustrant pour les patients, leur famille mais pour le chirurgien aussi. Le chirurgien fait le maximum de ce qu'il peut pour faire le mieux possible mais une brûlure grave reste une «horreur». On peut faire tout ce qu'on veut, il y aura toujours une cicatrice très visible, inesthétique: les greffes se voient, se rétractent, s'épaississent... Si on fait une greffe très épaisse c'est beaucoup mieux au niveau texture mais on laisse une cicatrice monstrueuse là où on l'a prise...



fig 6: Séquelle de brûlure du menton et de la joue traitée par un lambeau de transposition donnant souvent de mauvais résultats cicatriciels.

3.6) Quand la reconstruction nécessite un suivi à long terme:

Certaines chirurgies reconstructives vont nécessiter un suivi des patients opérés pendant parfois de nombreuses années. On pense bien sûr en premier aux enfants opérés très jeunes d'une malformation congénitale (bec de lièvre...). La croissance du visage de ces jeunes enfants implique parfois une nouvelle opération une dizaine d'années plus tard.

On peut également évoquer la situation des patients gravement brûlés ayant subi une greffe profonde. On continue à suivre ces personnes pendant plusieurs années car leur risque de faire une cicatrice chéloïdienne est très important. Pour prévenir cette situation, on va leur confectionner sur mesure des habits de compression qui vont limiter la prolifération des nodules de collagène qui se mettent au niveau de la cicatrice. Ces habits, il devront ensuite les porter entre 6 mois et 3 ans selon l'évolution. Le suivi de ces patients est également important pour détecter d'éventuelles rétractions (au niveau des plis de flexion) (fig. 7) et mettre alors en place des atèles de maintien. Ces quelques détails techniques permettent de réaliser à quel point les brûlures profondes nécessitent une prise en charge lourde, que ce soit pour le médecin, pour le patient et pour la famille.



fig 7: Séquelles de brûlure avec une bride rétractile de la région axillaire gauche limitant l'abduction du bras. La bride est sectionnée et la perte de substance axillaire est couverte par un lambeau cutané de rotation.

3.7) Les états d'âme du chirurgien:

Au cours de nos recherches, nous avons pu constater que la prise en charge de grands brûlés ou

encore d'enfants défigurés est parfois émotionnellement difficile pour le plasticien. Pour trouver la juste distance par rapport à ces patients, certains chirurgiens nous ont confié qu'ils essaient simplement de se persuader que ce qu'ils font est bien et que c'est la meilleure façon d'arriver à donner le meilleur résultat fonctionnel. Beaucoup de praticiens reconnaissent malgré tout un côté très frustrant dans la chirurgie reconstructive car leurs réalisations ne sont jamais aussi bien qu'ils le souhaiteraient. C'est probablement pour cette raison, parce que c'est très ingrat et frustrant, que peu de chirurgiens s'occupent de brûlures.

Certains chirurgiens se rendant dans des pays défavorisés afin de pratiquer des reconstructions nous ont confié qu'ils avaient toujours beaucoup de peine à faire du passage de connaissance et à trouver des gens qui ont envie de s'impliquer dans ce domaine. Les chirurgiens qu'ils forment ne sont pas intéressés par opérer gratuitement des défavorisés. Une fois qu'ils sont bien formés, la plupart va faire de la chirurgie esthétique dans le privé. C'est sans doute pour cela que les reconstructions sont très mal prises en charges dans ces pays, où c'est malheureusement des chirurgiens peu expérimentés qui officient

La frustration du chirurgien peut également avoir des fondements un peu plus inattendus. Il arrive que les plasticiens éprouvent des difficultés à accepter les réticences (pas toujours rationnelles à leurs yeux) émises par les patients à l'égard des techniques chirurgicales qui pourront les soigner. Un exemple parmi d'autres est celui de certains brûlés qui refusent la greffe à partir du cuir chevelu simplement parce qu'il ne veulent pas se faire raser la tête. Dans ce cas on leur montre des photos et on essaie de les convaincre. Si on ne parvient vraiment pas à les convaincre, on attend 15 jours et on leur fait constater les dégâts en leur disant que désormais on est vraiment obligé de greffer. Généralement on dispose de suffisamment de documents (photo de brûlés non greffés) pour les faire changer d'avis avant d'arriver à cette situation regrettable...

3.8) Les évolutions techniques et les développements futurs:

La technologie et la recherche sont des aspects importants de la chirurgie plastique. Du fait de la sophistication des techniques biomédicales, des patients qui par le passé auraient eu un mauvais pronostic peuvent désormais être traités dans de bonnes conditions.

L'évolution a d'abord été faite avec la chirurgie sous microscope mais aussi avec la miniaturisation des instruments. L'utilisation en routine de microscopes a rendu possible l'anastomose des vaisseaux de moins d'un millimètre de diamètre. Cela a permis des avancées rapides dans le transfert des tissus libres. Ces vingt dernières années, tout le domaine de la reconstruction avec des lambeaux vascularisés a connu un essor considérable. Autre avancée majeure, le développement des lasers a permis leur utilisation en routine, révolutionnant ainsi le traitement des lésions vasculaires cutanées. La médiatisation des progrès de la chirurgie reconstructive a parfois créé certains faux espoirs. Une fausse conception courante parmi les patients est que les plasticiens peuvent réaliser une chirurgie sans laisser de cicatrices. Ce n'est malheureusement pas le cas. La cicatrice peut être atténuée, en la plaçant dans les lignes naturelles et dans des zones moins exposées, mais elles restent présentes. Aussi efficaces que soient les techniques de reconstruction actuelles, elles laissent parfois des séquelles motrices ou esthétiques avec lesquelles le patient doit apprendre à vivre. Ce sera l'objet de la 3 partie de notre rapport que d'essayer de comprendre un peu mieux comment est vécu ce changement d'apparence par le patient et son entourage

Entretien avec le Prof. Lecoultre:

Est-ce que vous pourriez, succinctement vous présenter ?

Ça fait 35 ans que je fais de la chirurgie et depuis 1976 je m'occupe exclusivement d'enfants. Depuis une dizaine d'années j'opère également à l'étranger, surtout au Vietnam et au Bangladesh.

Avez-vous déjà eu affaire à des enfants mutilés ?

J'ai eu affaire à des personnes ayant des malformations de naissance et aussi à des enfants qui ont eu des traumatismes et qui finissent avec une mutilation. Je pense que la problématique est très différente entre ces deux catégories de personnes...

Où est-ce que vous situeriez cette différence de problématique ?

Cette différence réside dans l'acquisition de l'image corporelle. Un enfant qui naît avec un handicap ne sait pas qu'il naît avec un handicap. Il construit son image corporelle comme il est né et, jusqu'à un certain âge, c'est la normalité. A l'opposé, pour un enfant qui s'est construit avec son image corporelle et qui perd quelque chose de cette image corporelle, c'est beaucoup plus difficile. Dans l'acceptation du handicap, ça fait une nette différence.

Je peux prendre l'exemple suivant. Vous avez cinq doigts à votre main et votre pouce vous permet de faire une pince. Si vous perdiez votre pouce, vous seriez très handicapé. Par contre j'ai vu un certain nombre d'enfants qui sont nés sans pouce et qui ne semblent pas être handicapés du tout.

Une chirurgie reconstructive est envisageable (polycisation de l'index) mais, de l'avis des spécialistes, cette intervention devrait être faite avant 18 mois parce qu'après l'enfant arrive beaucoup moins bien à faire son image corporelle.

Lors d'un traumatisme, comment la personne accepte-t-elle l'idée qu'une partie de son corps lui fera défaut ?

Ca dépend beaucoup du type de traumatisme et bien entendu il n'y a pas de règle générale, c'est va-

riable d'un être à l'autre. La plupart du temps, il y a une période de sidération, d'incompréhension ou de dépression, suivie d'une période de révolte. Ensuite l'acceptation peut être parfois extrêmement difficile. Ça dépend en fait si c'est un handicap physique visible à l'extérieur.

Je me suis beaucoup occupée d'enfants brûlés et il y en a qui ne parviennent jamais à accepter ces stigmates, surtout si c'est très visible. Les parties les plus critiques sont surtout le visage et les mains.

Souvent, pendant les premières semaines, le grand brûlé ne va pas se voir et ne se rend finalement pas compte de la gravité de sa brûlure. Tout d'un coup, à l'occasion du changement de ses pansements, il sera amené à se voir et là ce sera un choc. Malgré toutes les photos et les explications qu'on peut leur donner, il leur faut souvent des semaines pour réaliser qu'ils vont devoir vivre avec ça.

Peut-on alors penser qu'après un tel changement la personne va totalement changer socialement ?

Assez souvent c'est ce qui va se passer. Cependant, il y en a aussi un certain nombre qui arrive à suffisamment accepter et trouver un moyen de faire face. Ces derniers parviennent à se «sublimiser» et intégrer cela malgré tout.

Est-ce qu'un protocole particulier a été mis en place pour la première confrontation de la personne à sa nouvelle image ?

C'est bien sûr quelque chose qu'on planifie à l'avance. Cette présentation est toujours réalisée en la présence d'un psychologue. Souvent le psychologue intervient même bien avant cette étape; il essaie de mieux connaître l'enfant et de le préparer.

On a parlé du choc des enfants mais il ne faut pas oublier que les parents aussi sont extrêmement bouleversés.

Combien de temps dure le suivi médical d'une brûlure grave ?

C'est un suivi qui peut facilement s'étendre sur cinq ans et parfois on fait encore des corrections dix ans après. Dans un tout autre domaine, les enfants atteints de «bec de lièvre» sont en général suivis pendant vingt ans. Tout cela parce qu'à la naissance on n'a pas le visage qu'on aura à vingt ans.

Doit-on parfois prendre la décision d'attendre avant de réaliser une chirurgie reconstructive ?

Parfois c'est ce qu'on fait. Dans le cas des becs de lièvre, l'enfant sera peu perturbé durant ses premières années; ce seront plutôt les parents qui seront gênés. Ce n'est qu'en entrant à l'école que l'enfant va avoir ses premiers problèmes. On peut faire des reconstructions très tôt mais on préfère malgré tout attendre le plus tard possible pour corriger. En effet, si l'on corrige trop tôt, la croissance va continuer à faire des évolutions et on sera souvent amené à réaliser une deuxième voire une troisième correction. Bien sûr plus on opère, plus on entraîne de fibroblastes et donc des cicatrices importantes...

Donc, à un moment donné, on doit juger avec l'enfant si sa gêne par rapport à ce qu'il a, la façon dont il se voit par rapport aux autres, est suffisamment importante pour nécessiter deux opérations (une maintenant, une plus tard) ou est-ce qu'il est prêt à attendre un peu plus tard.

De façon intéressante dans ce type de consultation, c'est souvent les parents qui sont demandeurs plus que l'enfant lui-même. Il m'est souvent arrivé de proposer une correction à des enfants de 16-18 ans, car je pensais vraiment qu'on pouvait faire mieux, et que l'enfant me réponde que pour lui ça allait très bien ainsi. C'est extrêmement variable mais ça dépend quand même beaucoup de l'environnement familial de l'enfant. Le soutien ou non de la famille est quelque chose de très important; la famille peut se braquer sur ce défaut ou au contraire tout faire pour que l'enfant se développe harmonieusement.

Il semble exister un fossé entre le physique «objectif» de la personne qui est différente, sa perception et la perception du chirurgien sur le physique de la personne. Comment est-ce que vous parvenez à gérer cette relation tripartite ?

Moi ma première façon de gérer c'est d'écouter ce que le patient a à dire, savoir comment lui se voit. C'est vrai que c'est souvent très différent de ce que nous voyons, nous chirurgiens. Parfois l'enfant est satisfait et s'accroche juste à un petit détail qui est pour nous insignifiant. D'autre fois il demande l'impossible; ensuite on entre dans une discussion où on doit lui faire comprendre qu'on ne peut pas effacer

le fait qu'il ait une malformation.

Ensuite, il ne faut pas trop s'accrocher à notre perception à nous mais expliquer quelles sont les possibilités, ce qu'on peut lui offrir, avec les risques inhérents à chaque offre. Le pire c'est de faire miroiter une correction fantastique et de ne pas réussir à la faire. Souvent les enfants n'entendent pas bien quand je leur dis qu'on va pouvoir les arranger un peu mais que ce ne sera pas parfait. Ils s'attendent alors à tellement mieux qu'ils sont souvent déçus au moment du résultat.

Les enfants atteints de grosses malformations visibles que l'on fait venir de l'étranger via des associations ne sont souvent pas accompagnés de leurs parents. Comme on n'a pas ni le regard socio-culturel, ni la discussion avec la famille, ni toutes les explications qu'on peut donner, ils ont souvent l'impression qu'on va leur rendre un enfant sans rien, normal. Ce que les plasticiens font pour les enfants atteints de noma je le trouve remarquable, mais pour le trouver remarquable il faut comprendre la difficulté qu'il y a à faire ces corrections.

Si on ne comprend pas cette difficulté et qu'on voit juste l'aspect de l'enfant après toutes ces corrections, on ne trouve pas ça terrible et les parents sont parfois déçus.

Dans la brûlure, c'est la même chose. C'est quelque chose de très frustrant pour le chirurgien et pour les gens aussi. On fait le maximum de ce qu'on peut pour faire le mieux possible mais une brûlure grave reste une «horreur». On peut faire tout ce qu'on veut, il y aura toujours une cicatrice très visible, inesthétique: les greffes se voient, se rétractent, s'épaississent... Si on fait une greffe très épaisse c'est beaucoup mieux au niveau texture mais on laisse une cicatrice monstrueuse là où on l'a prise...

Le fait de ne pas pouvoir donner pleinement satisfaction au patient doit sans doute être frustrant pour le chirurgien ?

Pour dire la vérité, peu de chirurgiens s'occupent de brûlures parce que c'est effectivement ingrat et frustrant. Dans les pays où nous allons, on a beaucoup de peine à faire du passage de connaissance et trouver des gens qui ont envie de s'impliquer dans ce domaine. Les chirurgiens que l'on forme ne sont pas intéressés par opérer gratuitement des dé-

favorisés. Une fois qu'ils sont bien formés, la plupart va faire de la chirurgie esthétique dans le privé. C'est sans doute pour cela que les reconstructions sont très mal prises en charges dans ces pays, où c'est malheureusement des chirurgiens peu expérimentés qui officient.

Est-ce qu'avant de commencer une intervention reconstructive de ce type le chirurgien a déjà une idée très précise du résultat qu'il obtiendra ?

Pour cela c'est surtout l'expérience qui compte. Si on s'est donné la peine de faire un suivi honnête, critique et analytique, on sait en principe ce que ça va donner. Ensuite c'est vrai qu'il y a des catégories. On sait par exemple que les Africains et les Asiatiques vont faire des chéloïdes, ou que les blancs et les personnes âgées ne vont pas en faire. D'ailleurs on sait aperçu qu'on ne faisait pas de chéloïdes sur le cuir chevelu, c'est pour cela qu'on choisit souvent de prendre la peau des greffes à ce niveau.

Est-ce qu'en matière de chirurgie reconstructrice il existe des zones où l'on a des difficultés particulières à intervenir ?

Non, pas particulièrement. Aussi bien au visage qu'à la main, on peut faire beaucoup de choses. Les problèmes se posent surtout quand on manque de tissu, comme par exemple dans le noma où du tissu a été nécrosé.

Les problèmes les plus difficiles au niveau du visage restent les hémangiomes et les lymphangiomes. Ces grosses tumeurs vasculaires sur le visage font encore partie à mon sens des problèmes non résolus pour le moment. Le laser n'a malheureusement pas apporté toutes les solutions espérées, la chirurgie d'exérèse (selon l'invasion de l'hémangiome) fait trop de destructions tissulaires et l'injection de produits ne s'est pas montrée concluante.

Les évolutions de la chirurgie reconstructrice ont-elles été importantes au cours des dernières années ?

L'évolution a d'abord été faite avec la chirurgie sous microscope mais aussi par rapport aux instruments qui se sont de plus en plus miniaturisés. L'amélioration de la qualité des fils utilisés a également été

décisive. D'autres techniques d'appoint ont également permis une grande progression de la chirurgie. Ces vingt dernières années, tout le domaine de la reconstruction avec des lambeaux vascularisés constitue un apport considérable.

Comment se passe au niveau temporel la prise en charge du brûlé ?

Ici à Genève, s'il arrive dans les deux heures suivant sa brûlure, le brûlé est pris en charge tout de suite. Il est immédiatement nettoyé et on lui fait des pansements absorbants. Si la brûlure dépasse 12% de la surface corporelle, il faut le mettre sous perfusion et le réhydrater... La plupart de ces étapes se font sous anesthésie générale. Ensuite il faut renouveler les pansements tous les jours. La suite des événements dépend de la certitude de la profondeur de la brûlure et de l'expérience du chirurgien. Si on est convaincu qu'il s'agit d'une brûlure profonde qui nécessitera une greffe, il est préférable de la faire tôt, dans le 4ème ou le 5ème jour. Ça nécessite une technique particulière qui consiste à exciser les tissus nécrosés jusqu'à ce qu'on soit sur un lit vasculaire correct et à greffer immédiatement. Le résultat final des cicatrices est bien supérieur aux autres. Sinon on peut attendre jusqu'au 15ème jour que les choses se délimitent et là, ce qui n'a pas été épithélialisé ne le sera probablement plus. À ce moment là, on fait alors le choix de la greffe.

Si possible, la peau on la prend en greffe mince sur le cuir chevelu. D'abord parce que ça ne laisse pas de cicatrices et parce que l'hypervascularisation de la zone permet une guérison rapide. Souvent après seulement une semaine c'est guéri et on peut reprendre le cuir chevelu trois fois de suite à une semaine d'intervalle. Mais le cuir chevelu ne donne pas plus de 5% de surface. Donc ensuite, s'il en faut plus, on prend sur les cuisses, sur les fesses en couches minces (c'est-à-dire qu'on laisse suffisamment de couches en profondeur dans le derme pour avoir assez de bourgeons épithéliaux qui vont reconstituer les cellules épithéliales qui s'étaleront ensuite à la surface) mais là ça laisse souvent des marques...

Après on continue à suivre les patients car si c'est une brûlure qui a nécessité une greffe profonde, le risque de faire une cicatrice épaisse, chéloïdienne est important. Donc on va leur confectionner sur mesure des habits de compression qui vont limiter

la prolifération des nodules de collagène qui se mettent. Ces habits, il devront ensuite les porter entre 6 mois et 3 ans selon l'évolution. Dès qu'il y a un risque de rétraction (au niveau des plis de flexion), il faut faire des atèles de maintien.

Les brûlures profondes nécessitent vraiment une prise en charge lourde, que ce soit pour le médecin, pour la famille et pour l'enfant.

Arrive-t-il que des brûlés refusent la greffe pour des raisons pas toujours rationnelles aux yeux des chirurgiens ?

Ça nous arrive parfois. Dans ce cas on montre des photos et on essaie de les convaincre. Si on n'arrive vraiment pas à les convaincre, on attend 15 jours et on leur montre en leur disant que désormais on est vraiment obligé de greffer. Parfois les patients refusent la greffe à partir du cuir chevelu parce qu'il ne veulent pas se faire raser la tête mais en général on dispose de suffisamment de documents (photo) pour les faire changer d'avis...

La prise en charge de tels patients doit être émotionnellement difficile pour le chirurgien; comment faites-vous pour trouver la juste distance par rapport à ces patients ?

Il faut juste se persuader que ce que l'on fait est bien et que c'est la meilleure façon d'arriver à donner le meilleur résultat fonctionnel. Mais c'est vrai que ça a un côté très frustrant car ce n'est jamais aussi bien qu'on aimerait...

Entretien avec M. R

Nous avons rencontré M. R. qui a subi un grave accident de voiture il y a 30 ans. M. R. a été brûlé au visage et aux mains

Comment l'accident s'est-il produit ?

C'était dans un S, et un motocycliste a coupé le virage, il était à 150Km/h et avait 2,3 pour mille d'alcool. Lui s'est tué, ma fille à côté aussi. Elle était âgée de 13 ans. Elle a été brûlée vive.

Ça a dû être très difficile à vivre...

Oui, ça a été le côté le plus difficile. En ce qui me concerne, je savais que j'allais être pris en main.

La voiture était complètement brûlée et ma fille aussi. Je n'ai pas pu défaire la ceinture de sécurité de ma fille.

Quand j'ai pu baisser la vitre, je me suis éjecté du véhicule pour faire le tour de la voiture et sortir ma fille. Là je me suis aperçu que je ne voyais plus rien car mes paupières étaient collées. Mon fils qui était derrière et son copain sont sortis sans problème. Ils sont sortis avant moi, d'après mes calculs, je suis resté entre 40 et 45 secondes dans la voiture. Un ami chimiste m'a dit que de rester 3 minutes dans la voiture et rien que de respirer les gaz chlorhydriques c'est mortel. J'ai été quand même passablement atteint aux poumons. J'ai eu une bronchite chronique mais j'estime que ce sont des dégâts supportables. Je n'ai plus de séquelles, les brûlures et démangeaisons sont parties. Je me suis retrouvé 62 jours au centre des brûlés à Lauseanne.

Les parties les plus touchées ont été les mains et le front. La cicatrisation était très longue. Le front et les mains étaient longtemps dans des bandages (environ 3 mois). Tous les doigts étaient collés les uns aux autres, et le chirurgien a dû procéder à des greffes de commissure. Le chef de clinique a proposé à son assistant de couper la main car il estimait qu'elle n'était plus récupérable, mais l'assistant a dit qu'il ferait tout pour la récupérer. Même si elle n'est pas parfaitement belle, elle est parfaitement utilisable.

Alors, on vous a amené directement au centre des grands brûlés...

Oui, il n'y avait pas le choix, parce que mes ongles se sont fendus et étaient tous tordus. Mes cheveux avaient des mèches brûlées qui pendaient. J'ai été conscient que l'accident avait eu lieu vers 19h55.

Le rapport de police a confirmé que je n'avais aucun tort. Ça m'a aidé à surmonter cette épreuve, car si j'avais été fautif, j'aurais eu la mort de ma fille sur la conscience.

Je ne vous dis pas que je n'avais pas un sentiment de culpabilité, mais je m'en suis déchargé.

Le chirurgien m'a dit que souvent dans cette situation les gens font une dépression mais ça n'a pas été le cas. Il faut dire que ma femme m'a beaucoup soutenu, elle est venue deux fois par jour.

Comment était votre état de conscience ? Est-ce que vous avez perdu connaissance ?

Pas du tout. J'étais parfaitement conscient. Je me rappelle que les infirmières se sont occupées de moi: elles ont enlevé les peaux nécrosées, les cheveux, scié l'alliance... Je pense qu'à ce moment là il devait être environ 23h, et je suis ensuite tombé dans le coma. J'étais conscient que certaines personnes étaient venues me voir mais j'étais incapable de leur parler. Je reconnaissais leur voix.

J'imagine que le fait de savoir que votre fille n'était pas consciente a dû vous apporter un certain réconfort ?

Oui. Car si elle avait été consciente ça m'aurait trituré l'esprit.

Est-ce que ça a marqué votre fils de ne pas avoir pu secourir votre fille ?

Probablement, mais je ne peux pas vous répondre de manière précise, étant donné que je ne sais pas s'il a lu mon livre (car j'ai écrit un livre sur l'accident). Et je n'ose pas lui poser la question de peur de raviver quelque chose qu'il a mis au fond de son esprit. Il m'a dit qu'il ne se rappelait de rien, et je n'ai pas insisté. Je n'ai pas osé le questionner.

Donc vous êtes tombé dans le coma. Combien de temps l'êtes vous resté ? Et comment vous êtes-vous sentis à votre réveil ?

Je ne sais pas mais ça a dû durer 5 jours. Au réveil j'ai commencé à réaliser que j'étais là. La conversation a pu se faire avec le corps médical.

C'est dans cette période là qu'ils m'ont fait une greffe de cornée. Ils l'ont fait car c'est ce qui pouvait sauver mon œil gauche perforé. Mais ils doutaient que je puisse voir un jour, car je voyais à 45%. Maintenant avec la vieillesse je vois à 25%. On ne m'a jamais trouvé une paire de lunettes adaptée.

Comment avez vous vécu les premières semaines après avoir repris connaissance ?

Les premiers soucis étaient pour ma fille car je n'y pensais plus pendant les 5 jours de coma. Ensuite c'était le rétablissement de mon propre être, en particulier mes cordes vocales qui avaient été complètement déchiquetées par les gaz. C'était un de mes soucis car j'en avais besoin pour ma fonction professionnelle. Puis à un moment donné cela s'est rétabli.

Je n'étais pas très familier avec le milieu médical, mais je dois dire que j'ai bien supporté et que le personnel était admirable. J'ai gardé un très bon contact avec le personnel soignant. Il y a eu quand même un problème. A un moment j'ai cru que j'étais guéri et je me suis levé. C'est alors que les infirmiers m'ont repris et attaché aux barrières du lit. C'était vraiment dur. Puis j'ai eu des difficultés à manger puisque le chirurgien a dû faire la partie supérieure et la partie inférieure de la lèvre, mais pas la lèvre elle-même. En plus j'avais les yeux fermés. J'ai donc vécu comme un aveugle pendant 9 mois. J'ai appris comment vit un aveugle, et qu'ils n'ont pas un 6ème sens mais qu'ils développent les autres sens. Un exemple me vient : je cherchais la première marche de l'escalier avec mon pied puis, je pouvais même monter en courant. C'est une habitude que j'ai gardée. On développe l'audition et un peu la sensibilité. Mais je n'ai plus beaucoup de sensibilité aux doigts car ils ont été brûlés. Certaines opérations (les plus urgentes) ont été faites à mon arrivée, d'autres ont été faites plus tard comme le nez qui a été corrigé quelques mois après ma sortie du centre des brûlés.

Le premier but était de voir comment je me portais, quelle était l'évolution, en particulier des chéloïdes car je suis le genre de personne à pouvoir en faire . A ma connaissance je n'ai pas eu d'opération dans ma période comateuse, c'est venu bien après. On m'a pris de la peau sur les bras pour refaire les mains, puis le reste a été pris dans la région inguinale.

Est-ce que vous vous rappelez la première fois que vous avez été confronté à votre nouvelle image ?

Oui, c'était à la maison. Comme je m'occupais d'un camp de jeunes, deux adolescents ont désiré me voir après la sortie du centre des brûlés. Ils ont tellement été choqués qu'ils en ont eu la voix coupée. Je leur ai dit: «Approchez-vous, je ne suis pas dangereux». J'étais comme sur les photos avec le nez détruit jusqu'à l'os. Ils ne m'ont rien dit du tout, et quand ils m'ont pris les mains, j'ai senti leurs larmes couler dessus. Bien sûr c'était un message très fort. Pour moi c'était le signe de leur amour à mon égard. Il y a eu un seul et unique cas, un italien très sensible, qui, quand il m'a vu, est tombé dans les pommes. Face à cette confrontation avec le public, mon épouse m'a rendu un grand service. Elle m'a dit un jour : «Je descends en ville et je te prends avec moi». Elle était courageuse. (Je ne voyais rien à ce moment). J'ai vu, à travers les fils (je ne devais pas le faire), un enfant qui est allé se cacher derrière les jupes de sa mère. Ça m'a appris que je devais faire attention avec certaines personnes. Aujourd'hui encore il y a des enfants qui posent des questions à leur maman ou à leur papa. Mais je m'approche d'eux et je leur explique. Une fois que l'enfant est au clair, c'est bon. Ces choses-là m'ont appris à me confronter à un public qui aurait pu me rejeter. Les gens m'ont dit x fois : «Tu ne peux pas savoir comme tu es beau». Ils m'ont encouragé. Il faut un certain courage pour affronter le public.

Dans un premier temps vous avez été confronté à votre nouvelle image par le regard des autres ?

Oui, car au centre des brûlés il n'y a pas de miroir. J'avais trouvé une combine d'ailleurs, c'était de me regarder dans une boîte en inox. Je me suis dit : «Ca va, t'es pas plus moche que ça». Ca m'a plutôt encouragé. Mais dès qu'ils ont vu que je re-

gardais dans cette boîte, ils l'ont changée avec une autre. J'ai appris à m'accepter comme j'étais, et les autres ont été aussi très gentils. C'est un moment que j'ai relativement bien vécu. Je savais qu'avec ce nouveau visage, ça allait être un problème pour un certain nombre de personnes de me contacter. Et il fallait que moi, je sois suffisamment fort pour affronter les regards, les réflexions, parce que les gens ont parfois des réflexions désobligeantes. Il faut accepter tout ça sinon on s'enfonce. Depuis j'ai un autre regard sur les gens.

En quoi vous êtes vous senti changé ?

Du côté de la compassion pour mon prochain, j'en avais avant mais ça a augmenté. Le 2ème point c'est la compréhension et le 3ème c'est l'amour. J'ai appris à aimer beaucoup plus les autres. Je peux comprendre toutes les choses qui se passent chez les personnes qui sont près de la mort.

Est-ce que le fait d'avoir changé d'apparence a changé quelque chose pour vous ?

A mon avis non. Mon épouse a joué un très grand rôle. Parce que si vous avez en face de vous quelqu'un qui dit : «Mon Dieu quel visage tu as...» bref des paroles négatives, c'est évident que le handicap sera dur à surmonter. Et cela va créer à l'intérieur d'elle-même une situation plutôt confuse. Mon épouse m'a dit : «Tu sais c'est pas pour ton visage que je t'aime, c'est pour ton cœur». J'ai vu la valeur de mon épouse. Elle a été la personne la plus positive de mon entourage. Mon éducation est basée sur une vision positive (Un jour ça ira mieux). Cette philosophie m'a aidé quand j'étais au centre des grands brûlés. Le jour où j'ai retrouvé ma voix ça a été tout de suite mieux car je savais que je pourrais retrouver ma place au ministère (pasteur). J'ai beaucoup appris dans cette aventure. Surtout à ne pas être égoïste, à donner d'avantage aux autres.

Quel message laisseriez-vous aux étudiants en médecine ?

Si je devais laisser un message aux étudiants en médecine, ce serait d'avoir le maximum de compréhension envers son patient, de faire en sorte qu'il ne se sente pas incompris et qu'on l'aide à affronter

le regard des autres. Ce serait bien d'avoir de temps en temps une pensée biblique à l'hôpital. Dieu m'a beaucoup aidé à m'en sortir.

4) L'individu mutilé face à la société

4.1) Les données du problème

Un individu ayant subi un traumatisme devra forcément à un moment ou à un autre faire face au regard de la société. Il est d'autant plus difficile pour une personne d'avoir connu une certaine aisance sociale, avant de se retrouver étiquetée en tant qu'« handicapé ». Car il est évident que lorsqu'un être humain est handicapé et que cela est visible, les interactions entre lui-même et la société vont changer radicalement. En effet, une personne mutilée n'est pas traitée ni considérée de façon égale à une personne en bonne santé, et ce, même si chacun tend à prétendre le contraire. Mme Eliane Perrin, sociologue du corps à Genève, nous a fait part d'une anecdote très équivoque lors d'un entretien que nous avons eu avec elle. Un professeur nommé Gauffman aurait tenté une expérience avec ses étudiants, leur demandant de passer une journée en chaise roulante et d'écrire un rapport sur les réactions des gens. Le constat est prévisible en tout point : tout le monde se sent autorisé à adresser la parole à ces personnes pour leur proposer de l'aide et aussi pour demander des précisions sur la nature de l'accident. L'handicapé perd ainsi son statut de personne à part entière, et se retrouve réduit à son handicap, n'attirant de l'intérêt que par celui-ci. Il est évident qu'une telle succession d'évènements mène la personne à une certaine anxiété lorsqu'il s'agit d'affronter le regard des autres, et forcément elle préférera s'isoler à certains moments. Elle a l'impression que petit à petit elle perd son identité, et qu'elle doit se battre plus qu'une personne « normale » pour exister en tant qu'individu.

4.2) Le regard de la société

Les êtres humains dans leur majorité ne se rendent probablement pas compte du sentiment de rejet qu'ils donnent aux personnes mutilées. Parfois, à vrai dire, ils ne savent pas quelle attitude adopter vis-à-vis de ces personnes. Comment les regarder ? Si je les regarde, auront-ils l'impression que je les méprise ? Si je ne les regarde pas, croiront-ils que je les ignore ? Autant de questions que chacun d'entre

nous s'est posé un jour ou l'autre. Car c'est bien là le fond du problème : on se pose trop de questions, et forcément, on perd son comportement naturel. Cela, bien évidemment, les personnes mutilées le ressentent. Car il ne faut pas oublier que pour ces dernières leur handicap « conditionne » leur vie. En effet, leurs habitudes et leur comportement social se trouvent changés du tout au tout le jour où ils subissent leur traumatisme. A partir de cet instant, leur handicap va devenir le « centre » de leur identité nouvelle, et cela peut fortement perturber leur faculté à se réinsérer dans une société, qui, comme nous l'avons vu, n'est pas prête à leur faire oublier ce qu'ils sont devenus. De plus, ils peuvent à long terme faire preuve d'une certaine paranoïa et une agressivité qui sont tout à fait compréhensibles, compte tenu du fait qu'ils entendent sans cesse les mêmes remarques dans leur quotidien au sein de la société. La réaction quelque peu hostile de celle-ci peut s'expliquer de deux manières.

La première est la peur des gens face à ces personnes. En effet, l'apparence, chacun le sait bien, est primordiale dans la société d'aujourd'hui, et par conséquent, tout ce qui est différent de la norme nous effraie, inconsciemment bien évidemment. Dès lors qu'une personne mutilée, par exemple brûlée au visage, tente de s'intégrer à la vie de société, cela crée un sentiment de malaise, car elle perturbe le « si bel équilibre » tenu jusqu' alors. Elle ne sera pas considérée comme humaine, mais plutôt comme une créature. Le film « Elephant Man », qui raconte l'histoire d'un jeune homme complètement défiguré, illustre parfaitement ce propos. Le protagoniste y est relégué au rang de monstre, et perd toute identité sociale. Même avec le soutien de sa mère, qui aime à rappeler aux gens que son fils est différent, « Elephant Man » finit par avoir des idées suicidaires, tant le regard de l'autre est cruel. J'imagine que cette réaction cruelle de la société est en fait une réaction de fuite, d'évitement : en effet, ces personnes sont là pour nous rappeler qu'à tout instant, nous courons le risque d'avoir un accident qui peut nous défigurer totalement. Et cela dérange, évidemment. Nous préférons ainsi refouler cette idée et cela se traduit par le rejet de ces personnes. Bien qu'une réaction pareille soit difficile à imaginer venant d'un être humain, il faut pourtant l'admettre : la société préfère rejeter ces individus, comme pour se soulager d'un poids.

La seconde est que ces individus étant « handicapés », certains pensent qu'ils ne réfléchissent pas comme nous, qu'ils n'ont pas la même nature humaine. Si par exemple une personne est amputée d'une jambe, elle sera aussi considérée comme « amputée » de ses facultés intellectuelles. L'individu en bonne santé la traitera inconsciemment comme un enfant, en lui parlant avec des mots simples, et souvent avec une voix différente. C'est un processus de stigmatisation qui s'observe constamment dans le quotidien des personnes handicapées. Par ce biais, ces dernières vont commencer à se déprécier dans leur existence en tant qu'individu, et cela peut aboutir à toutes sortes de sentiments tels que la honte ou la perte d'estime de soi, que l'on observe fréquemment chez les personnes ayant subi un traumatisme physique visible.

La question est donc : Comment l'homme doit-il se comporter face à une personne différente ? Que doit-il changer dans son comportement ? J'ai bien peur de dire qu'étant donné que ses réactions hostiles et méprisantes sont pour la plupart inconscientes et par conséquent hors de contrôle, la situation des personnes handicapées en société n'est pas prête de s'améliorer. Mis à part quelques rares personnes qui oeuvrent avec leur meilleure volonté pour faire intégrer les handicapés, le constat malheureux que l'on doit faire est que la société n'est pas prête à accepter ce qui la « dérange ».

4.3) Les difficultés psychologiques

Il n'est alors pas difficile de comprendre pourquoi les personnes ayant subi un traumatisme physique visible tombent souvent en dépression ou dans une moindre mesure dans une anxiété excessive. Les réactions du monde extérieur deviennent de plus en plus pesantes pendant que la personne mutilée lutte pour se reconstruire une identité. Arrivera alors un jour où elle préférera baisser les bras, croyant ne plus avoir la force nécessaire pour s'affirmer en société en tant que personne à part entière. Ainsi, elle choisira le plus souvent la solution de l'isolement, car après tout, c'est de loin l'option la plus « confortable » face à sa situation difficile. L'isolement, s'il est prolongé, peut conduire à un cercle vicieux dont la personne handicapée aura beaucoup de difficultés à se sortir. En effet,

elle perdra rapidement l'envie de se lever le matin et d'effectuer les tâches banales quotidiennes, telles qu'aller faire les courses ou aller payer ses factures... Il ne faut pas croire que la personne mutilée se complait dans cette situation. Bien au contraire, elle estime que c'est la seule solution envisageable dans l'immédiat, et elle est souvent sourde aux remarques d'encouragement de sa famille, qui l'exhorte à reprendre une vie sociale « normale ». A ce niveau, elle est considérée du point de vue médical comme dépressive, et devrait être suivie par un psychiatre au plus vite, car il existe un risque de suicide évident. Certains diront que la profondeur de la dépression dépend de la gravité du handicap. Il semble pourtant que cela dépend du caractère de la personne, de son vécu et de la présence de son entourage. En effet, comme a pu nous le dire Mme Jonniaux, infirmière à l'Hôpital de Genève et s'occupant de personnes mutilées, certains patients semblent « accepter » leur handicap durant leur séjour à l'Hôpital, car ils sont entourés non seulement du personnel soignant, mais aussi de leur famille qui vient leur rendre visite fréquemment. Néanmoins, ces patients, une fois « lâchés » en société, perdent totalement leurs repères et doivent faire face pour la première fois à des réactions négatives, celles de la société, alors qu'auparavant ils n'avaient eu à faire qu'à des gens pleins de compassion, prêts à les aider et à les écouter. Cette transition peut être brutale pour certains patients, et ils sont plus proches que jamais de sombrer en dépression, d'où l'importance pour le personnel soignant de les préparer au regard des autres.

La question que l'on peut alors se poser est : Comment certains individus, même sans soutien familial ou médical, arrivent-ils à se reconstruire une identité en société ? Il semble que chaque personne réagisse différemment au regard des autres, bien avant un traumatisme quelconque. Chacun se situe par rapport aux autres, et façonne ainsi sa personnalité qui va lui permettre de tisser des liens avec autrui. Si l'on regarde la société d'aujourd'hui, il est clair que certains individus sont plus habiles que d'autres dans ce domaine, et c'est souvent ce type de personnes, qui, après un traumatisme visible, s'en sortent le mieux psychologiquement.

Lors de nos recherches, nous avons eu la chance de discuter avec une maman et son jeune fils de 10 ans, qui a dû subir des greffes de peau

suite à une méningite dans son enfance. L'enfant nous a paru très bien dans sa peau (même mieux que certains enfants de son âge) et cela se reflétait clairement sur son visage, si bien qu'après quelques instants, il nous faisait oublier son handicap. Il est évident qu'une personne, de par son attitude, est capable de nous faire oublier qu'elle est « différente » de la norme, et s'imposera sans aucun problème en société. Si une personne perd de la confiance qu'elle possédait avant son accident, ce sera la première chose que l'on remarquera dans ses yeux en la voyant, et les gens dans leur majorité préféreront l'éviter plutôt que l'aborder. Ce comportement cruel n'est pas calculé car il est inconscient. Il renvoie au problème de la beauté et de la laideur, développé au début de ce rapport.

4.4) L' âge du traumatisme

Nous avons aussi remarqué lors de nos recherches que l'âge auquel survient le traumatisme joue un rôle prépondérant dans la facilité de l'acceptation de celui-ci. En effet, il semble clair qu'une mutilation survenant dans la petite enfance va être intégrée dans le schéma corporel de l'individu. Il sera beaucoup plus facile pour un adulte de vivre en société avec son handicap s'il a déjà passé son enfance à côtoyer les autres avec celui-ci. Au contraire, une personne déjà adulte qui subit un changement radical de son image suite à un traumatisme aura forcément une perte de repères qui exigera un travail psychologique de longue haleine pour lui faire accepter sa nouvelle différence. Si l'on ne tient pas compte du caractère différent de chaque individu, il semble clair qu'en général, plus l'accident survient tard dans la vie, plus le schéma corporel est bouleversé, et plus la reconstruction physique et psychologique de la personne sera difficile. Une personne âgée sera bien plus vite découragée car elle n'a pas la vie devant soi, et bien souvent son traumatisme sera accompagnée par d'autres soucis de santé qui auront un impact violent sur sa capacité à reconstruire son identité. De plus, les personnes âgées sont souvent moins entourées que les personnes jeunes, et cela a, comme nous l'avons vu, un rôle majeur dans la guérison psychologique.

Lors de notre rencontre avec ce jeune garçon de 10 ans, nous avons été frappés par son in-

souciance vis-à-vis de ses blessures. Il portait un bermuda court et un tee-shirt alors que ses jambes et ses bras étaient couverts de peau greffée suite à son accident. Lorsqu'il nous parlait de sa vie de tous les jours, il était constamment en train de sourire, plaisantant même parfois en parlant de son doigt de la main gauche amputé. « Certains disent que je ne peux pas compter jusqu'à cinq avec ma main... Au moins je suis meilleur qu'eux pour les multiples de 4. » C'est comme s'il ne se rendait pas compte de la gravité de son amputation. Au contraire, il préférerait en plaisanter, comme pour rendre sa mutilation « sympathique » et acceptable. L'humour est en effet une des issues de secours des personnes handicapées. Il permet de minimiser une chose grave, lui enlevant de ce fait une partie de l'intérêt qu'elle suscite. Les gens parleront avec moins de gravité à une personne qui plaisante de son handicap plutôt qu'à une personne qui préfère le faire oublier. Et chaque handicapé le dira : il n'aime pas parler de son handicap, surtout si celui-ci suscite un malaise dans la conversation.

4.5) Adultes-enfants : tant de différences dans l'intégration des mutilés ?

Le regard des autres est différent selon l'âge de la société que l'individu fréquente. Ainsi, il a été rapporté dans nos divers entretiens que le monde adulte semble en général plus intransigeant que le monde jeune devant la différence. En effet, un jeune enfant ne sait pas ce que le mot « handicap » signifie réellement. Pour lui, il s'agit de quelque chose de nouveau, qui suscite de l'intérêt dans son esprit et l'amène à essayer de comprendre. Même si parfois il sera quelque peu maladroit dans ses propos vis-à-vis de cette personne, il ne l'exclura pas de son entourage. L'adulte, au contraire, a besoin de s'affirmer en tant qu'individu dans une société qui ne lui pardonne aucune erreur. Ainsi, il préférera s'entourer de personnes pouvant accentuer sa puissance au sein de cette dernière et délaissera le plus souvent les handicapés.

Pour cette raison, la transition enfance-adolescence peut être sévère pour un enfant mutilé. L'adolescence est une représentation miniature du monde adulte, peuplée d'individus en quête de reconnaissance sociale. Il sera par conséquent diffi-

cile psychologiquement pour un jeune adulte handicapé de franchir cette période, passant du monde de l'innocence à celui de l'intransigeance. D'ailleurs, la mère de notre jeune garçon de 10 ans ne nous cachait pas son inquiétude avant l'entrée de son fils au Cycle d'Orientation, sachant pertinemment que ses amis actuels ne le seraient peut-être plus quelques mois plus tard, et que le « cocon » qui protège son fils dans l'immédiat pourrait se briser rapidement, entraînant des conséquences psychologiques graves chez son enfant.

4.6) Rapports sociaux après traumatisme

Lorsqu'un individu subit un traumatisme visible, cela va provoquer une modification de la place qu'il occupait dans la société. Il sort de sa place et le risque est désormais qu'il empiète sur celle d'un autre. En général, les groupes sociaux n'aiment pas ce type de changements, car ils peuvent perturber un équilibre bien établi. Les groupes ont toujours l'impression que tout va imploser lorsqu'il y a un changement, ce qui signifie la fin du groupe. Ainsi, l'individu d'un groupe va se défendre contre ce changement, y opposer une résistance, à moins qu'il ne trouve à celui-ci un intérêt particulier qui puisse installer un meilleur équilibre dans le groupe. La personne handicapée va devoir se réintégrer dans ce nouveau schéma, sachant pertinemment qu'« à cause d'elle », tout l'équilibre est bouleversé. Ses nouveaux rapports avec les autres ne dépendront donc pas directement d'elle, mais des autres, qui, selon leurs intérêts, continueront à entretenir une relation sociale avec elle. Une personne changeant d'apparence perd donc de sa « puissance » en société, et la plupart du temps, une grande partie de ses amis ne la contactera plus, préférant délaissé un être qui a « perdu de sa valeur sociale ». Parfois même, c'est la propre famille du mutilé qui lui tourne le dos, car elle éprouve notamment un sentiment de « honte » lorsqu'elle se retrouve en société avec celui-ci. De plus, certains parents, en voyant la nouvelle apparence de leur enfant, préfèrent reconsidérer totalement leur comportement vis-à-vis de ce dernier, le traitant de façon plus sévère, comme s'il avait fait une bêtise. Leur procréation les a en quelque sorte « déçu », ne répondant pas aux espoirs qu'ils avaient placés en lui. « Il ne sera jamais le plus beau, le plus

fort et le plus intelligent. » Cela peut paraître quelque peu caricatural, mais il est évident que certains enfants sont traités différemment par leur famille avant et après le traumatisme.

Quand on voit qu'un individu handicapé peut tout d'un coup perdre une partie de ses amis et de sa famille, on comprend mieux pourquoi il peut commencer à déprécier sa propre personne et à se remettre totalement en question. Il peut éprouver inconsciemment un sentiment de culpabilité qui est capable de le conduire à un tourbillon mental dangereux. « Pourquoi est-ce qu'on ne m'appelle plus ? Qu'ai-je donc fait de mal ? » L'individu cherche des réponses à des questions absurdes, car effectivement rien n'a changé en sa personne. Il a simplement perdu une grande partie de son assurance et finit par se persuader que le problème vient bel et bien de lui, et pas des autres. Ce genre de cheminement mental impose un suivi psychologique à long terme, car à chaque instant le moral de la personne mutilée est capable de s'effondrer. Ceci dit, certains individus suivis finissent par tenter de se suicider malgré tout, préférant mettre un term

Entretien avec la mère d'Alexandre, 10 ans (prénom d'emprunt)

A quel âge tout cela a-t-il commencé ?

A 4 ans, il a commencé à avoir des tâches suspectes auxquelles on a pas fait vraiment attention. Il ne voulait pas aller à l'école, il était en état de choc. Il vomissait dans la voiture. Je commençais à me faire beaucoup de soucis. Nous sommes allés en urgence chez le pédiatre, qui lui a prescrit des antibiotiques. Il était plein de bleus. Il est tombé par la suite dans le coma. On nous a annoncé qu'il avait une méningite. Cela a été un grand choc, car le nom de cette maladie fait peur, on l'associe souvent à la mort.

Comment les médecins vous ont-ils annoncé la nouvelle ?

Sèchement. Je ne blâme personne, mais la manière était sèche. On m'a dit qu'il avait peu de chances de survivre et qu'il fallait aller chercher son frère pour qu'il puisse lui dire adieu. Quelques heures après, il a fait un arrêt cardiaque, on nous a dit que c'était la fin. Plus aucun de ses organes ne fonctionnait correctement, dont ses reins. Par la suite, il a fait des allergies aux antibiotiques. C'était un cauchemar, on a eu la totale en une seule journée.

Je n'ai pas été déçue par le comportement des médecins, car mon fils est vivant aujourd'hui. Souvent on m'expliquait les choses très directement. Mais ce n'est pas quelque chose qui m'a dérangé, au contraire je préfère être au courant de la situation de manière précise. Les médecins m'ont proposé de le débrancher à un moment, mais j'ai gardé espoir jusqu'au bout et j'ai refusé. Il est vrai que l'idée de le « libérer » m'a traversé l'esprit.

Comment A. vit-il ce drame quelques années plus tard ?

Sa mère : Il relativise beaucoup, c'est un garçon qui sait prendre du recul. Aujourd'hui il vit comme si rien n'était arrivé. C'est un garçon comme les autres, même meilleur que certains à l'école (rires).

Alexandre : Je me rappelle peu de tout ça, sauf

quand j'étais à l'hôpital. Je pouvais jouer à la console, et ça m'aidait à passer le temps. C'était très long.

Comment décrivez-vous le regard des autres depuis ce drame ?

Les gens ne lui font pas de cadeaux, surtout depuis qu'il aime porter des bermudas et des tee-shirts en été. Les regards sont difficiles à accepter. Je préférerais qu'au lieu de le regarder comme « une bête curieuse », les gens me posent des questions pour être au courant.

A l'école, cela a été difficile au début, on a dû prendre le temps d'expliquer aux enseignants et aux élèves ce qui était arrivé à Alexandre. Il y a eu des remarques blessantes, comme une de ses professeurs qui m'a dit : « J'ai l'habitude de m'occuper des handicapés. » J'ai trouvé cette remarque déplacée.

A Alexandre : Fais-tu du sport aujourd'hui ?

Oui, j'ai été champion genevois de ping-pong et je fais aussi du badminton à haut niveau. Ça me fait plaisir de pouvoir faire du sport malgré mon doigt amputé. Je suis comme les autres (rires).

L'entourage a-t-il été primordial dans l'évolution favorable de la maladie d'Alexandre ?

Oui, notamment son grand frère Julien, 12 ans, qui était toujours proche de lui lorsqu'il était à l'hôpital. Il lui a fait écouter de la musique lorsqu'il était dans le coma et aujourd'hui Alexandre dit garder un faible souvenir de celle-ci. Peut-être cela l'a-t-il aidé à s'en sortir, on ne le saura jamais.

Son père a eu du mal à faire face à la maladie de son fils, il avait du mal à être toujours positif. Par la suite il a beaucoup apporté à Alexandre, en l'aidant à faire du sport notamment.

J'imagine que vous avez dû passer par plusieurs phases différentes ?

Oui, mais l'espoir a toujours prédominé. Je ne me suis jamais laissée aller à la résignation, même si c'était facile d'y tomber. Je suis d'un naturel énergique, et je suis toujours prête à faire face à chaque situation. Mais comme souvent dans ce genre de

situations, on a l'impression que le pire ne peut pas arriver, et c'est peut être ce qui m'a sauvé.

Votre enfant s'est-il parfaitement intégré dans son école ?

Oui, vraiment. Il est toujours souriant, les autres enfants le considèrent comme un des leurs vu qu'il se comporte comme eux. Au début, lorsqu' Alexandre était en fauteuil roulant, on a dû expliquer qu'il fallait faire attention à lui, mais certains enfants se battaient même pour pousser son fauteuil (rires). Il a beaucoup de camarades, je dirais même plus que la moyenne des autres enfants.

Je fais très attention à ce que ses professeurs soient attentifs à d'éventuelles mauvaises remarques. Je parle toujours aux professeurs en début d'année pour les sensibiliser à cela.

Pour vous, c'est donc le regard des adultes qui est difficile à supporter, plus que celui des enfants ?

Complètement. On dirait que certains ont peur d'être contaminés par mon fils, notamment lorsque nous sommes à la piscine. Je comprends que certains aient peur, mais comme je l'ai déjà dit, je suis prête à répondre à leurs interrogations pour les rassurer.

Pensez-vous qu'Alexandre ressent ce regard négatif de la société ?

Evidemment, mais à vrai dire, je crois qu'il n'y prête pas beaucoup d'attention. Ça le fait plutôt sourire. Il y a plusieurs types de regards. Le regard bref et le regard pesant. Quand quelqu'un le regarde de façon pesante, parfois il se sent gêné. Dans ce cas, il va regarder ailleurs ou il va me dire quelque chose. Alexandre vit sa vie pour lui, et pas pour les autres. D'ailleurs, il s'habille de plus en plus souvent en tee-shirt et bermuda en été, chose qu'il ne faisait pas fréquemment par le passé. En fait, je crois qu'il s'assume de plus en plus avec l'âge, et je suis vraiment heureuse pour lui.

Ne craignez-vous pas l'entrée de votre fils dans le monde adulte ?

Oui, j'ai quelques appréhensions. Il va bientôt ren-

trer au cycle d'Orientation et je sais que les adolescents acceptent peu la différence. Mais je pense qu'avec son naturel il arrivera à se faire intégrer. Je me fais très peu de soucis pour lui.

Avez-vous un message à adresser aux étudiants en médecine qui pourraient un jour être dans la situation des médecins qui vont ont annoncé cette dure nouvelle ?

Oui. Je pense qu'avec un brin d'humour, les choses passent mieux. Alexandre a eu affaire à certains médecins qui plaisantaient avec lui, et je sentais que c'était plus facile pour lui d' « encaisser » les nouvelles quand le climat dans le cabinet était agréable. Ne soyez pas trop sérieux, surtout avec les enfants. Avec les adultes, soyez le plus franc possible, ne tournez pas autour du pot. J'ai souvent eu l'impression que les médecins allaient partout sauf droit au but, et c'était terrible, car je me posais beaucoup plus de questions. Bref, soyez naturels ! (rires)

Conclusion :

LAID, LAIDE adj. : (En parlant des êtres humains). Qui déplaît par l'imperfection, la difformité de son corps, et spécialement, de son visage. -> Amoahir, défigurer, déformer (...)

Ainsi, une personne défigurée est laide.

Cela choque de commencer ce paragraphe sur ce constat, il tombe comme une condamnation. Il paraît injuste et cruel. Malheureusement, si l'on se réfère à la définition du Robert, les personnes défigurées sont laides, du moins leurs cicatrices, et c'est bien là le cœur du problème. Comme l'exprime Eliane Perrin, sociologue du corps à Genève: « Tout le monde trouve que c'est méchant de dire que quelqu'un est laid, on le pense mais on a du mal à le dire. C'est un peu comme si on jetait une malédiction, on ne doit pas le dire, mais on le pense. On se sent coupable de dire que quelqu'un est moche, il y a une sorte d'interdit, donc on fait semblant de rien. C'est comme si on condamnait quelqu'un mais on considère qu'on ne devrait pas penser cela. » Les mutilés sont laid dans le sens où ils éveillent en nous un sentiment de malaise, nous sommes dérangés par leur apparence. Il est aussi écrit dans le Robert au sujet de la laideur : « Qui produit une impression désagréable en heurtant le sens esthétique ». C'est malheureusement bien le cas des mutilés. Pourquoi est-il utile de le souligner, d'accabler encore ces pauvres personnes en les affublant de ce méchant adjectif ? Nous serons tous d'accord sur le fait que l'acceptation et l'intégration des mutilés est le dessein le plus souhaitable. Cependant, pour cela, il est indispensable de reconnaître la peur que les personnes marquées par la maladie ou un accident éveillent en nous. Leurs laideurs font peur. Cela est difficile à croire ? Pourquoi donc alors tous les personnages méchants dans les films d'horreur sont défigurés ? Le mutilé nous remet en permanence en face d'une réalité que nous désirerions bien pouvoir occulter : celle de notre propre fragilité. Depuis que l'homme a goûté au fruit défendu et qu'il a chuté, il fait tous ce que est en son pouvoir pour oublier une vérité fondamentale : il ne contrôle pas son destin. A tous moments, notre vie peut basculer et l'on peut

se retrouver brûlé ou avec un bras en moins.

Non, une personne mutilée n'est pas belle, ses cicatrices ne sont pas belles, son histoire n'est pas belle, Ceci nous menace. Ainsi, par notre rejet, nous faisons payer le prix de notre peur aux mutilés. Cette peur nous fait honte, c'est pourquoi nous essayons de l'enfouir au plus profond de nous. Nous ne lui trouvons pas de logique, mais pourtant, elle est là. Elle nous habite, et bien que nous l'ignorions, elle dicte notre comportement à l'égard des mutilés. Le rejet lui est bien présent. Nous avons tous détourné le regard à la vue d'une vilaine cicatrice. Il est vrai que, malgré tout, nous nous forçons à être aimable. Nous avons pitié pour les mutilés. Cependant, il ne s'agit là souvent que d'une forme plus subtil de la peur. La pitié, c'est la manière la plus socialement admise de mettre une distance entre l'autre et soi. Il est intéressant d'observer que souvent les mutilés vomissent la pitié. Ils désirent légitimement le même statut que n'importe qui d'autre dans la société

C'est seulement si l'on accepte la peur qui nous habite que l'on peut commencer à parler d'acceptation et d'intégration. Comme l'explique Eliane Perrin : « Il faut parler de ce genre de chose car on le fait tous et il n'y a qu'un seul moyen d'être un peu moins injuste, c'est de le reconnaître (sinon on reproduit l'injustice ad eternum). Il n'y a pas d'autre moyen que d'être lucide sur ce mécanisme et d'y faire attention. Le déni a toujours multiplié la chose plutôt que de lutter contre. »

Bibliographies et webliographies

Introduction:

<http://sergecar.club.fr/cours/conscorps.htm>

1) Construction de l'identité grâce au corps:

« L'identité : l'individu, le groupe, la société »
J-C Ruano-Bordala, édition science humaine 1998

« L'image du corps »
P. Schilder, édition Gallimard 1975

« L'interaction sociale »
E. Marc & D. Picard, édition le psychologue 2003

« Modèles du corps et psychologie esthétique »
De J. Maisonneuve & M. Bruchon-Schweitzer, édition Presses universitaires de France 1981

www.e-monsite.com/isabellesamyn/rubrique-1012555.html

www.membres.lycos.fr/poundal/Anthropologie.html www.chez.com/bodyline/apparences.htm

2) Répercussion psychologique de la mutilation:

« Altered body image: appearance-related concerns of people with visible disfigurement »
N. Rumsey, A. Clarke, P. White, M. Wyn-Williams, W. Garlick, Journal of Advanced Nursing 2004,
Blackwell Publishing

« Maxillofacial trauma and esthetic facial reconstruction », Psychological Support
P. Ward Booth, B.L. Eppley, R. Scmelzeisen, 2003 Churchill Livingstone

« Manuel de psychiatrie clinique »
H. I. Kaplan, B.J. Sadock, édition Maloine, 1992

3) La chirurgie reconstructive au secours de l'apparence:

« Plastic surgery »; Volume 2, Facial injuries; Volume 4, Cleft lip & palate and craniofacial anomalies
J. G. McCarthy, W.B. Saunders Company

« Plastic surgery, Indications, operations, and outcomes »; Part 1 Principles and techniques
B.M. Achauer, E. Eriksson

« Des visages. Essai d'anthropologie »
D. Le Breton, Métailie éditions

British Association of Plastic Surgeons – www.baps.co.uk

<http://www.chu-rouen.fr/ssf/pathol/brulures.html>

Illustrations:

- fig. 1: <http://mapage.noos.fr/moulinhg/Histoire/1.guerre.mondiale/bilan.html>
- fig. 2, 7: www.maitrise-orthop.com
- fig 3, 6: <http://www.patrice-hilligot.com/>
- fig. 4: www.louis-widmer.ch
- fig. 5: <http://perso.wanadoo.fr/pediaderma/>

4) L'individu mutilé face à la société:

« Stigmate »

E. Goffman, Éditions de minuit

« Adjusting to disfigurement: processes involved in dealing with being visibly different »

A. Thompson & G. Kent, *Clinical Psychology*, Vol. 21, No. 5

« Anxiety and self-consciousness in patients with minor facial lacerations »

N. Tebble, D. Thomas & P. Price, *Journal of Advanced Nursing* 2003, Blackwell Publishing

« Phobic nature of social difficulty in facially disfigured people »

R. Newell & I. Marks, *British journal of psychiatry* 2000

Remerciements:

Nous remercions pour leur précieux témoignage:

-Mme J. M

-Mr. M. R

-Mme L. G

-Mme O et son fils

Et nous remercions également pour l'aide qu'ils nous ont apportée :

-Dr E. Perrin, sociologue

-Prof C. Le Coultre chirurgien en pédiatrie

-Mme S. Jonniaux infirmière spécialiste en réadaptation/réhabilitation fonctionnelle aux HUG

-Dr N. De Tonnac, responsable de l'Unité de psychiatrie de liaison aux HUG

-Prof M. Richter chef du Service de chirurgie maxillo-faciale et de chirurgie buccale aux HUG

-Prof B. Pittet unité de chirurgie plastique et reconstructive

-Dr Béatrice Arzel et Dr Astrid Stuckelberger nos tutrices