

UE 5.6.S6

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



SOURCE : [HTTPS://CAPILIA.COM/CORRECTION-NON-CHIRURGICALE/](https://capilia.com/correction-non-chirurgicale/)

Quand cancer du sein, alopécie et féminité sont au cœur des préoccupations

Justine ADEMAIN

Directrice de mémoire : Mme Sylvie Nomdedeu

Restitution : 27 mai 2019

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

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmier de Saint Antoine pour leur bienveillance, leur pédagogie et pour leur transmission des savoirs professionnels.

Je tiens particulièrement à remercier Céline Dress, personne très humaine qui grâce à sa passion du métier m'a transmis de nombreuses qualités professionnelles pour devenir une infirmière compétente. Je la remercie pour sa bienveillance, sa gentillesse, sa patience et sa faculté à être toujours présente aux moments opportuns.

Je suis reconnaissante envers l'ensemble des professionnels de santé qui m'ont épaulé au cours de mes différents stages. Ils ont tous cherché à me transmettre leur savoir-faire et les savoirs être. Ils ont été d'une aide précieuse afin de me surpasser lors de ces derniers stages.

Je remercie madame Sylvie Nomdedeu, cadre formateur, qui a été ma directrice de mémoire, pour ses conseils, son oeil expert et sa grande disponibilité qui m'ont aidée à produire ce travail.

Merci aussi à l'ensemble des étudiants de la promotion 2016-2019 pour les souvenirs éternels qu'ils me laissent et particulièrement à mes camarades Laura, Laure-Anne, Morgane et Anais.

Enfin, j'aimerais remercier ma famille pour leur soutien, Estelle et Laurence pour leur travail de relecture. Ainsi que mon ami Tom pour son accompagnement.

« Nous ne sommes pas nous-mêmes lorsque la nature, opprimée, commande à l'esprit de souffrir avec le corps. »¹

De William Shakespeare.

¹ <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-3-page-247.htm>

Table des matières

I. Introduction :	6
II. Description de la situation d'appel :	7
III. Exploration de la situation d'appel	9
IV. Question de départ	10
V. Champs disciplinaires	10
6.1. Le cancer	11
6.2. L'image corporelle.....	12
6.3 L'alopecie	16
6.4 La relation soignant-soigné.....	19
6.5 L'accompagnement.....	22
VII. Méthode exploratoire	26
VII. 1. Choix de l'outil de l'enquête	26
VII. 2. Présentation de l'outil d'enquête	26
VIII. Enquête exploratoire	27
8.1 Analyse descriptive	27
8.2 Analyse comparative.....	32
8.3 Limites de l'enquête	33
IX. Conclusion	34
Bibliographie	36
ANNEXES	39
Annexe I.....	40
Annexe II.....	41
Annexe III	42

I. Introduction :

Dans le cadre de mon travail de fin d'études, j'ai décidé d'exploiter le thème de l'altération de l'image corporelle d'une patiente atteinte d'alopecie liée au traitement par chimiothérapie. Ce choix m'est apparu en début de troisième année lors de mon stage en oncologie. J'ai choisi cette problématique qu'est le cancer du sein, car il touche un très grand nombre de femmes. En France en 2017, sont recensés 54 000 nouveaux cas de cancer du sein et 12 000 décès par an, selon l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) ². Michel Reich cite dans son article qu'« *Un tiers des patientes auront besoin d'une chirurgie du sein dite radicale.* »³ Les diverses campagnes de dépistage mises en place permettent un diagnostic et une prise en charge de plus en plus rapide, avec des taux de guérison en constante progression. Du diagnostic jusqu'à la rémission, ces femmes subissent une épreuve douloureuse. Certains traitements contre le cancer entraînent une perte de cheveux appelée alopecie. Si cela peut sembler peu préoccupant face à l'ampleur de la maladie, cette perte est très difficile à accepter, en particulier chez la femme, se considérant comme déshumanisée comme le cite les témoignages du recueil « *Après le cancer du sein* » ⁴. Céline raconte : « *jusqu'à maintenant, j'avais l'impression de n'être qu'un organe sur pattes dans les mains des médecins. Un corps rien qu'un corps* ».

Il est important lors de la prise en charge d'une patiente atteinte de cancer du sein de la prendre en considération dans sa globalité comme le dit Michel Reich dans son ouvrage « *Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique* ⁵ » : « *Le cancer, maladie somatique par excellence, n'est pas pour certains sans fondement psychique. S'il impose de soigner un corps malade et une maladie, il appelle aussi à soigner un individu avec ses interrogations, ses sentiments, ses attentes dont il faut aussi prendre soin* ». Il est donc important de prendre en compte l'angoisse de la patiente afin d'allier soins du corps et soins psychiques car ils sont liés.

² Institut de veille sanitaire : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Donnees-par-localisation/Cancer-du-sein>

³ Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. De Michel REICH. Dans L'information psychiatrique 2009/3 (Volume 85), pages 247 à 254

⁴ « *Après le cancer* » Elise RICADAT et Lydia TAÏB (témoignage de Céline)

⁵ Michel REICH, « *Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique* » : Dans L'information psychiatrique 2009/3 (Volume 85), pages 247 à 254

De plus, nous sommes dans une société où le paraître prend une plus grande place que l'être, la représentation de la chevelure change selon les époques, comme nous le verrons en détail dans la suite de ce travail. Cette situation m'a interpellée, car je n'avais jusqu'à présent jamais été confrontée à ce genre de problématique qu'est l'accompagnement d'une patiente ayant une image altérée souffrant d'alopécie. La patiente que j'ai prise en soins et dont je vais vous écrire la situation, percevait les cheveux comme un symbole de sa féminité et n'acceptait pas le fait qu'on lui enlève un élément faisant partie de sa féminité.

Cette expérience m'a interrogée sur l'accompagnement relationnel d'une patiente atteinte d'un cancer du sein, affectée par la modification de son image. J'ai également pris conscience de l'importance de l'image corporelle que les patientes avaient d'elle. Cette situation m'a permis de faire preuve d'écoute active, de congruence, d'accompagnement et d'adaptation. Tout d'abord je vais vous présenter ma situation d'appel puis à l'aide de différents concepts réaliser une analyse. Mon analyse débouchera alors sur ma question d'appel puis sur mon cadre conceptuel et enfin je présenterai la méthode d'exploration puis je conclurai.

II. Description de la situation d'appel :

Je suis en troisième année d'Institut de Formation en Soins Infirmiers, en stage d'oncologie en hospitalisation de jour. Cela fait quatre semaines que j'ai débuté mon stage.

Ce 5 octobre, j'accueille Mme S qui est une femme âgée de 41 ans, mariée et maman de deux enfants de dix et quatorze ans. Elle exerce le métier de fleuriste depuis 8 ans et est en contact permanent avec la clientèle. C'est une femme qui aime prendre soin d'elle, qui est féminine. En effet, elle se maquille, elle porte une robe et a du vernis. Le diagnostic d'un cancer du sein a été posé, il y a 6 mois suite à une découverte par autopalpation en s'habillant. Elle vient pour une quatrième cure de chimiothérapie. Cette chimiothérapie a entraîné divers effets indésirables chez cette femme comme la perte totale de ses cheveux.

Il est 10 heures, j'installe Madame S dans un box individuel sur un fauteuil automatisé. Je lui explique le déroulement de sa troisième cure de chimiothérapie puis une fois les produits reçus, je prépare « l'arbre » à chimiothérapie de la patiente. Je commence par perfuser la patiente sur son PAC (Port-A-Cath). C'est un petit boîtier nommé chambre implantable et d'un cathéter placé sous la peau, inséré, au sein d'une veine.

Il permet d'injecter un produit dans le sang, ce qui évite de détériorer les veines du bras. Lors de mon soin, j'établis un dialogue avec la patiente. Une fois perfusée, je préviens la patiente que j'entame les anti nauséeux qui vont durer 15 minutes. Une fois les anti émétiques passés, je dis à la patiente que je lance la chimiothérapie qui va durer une heure et trente minutes. Afin d'instaurer un climat de confiance, je propose à la dame un thé et des petits gâteaux si elle le désire. Elle accepte et me remercie. Nous commençons à échanger, nous parlons de sujets divers puis elle me pose une question spontanée : « *Avez-vous remarqué ma perruque ou un manque de pilosité au niveau de mes cils et sourcils ?* ». En ayant au préalable lu son dossier, j'avais pris connaissance des informations la concernant. Je la rassure en lui disant que sa perruque lui va bien car je n'avais pas remarqué que c'en était une. Elle me dit que sa perruque lui a coûté une fortune car elle ne voulait pas que les gens aient un regard différent en pensant que ce sont des faux cheveux. Je lui dis que c'est vraiment un bon choix d'avoir trouvé une perruque adaptée, je lui dis : « *cette coupe de cheveux correspond bien à la forme de votre visage vous ne trouvez pas ?* », elle acquiesce vaguement. Puis une larme coule le long du visage de Madame S, je m'assois près d'elle et pose ma main sur son épaule afin d'avoir une écoute active envers la patiente. Elle me regarde dans les yeux et me dit « *Regardez-moi, je ne suis plus une femme, je n'ai même plus de cheveux, de sourcils et de cils et si ça se trouve je n'aurai plus qu'un sein* ». « *Ce corps que vous voyez n'est pas le mien, les traitements m'ont changé physiquement, je ne suis plus la même personne, je ne supporte plus le regard des gens. Que doivent-ils s'imaginer ? En plus, mon mari ne me regarde plus comme sa femme mais comme une cancéreuse. Rien ne pourra remplacer mes cheveux d'origine* ». Devant le désarroi de cette patiente, je n'ai pas su quoi dire à ce moment précis. Ses paroles m'ont touchées et troublées. Puis elle me cite « *depuis ma maladie je n'ai plus goût en rien, j'ai perdu 8kg, je n'ai plus aucune forme* ». Après quelques minutes de silence, je lui dis que la perruque qu'elle porte est une bonne option pour faire face à l'alopécie et qu'une fois guérie ses cheveux repousseront.

Je lui explique également que des teintures éphémères existent pour les sourcils ainsi que pour les cils. Je lui prends la main et lui dis que l'alopécie est un effet secondaire courant lors des traitements par chimiothérapie mais qu'il n'est pas irréversible. Elle me remercie pour ces paroles apaisantes puis me demande gentiment de la laisser seule. Je sors du box, je vais vers l'infirmière afin de lui expliquer la situation.

III. Exploration de la situation d'appel

Cet échange avec Madame S m'a fait prendre conscience que l'alopécie chez les femmes sous chimiothérapie n'est pas anodine. En effet, dans cette situation, la patiente est encore sous le choc de l'effet secondaire principal de la chimiothérapie qu'est la perte de cheveux. Elle a les yeux larmoyants lorsqu'elle m'en parle, elle m'exprime ses inquiétudes. Ceci m'a suscité des questionnements en tant que soignant : « Le mal-être de la patiente réside-t-il seulement dans l'absence de cheveux ? » ; « En quoi la chute de cheveux chez une femme perturbe son image corporelle ? ». En tant que future soignante je n'avais pas conscience de l'importance des cheveux chez une femme. Quant à mon positionnement en tant qu'étudiant infirmier, j'ai longuement hésité avant de répondre à son interrogation. Au cours de cette situation, je me suis posée la question de savoir si cette perruque et ces teintures de sourcils seront suffisants à améliorer l'image qu'elle se renvoie.

Ceci a amené à me poser ces questions : « Quel est le rôle de l'infirmière face à une patiente ayant une image altérée d'elle même et comment l'accompagner ? » ; « Quelles sont les alternatives mises en place pour les patientes atteintes d'alopécie ? » J'ai constaté que la représentation qu'elle a de la perruque est négative. Ici, nous apercevons qu'elle souffre de son image corporelle car elle n'accepte pas sa perte de cheveux et encore moins la perruque. En effet, pour elle, les cheveux représentent le symbole de la féminité. Il en est de même pour sa poitrine car si la chimiothérapie ne fonctionne pas, elle va devoir subir une mastectomie. Cette éventuelle opération accentuera l'altération de son image corporelle. Cela peut être vécu comme un traumatisme pour cette patiente. Cette éventuelle opération occasionne de l'anxiété supplémentaire chez la patiente. De plus, elle parle de son mari comme si elle était étrangère à lui, car selon elle, depuis que cette pathologie l'a envahie ce n'est plus la même personne : « *Ce corps que vous voyez n'est pas le mien, les traitements m'ont changée physiquement, je ne suis plus la même personne, je ne supporte plus le regard des gens. (...) En plus, mon mari ne me regarde plus comme sa femme mais comme une cancéreuse.* »

Ce qui a suscité en moi d'autres questionnements « Comment est perçue la perruque dans notre société ? » Et « Quelles sont les normes sociétales de la féminité en 2019 ? »

De plus, nous avons appris qu'il y a plusieurs étapes du deuil afin d'accepter le cancer : déni, colère, marchandage, dépression et l'acceptation. Lors de cette situation, on peut supposer que la patiente est dans la phase de dépression, elle est triste, elle perd espoir de toute guérison et, elle imagine le pire : la mastectomie. De plus, elle ne mange plus beaucoup car les effets indésirables de la chimiothérapie entraînent une diminution de la perception du goût. On peut se demander « Dans quelle étape du processus du deuil la patiente se trouve-t-elle ? » ; « Quel type d'accompagnement l'infirmière met-elle en place ? » ; « Est-ce que l'accompagnement de l'infirmière aide la patiente dans ces divers processus ? »

IV. Question de départ

A l'issue de l'exploration de la situation et de mes questionnements, je choisis d'explorer la question de départ suivante :

Comment l'infirmier accompagne-t-il les femmes atteintes d'alopecie afin de les aider à accepter leur image corporelle ?

V. Champs disciplinaires

Les concepts et la situation que j'ai choisi portent sur divers champs disciplinaires qui m'ont aidé aux choix de mes lectures afin de construire mon cadre conceptuel. On y trouve les sciences humaines sociales et droit, en lien avec les Unités d'Enseignements 1.1 intitulé « Psychologie, sociologie, anthropologie », les sciences et techniques infirmières, interventions, en lien avec les Unités d'Enseignements 4.2 « Soins relationnels », 4.8 « Qualité des soins, évaluation des pratiques ».

Mes choix d'auteurs sont également en lien avec ces champs disciplinaires.

VI. Cadre conceptuel

Afin de construire le cadre conceptuel, j'ai commencé mon travail à partir de la situation d'appel qui concerne une femme atteinte d'un cancer du sein et qui est touchée dans sa féminité à cause du traitement par chimiothérapie. J'ai choisi diverses références bibliographiques, webographiques afin d'explorer mon thème.

Suite à cette situation, je vais définir le cancer de manière globale et donner une épidémiologie du cancer du sein. Puis je vais éclaircir cinq concepts qui sont : le cancer, l'image corporelle, l'alopécie, la relation soignant-soigné et l'accompagnement. Je parlerai ensuite de l'identité que l'on accorde aux cheveux au fil des siècles. Nous évoquerons par la suite divers mécanismes de défense utilisés par les patients et par les soignants, car c'est une stratégie d'ajustement pour faire face à la maladie et pour accompagner le patient.

6.1. Le cancer

Dans un premier temps, il nous semble pertinent de clarifier la notion de cancer.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé ⁶, le cancer se définit comme « *Un terme général appliqué à un grand groupe de maladies qui peuvent toucher n'importe quelle partie de l'organisme. L'une de ses caractéristiques est la prolifération rapide de cellules anormales qui peuvent essaimer dans d'autres organes, formant ce qu'on appelle des métastases* »; « *le cancer du sein est le plus répandu des cancers féminins. Près d'une femme sur neuf sera concernée au cours de sa vie, le risque augmentant avec l'âge* ».

Il semble pertinent de définir ce que représente le sein chez une femme. Selon La ligue contre le Cancer, « *Les seins jouent un rôle important dans la féminité et dans l'image que la femme a de son corps* ». ⁷

La féminité est propre à chaque femme et elle est influencée par l'environnement social. Les traitements de la chimiothérapie induisent des effets indésirables comme l'alopécie, qui occasionnent une altération de l'image corporelle féminine.

⁶ Organisation Mondiale de la Santé, Les cancers

⁷ Ligue contre le cancer, Le cancer du sein

Dans cette situation, cette femme a un cancer du sein et la chimiothérapie a occasionné une alopecie qui affecte beaucoup la patiente engendrant une altération de son image féminine.

6.2. *L'image corporelle*

Ceci nous amène à définir le concept de l'image corporelle. L'image du corps peut être perturbée par le cancer et ses traitements. Selon l'Institut National du Cancer (Inca) , l'image corporelle « *correspond à la perception et au vécu intime, le plus souvent inconscients, que nous établissons avec notre propre corps. L'image du corps est un fondement de l'estime de soi. L'estime de soi est justement l'appréciation que nous pouvons nous faire de nous-mêmes, tant individuellement que dans les interactions avec les autres* ». En effet, le cancer du sein ainsi que ses traitements peuvent fendre l'image corporelle et l'estime de soi. Selon David LE BRETON, sociologue et anthropologue Français, la représentation qu'a une personne de son corps est influencée par les représentations de l'Homme. Définie comme un moyen de présence au monde et une représentation personnelle de sa propre image, elle apparaît donc comme un phénomène personnel et culturel. L'image du corps et le schéma corporel sont deux concepts différents. Plusieurs psychanalystes ne font pas la différence entre ces deux termes car ils sont étroitement liés. Françoise DOLTO, psychanalyste, fait quant à elle une dissociation entre ces deux termes. Elle associe le schéma corporel comme étant l'interprète actif ou passif de l'image du corps. « *Il ne faut pas confondre l'image du corps avec le schéma corporel. Le schéma corporel spécifie l'individu en tant que représentant de l'espèce : il est, en principe, le même pour tous. L'image du corps, par contre, est propre à chacun : elle est liée au sujet et à son histoire.* » ⁸

Selon l'ouvrage « Les stratégies d'adaptation des patients porteurs d'une plaie cancéreuse » de N. ESPANET, S.COLSON, K. BAUMSTARCK (...) ⁹, l'image corporelle est aussi définie comme « *la somme des jugements conscients et inconscients que l'on porte à l'égard de son corps. Elle englobe les perceptions présentes et passées.* »

⁸ « Françoise DOLTO et l'image inconsciente du corps. » Fondements et déplacement vers la pulsion. D'ARZEL NADAL. Année : 2006. Pages : 288. Collection : Oxalis. Éditeur : De Boeck Supérieur

⁹ Les stratégies d'adaptation des patients porteurs d'une plaie cancéreuse : une étude analytique

- Nelly Espanet, Sébastien Colson, Karine Baumstarck, Francette Futo, Julien Mancini et Sébastien Salas. Dans Recherche en soins infirmiers 2016/2 (N° 125), pages 98 à 107

En effet, la pathologie et ses traitements altèrent le corps physique. Les patientes en souffrant peuvent éprouver un intense mal-être à se regarder dans le miroir, à se montrer à leur mari en ayant peur de leur regard. Selon eux, l'image du corps correspond donc à une vision psychologique qu'a l'être humain de lui-même. Michel REICH, psychiatre s'inspire dans son article intitulé « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique »¹⁰ de la définition de l'image du corps donné par Paul SCHILDER afin d'en donner une. Paul SCHILDER, psychiatre définit en 1935 l'image du corps comme étant : « *l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes* ». ¹¹

Puis M. REICH élabore sa propre définition « *L'image du corps correspondrait donc plus à une vision psychologique où prédomineraient les attitudes et les sentiments éprouvés pour le corps, son apparence physique et la représentation mentale de soi dans son contour, son volume, sa surface, son poids, sa solidité. Elle se distingue du schéma corporel qui selon une vision physiologique se focalise plus sur la perception et la représentation du corps dérivant de l'intégration des expériences sensorielles et motrices de celui-ci.* » ¹². Nous voyons que cet auteur distingue également l'image du corps et le schéma corporel comme l'auteur F. DOLTO. En effet, le concept de l'image corporelle désigne les perceptions et les représentations mentales que nous nous faisons de notre propre corps. C'est une construction progressive qui évolue tout au long de la vie et se modifiant avec la formation de la personnalité et de la conscience de soi.

De plus, dans son article l'auteur M.REICH cite une échelle d'évaluation des troubles de l'image corporelle en oncologie est utilisé. Elle se nomme le « Body Image Scale » inventé par Penelope HOPWOOD traduit en français par Brédart. Cette échelle comporte une utilité dans les services d'oncologie.¹³

¹⁰ Michel REICH, « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique » : Dans L'information psychiatrique 2009/3 (Volume 85), pages 247 à 254

¹¹ Définition de l'image du corps selon SCHILDER: Livre : L'image du corps Schilder P. (1968). « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique » De Michel Reich. Dans L'information psychiatrique 2009/3 (Volume 85), pages 247 à 254

¹² Michel Reich, « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique » : Dans L'information psychiatrique 2009/3 (Volume 85), pages 248

¹³ Annexe I

Selon l'auteur, elle « *permet une aide à la verbalisation du vécu corporel et représente un outil descriptif des troubles spécifiques de l'image du corps et facilite l'évaluation de l'impact des traitements sur l'image du corps qu'ils soient de type intervention psychothérapeutique ou socio-esthétique. Il s'agit d'un questionnaire de 10 items portant sur le vécu affectif et comportemental par les patients de leur image du corps, leur perception de l'apparence physique et de l'intégrité corporelle, leur sentiment de séduction.* » Dans son ouvrage, l'auteur distingue différents corps dans le cancer comme le corps réel, le corps de besoin, le corps identitaire, le corps imaginaire et le corps de douleur.¹⁴

Paul SCHILDER, Michel REICH et Françoise DOLTO définissent donc l'image corporelle comme une vision personnelle et psychique laissant le corps s'exprimer à l'instar du schéma corporel qui est quant à lui plus physiologique c'est à dire, en constance progression dans la vie et débute dès l'enfance.

Nous avons pu voir ici qu'il est important d'identifier l'atteinte au niveau corporel avec les conséquences sur l'identité personnelle. Il est également important de percevoir les émotions ressenties par le patient face aux modifications corporelles qui sont subjectifs d'un individu à l'autre.

Dans cette situation, le terme image corporelle est propice à cette situation. Au cours de la discussion avec Madame S, j'ai constaté que la patiente a une image médicalisée de son corps, qui selon elle, ne répond plus aux normes de la société. Elle se trouve actuellement en phase de deuil et éprouve de grandes difficultés d'acceptation de son corps car selon elle « rien ne peut remplacer mes cheveux d'origine ». De plus, le fait qu'elle est perdu « 8 kg » selon ses dires, a pour conséquences une diminution des formes. Tout cela peut se traduire par une perte de sa féminité. Ici, nous voyons que la patiente a un sentiment de tristesse car une larme coule sur sa joue. Cette femme a un métier où les clients la voient tous les jours. Elle a des enfants et un mari, selon ses paroles, son mari ne la regarde plus comme avant.

Cela rejoint la définition donnée par les auteurs cités précédemment, notamment, que la représentation qu'a une personne de son corps est influencée par les représentations de l'Homme et d'autrui.

¹⁴ Michel REICH, « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique » : Dans L'information psychiatrique 2009/3 (Volume 85), pages 249 à 250

De plus, le fait de rencontrer de multiples effets secondaires comme les nausées, l'asthénie, l'asialie, la perte d'appétit résultent pour le patient d'un sentiment de perte de contrôle et d'être trahi par son propre corps.¹⁵

Lors des entretiens que j'ai réalisés au sein d'un service d'oncologie, les infirmiers ont dans la majorité parlé de l'image corporelle. Selon l'infirmière, jeune diplômée de 22ans, l'image corporelle renvoie au bien-être de la personne aussi bien psychique que physique. Et selon elle, cette image est altérée lorsque la patiente nous parle d'elle négativement, quand elle se décrit. Qu'elle ne se sent plus femme, que la patiente se demande comment elle va pouvoir plaire à son mari. Quelle représentation et quelle image leur famille vont avoir d'elle, sans cheveux.

L'infirmière de 49ans, propose à ses patientes divers moyens pour les aider à accepter leur image corporelle comme la chirurgie reconstructive, le sport, des cures thermales et aussi le port de la perruque. Elle cite par ailleurs un autre effet indésirable qui est la sécheresse cutanée, perturbant l'image corporelle de la femme. Cette sécheresse touche également les parties intimes et la question des rapports sexuels avec son mari se pose car la patiente est dans la gêne. La soignante évoque donc avec la patiente ce sujet sensible afin que la patiente se sente moins mal auprès de son mari et de son entourage.

Puis l'infirmier de 28ans, m'a parlé du fait que lorsque les patientes ont une alopecie, elles ne se reconnaissent pas, elles ont peur du regard des autres et même des proches, comme la famille, lors du retour à la maison. Suite à cela l'infirmier propose selon ses dires « tout ce qui est bandeau, perruque et leur remet une documentation à ce sujet. »

Selon lui, il faut insister sur le fait que pour guérir de cette maladie il faut passer par cette épreuve qui n'est que transitoire. Certes, elles vont perdre leurs cheveux, mais c'est un passage obligé dû aux médicaments qui permettent de guérir.

Lorsqu'on joint le cadre théorique et le cadre pratique, nous pouvons voir qu'il y a des ressemblances. En effet, dans sa définition, Michel REICH définit l'image du corps comme une vision psychologique et physique.

¹⁵ Michel REICH, « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique » : Dans L'information psychiatrique 2009/3 (Volume 85), pages 247 à 254

L'infirmière jeune diplômée est la seule qui a une représentation de l'image corporelle qui rejoint la définition citée par l'auteur précédent en citant la notion de bien-être physique et psychique.

6.3 L'alopecie

D'après le Larousse médical, l'alopecie peut être définie comme une « *Chute totale ou partielle des cheveux ou des poils due à l'âge, à des facteurs génétiques ou faisant suite à une affection locale ou générale* ». ¹⁶

Selon l'Institut National du Cancer (INCa), l'alopecie est définie comme « *une chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, des poils (sourcils, cils, barbe, poils des aisselles, du pubis...). C'est un effet secondaire de certains médicaments de chimiothérapie et de la radiothérapie du crâne [...]. Une alopecie est difficile à vivre, mais elle est temporaire si elle est due à une chimiothérapie : les cheveux repoussent après la fin du traitement. Une alopecie peut être définitive si elle est provoquée par une radiothérapie.* » ¹⁷

Ce sont inéluctablement les traitements anticancéreux qui provoquent la chute des cheveux.

En effet, les anticancéreux agissent sur la division cellulaire car les cellules cancéreuses se divisent rapidement et en grand nombre, tout comme les cellules du bulbe capillaire. C'est pourquoi les personnes traitées par chimiothérapie ont les cheveux qui tombent, car les cellules du bulbe capillaire sont stoppées dans leurs divisions. Une fois les cures terminées, les cheveux des personnes repoussent, c'est donc une situation réversible. Afin de diminuer la chute des cheveux et de préserver le bulbe du cheveu, des casques réfrigérants sont à la disposition du patient durant la cure de chimiothérapie.

¹⁶ LAROUSSE, définition alopecie : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/alopecie/2489?q=alopecie>

¹⁷ Institut National du Cancer : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/A/alopecie>

Ensuite, nous allons évoquer la chevelure au cours des années.

Au fil des siècles, le cheveux n'avaient pas la même représentation. Afin de développer ce sujet, l'auteur Carol RIFELJ nous rappelle la signification sociale et symbolique des cheveux à travers la littérature. ¹⁸ « *Au XIXe siècle, les cheveux féminins revêtent une valeur esthétique Paris est alors le centre mondial de la mode, et par conséquent, la capitale de la coiffure – et commerciale : l'individu vit désormais dans une société de production de masse et de consommation. Les coiffures (c'est-à-dire la manière dont les cheveux sont coiffés, mais aussi ornés de postiches, de fleurs, de chapeaux, etc.) suivent donc la mode. (...) » ; « Toute caractéristique capillaire devient un indice du caractère de l'héroïne : la couleur, la longueur, l'épaisseur, l'absence ou la présence d'ondulation, les éventuelles boucles, etc. Les cheveux renseignent (...) sur leur situation sociale. La coiffure élaborée de l'aristocrate ne saurait se confondre avec le simple chignon de l'ouvrière ou les cheveux relâchés de la prostituée, signe évident de sa disponibilité sexuelle. Au XIXe siècle, La coiffure à la Titus, témoin de la mode à l'antique du Ier Empire et première coupe courte pour les femmes, suscite une véritable polémique en raison de son aspect unisexe. »*

L'auteur met en exergue l'image des cheveux au fil des siècles et nous pouvons voir qu'ils conservent une place importante.

L'auteur Michel MESSU, sociologue et ethnologue français a écrit un livre s'intitulant « La symbolique des cheveux dans notre société ». ¹⁹ Il a été interviewé sur RTL le 26 avril 2013. Dans cette interview il se pose la question : pourquoi s'occupe t-on autant de la chevelure et pourquoi on s'y intéresse ? Il a relevé que certaines personnes ont marqué, de par leurs cheveux, l'appartenance à un groupe social comme les punk.

Dans cette situation, Madame S est atteinte d'alopecie ce qui occasionne un trouble de son image corporelle. Cela véhicule de l'angoisse, de l'anxiété chez cette patiente. Elle sent que son corps l'a trahi et qu'elle ne peut rien faire pour y faire face. Elle a un sentiment d'impuissance car les modifications génèrent une disparition d'un sentiment de séduction et d'attrance physique notamment envers son mari.

¹⁸ Carol RIFELJ, Coiffures. Les cheveux dans la littérature et la culture françaises du xixe siècle trad. de l'américain par Carol Rifelj et Camille Noiray, Paris, H. Champion, coll. Romantisme et modernités, 2014, 312 pages

¹⁹ Interview RTL le 26 avril 2013 : <https://www.rtl.fr/actu/conso/la-symbolique-des-cheveux-dans-notre-societe-avec-michel-messu-sociologue-et-ethnologue-7772612184>

Cela occasionne une crainte dans l'interaction avec les autres par le contact, le regard et le toucher ainsi qu'une désocialisation. Ceci amène le patient à utiliser des mécanismes de défense que le soignant identifiera lors de la prise en soins du patient.

Lors des divers entretiens, les infirmiers ont tous, d'emblée, parlé d'alopecie comme étant l'un des effets secondaires de la chimiothérapie. Les définitions données ci-dessus rejoignent les dires des infirmiers.

L'infirmière jeune diplômée de 22ans, a assimilé l'alopecie à un sentiment de mal-être pour les patientes. Et le fait de perdre leurs cheveux ont questionné les patientes sur divers choses : Quelle représentation et quelle image leur famille vont avoir d'elles sans cheveux. Est-ce qu'elles vont pouvoir avoir une perruque ? Comment ça va leur aller ? Comment va t-on faire pour ne pas voir que c'est une perruque, comment faire pour que ça lui aille bien. Ici, dans cette situation, la patiente est dans un désarroi profond à cause de la perte de ses cheveux. La soignante ajoute à cela comme effets indésirables de la chimiothérapie, les ongles appauvris, la perte de poids flagrante et la perte des sourcils qui sont pour elle un symbole de féminité.

L'infirmière de 49ans, m'a parlé d'une prise en charge de deux patientes différentes pour lesquelles les préoccupations principales n'étaient pas la perte de cheveux. Elles avaient toutes deux anticipé l'achat d'une perruque. Pour la première patiente, ses craintes étaient de perdre son emploi et de ne pouvoir bénéficier d'une péridurale lors de son accouchement. L'autre patiente avait des dreadlocks et elle avait l'intention de les couper et de les conserver. On peut parler ici de résilience, qui est le fait de transformer quelque chose de négatif en positif.

L'infirmière a également rencontré un jour, une patiente qui l'a appelée car elle était étonnée de la quantité de cheveux qu'elle perdait disant que c'était énorme. La soignante a suite à cela, proposé à la patiente de les raser en lui disant qu'il y a des lieux propice à cela afin de ne pas se retrouver seule devant sa glace. Puis elle a évoqué le casque réfrigéré et le masque réfrigéré comme étant une alternative à l'alopecie. Ces alternatives donnent l'impression aux patientes de pouvoir contrôler en partie la perte de leurs cheveux. Ça leur permet d'avoir un espoir. Elle a également parlé de la sécheresse cutanée comme effets secondaires à la chimiothérapie qui a des répercussions sur l'image corporelle.

Au cours de l'entretien avec l'infirmier de 28ans, les questions qui revenaient le plus auprès des patientes selon ses dires sont « Est-ce que mes cheveux vont tomber ? Est-ce que je vais tout perdre ? Combien de temps ça va prendre ? Est-ce que je serai fatiguée ? Je pourrai aller au travail demain ? ». Le soignant me dit qu'il reste vague dans ses réponses car il craint la réaction des patientes.

Il évoque également le fait que pour certaines patientes ça ne les dérange pas de rester tête nue en service d'oncologie par exemple. Car elles s'y sentent bien. Mais une fois chez elles, elles remettent leur perruque.

La définition donnée par l'institut national du cancer est que l'alopecie est un des effets secondaires de certains médicaments de chimiothérapie, qu'elle est difficile à vivre, mais elle est temporaire. Les cheveux repoussent après la fin du traitement. Sur les trois infirmiers, deux infirmiers ont cité le fait que pour rassurer les patients ils leur disent que c'est l'un des effets secondaires principaux mais qu'ils sont temporaires et que les cheveux repoussent après le traitement.

6.4 La relation soignant-soigné

La relation soignants-soigné, est dès lors, primordiale, afin d'accompagner au mieux la patiente de l'annonce du diagnostic jusqu'à la rémission. Ceci nous amène à définir le concept de la relation soignant-soigné.

Selon Françoise MOLIERE, la relation soignant-soigné se définit comme « *une aide psychologique, c'est aussi un engagement dans la voie de l'accompagnement* ». La relation soignant-soigné est l'un des éléments de réponse aux besoins des patients.

Dans son ouvrage, Françoise MOLIERE énonce une simple définition de la relation soignant-soigné. Pour que la relation ait lieu, il faut qu'elle s'axe autour de la communication. Selon Margot PHANEUF ²⁰, « *la communication est un processus de création et de recréation d'information, d'échange, de partage et de mise en commun de sentiments et d'émotions entre des personnes* ». Chacun de ces deux auteurs cite leur propre définition de la relation soignant-soigné. Au travers de leur définition on retrouve le concept empathie en commun.

²⁰ Margot PHANEUF, Communication, entretien, relation d'aide et validation, Edition Chenelière Education 2002, pp 634

Dans son ouvrage, « La relation soignant-soigné », Alexandre MANOUKIAN, psychologue clinicien la définit comme « *une rencontre entre deux personnes au moins, deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* ». Il définit la relation soignant-soigné comme un accompagnement. Il le décline en trois concepts principaux. « *Les concepts suivants déterminent la manière dont s’y prendra le soignant afin de créer une ambiance favorable tant à l’instauration d’un climat de confiance qu’à l’émergence d’une parole propre au sujet* ». ²¹

- L’authenticité : La relation doit être honnête, franche, sans mensonges ni artifices.
- L’acceptation positive: Le professionnel ne porte pas de jugement sur la situation médicale du soigné. Il l’accepte tel qu’il est en tant que personne et non en tant que malade.
- L’empathie: C’est la faculté de ressentir les sentiments d’autrui. Dans ce cas, le soignant et le soigné ont établi une relation suffisamment proche pour que le professionnel puisse percevoir les ressentis de son patient sans pour autant les avoir vécus.

« La relation d’aide permet une véritable rencontre entre deux personnes et toute rencontre est un enrichissement réciproque ²² ».

La relation est un lien qui met en rapport une personne à une autre. Cela implique la communication, le partage d’émotions. Le soignant est ainsi qualifié comme celui qui a les connaissances et qui peut aider. En effet, la patiente exprime ses angoisses, ses craintes. Car cette chute de cheveux est un vrai traumatisme qui montre aux autres son état de malade : c’est un stigmate de la maladie. La relation est dès lors, basée sur la confiance entre deux personnes. Il est important d’apporter un soutien psychologique à la patiente afin de prendre en charge les angoisses de la patiente. Dans cette situation, la patiente utilise un mécanisme de défense qui est le coping, que nous le développerons suite à ce concept.

²¹ MANOUKIAN, Alexandre, MASSEBEUF, Anne. La relation soignant-soigné.p3e édition. Lamarre.France. p58

²² MANOUKIAN, Alexandre, MASSEBEUF, Anne. La relation soignant-soigné.p3e édition. Lamarre.- France.p70

Dans cette situation, lorsque j'ai vu une larme couler sur le visage de la patiente, je n'ai pas su quoi lui dire, quoi faire, je me suis sentie démunie. L'incapacité à communiquer peut être difficile à accepter par le soignant qui peut se sentir alors impuissant. Cependant, même si on peut être confronté à des situations d'incompréhension entre soignant-soigné, il faut savoir se réajuster et adopter d'autres formes de communication pour rétablir la relation avec le soigné. En étayant le concept relation soignant-soigné, nous constatons que l'accompagnement est inéluctable au cours d'une relation comme telle.

Lors des entretiens avec les infirmiers, une infirmière jeune diplômée nous a évoqué la notion d'équipe pluridisciplinaire afin d'accompagner les patientes lors d'épreuve difficile comme l'alopécie. Elle a parlé de la psychologue et de la socio-esthéticienne. Elle a également évoqué une astuce afin que le choc soit moins rude en cas d'alopécie et afin d'accepter l'image de soi plus rapidement : couper ses cheveux le plus court possible. Les deux autres infirmiers donnent aussi cette astuce lorsqu'ils prennent en charge des femmes atteintes d'alopécie.

L'infirmière de 49ans, n'a pas la même relation soignant-soigné avec ses patientes. Selon ses dires, elle s'adapte à elles et la soignante fait ce que la patiente a besoin. La préoccupation principale d'une des patientes suivies était économique. De fait, à cause de son cancer du sein elle ne pourrait plus exercer son métier. L'infirmière a donc écouté cette préoccupation principale.

Une autre fois, elle a rencontré une patiente pour qui c'était compliqué de comprendre les cures, les pré-médications, les prises de sang à faire. Elle a répondu que c'était le rôle de l'infirmière de repérer les lacunes de la patiente et d'en éclairer certains points afin que la patiente se sente en entière confiance auprès de la soignante. C'est dans ces moments là que la relation soignant-soigné est établie. Etre dans une relation soignant-soigné ce n'est pas que soigner une patiente, mais c'est surtout l'accompagner et l'écouter afin de répondre avec entièreté à sa demande.

Selon la définition donnée par Margot PHANEUF, la communication est un processus de d'échange, de partage et de mise en commun de sentiments et d'émotions entre des personnes. Cette définition rejoint la perception qu'ont les infirmiers de la relation soignant-soigné qui passe par la communication et l'échange en parlant de l'équipe pluridisciplinaire, et en écoutant la patiente afin de s'adapter à ses besoins.

6.5 L'accompagnement

La maladie est souvent difficile à accepter, la surmonter et vivre pour le patient. Le patient se sent impuissant face à une maladie, c'est pour cela que l'accompagnement en oncologie va permettre d'aider le patient à vivre avec sa pathologie.

Selon « Le journal des psychologues » de Maryse HECQUET psychologue, « *La maladie grave, le cancer, est une épreuve de vie, un parcours médical avec une temporalité psychique propre à chacun qui vient questionner le rapport que le patient entretient avec le monde, son entourage, sa famille, son histoire. Il y a un « avant » le cancer, le diagnostic et l'annonce de la maladie (...)* »²³

Le Ministère de la Santé, définit l'accompagnement comme « *une démarche de soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant-soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social* ». Ainsi, dans cette situation, l'accompagnement se fait grâce à l'écoute, à la réassurance et au temps accordé à la patiente. De même, l'accompagnement est un lien universel dans toutes relations et se trouve dans toutes les disciplines thérapeutiques afin d'aider au mieux les personnes dans le besoin. L'accompagnement est donc une partie essentielle du rôle infirmier comme on peut le voir avec cette patiente qui est dans un état de mal-être vis à vis de son alopecie. Elle verbalise son désarroi, ses inquiétudes et l'exprime physiquement. L'image du corps de la patiente ainsi que son estime est altérée. Afin d'accompagner le patient, les soignants utilisent divers mécanismes de défense. Selon l'article d'Henri CHABROL, professeur de psychologie, psychiatre et pédopsychiatre, « *les mécanismes de défense sont des processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement.* »²⁴

Les mécanismes de défenses cités par la suite proviennent du même article cité précédemment ainsi que du DSM-IV. Les mécanismes de défense sont donc des processus inconscients que le soignant utilise dans chaque situation dont il fait face lors de situation relationnelle, de soin.

²³ Oncopsychologie. Narration et relecture de l'histoire familiale au décours de la maladie de Maryse Hecquet. Dans Le Journal des psychologues 2016/10 (n° 342), pages 31 à 34

²⁴ Les mécanismes de défense Henri CHABROL. Dans Recherche en soins infirmiers 2005/3 (N° 82), pages 31 à 42

Le soignant peut utiliser l'humour : « *L'humour souligne les aspects amusants ou ironiques des conflits ou des situations de stress* ». En effet, l'humour est utilisé lors de soins afin de détendre le patient et d'instaurer un climat détendu.

Il peut également utiliser la sublimation « *canalise des sentiments ou des impulsions potentiellement inadaptés vers des comportements socialement acceptables* ». C'est transformer un état négatif en quelque chose de positif. Il y a également l'altruisme, qui est une réponse aux conflits « par le dévouement aux besoins des autres ; à la différence du sacrifice de soi qui est parfois caractéristique d'une formation réactionnelle, le sujet reçoit des gratifications soit directement par la réponse des autres, soit indirectement par procuration ». En d'autre terme, l'altruisme désigne une attitude à vouloir faire le bien d'autrui.

Le soignant peut faire preuve de refoulement, l'article le définit comme « *de la conscience des désirs, des pensées ou des expériences perturbantes. L'affect peut être déplacé, isolé ou refoulé.* » C'est nier ses propres envies ou désirs.

Concernant les patientes, elles développent elles aussi des mécanismes de défense. Le premier mécanisme de défense qu'on le retrouve principal ment est la stratégie de coping. En effet, vivre avec une pathologie comme celle du cancer du sein nécessite de mettre en oeuvre des stratégies d'ajustement dont le but est de gérer ses sentiments, ses craintes.

L'ouvrage²⁵ « Les stratégies d'adaptation des patients porteurs d'une plaie cancéreuse », donne une définition du coping comme étant « *l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique* ». Les auteurs de cet ouvrage nous donnent deux catégories de stratégies d'adaptation qui sont « *le coping problème permettant de modifier le problème qui est à l'origine du stress* » et le coping émotionnel permettant de « *réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème* ». Il développe également une autre stratégie qui est la recherche de soutien social. « *Elle représente l'effort fourni par l'individu pour obtenir l'aide des autres (entourage familial, professionnel, associatif)* ». Ainsi, je m'interroge sur le type de processus adaptatifs mis en jeu par les patientes présentant un cancer du sein quand il existe une altération de leur image corporelle.

²⁵ Les stratégies d'adaptation des patients porteurs d'une plaie cancéreuse : une étude analytique

• Nelly Espanet, Sébastien Colson, Karine Baumstarck, Francette Futo, Julien Mancini et Sébastien Salas.
Dans Recherche en soins infirmiers 2016/2 (N° 125), pages 98 à 107

Le patient utilise également le déni « *en refusant de reconnaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l'expérience subjective qui seraient évidents pour les autres* » DSM-IV .²⁶ Le déni est le fait de refuser de croire à la réalité.

Il y a également l'isolation, qui sépare « *les idées des sentiments qui leur étaient initialement associés. Le sujet perd ainsi le contact avec les sentiments associés à une idée donnée alors qu'il reste conscient des éléments cognitifs qui l'accompagnent* ». L'isolation peut être un moyen de défense chez certains patients afin de faire face à la survenue d'un événement traumatique.

Les patients utilisent parfois la rationalisation qui « *dissimule les motivations réelles de ses propres pensées, actions, sentiments, derrière des explications rassurantes ou complaisantes mais erronées* ». Il permet au patient d'adopter une attitude ou/et une pensée positive face à des situations vécues comme douloureuses.

Les mécanismes de défense permettent au patient ou au soignant de se protéger face à une situation inattendu.

Dans les divers entretiens que j'ai réalisé auprès d'infirmiers en oncologie, ils ont parlé pour la plupart d'entre eux de la notion d'équipe, d'écoute, de réassurance que l'on retrouve dans les diverses définitions du travail de recherche.

L'infirmière jeune diplômée informe la patiente qu'elle peut bénéficier de l'aide de la psychologue, du médecin et de la socio-esthéticienne afin de l'aider à accepter son image corporelle par des soins spécifiques. La soignante me précise que le travaille en équipe lui paraît indispensable pour accompagner au mieux une patiente.

L'infirmière de 49ans a, quant a elle, une manière aussi différente d'accompagner les patientes. Afin qu'elles soient rassurées, l'infirmière leur présente les soins de support mais aussi elle leur donne un classeur qui répertorie le numéro de téléphone du service, des professionnels de santé ainsi que leur numéro de travail afin que les patientes puissent les joindre quand elles le souhaitent. Le but de l'accompagnent est d'écouter la patiente et de prendre en charge la patiente dans sa globalité.

²⁶ Les mécanismes de défense Henri CHABROL. Dans Recherche en soins infirmiers 2005/3 (N° 82), pages 31 à 42

Ici, la soignante accompagne également la patiente dans ses problèmes financiers en lui trouvant des aides financières. La soignante me parle également du fait que les patientes arrivent avec des tas de représentations, c'est à la soignante de déconstruire ses représentations et d'éclaircir ce qui l'angoisse. Ainsi la patiente sera davantage compliant aux soins. La soignante me parle même du fait que les patientes se sentent bien dans le service et lorsque leurs cures sont terminées elles ont parfois du mal à partir et c'est parfois là que ça va le moins bien aussi. Donc l'accompagnement n'est pas seulement bref mais il doit durer dans le temps afin qu'il n'y ait pas de rechute.

Puis, lorsque j'ai demandé à l'infirmier de 28ans de me décrire une prise en charge il m'a parlé d'une prise en charge des patientes en générale. Lors d'une première arrivée dans le service, il présente à la patiente le service de manière générale puis les divers professionnels qui y sont. Il parle ensuite du déroulé des soins. Cela permet aux patientes de moins appréhender le soin et de commencer en douceur afin qu'elles commencent à prendre leurs repères. Concernant les questions que posent les patientes concernant l'alopecie, le soignant préfère rester vague dans ses réponses sans trop donner d'informations car il craint la réaction des diverses personnes.

Lorsqu'une patiente lui fait part de ses craintes vis à vis de l'alopecie, il fait preuve de beaucoup de réassurance, d'empathie et il leur dit que la perte n'est pas définitive, que les cheveux repoussent, que c'est temporaire.

Selon le ministère de la santé, l'accompagnement est un soutien thérapeutique basé sur une relation soignant-soigné faisant partie des soins. Lors des entretiens, les soignants m'ont parlé de leur accompagnement auprès des patientes en faisant preuve de réassurance, d'empathie et d'écoute. Ce genre d'accompagnement est propice au soutien thérapeutique.

VII. Méthode exploratoire

VII. 1. Choix de l'outil de l'enquête

Pour l'enquête, j'ai choisi la méthode de l'entretien semi directif où mes questions sont élaborées sur une grille d'entretien. Ils me permettent de recueillir un maximum d'informations qualitatives, les questions sont ouvertes ce qui permet l'expression libre des infirmiers, cela favorise les échanges. J'utiliserai si besoin des questions de relance afin de clarifier et préciser certaines idées.

Mes questions sont générales dans un premier temps puis au cours du dialogue afin d'affiner la réponse j'utiliserai des questions de relance.

Les entretiens se sont déroulés dans un service d'oncologie autre que celui où madame S a reçu sa cure de chimiothérapie. Pour enregistrer chaque entretien j'ai utilisé un dictaphone, cela reste anonyme et est utilisé dans le cadre scolaire du travail du mémoire de fin d'étude.

VII. 2. Présentation de l'outil d'enquête

Avant de réaliser mes entretiens j'ai demandé l'autorisation à la direction des soins de l'hôpital. L'entretien semi directif est la technique de recueil d'informations qualitatives qui m'a permis de connaître ce que l'alopécie représente chez les infirmiers. J'ai interrogé trois infirmiers exerçant en hôpital de jour en oncologie dans un hôpital de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. Ils ont été informés de ma visite dans le service pour un entretien et je leur ai rappelé par un message électronique. J'ai réalisé ces entretiens lors de mon stage du semestre 6. Le thème porte sur la place de la féminité chez les femmes atteintes d'alopécie. Mon entretien a cherché à interroger la relation soignant-soigné dans l'accompagnement, l'impact de l'alopécie dans l'image corporelle des patientes ainsi que les alternatives proposées à la patiente pour l'alopécie. Les atouts de l'entretien semi-directif sont qu'ils permettent de recueillir des informations approfondies sur les valeurs, les faits et comportements des personnes interrogées. Je préfère l'échange entre deux personnes pour que les infirmiers puissent me parler de façon libre des relations qu'ils élaborent avec les patients.

J'ai mené trois entretiens semi-directifs auprès d'IDE et un auprès d'une socio-esthéticienne dans un hôpital parisien. J'ai choisi d'interroger une jeune diplômée, un homme IDE et une infirmière d'annonce afin d'avoir des réponses variées et j'ai choisi d'interroger une socio-esthéticienne car c'est une professionnelle qui n'est pas dans les soins et donc accompagne la patiente différemment que par le soin.

Afin de réaliser une analyse complète, j'ai décidé de procéder par étapes. Ainsi après avoir retranscrit les différents entretiens ²⁷, j'avais commencé par faire un tableau mais je me suis dit que ça allait être redondant donc j'ai fait ressortir les principaux mots clés des infirmiers sur une feuille. Puis je me suis aidée de cette feuille pour effectuer les quatre parties analytiques suivantes. L'analyse descriptive a comme but de décrire le déroulé des entretiens. L'analyse longitudinale retrace chronologiquement les réponses collectées à chaque entretien. L'analyse comparative, quant à elle, tente de comparer les réponses données par les divers interlocuteurs. Et enfin l'analyse corrélative tente de confronter les réponses recueillies au cadre conceptuel précédent réalisé.

VIII. Enquête exploratoire

8.1 Analyse descriptive

Les quatre entretiens que j'ai réalisés se sont déroulés dans un service d'oncologie au sein d'un hôpital parisien. J'ai interrogé deux infirmières et un infirmier et une socio-esthéticienne. Les infirmiers provenaient de diverses formations et n'avaient pas le même âge ce qui m'a permis de récolter diverses réponses. Ils se sont tous déroulés dans une pièce calme au sein du service pendant leurs heures de travail, le temps de chacun était donc compté. N'ayant jamais réalisé pareil exercice auparavant, je n'étais pas très à l'aise lors du premier entretien et j'ai eu des difficultés à avoir des réponses en adéquation avec ma question de départ. J'ai donc eu de la peine à avoir des questions de relance adaptées ce qui fait que les questions ne sont pas toutes les mêmes selon les divers entretiens.

²⁷ ANNEXE 2

Lors du premier entretien, la socio-esthéticienne ne se souvenait plus qu'on devait se voir, elle était en pause avec une collègue. J'ai attendu de longues minutes avant de pouvoir m'entretenir avec elle. L'entretien s'est bien déroulé, j'ai recueilli beaucoup d'informations à propos de l'accompagnement des patientes par la socio-esthéticienne. Cet entretien a duré 16 minutes.

Lors de mon deuxième entretien, j'ai conversé avec l'infirmière jeune diplômée afin de parler des études, du projet professionnel. Durant l'entretien, l'infirmière et moi nous tutoyions, ce qui m'a permis d'être plus à l'aise lors de l'entretien qui a suivi. De plus, lors de notre échange, l'infirmière m'a énoncé des points importants pour l'accompagnement de la patiente auxquels je n'avais pas pensé. L'entretien a été court, de 9 minutes mais j'ai eu diverses notions complexes à analyser.

Mon troisième entretien, qui a été réalisé auprès d'une infirmière d'annonce, s'est déroulé dans son bureau. Nous étions face à face. L'interlocuteur était dans une dynamique d'échange. Elle semblait éprouver de l'intérêt pour le sujet, ce qui m'a permis de récolter beaucoup d'informations qui sont exploitables. L'infirmière m'a accordé du temps. Nous avons conversé pendant 25 minutes.

Lors de mon quatrième entretien, l'infirmier en hospitalisation de jour semblait pressé, il devait terminer les transmissions écrites car il leur manquait une infirmière. On s'est donc vite fait installé sur des fauteuils de patient. Lors de l'entretien j'ai eu l'impression d'avoir des difficultés à capter l'attention de l'infirmier interrogé car il faisait ses transmissions en même temps. De ce fait, je me suis sentie déstabilisée.

Si je devais décrire globalement ces quatre entretiens, je dirais qu'ils se sont tous bien passés. Mais j'ai éprouvé des difficultés à rester concentrée sur ma question de départ, ce qui ne m'a pas permis de répondre à ma question de départ initiale. C'est pour cela que je l'ai modifiée.

8.2 Analyse longitudinale

L'entretien avec la socio-esthéticienne ne sera pas analysé. Il va me permettre de renforcer les notions évoquées par les trois infirmiers.

Entretien n°2, l'infirmière jeune diplômée

L'infirmière a 22ans. Durant l'entretien, elle a spontanément parlé de l'image corporelle et de sa prise en charge. Elle a évoqué la notion de bien-être psychique et physique vis à vis de l'alopecie. Puis elle a évoqué que, pour accompagner une patiente, il doit se composer d'une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe permet à la patiente de lui redonner confiance. Elle a cité la psychologue, le médecin et la socio-esthéticienne. Elle a davantage ciblé la psychologue en disant que ça va lui permettre d'accepter le changement. Selon l'infirmière, l'image corporelle de la patiente est altérée lorsque la patiente parle d'elle de manière négative. Elle se base sur les propos de la patiente selon ses dires et ce qu'elle voit à propos de son corps. Elle lie la perte de cheveux à une diminution du symbole de la femme chez les patientes. Et elle nous parle également des ongles qui va entraîner une perte de féminité. De plus, selon elle l'image corporelle de la femme est altérée lorsqu'elle ne se sent plus femme et lorsqu'elle pense qu'elle ne pourra plus plaire à son mari et lorsque sa famille la verra sans cheveux, quelle représentation auront t'ils d'elle. Au cours de l'entretien, la soignante évoque la perruque comme alternative à cela. Concernant les effets indésirables de la chimiothérapie, l'infirmière évoque en premier lieu la perte de poids flagrante, la perte de cheveux et la perte de sourcils. Tout ce qui entoure la féminité dit-elle. La soignante me parle également du fait que lors d'un accompagnement, elle fait preuve de réassurance et propose une astuce afin que le choc soit moins rude et pour qu'elle accepte l'image de soi plus facilement ; se couper les cheveux progressivement.

Entretien n°3, infirmière d'annonce

L'infirmière a 49ans. Au cours de l'entretien, elle a évoqué une situation de patiente qu'elle vit actuellement. C'est une jeune patiente de 37ans, enceinte de son premier enfant chez qui nous avons découvert un cancer du sein il y a peu de temps. De ce fait, la préoccupation principale de cette patiente est de trouver une solution pour avoir un revenu car elle ne peut plus travailler, en effet, elle est travailleuse libérale en tant qu'esthéticienne. L'une des préoccupations de la patiente est aussi le fait de ne pas pouvoir avoir de péridurale lors de l'accouchement à cause de la thrombopénie qu'occasionne la chimiothérapie. L'infirmière l'a rassurée en lui disant que s'ils visent bien entre les deux cures ça pourrait se faire car elle était inquiète.

La patiente a évoqué à l'infirmière un sentiment d'injustice, elle se demandait pourquoi ça tombait sur elle, est-ce qu'elle allait s'en sortir ? La soignante a rassuré la patiente en lui disant que l'objectif est qu'elle s'en sorte et que ça se passe le mieux possible. L'infirmière me parle aussi du fait que la patiente a anticipé en achetant un perruque mais que la patiente n'a pas plus détaillé à ce sujet.

Concernant la mastectomie, ce n'est pas sa préoccupation principale selon les dires de l'infirmière. Elle évoque une prise en charge, d'une femme de 33ans, mère de deux enfants qui a été opérée d'une reconstruction mammaire. Qui a également aussi une perruque et qui a coupé court ses cheveux au préalable mais pas assez selon les dires de l'infirmière qui lui a dit de recouper encore si elle peut. L'infirmière signale bien qu'elle va les perdre. La soignante me parle également d'une autre patiente dont ses cheveux sont des dreadlocks et cette patiente va garder ses cheveux pour les mettre dans un turban. Les patientes ont le numéro de téléphone des infirmiers afin de les appeler en cas de besoin et l'infirmière me dit que parfois des patientes les appellent étonnées de voir leur cheveux tomber en quantité « c'est énorme ». Dans ce cas, elle affirme ses propos et leur dit que oui elles vont les perdre. A ce moment la soignante leur propose de les raser et parle de lieu spécifique pour les tondre avec une personne pour les accompagner pour éviter qu'elle soit seule. La soignante parle également de casque réfrigéré pour les cheveux et parle de masque réfrigéré pour les cils et les sourcils. Selon ses dires, ça permet à la patiente de garder le contrôle des choses. Au niveau de l'accompagnement psychologique, l'infirmière me mentionne le fait qu'elle voit les patientes après la rencontre avec le médecin afin de leur expliquer comment les soins vont se dérouler, revoir avec les patientes les ordonnances et les effets secondaires de la chimiothérapie. Car certaines patientes comprennent moins vite que d'autres. Et l'infirmière présente également les soins de supports à la patiente. Et on leur donne un classeur dans lequel elles ont les coordonnées des professionnels. L'infirmière mentionne le fait que pour la première patiente elle a directement contacté l'assistante sociale pour ses revenus. Elle parle d'aide financière comme celle attribuée par la ligue contre le cancer. Selon elle, la patiente lui semblait sidérée, elle ne la regardait pas beaucoup et regardait à côté quand elle parlait. Des patientes arrivent avec des tas de représentations. Certaines patientes ne comprennent pas qu'elles n'ont aucun effet secondaire au bout de la première chimiothérapie, d'autres croient que ça va les tuer. Certaines utilisent l'humour lorsqu'elles ont peur des effets secondaires.

Certaines se comparent à leurs proches, avec ce qu'ils ont vu. Pour accompagner les patientes, l'infirmière me parle du sport, de la reconstruction afin d'améliorer leur image corporelle et parle de la cure thermale afin de les aider à se reconstruire. Elle mentionne également le fait que les patientes ont parfois du mal à quitter le service car elles prennent des repères. La soignante me parle d'une « *rechute* » lorsque les patientes savent qu'elles ne vont plus venir dans le service. Elle parle aussi de la sécheresse de la peau en effets indésirables de la chimiothérapie et la soignante allie ça à un problème dans la vie de couple. Car les patientes ont parfois des interrogations sur leur vie sexuelle. Les infirmières les accompagnent aussi sur la question : Comment vais-je l'annoncer à mes enfants ? Parfois, les enfants viennent visiter le service afin d'avoir une idée d'où va maman quand elle dit qu'elle va à l'hôpital.

Entretien n°3, l'infirmier en hospitalisation de jour

L'infirmier a 28ans. Le soignant me parle d'emblée d'une première prise en charge de femmes atteintes de cancer du sein. Les étapes de la journée avec des explications détaillées, il leur parle du service. En effet indésirable, le soignant me parle de la chute de cheveux avec des interrogations qui reviennent régulièrement de la part des patientes. Il mentionne le fait que cette alopecie occasionne chez ces femmes une peur du regard des autres, elles ne se reconnaissent pas. A cela, le soignant me dit qu'il leur donne de la documentation et leur propose des alternatives comme une perruque ou un bandeau. Il m'énonce le fait que certaines femmes préfèrent rester tête nue. Le soignant me parle du domicile et du lieu de soins, car les femmes retirent leur perruque sur le lieu de soins et la remettent à la maison. Face à ça, le soignant fait preuve de réassurance, d'empathie. Puis, il finit par me parler que tout cela renvoie à une image de soi. Pour le soignant, ce qui facilite l'acceptation de l'image corporelle est le fait de se sentir en confiance, le fait que c'est temporaire et que c'est pour guérir d'une maladie. Et le fait que les patientes soient entourées de personne dans le même cas qu'elles, ça les rassure car certaines voient que la personne d'en face a l'air beaucoup moins bien qu'elle-même. Le soignant évoque le fait qu'ils n'ont pas toujours le temps de parler en hôpital de jour à cause de la charge de travail.

8.2 Analyse comparative

L'infirmière de 49ans et l'infirmier de 28ans m'ont directement parlé d'une prise en charge de patientes. L'infirmière de 49ans m'a parlé de ces patientes de manière détaillée. Leur préoccupation principale était au niveau économique et elles ont anticipé la perte de cheveux en achetant une perruque. L'infirmier de 28ans m'a plus parlé d'une première prise en charge lorsque la patiente arrive dans le service en lui expliquant le déroulé des séances. Concernant les effets indésirables, la soignante de 49ans parle de la sécheresse cutanée qui perturbe les femmes physiquement et également sur le plan sexuel. Les parties intimes s'assèchent et cela perturbe les rapports. Ces propos sont retrouvés lors de l'entretien avec la socio-esthéticienne évoquant d'emblée le fait que l'un des effets secondaires qui embête les patientes est l'assèchement de la peau pour lequel des crèmes hydratantes sont proposées. La jeune diplômée évoque également les ongles, qui seront appauvris et la perte flagrante de poids.

L'infirmière de 49ans, tout comme la jeune diplômée, la socio-esthéticienne et l'infirmier de 28ans nous parlent de la chute de cheveux qui perturbe l'image corporelle de la femme et plus particulièrement que ces femmes ont peur du regard des autres. A cela, ils proposent à ces femmes de couper les cheveux progressivement afin que le choc soit moins rude. L'infirmière de 49ans, propose même aux patientes de se raser les cheveux. L'infirmier de 28ans, donne de la documentation sur les perruques aux patientes et m'énonce le fait que certaines femmes préfèrent rester tête nue. A cela il compare le domicile et le lieu de soins qui est l'hôpital. Il a observé que les patientes sont plus à l'aise sur le lieu de soins que chez elles. Cela se voit par le fait qu'elle retire leur perruque sur le lieu de soins. La soignante propose comme alternative à cela le casque réfrigéré et le masque réfrigéré. Au niveau de l'accompagnement, l'infirmière de 49ans dit que les femmes ont le numéro de téléphone des soignants si elles en ont besoin et elle me dit qu'elle leur présente les soins de support. Elle me parle aussi directement du ressenti des patientes, de leur vécu et de leurs comportements, alors que l'infirmière de 22ans m'a parlé de la patiente de manière plus générale et m'a parlé directement des traitements pour le cancer. L'infirmier de 28ans me dit que pour accompagner les patientes il fait preuve de réassurance, d'empathie;. Afin d'accepter l'image corporelle, l'infirmière de 49ans me parle du sport et de la reconstruction mammaire et de la cure thermale alors que l'infirmière de 22ans a lié ça à l'alopecie. Pour la prise en charge, elle a parlé de l'équipe pluridiscipli-

naire afin de redonner confiance à la patiente et lui parle de la perruque. L'infirmier de 28ans, me dit que ce qui facilite l'image corporelle est le fait de sentir en confiance et de se dire que l'alopecie est temporaire et que c'est pour guérir d'un cancer et aussi de voir des personnes dans le même cas qu'eux lors de soins.

Au niveau de l'équipe pluridisciplinaire ils ont tous évoqué la socio-esthéticienne, mais l'infirmière jeune diplômée a parlé davantage de la psychologue et de son rôle. L'infirmière jeune diplômée a défini l'altération de l'image corporelle qui selon elle, est lorsque la patiente parle d'elle de manière négative. Et parle également du fait que la perte de cheveux à occasionne une diminution du symbole de la féminité chez les patientes. De plus, selon elle, l'image corporelle de la femme est altérée lorsqu'elle ne se sent plus femme et lorsqu'elle pense qu'elle ne pourra plus plaire à son mari et à sa famille. La soignante, jeune infirmière et l'infirmière de 49ans me parlent également du fait que lors d'un accompagnement, elles font preuve de réassurance et proposent une astuce afin que le choc soit moins rude et pour que la patiente accepte l'image de soi plus facilement ; se couper les cheveux progressivement.

Nous retrouvons des différences entre chaque infirmier car ils n'ont pas tous le même nombre d'années d'expérience, le même ressenti, le même accompagnement. Ils travaillent tous dans le même service mais certains expriment le fait que la charge de travail perturbe/diminue la relation soignant-soigné. Certains sont davantage dans le soin et d'autres prennent en charge la personne dans sa globalité en prenant en compte le côté social et professionnel.

8.3 Limites de l'enquête

Les limites de l'entretien semi-directif sont qu'il est difficile de tirer des conclusions générales, que ça nécessite beaucoup de temps et des compétences particulières pour concevoir, conduire et interpréter un entretien, de plus la réponse des soignants dépendent des connaissances de chacun et de leur volonté à bien vouloir répondre. Le choix des questions a donc été important. Si c'était à refaire j'aurais réalisé des entretiens supplémentaires. Un échantillonnage plus large et plus grand m'aurait permis d'effectuer davantage de comparaisons.

Cependant, la richesse de ces entretiens a rendu possible le traitement d'un grand nombre de concepts. Par ailleurs, concernant les IDE interrogés, je connaissais l'IDE 1 en dehors du cadre professionnel ; ainsi je suis consciente que l'enjeu amical ait pu influencer les réponses. De plus, lors des entretiens je n'ai pas su tenir la grille de questions ce qui occasionne un biais. Par conséquent, les divers infirmiers interrogés n'ont donc pas eu les mêmes questions et cela a engendré des réponses légèrement différentes. Je me suis aperçu lors de la retranscription de mes entretiens que les réponses des infirmiers ne répondaient pas à ma question de départ. J'ai donc modifiée cette dernière à ce moment de mon travail.

IX. Conclusion

Pour conclure, ce travail de fin d'étude m'a permis d'étudier l'accompagnement des femmes atteintes d'alopecie ayant une altération de l'image corporelle. Ce sujet de mémoire m'a permis d'approfondir mes connaissances initiales en vue de ma profession. Grâce à ce travail, je vais pouvoir davantage comprendre ce que vivent les femmes lors de la perte des cheveux et que cela n'a pas que des conséquences physiques mais aussi psychologiques. J'ai également compris malgré mes attentes, que l'alopecie pour certaines femmes, n'est pas leur préoccupation principale et que lorsqu'elles en souffrent, elles n'attendent pas qu'un professionnel de santé leur propose juste une perruque. Il faut voir bien au-delà de l'accompagnement à court terme jusqu'au soutien à long terme.

Après la conception de ce travail, je pourrai accompagner au mieux les personnes soignées présentant une alopecie. Je pense pouvoir adapter mes connaissances acquises par ce travail à toutes pathologies entraînant une modification de l'image corporelle. Cela va me permettre de m'enrichir personnellement et professionnellement. Cette situation m'a également permis de me questionner sur le rôle propre de mon métier. En effet, une infirmière n'est pas là que pour administrer les thérapeutiques ou prodiguer des soins. Elle a aussi un rôle de soutien, d'accompagnement et d'aide.

Grâce à ce travail, je me suis rendue compte que le regard de la société est très important pour l'individu. Je pense qu'il est même parfois plus gênant pour la personne que son propre regard. Des normes sociétales sont établies. Comme nous l'avons vu dans ce travail de fin d'études, j'ai évoqué la représentation des cheveux à travers les siècles et la perception du cheveu de la patiente.

L'alopécie est un sujet de plus en plus médiatisé, car cela touche de nombreuses femmes. Comme nous le voyons dans cette situation, cette perte de cheveux a perturbé l'image corporelle de cette femme. Les patients atteints d'alopécie liée au cancer du sein est un vrai problème de santé publique. Depuis le 3 avril 2019, une nouvelle prise en charge existe pour les personnes souffrant d'une perte de cheveux dans le cadre d'une chimiothérapie. En effet, les prothèses capillaires sont désormais remboursées à 100% par la sécurité sociale. Le remboursement se fera une fois par an sur présentation d'une ordonnance après d'un médecin ou d'un oncologue.²⁸

Ce travail de recherche me permet d'évoquer l'interdisciplinarité. L'infirmière travaillant en service d'oncologie est souvent en collaboration avec les médecins, les psychologues, la diététicienne, l'assistante sociale et la socio-esthéticienne. Ce qui permet un accompagnement du patient dans sa globalité. Il est rare d'établir une telle collaboration dans les autres services de soins.

Les patients atteints de cancer sont accompagnés de manière rigoureuse avec une vraie pluridisciplinarité mais nous pouvons nous demander : Quand est-il de l'accompagnement pour les autres pathologies ?

²⁸ Le figaro. Cancer : <http://sante.lefigaro.fr/article/cancer-certains-perruques-seront-bientot-entierement-remboursees/>

Bibliographie

Articles et ouvrages :

- Mélanie CHARREL , « Prévenir les effets toxiques de la chimiothérapie sur les cheveux et les ongles » revue Aides Soignantes , pp.12-13

- David LE BRETON, Expérience de la douleur ; entre destruction et renaissance. France : éditions Métailié, 2010. p.172

- Alexandre MANOUKIAN, Anne MASSEBEUF, La relation soignant-soigné.p3 édition Lamarre France pp 42, 58, 70

- J.-C MINO ; C. LEFEVE. « Vivre après un cancer ». Éditions Dunod, 2016. pp. 36-37 ; 106-111

- Margot PHANEUF, Communication, entretien, relation d'aide et validation, Edition Chenevière Education 2002, p 634

- Muriel PASCUAL, article « Intervention de la socio-esthéticienne en cancérologie » Revue Aide soignantes, pp.14-15

- Elise RICADAT et Lydia TAIEB. « Après le cancer du sein ». Editions Albin Michel, 2008. pp 34-38

Webographie :

- Larousse, définition de l'alopecie. [En ligne, Consulté le 15/03/2019] <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/alopecie/2489?q=alopecie>
- Laurence ARZEL NADAL. « Françoise Dolto et l'image inconsciente du corps. » Fondements et déplacement vers la pulsion. Année : 2006. Pages : 288. Collection : Oxalis. Éditeur : De Boeck Supérieur. [En ligne, Consulté le 15/03/2019] <https://www.cairn.info/francoise-dolto-et-l-image-inconsciente-du-corps--9782804150570.htm?contenu=presentation>
- Henri CHABROL. Les mécanismes de défense. Dans Recherche en soins infirmiers 2005/3 (N° 82), pages 31 à 42. [En ligne, Consulté le 18/05/2019] <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-31.html>
- Nelly ESPANET, Sébastien COLSON, Karine BAUMSTARCK, Francette FUTO, Julien MANCINI et Sébastien SALAS. « Les stratégies d'adaptation des patients porteurs d'une plaie cancéreuse : une étude analytique. ». Dans Recherche en soins infirmiers 2016/2 (N° 125), pages 98 à 107. [En ligne, Consulté le 15/03/2019] <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2016-2-page-98.htm>
- Maryse HECQUET. Oncopsychologie. Narration et relecture de l'histoire familiale au décès de la maladie. Dans Le Journal des psychologues 2016/10 (n° 342), pp 31, 32, 33, 34. [En ligne, Consulté le 18/05/2019] <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2016-10-page-31.htm>
- Institut National du Cancer (INCa), Estime de soin, l'image du corps. [En ligne, Consulté le 13/01/2019] <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Estime-de-soi>
- Institut de Veille Sanitaire . [En ligne, Consulté le 13/01/2019] <http://invs.santepublique-france.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Donnees-par-localisation/Cancer-du-sein>

- La ligue contre le cancer, Le cancer du sein [En ligne, Consulté le 12/01/2019]
https://www.ligue-cancer.net/article/26094_cancer-du-sein
- Le figaro. Cancer : certaines perruques seront bientôt entièrement remboursées. [En ligne, Consulté le 02/05/2019] <http://sante.lefigaro.fr/article/cancer-certaines-perruques-seront-bientot-entierement-remboursees/>
- Françoise MOLIERE, « Anxiété », dans Les concepts en sciences infirmières (2ème édition). Toulouse, Association de recherche en soins infirmiers, « Hors collection », 2012, pp. 70-72, [En ligne, Consulté le 12/01/2019] <http://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-70.htm>
- Ministère des Solidarités et de la Santé, Guide du service de soins infirmiers [En ligne, Consulté le 13/01/2019] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_du_service_de_soins_infirmiers.pdf
- Michel MESSU, sociologue et ethnologue. Interview RTL le 26 avril 2013 [En ligne, Consulté le 20/04/2019] <https://www.rtl.fr/actu/conso/la-symbolique-des-cheveux-dans-notre-societe-avec-michel-messu-sociologue-et-ethnologue-7772612184>
- Organisation Mondiale de la Santé, Les cancers [En ligne, Consulté le 12/01/2019]
<https://www.who.int/topics/cancer/fr/>
- Michel REICH. « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique ». Dans L'information psychiatrique 2009/3 (Volume 85), pp 247 à 254 [En ligne, Consulté le 10/03/2019] <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-3-page-247.htm>
- Katherine RONDOU. « Les cheveux dans la littérature et la culture françaises du xix^e siècle. » trad. de l'américain par Carol Rifelj et Camille Noiray, Paris, H. Champion, coll. Romantisme et modernités, 2014, p 312. [En ligne, Consulté le 17/03/2019]
<https://www.cairn.info/revue-questions-de-communication-2014-2-page-352.htm>

ANNEXES

Annexe I

Echelle d'image corporelle – version F : Traduction-adaptation du questionnaire « Body Image Scale »*. Ce questionnaire vous propose de nous faire part de la façon dont vous percevez votre apparence physique et les changements causés par votre maladie ou ses traitements. Veuillez lire chaque proposition attentivement et entourer la réponse qui correspond le mieux à votre sentiment, durant la semaine qui vient de s'écouler

	Pas du tout	Un peu	Assez souvent	Très souvent
1. Vous êtes-vous sentie gênée par votre apparence physique ?	1	2	3	4
2. Vous êtes-vous sentie physiquement moins séduisante du fait de la maladie ou du traitement ?	1	2	3	4
3. Vous êtes-vous sentie mécontente de votre apparence, une fois habillée ?	1	2	3	4
4. Vous êtes-vous sentie moins féminine du fait de la maladie ou du traitement ?	1	2	3	4
5. Avez-vous eu du mal à vous regarder nue ?	1	2	3	4
6. Vous êtes-vous sentie sexuellement moins attirante du fait de la maladie ou du traitement ?	1	2	3	4
7. Avez-vous évité les gens parce que votre apparence vous gênait ?	1	2	3	4
8. Avez-vous ressenti le traitement comme une atteinte à votre corps ou une mutilation ?	1	2	3	4
9. Vous êtes-vous sentie mécontente de votre corps ?	1	2	3	4
10. Avez-vous été mécontente de la cicatrice laissée par l'opération ?	1	2	3	4

Non applicable :

* In: Hopwood P, Fletcher I, Lee A, Al Ghazal S (2001) A body image scale for use with cancer patients. *European Journal of Cancer* 37(2): 189-97.

	Not at all	A little	Quite a bit	Very much
1. Have you been feeling self-conscious about your appearance?	1	2	3	4
2. Have you felt less physically attractive as a result of your disease or treatment?	1	2	3	4
3. Have you been dissatisfied with your appearance when dressed?	1	2	3	4
4. Have you been feeling less feminine as a result of your disease or treatment?	1	2	3	4
5. Did you find it difficult to look at yourself naked?	1	2	3	4
6. Have you been feeling less sexually attractive as a result of your disease or treatment?	1	2	3	4
7. Did you avoid people because of the way you felt about your appearance?	1	2	3	4
8. Have you been feeling the treatment has left your body less whole?	1	2	3	4
9. Have you been dissatisfied with your body?	1	2	3	4
10. Have you been dissatisfied with the appearance of your scar?	1	2	3	4

Not relevant:

* Version anglaise originale : Dr P. Hopwood, CRC Psychological Medicine Group, Stanley House, Christie Hospital NHS Trust, Wilmslow Road, Withington, Manchester M20 4BX. Tel. : 0161 4463682 ; Fax : 0161 4481655.

<http://docplayer.fr/6251148-French-translation-and-adaptation-of-the-body-image-scale-bis-assessing-body-image-perception-in-women-following-breast-cancer.html>

Annexe II

Guide d'entretien à la démarche de recherche

Je vous remercie d'être présent(e) aujourd'hui et de bien vouloir m'accorder du temps. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études ; je dois réaliser une enquête exploratoire sur la thématique de l'accompagnement des femmes atteintes du cancer du sein, qui se déroulera sous forme d'un entretien semi-directif. Les réponses fournies feront l'objet d'une retranscription écrite qui seront anonymes. Acceptez-vous que j'enregistre vocalement l'entretien, afin d'en faciliter la retranscription ?

I) Identification du professionnel

- 1) Homme ou femme
- 2) Pouvez-vous me donner votre âge ?
- 3) Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) ?
- 4) Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?
- 5) Quel est votre parcours professionnel en tant qu'infirmier(ère) ?

II) Les représentation soignante

- 6) Prenez-vous en charge fréquemment des femmes atteintes du cancer du sein ?
Pouvez-vous me décrire une prise en charge récente ?
- 7) Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer ?
En quoi elles consistent ?
- 8) Quels sont les traitements que vous rencontrez le plus souvent ?
Quels sont les effets indésirables de la chimiothérapie ?

9) Comment définissez vous l'image corporelle ?

10) Selon vous qu'est-ce qui facilite l'acceptation de l'image corporelle ?

Annexe III

Retranscription Socio-esthéticienne

L'entretien se déroule dans le service d'oncologie, dans le bureau de la socio-esthéticienne , c'est un endroit calme car nous sommes que toutes les deux. La cadre est prévenue de ma venue. Nous sommes assise face à face, l'entretien commence.

- Bonjour, je m'appelle Justine. Je suis étudiante infirmière en troisième année. Mon sujet va porter sur les femmes atteintes du cancer du sein. Cet entretien fera l'objet d'une retranscription, mais l'anonymat sera préservé. Acceptez-vous que je vous enregistre, pour faciliter la retranscription ?
- Oui bien sûr, ça ne me pose pas de problèmes.
- Avant de commencer l'entretien, je voulais vous remercier pour me consacrer du temps pour l'entretien.
- Avec plaisir
- Sans indiscretion, pouvez-vous me donner votre âge ?
- 56 ans
- Merci et depuis combien de temps vous êtes diplômée ?
- Alors diplômée, ça va faire vingt ans cette année
- D'accord, et depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?

- Euh donc, moi j'ai commencé en tant qu'aide soignante de nuit dans le service, ça va faire treize ans que je suis en onco et ça été le projet de service et la mise en place maintenant fait que ça fera neuf ans que j'exerce en tant que socio-esthéticienne dans le service.
- Ah oui, donc vous devez bien connaître le service.
J'aimerais savoir si vous prenez en charge fréquemment des femmes atteintes du cancer du sein ?
- Oui c'est constant car cette maladie ne cesse de croître malheureusement par rapport aux cancers et entre autres le cancer du sein.
- D'accord. Est-ce que vous pouvez me décrire une prise en charge récente ?
- Alors, une prise en charge récente ce qui se passe c'est qu'avec les cancers du sein il y a plusieurs types de prise en charge. Il y en a à qui tu as fait l'annonce qui doivent avoir leur chimiothérapie après avoir éventuellement leur passage au bloc. D'une personne à l'autre c'est très variable. Parce qu'il peut y avoir des gens qui vont avoir la chimiothérapie et qui auront après la radiothérapie ou alors il y en a qui auront la chimiothérapie et qui auront le passage au bloc et parfois dans la lancé un début de reconstruction mammaire. Et donc la prise en charge n'est pas tout à fait la même parce que par rapport à la chimiothérapie oui car on va travailler sur l'assèchement de la peau car en fonction des produits il y a des effets secondaires cutanés car moi je m'occupe que du côté cutané propre à chaque chimiothérapie et puis ce qui se passe c'est que lorsque vous avez les rayons, il y a une prise en charge car il faut que la peau soit hydratée et puis faut pas que les gens fassent n'importe quoi car c'est sur à peu près 25 séances dont ça fait déjà du temps ou il faut éviter de mettre des crèmes trois heures avant. Enfin il y a plein d'informations à donner pour essayer de limiter que ça abime car ça reste quand même conséquent. Et puis sinon pour le bloc il faut toujours hydrater la peau et même après car comme il y aura eu les sutures, il faut travailler pour que ça soit souple car il y en a qui vont se contenter de redonner une forme et il y en a pour qui il va falloir plus approfondir. Enfin ouais il y a de quoi occuper le temps.
- Ha oui je vois en effet il y a de quoi occuper le temps. Et quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer majoritairement chez ces femmes là ?

- Chez ces femmes là je dirais que la difficulté en fonction de l'âge elle tient aussi très souvent par rapport à la perte de cheveux parce que la perte de cheveux avec le cancer du sein et avec le protocole que ce soit avec le FEC ou le EC, c'est que bon, l'alopécie est là. Et elles ont toujours l'impression que même en mettant le casque elles vont réussir à ne pas les perdre sauf que non, ça ne fait que faire durer un petit plus la chose pour qu'elle est le temps de se préparer mentalement. Et pour beaucoup c'est leur féminité qui en prend un coup. Je dirais une chose, c'est que pour les jeunes il y en a beaucoup plus qui acceptent l'alopécie que les personnes d'un certain âge.

- Ah oui ?
 - Oui, mais ce qui se passe aussi c'est que pour les jeunes, la perte de féminité, les cheveux courts ce n'est pas ce que vous dérange le plus. Mais par rapport à une certaine génération qui a vécu l'après guerre, on a ce côté où si tu étais avec les allemands c'était une façon de montrer bon bah ta féminité est là et tu en payes le prix. Donc on te tondait. Il y a cette symbolique qui est là qui fait que tu vas sortir comme ça et pour elle ça correspond à un moment pénible. Ça rappelle des mauvais souvenirs. Ce que les gens n'ont pas tendance à remarquer car bon ils partent sur le fait que ça a quand même de l'âge car faut pas oublier non plus que maintenant on est dans une société de plus en plus islamiser faut pas oublier une chose c'est que si il y a des femmes qui se battent dans certains pays musulmans pour enlever le foulard c'est qu'il y en a énormément que l'on tond justement parce que les cheveux qu'elles veulent mettre en exergue montre une certaine féminité qui doit être caché. Et c'est pour ça, tu regardes tu as énormément de femmes d'origine musulmane elle ne vont pas mettre de turban ni quoi que ce soit mais elles auront les cheveux attachés. Moi je les vois régulièrement mais tu en as beaucoup. Pourquoi ? Car pour elles ça correspond aussi à une sentence. C'est pour ça que dans la prise en charge les gens ne se rendent pas compte. Et ce n'est pas tout le monde qui veut de la perruque. Ceux qui veulent de la perruque c'est ceux qui ont un certain âge car ils ont du mal à assumer le regard des autres. Mais ce n'est pas tout le monde qui veut la perruque. Je sais qu'un jour, une dame avait trois perruques et elles étaient toutes colorées. C'était son choix. Et il y en a pour d'autres la perte de cheveux c'est quelque chose. Le problème c'est que dans ces protocoles tu peux avoir la perte de cils et de sourcils aussi.

- Et du coup les alternatives que vous trouvez à cela ?
- Comme alternatives, il y a beaucoup de choses. Mais c'est toujours l'histoire financier qui revient. Tout simplement car tu peux faire des tatouages. Personnellement je ne suis pas pro tatouages, car tout simplement pour moi si tu fais un tatouage il faut le faire avant que ça tombe. Car les cils et les sourcils tombent après que les cheveux soient tombés. Il faut compter à peu près 8 semaines. Et c'est à ce moment que tu as le deuxième contre-coup si tu n'as pas fait attention car ils croient que c'est terminé alors que non. Sinon tu peux apprendre à retravailler le sourcil avec un crayon. Sinon tu as des sourcils en résine mais ça coûte plus cher. Ils sont entre 130 et 150 euros. Il y a de quoi faire.
- Est-ce que la perruque aide les patientes à accepter quelque chose ?
- Oui, ça les fait accepter le regard des autres car c'est très important pour elle.
- Et selon vous, l'alopecie perturbe quoi chez une patiente ?
- Ben, c'est l'image d'elle même
- Oui, et pouvez-vous me définir selon vous ce qu'est l'image de soi ?
- Vous avez des gens que ça ne va pas déranger et tu as des gens qui jusqu'au bout jusqu'à ce qui les ai perdu ça va les déranger. D'emblée quand les gens arrivent, ils ont un protocole comme ça où on leur dit déjà de raccourcir les cheveux même s'ils les ont déjà courts. Pour ne pas avoir justement ce problème d'image et ce qu'il se passe aussi très souvent même si ça ne paraît pas c'est que lorsque tu vas perdre tes cheveux tu as parfois des sensations très désagréable comme une impression qu'on te tire les cheveux comme parfois tu peux avoir des douleurs pendant 48 heures pour certains. Donc le fait de ne pas avoir des cheveux trop longs ça te permet déjà de limiter la sensation désagréable que ça peut t'apporter car la sensation c'est que ta queue de cheval et qu'on te tire dessus. Et quand ça arrive c'est que le bulbe est atteint. Moi je pense que c'est pire de ne pas les couper progressivement. Car ça fait double peine, t'a pas voulu raccourcir tu as eu l'annonce mais comme il y en a partout là tu passes de là à rien du tout. Pour eux c'est moins brutal comme ça. Car tu te familiarises déjà

à un visage à moins de cheveux par rapport à ce que tu avais et ce qui fait que quasi tu les perds tu en perds moins. Et tu as déjà commencé à t'adapter, à t'habituer à un regard différent de ce que tu avais. Et elle ne comprend pas toujours. J'ai proposé à une patiente de raccourcir ses cheveux qui sont longs mais elle n'a pas voulu. Elle est certaine que ça ne va pas tomber. Malheureusement elle va s'en rendre compte par elle-même et à mon avis ça va être pire. C'est très compliqué. C'est toujours une certaine image. Car on t'annonce déjà que tu vas avoir une nouvelle vie que tu ne gères pas et par dessus le marché on te dit que tes cheveux vont tomber. Et en plus de ça tu as les atteintes des différents phanères, tu as les ongles dans les chimiothérapies de taxène. Tant qu'on ne le voit pas on regarde de loin mais ça fait quand même lourd. Je pense qu'au bout d'un moment on reste persuadée que ça se banalise alors que faudrait pas. Car une femme ce n'est pas fait pour être sans cheveux. Car les hommes se tondent mais une femme qui se tond c'est plus compliqué. Pour focaliser l'attention sur une autre partie que les cheveux, on conseille à ces femmes de mettre des boucles d'oreille, de se maquiller. Car les gens vont être attirés par quelque chose de visible donc ça sera au détriment du cheveu.

- Ha oui, c'est une bonne alternative !
- Merci de m'avoir accordé du temps pour cet entretien et pour vos réponses complètes.
- Avec plaisir (sourire)

La durée de cet entretien a été de 16 minutes

Retranscription IDE 1

L'IDE est une infirmière en hospitalisation dans le service d'oncologie. La cadre est prévenue de ma venue. Nous discutons 1/2 heure ensemble car c'est une jeune diplômée de 22ans et elle aussi à réaliser son mémoire il n'y a pas si longtemps donc nous avons pu échanger à ce propos. Nous sommes installées dans un coin calme, dans la salle de repos. Nous sommes toutes les deux assise. L'entretien commence.

- Avant de débiter l'entretien, je voulais vous remercier de me donner de votre temps pour mon mémoire. Cet entretien fera l'objet d'une retranscription, mais l'anonymat sera préservé. Acceptez-vous que je vous enregistre, pour faciliter la retranscription ?
- Il n'y a pas de soucis Justine. Tu peux me tutoyer d'ailleurs.
- (Je m'assure que le Dictaphone fonctionne). D'accord je vais te tutoyer alors (rire). Du coup j'avais une question concernant l'âge mais tu m'as déjà donné le tien c'est bien 22 ans c'est ça ?
- (rire) Oui 22 c'est ça.
- Depuis quand es-tu diplômée ?
- Je suis infirmière jeune diplômée depuis 6mois.
- D'accord, depuis combien de temps travailles-tu dans ce service ?
- Euh ... J'ai pris mon poste juste à la suite du diplôme il y a 6 mois en hospitalisation en oncologie.
- D'accord, merci pour tes réponses. J'aimerais également savoir si tu prends fréquemment en charge des femmes atteintes du cancer du sein ?
- Oui, oui nous prenons en charge des femmes atteintes du cancer du sein. Mais ce n'est pas le cancer majoritaire de ce service.

- Peux-tu me décrire une prise en charge récente si tu peux ?
- Mmh, par exemple la prise en charge du cancer du sein récente que j'ai pu connaître c'était une femme de 65 ans qui venait suite à une découverte du cancer du sein et du coup on a commencé à mettre en place le protocole de radiothérapie et de chimiothérapie avec elle.
- D'accord, merci. Et à quoi fais-tu particulièrement attention lors d'une prise en charge ou quelles sont les difficultés que tu as pu rencontrer lors d'une prise en charge comme celle ci ?
- Vis à vis de la femme on fait attention du coup à tout ce qu'est l'image corporelle à voir comment elle peut se sentir, son bien-être, au bien-être psychique et physique si elle a une alopecie si elle se sent mal dans sa peau, on travaille en équipe pluridisciplinaire. Elle peut consulter un psychologue si elle en a besoin beaucoup de personnel sont là et présents dans le service aussi comme une socio-esthéticienne qui est présente pour elle quotidiennement dans le service.
- Ah oui je vois, donc les difficultés sont plus centrées par rapport à l'image corporelle si je comprends bien ?
- Oui exactement
- Selon toi, c'est quoi l'image corporelle ? Comment vois-tu qu'elle est altérée?
- Selon moi, l'image corporelle est altérée lorsque la patiente nous parle d'elle négativement quand elle se décrit et qu'elle n'aime pas ce qu'elle dit et voit de son corps.
- D'accord, et dans la situation que vous avez vécu, elle disait quoi particulièrement ?
- Euh ... Par exemple elle disait qu'elle perdait ses cheveux donc c'était plus du tout le symbole de la femme, euh ... que ces ongles étaient tout appauvris, du coup le symbole de la femme est diminuée. Qu'elle ne se sent plus femme, comment elle va pouvoir plaire auprès de son mari. Quelles représentation et quelle image sa famille vont avoir d'elle comme ça sans cheveux. Est-ce qu'elle va pouvoir avoir une perruque ? Comment ça va

lui aller? Comment on va faire pour ne pas voire que c'est une perruque, comment faire pour que ça lui aille bien. Voilà un peu.

- D'accord, je comprends. Hum ... et quels sont les effets indésirables de la chimiothérapie qui marquent le plus les patientes ?
- Les effets indésirables qui marquent les patientes sont la perte de poids flagrante, la perte de cheveux et tout ce qui est lié à l'image de soi, tout ce qui entoure la féminité. La perte des sourcils aussi, tout ça.
- Par quels moyens tu la fait accepter son image corporelle ?
- Avec l'aide de la psychologue, du médecin, de la socio-esthéticienne. On travaille en équipe afin de lui redonner confiance et qu'elle prenne conscience qu'elle va pouvoir remédier, qu'elle va pouvoir bénéficier de perruque, de soins spécifiques pour elle. Voilà
- D'accord. Et selon toi qu'est-ce qui facilite l'acceptation de l'image corporelle ?
- Pour moi ce qui facilite c'est vraiment la prise en charge pluridisciplinaire avec tous ces professionnels de santé. Notamment avec la psychologue avec qui elle va à la fois discuter, qui va lui permettre d'accepter le changement et d'accepter la perruque.
- Oui d'accord, mais concrètement ?
- (silence) Bah, on discute avec elle, on la rassure, on fait de la réassurance, on voit avec elle pour lui faire prendre conscience que ses cheveux on va pouvoir les remplacer par une perruque du coup on voit avec elle pour les couper progressivement.
- Les couper progressivement pourquoi ?
- Pour qu'elle accepte du coup son image de soi progressivement et que ça soit moins un choc.
- D'accord, merci beaucoup pour ces réponses complètes. Tu veux ajouter quelque chose d'autres ?
- Non, j'ai tout dit je pense. Je ne vois pas quoi dire de plus (rire)
- Ça marche. Merci beaucoup en tout cas pour ce temps accorder à mon mémoire.

- Pas de soucis, ça a été un plaisir Justine d'échanger avec toi.

La durée de cet entretien a été de 9 minutes.

Retranscription IDE 2

L'entretien se déroule avec une infirmière d'annonce en hospitalisation dans le service d'oncologie. La cadre est prévenue de ma venue. Nous sommes installées dans son bureau, seulement toutes les deux.

- Bonjour, je m'appelle Justine. Je suis étudiante infirmière en troisième année. Mon sujet va porter sur les femmes atteintes du cancer du sein. Cet entretien fera l'objet d'une retranscription, mais l'anonymat sera préservé. Acceptez-vous que je vous enregistre, pour faciliter la retranscription ?
- Oui, ça ne me pose pas de soucis.
- Avant de débiter l'entretien, je voulais vous remercier de me donner de votre temps pour mon mémoire et de vous être détaché de votre poste afin de me permettre de vous poser des questions.
- Avec plaisir.
- Pouvez-vous me donner votre âge ?
- 49ans.
- Depuis combien de temps êtes-vous diplômée ?
- Ça fait 11ans
- 11ans, d'accord. Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?
- 11ans.
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Je suis une jeune diplômée j'ai commencé à travailler à 18ans, j'étais agent de service dans les hôpitaux ensuite j'ai fait pendant longtemps aide-soignante en chirurgie thoracique, cardiaque. Je fais de la consultation que depuis 6ans, avant j'étais dans les soins.
- D'accord, merci. Prenez-vous en charge fréquemment des femmes atteintes du cancer du sein ?

- Oui.
- Vous pouvez me décrire une prise en charge récente ?
- Une prise en charge récente ? Une prise en charge récente, une femme de 37ans, enceinte de son premier enfant, enceinte de 7mois chez qui on a découvert un cancer du sein et que j'ai vu la semaine dernière qui a commencé la chimiothérapie. Euh...voilà. Alors qu'elle est enceinte de 7mois donc elle va faire, on commence d'abord par de la chimiothérapie, elle sera opérée ensuite.
- D'accord, et lors de cette prise en charge vous faites principalement attention à quoi ?
- Ça dépend de la patiente, de ce qu'elle veut elle. Moi je suis ce qu'elle veut enfaite. Elle sa préoccupation principale là c'est euh... son travail car elle est travailleuse libérale. Elle est esthéticienne à son compte. Du coup ce qu'il fait qu'elle ne peut plus travailler. Et du coup, au niveau de ses revenus ben elle ne va pas avoir de revenus donc c'était ça sa préoccupation principale.
- Ha d'accord, ok.
- Euh, le fait qu'on l'opère de son sein, ce n'était pas du tout, elle n'était pas du tout dans ce concept là à ce moment. Pour le moment non. Elle va avoir deux cures de chimiothérapie accouché et encore six cures de chimiothérapie une fois avoir accouché, donc ce n'est pas pour tout de suite. Donc je pense que pour le moment elle ne se projette pas encore dans son opération.
- Le diagnostic est tombé quand ?
- Il y a trois semaines, un mois, c'est récent. En faite c'était au niveau du mamelon, elle a vu son sein se déformer et le mamelon qui était un peu rentrer à l'intérieur comme ça et du coup elle a consulté et elle a eu IRM, mammo, écho et on la prélève et c'est un cancer donc c'est elle l'une des récente. Il y en a une autre aussi, c'est une mère de deux enfants, de 4ans et 6ans. Elle a 33ans, elle a été opérée, elle a eu une reconstruction mammaire, on lui a tout enlevé plus le curage axillaire, non plus le ganglion sentinelle pardon et elle a de la chimiothérapie adjuvante elle. Donc voilà. Deux jeunes femmes !

- Chez ces deux jeunes femmes, il y avait la reconstruction mammaire Et il y a quoi d'autres comme difficultés que vous avez pu rencontrer ?
- Alors pour la femme enceinte c'est ses revenus et c'était aussi les effets secondaires comme la thrombopénie due à la chimiothérapie qui fait qu'elle ne pourra pas bénéficier de la péridurale. Ça l'inquiétait. Donc je l'ai rassurée, en lui disant que la thrombopénie ne tient pas trop mal et donc elle pourra peut-être l'avoir. S'ils visent bien entre les deux cures ça pourrait plutôt bien se passer. Elle avait également un sentiment d'injustice, pourquoi ça tombe sur moi ? Est-ce que je vais m'en sortir. Ce qu'elle voulait savoir aussi c'est est-ce que vous en avez connu des comme moi qui font de la chimiothérapie en étant enceinte ? Il se trouve que oui.
- Et dans ces cas là, vous adoptez quelles postures face à elle lorsqu'elle fait preuve d'inquiétude comme ça ?
- Euh bah ... moi je lui dis que l'objectif c'est que oui, elle s'en sorte, que ça se passe le mieux possible. Qu'on fait ce qu'il faut pour la prendre en charge rapidement. En plus, enceinte elle a des monitoring après chaque chimiothérapie, elle a plein de choses et elle a l'accouchement à préparer, la venue du bébé à préparer donc elle est un peu sur tous les fronts quoi. Elle avait déjà acheté sa perruque par exemple. Donc sûrement elle a déjà vu des personnes qui ont perdu leurs cheveux mais elle m'en a pas plus parlé ceci dit. Mais elle a déjà anticipé les choses quoi. La deuxième avec ces deux petits aussi, elle a déjà une perruque, elle a déjà coupé court mais je lui ai dit de raccourcir plus encore, elle m'a dit que c'était déjà beaucoup pour elle mais il faut encore raccourcir. Moi je leur dit raccourcissez le plus possible, voilà. Après il y en a qui ne peuvent pas. Je leur dit, vous allez les perdre. On en a eu une récemment avec des dreadlocks donc elle a des dreadlocks jusqu'à là. Ça fait 18ans qu'elle les a, donc elle va les couper et elle m'a dit qu'elle allait les garder. Elle va en faire un truc, les mettre dans un turban, dans un bas je ne sais pas trop comment elle veut faire pour les garder avec elle. Je ne peux pas leur dire il faut faire ça, je vous invite à faire ça car c'est mieux de le faire parce que voilà. Mais même si on les prévient, on a quelques fois des appels de patientes, parce qu'elles ont nos numéro de téléphone, elles nous appellent en nous disant : « Ohhh, je perds mes cheveux par poignées ». Je vous l'avais dit que vos cheveux tomberaient. « Oui mais c'est énorme » alors je leur

dit oui c'est beaucoup ça c'est sûr ça va être par poignée c'est clair. C'est pour ça que je vous conseille de les raser si vous pouvez le faire. Dans les endroits où elles achètent leurs perruques il y en a qui le propose.

- Ha d'accord je ne savais pas.
- Ça se fait dans un milieu sécurisée, avec quelqu'un vous voyez, elle ne sont pas seules pour le faire, surtout qu'être devant sa glace et le faire je n'imagine pas ce que ça peut faire, on ne peut pas se mettre à leur place de toute façon, mais voilà je leur propose vraiment de raccourcir le plus possible pour que ça fasse moins de volume et on leur propose aussi le casque réfrigéré.
- Qui marche ?
- Oui, qui marche plutôt pas mal. J'ai une patiente qui en est à son neuvième taxol sur douze et il lui reste des cheveux. Ils ont bien tenu ses cheveux. Elle est hyper motivée par contre. C'est à dire qu'elle le met très sérieusement, dès que ça réchauffe elle le dit. Il reste rideau de cheveux blancs, qu'elle a et elle a conservé la longueur quand même. Donc elle ça a marché et il y en a où ça tombe ...et puis il y a les sourcils aussi, il y a les cils. On avait des patientes qui avaient des masques. Ça marche bien les masques réfrigérés sur les sourcils et les cils. On leur propose un peu tout ça comme ça ça leur fait un comme ci elles pouvaient, elles avaient la main mise, l'impression de faire quelque chose. Bon, pour qu'elle reste un peu dans le contrôle des choses.
- Et du coup mise à part les choses physiques il y a un accompagnement psychologique ?
- Moi mon travail c'est de rencontrer des patientes après le médecin, avant que les traitements commencent même avant la pose du cathéter. On préfère comme ça on leur explique comment ça se passe concrètement. Leur montrer à quoi sert le cathéter par exemple et puis ça leur permet aussi de revoir avec elles les effets secondaires, les ordonnances. Il y en a où il faut reprendre ligne par ligne, pourquoi ? Oui, mais est-ce qu'il faut ? Voilà. Euh... la dame avec ses dreadlocks j'ai été obligée de tout lui réécrire sur une feuille, avant la chimiothérapie faire la prise de sang 48h avant. La veille vous recevrez un sms pour savoir si tout va bien. Répondez Tvb si tout va bien. Le jour de la chimio 1h avant, prenez le médicament contre les nausées. Le lendemain encore et le surlendemain encore. Donc on reprend les choses et hum... voilà, et selon ce qu'elles ont compris, ce qu'elles souhaitent, on présente ensuite les soins de support. On a assistance sociale, psychologue, diététicienne, socio-esthéticienne et on leur donne un classeur dans lequel elles ont tout

dedans.

Nos coordonnées à nous, les coordonnées du service d'hospitalisation où elles peuvent avoir quelqu'un les jours, le week-end et les jours fériés. Et nous on peut le faire aussi, moi j'ai très vite appelé l'assistance sociale pour que cette patiente notamment qui va manquer de revenu. Des fois il y a la ligue contre le cancer qui propose des aides financières mais le problème c'est qu'une fois pour payer un loyer. Cette dame enceinte m'a parue comme sidérée quand même. Elle ne me regardait pas beaucoup par exemple. Quand elle me parlait, elle me parlait là en regardant à coté par exemple.

- Ha oui, elle était dans l'évitement.
- Ouais c'était un peu ça. Ça s'est bien passé la première cure je n'étais pas là, j'étais en repos. Ça s'est bien passé, elle est venue le vendredi et elle m'a appelé le lundi pour me dire mais euh.. je ne comprends pas j'ai aucun effet secondaire, je vais super bien. (rire) Vous êtes sûre que j'ai eu la bonne dose ? Donc elles arrivent avec des tas de représentations, ça va me tuer cette chimio, enfin voilà il y a des patientes où tu as l'impression que ça va les tuer quoi. Il y en a une où c'est comme ça, c'était un cancer du sein. Elle aussi néoadjuvant, (rire) alors elle est incroyable, c'est une personnalité quoi. Quand je me suis présentée à elle, mon nom c'est Trouillard (rire)
- Elle a utilisé l'humour ?
- Elle m'a dit je suis comme vous : J'a la trouille, j'ai peur, j'ai trop peur. Elle avait vraiment peur des effets secondaires, de perdre ses cheveux, de tout quoi. Je vais mourir avec cette chimio, je vais mourir avec ce cancer est-ce que ça sert ?
- Ha oui effectivement mais sur internet on lit beaucoup de choses qui font peur aussi.
- Oui ! Et puis il y a aussi ce que disent les proches. Olala j'ai eu ma tante qui a eu un cancer tu vas voir, ça va être dure, tu vas vomir. Alors que les vomissements sont rares maintenant. Je ne sais pas si vous avez travaillé en onco
- Oui oui et puis à chaque fois il n'y en avait pas tant que ça c'est vrai. L'antiémétique marche bien.
- Oui, souvent ça marche bien. Donc voilà.
- Concernant la mastectomie ?
- Ha oui, eh ben, quand elles se font opérées une fois qu'elle est terminée on lui met directement une brassière. Ce qui fait que dès qu'elles se réveillent, elles ne voient pas la différence et donc ne sont pas choquées. C'est une patiente assez spéciale, elle est beaucoup

suivie car elle a une mutation BRCA, donc elle a fait la mastectomie prophylactique. Elle est jeune, elle a trent-six ans. Pour l'image corporelle on parle beaucoup du sport, de l'activité physique. Et il y a des mobilisations très tôt, il y a même des rééducations du bras avec les nouvelles recommandations.

Il y a quand même le curage ganglionnaire, et ça s'est beaucoup amélioré avec le ganglion sentinelle et du coup on peut même perfuser, prendre la tension, on peut faire du sport avec le bras. Donc on réapprend à vivre avec son corps qui a été malade qui est différent de celui l'avant. Cette patiente m'a demandé : est-ce que je serais comme avant ? Je leur ai dit : bah non. Il ne faut pas leur dire : ben oui tout redeviendra comme avant, c'est faux. Enfin pour moi ça serait lui mentir quelque part. Il y a un avant et un après cancer. Ça c'est sur, on les voit les femmes, les bons petits soldats et les femmes effondrées, vraiment. Avec de la peur et en colère parfois. Et puis en se disant : comment je vais aller au travail, en faite elles s'investissent autrement. Elles prennent des repères ici et parfois elles ont du mal à partir, parce que parfois elles sont là pendant 6mois, 8mois. Donc c'est difficile de partir et c'est à ce moment là que ça va moins bien parfois, alors qu'avant ça va. Donc du coup par rapport au changement d'image corporelle. Moi je leur parle pas mal du sport, de la reconstruction ! Ou pas d'ailleurs c'est elle qui décide. Donc on a un service de chir reconstructive ici puis maintenant avec le centre du sein c'est quand même bien proposé. Des solutions avant même d'avoir commencé les traitements donc ça c'est pas mal et il y aussi des cures thermales.

- Ha oui ?
- Oui, elles ont des cures thermales dont on leur parle, elles y ont le droit. Il y a des séjours aussi qui sont organisés, après le cancer on leur parle pas mal de ça pour se reconstruire après quoi. Pour repartir sur autre chose et nous oublier quelque part. Et ça c'est compliqué. Il y en a une là, c'était une récurrence de son cancer du sein et elle a eu des lignes de chimio ... bon là ça va, elle est en surveillance. Mais pour le moindre petit truc, de problèmes de peau au niveau du sein opéré, elle a des zona, ça lui gratte, elle a des petits boutons des choses comme ça. Elle a peur de ça a chaque fois. Voilà, je n'ai rien à dire d'autres. On prend en charge très vite avant que ça soit gênant. On leur parle aussi de sécheresse de peau, vaginale aussi ! Car ça sèche partout, on parle de leur vie de couple. Moi je n'en parle pas systématiquement, je ne trouve pas toujours comment amener le truc.

Sinon, j'amène la chose comment ça : comment ça va avec votre mari ? Un peu comme ça. Il y en a qui en parle très facilement, ou des questions : est-ce que je peux faire l'amour ? Je lui dit : Oui bien sur, après ça ne sera pas comme avant où vous en aurez peut-être moins envie.

Donc on est ouverte à tout ce qu'elles peuvent dire et aussi on l'incite à parler. Savoir comment ça se passe à la maison, est-ce que je dois en parler à mes enfants ? Comment leur dire ? On a aussi une psy qui travaille à la crèche on propose à certains enfants de visiter le service. Mais où tu vas maman ?

- Ha oui ça c'est pas mal en effet. Super, merci beaucoup pour le temps accordé.
- Avec plaisir ! Bon courage pour la fin.

La durée de cet entretien a été de 25minutes.

Retranscription IDE 3

L'entretien se déroule avec un infirmier en hospitalisation de jour dans le service d'oncologie. La cadre est prévenue de ma venue. Nous sommes installées dans la salle où les patients ont leur chimiothérapie, vu qu'il est 17heures, il n'y a plus aucuns patients. Nous sommes que tous les deux. Nous sommes installés sur les sièges et l'infirmier effectue les transmissions de sa journée en même temps qu'il me parler. L'entretien commence.

- Bonjour, je m'appelle Justine. Je suis étudiante infirmière en troisième année. Mon sujet va porter sur les femmes atteintes du cancer du sein. Cet entretien fera l'objet d'une retranscription, mais l'anonymat sera préservé. Acceptez-vous que je vous enregistre, pour faciliter la retranscription ?
- Pas de soucis !
- Pouvez-vous me donner votre âge ?
- 28ans.
- Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

- Depuis décembre 2016.
- D'accord et depuis combien de temps vous travaillez dans ce service ?
- Depuis aout 2018.
- Et avant ?
- Avant, que de l'intérim.
- Merci. Prenez-vous en charge fréquemment des femm es atteintes du cancer du sein ?
- Oui tout à fait et de plus en plus depuis l'ouverture du centre Marie thérèse qui accueille principalement des femmes atteintes du cancer du sein.
- D'accord, est-ce que vous pouvez me décrire une prise en charge récente ?
- C'est à dire ?
- Hum ... une prise en charge globale de patientes ayant un cancer du sein au niveau des traitements, de l'accompagnement psychologique.
- D'accord, une première fois ?
- Euh, oui.
- Te décrire ce que j'ai fais ?
- A quoi avez-vous fait particulièrement attention lors d'une prise en charge ?
- D'accord, alors moi lors d'une première prise en charge on va dire que j'essaie de donner le maximum d'information à la patiente concernant l'organisation donc de notre service et donc le déroulement de sa séance. Pour qu'elle est le moins de questions à se poser et on laisse toujours la porte ouverte en disant n'hésitez surtout pas à la moindre question de faire appel à nous. Donc on commence par lui décrire la journée, on lui explique que là elles ont vu le médecin en consultation et qu'après une fois qu'elles s'installent dans le fauteuil, nous on vient pour leur prendre la tension. Euh, après on va leur préparer la pré-médication avec les traitements et tout. Les perfuser sur le cathéter puis qu'on va venir régulièrement pour passer les différents produits liés à la chimio. On leur dit combien ça va prendre de temps. Euh voilà, moi je leur parle du service de façon complète, comme ça elles savent qu'il y a des psychologues, même si ça été dit on répète car souvent elles ne

retiennent pas grand chose de ce qui a été dit donc nous on reprend. Il y a aussi une socio-esthéticienne.

- D'accord, et vous remarquez des difficultés dans la prise en charge de ces patientes ?
- Ben... c'est à dire que dans le cancer du sein il y a des chimio que l'on utilise vraiment régulièrement. C'est souvent les mêmes, et qui ont pour effets indésirables, la chute des cheveux et donc du coup les questions qui reviennent c'est : Est-ce que mes cheveux vont tomber ? Est-ce que je vais tout perdre ? Combien de temps ça va prendre ? Est-ce que je serais fatiguée ? Je pourrais aller au travail demain ? Voilà, les questions qu'ils posent c'est surtout après chimio on va dire. Et c'est des questions auxquelles on est obligé de rester vague parce que chaque personne, chaque effets indésirables on ne sait pas comment vont réagir les gens.
- Donc ce qui les perturbe le plus c'est la chute de cheveux ?
- On va dire que oui pour les femmes ça fait parti d'un gros point
- D'accord, et vous avez parler de l'alopecie mais qu'est-ce que ça occasionne chez ses femmes là? Qu'est-ce que ça altère ?
- Ben nous ce qu'elles nous disent c'est vraiment, qu'elles ne se reconnaissent pas, elles ont peur du regard des autres et même des proches, comme la famille lors du retour à la maison. Du coup nous aussi on propose ce qu'on a à disposition donc pas pour lutter contre la chute des cheveux mais plutôt pour palier tous ce qui est bandeau, perruque donc on leur donne de la documentation sur ça.
- D'accord, et lorsqu'une patiente vous exprime ses craintes vis à vis des effets indésirables de la chimio que faites-vous ?
- Donc face à ça, on fait preuve de beaucoup de réassurance, d'empathie vis à vis de ces personnes et bien sur avec ça on dit que la perte n'est pas définitive. Ils repoussent, que c'est temporaire.
- Vous m'avez parlé de perruque vous pouvez plus m'en dire ?
- Je ne sais pas trop ce que les femmes en pensent, après ce n'est pas tout le monde qui nous raconte comment elles le vivent. Après quand on creuse un peu oui on a des informations. Et il y a des femmes qui préfèrent ne pas mettre de perruque et qui l'assume on va dire,

plus ou moins parce que c'est à certains degrés. Pas de bandeau, pas de perruque, elles préfèrent garder le crâne à l'air par exemple. D'autres qui préfèrent mettre un bonnet. D'autres qui les mettent uniquement à la maison. Car arrivées ici elles s'y sentent bien. C'est vraiment propre à chaque personne, la perception de chacun.

Donc c'est vraiment différent de la maison et du lieu de soin on va dire. Les hommes l'acceptent plus quand même.

- Ha oui d'accord, je vois.
- Donc c'est l'image de soi ce que ça renvoie
- Qu'est-ce qui facilite selon vous l'acceptation de l'image corporelle ?
- Chez qui ?
- La femme, atteinte du cancer du sein
- Je ne sais pas, je pense que ça serait à elle qu'il faudrait demander. Mais je pense que le fait de se sentir en confiance, le fait que ça ne soit pas soit définitif, le fait de savoir que oui je vais perdre mes cheveux mais peut-être guérir d'une maladie. Parce qu'en HDJ on a pas le temps de creuser par rapport à la charge de travail, au temps passé. C'est ce qui m'a déplu en hôpital de jour. Mais je trouve quand même qu'en hôpital de jour les gens sont plus à l'aise, ici en HDJ parce qu'il y a le collègue et parfois ce qu'ils se disent aussi en hôpital de jour c'est : olala je m'estime heureux car j'ai vu la personne en face elle m'avait pas l'air très bien donc moi je suis content de ce que j'ai.
- Ha oui, elles relativisent comme ça.
- D'accord, merci beaucoup pour m'avoir accordé du temps.

La durée de cet entretien a été de 13 minutes.

Résumé :

Durant ces dernières années, le nombre de cancer n'a cessé d'évoluer, notamment le cancer du sein. Nous vivons actuellement dans une société où le paraître est de grande importance. C'est pour cela que j'ai choisi comme thème pour mon mémoire de fin d'études l'accompagnement des femmes atteintes d'alopecie. Ainsi ma question de départ est : « *Comment l'infirmier accompagne t'il les femmes atteintes d'alopecie afin de les aider à accepter leur image corporelle ?* ». Ces femmes appréhendent énormément les effets secondaires de la chimiothérapie. Elles sont également craintives vis à vis du regard que portent les autres personnes. Tout cela altère l'image corporelle qu'elles ont d'elle-même. L'infirmier est présent auprès des patientes pour leur permettre d'accepter leur image corporelle. Afin de réaliser mon travail de fin d'études, j'ai décidé d'interroger des infirmiers exerçant dans le service oncologie dans un hôpital parisien. Je les ai interviewés sous forme d'un entretien semi-directif qui a duré une vingtaine de minutes. Les résultats obtenus lors des entretiens m'ont permis de découvrir les différents moyens utilisés par les infirmiers afin de prendre en charge les patientes atteintes d'alopecie et d'améliorer leur image corporelle. Suite à cela, j'ai abouti à la question de recherche qui est : « Les patients atteints de cancer sont accompagnés de manière rigoureuse avec une vrai pluridisciplinarité mais nous pouvons nous demander : Quand est-il de l'accompagnement pour les autres pathologies ? »

Mots-clés : cancer du sein, image corporelle, alopecie, accompagnement infirmier, relation soignant-soigné, féminité

Abstract : During these last few years, the number of cancer has evolved, including breast cancer. We currently live in a society where the appearance is very important. That's why I chose, for my graduation thesis, the theme dealing with the accompaniment of women with alopecia. So my starting question is, "How does the nurse accompany women with alopecia to help them accept their body image?". These women are very apprehensive about the side effects of chemotherapy. They are also fearful of the way other people look. All of this alters the body image they have of itself. The nurse is present with the patients to allow them to accept their body image. In order to do my graduation work, I decided to interview nurses practicing in the oncology department in a Parisian hospital. I interviewed them during a semi-directive interview which lasted about twenty minutes. The results obtained during the interviews allowed me to discover the different means used by nurses to treat patients with alopecia and improve their body image. As a result, I came up with the research question which is: « Cancer patients are accompanied in a rigorous process with a real multidisciplinary but we can ask ourselves : what is the accompaniment for other pathologies ? »

Keywords: breast cancer, body image, alopecia, nursing accompaniment, caregiver-care relationship