

L'ACCOMPAGNEMENT DES ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCER FACE A L'ALTÉRATION DE LEUR IMAGE CORPORELLE



Mémoire de fin d'étude

UE 5.6 Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

ESSART Maëlys

Directrice de mémoire : Mme CHEKROUN

**Institut de formation en soins infirmiers Louis Mourier
Promotion 2013-2016**

16 décembre 2015

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 ma famille et particulièrement mes parents grâce à qui j'ai pu entreprendre et aller au bout de cette formation ainsi que mon frère et ma sœur pour leur soutien.

Marine, Kévin, Anyssa, Mickaël, Emmanuelle, Samyra, qui ont cru en moi et qui m'ont encouragée par leurs messages et leurs présence.

Ma directrice de mémoire pour ses conseils, ainsi que tous les professionnels et les adolescents qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
I. CADRE DE RÉFÉRENCE.....	3
1.1. <u>Le cancer chez les adolescents de 15 à 18 ans</u>.....	3
1.1.1. L'adolescent.....	3
1.1.2. Les cancers chez l'adolescent : épidémiologie et spécificité de la prise en charge.....	4
1.2. <u>Répercussions physiques du cancer sur l'adolescent</u>.....	5
1.2.1. Le corps de l'adolescent	5
1.2.2. Les modifications corporelles dues aux traitements.....	6
1.3. <u>Répercussions psychologiques du cancer sur l'adolescent</u>.....	8
1.3.1. L'impact de l'hospitalisation.....	8
1.3.2. L'estime de soi	9
1.3.3. L'acceptation de l'image corporelle.....	10
1.3.4. La construction de l'identité.....	11
1.4. <u>L'accompagnement par les professionnels</u>.....	11
1.4.1. La relation soignant-soigné avec l'adolescent.....	12
1.4.2. L'accompagnement infirmier.....	13
1.4.3. La collaboration avec les autres professionnels.....	14
II. PHASE EXPLORATOIRE.....	15
2.1. Méthodologie de l'enquête.....	15
2.2. Interprétation des entretiens des professionnels	16
2.3. Interprétation des entretiens des adolescents.....	20
2.4. Analyse.....	21
III. PROBLÉMATIQUE.....	23
CONCLUSION.....	26
BIBLIOGRAPHIE.....	27
ANNEXES	
A. Note de recherche	
B. Guide d'entretien destiné aux professionnels	
C. Retranscription des entretiens des professionnels	
D. Guide d'entretien destiné aux adolescents	
E. Retranscription des entretiens des adolescents	

INTRODUCTION

Dans le cadre de mon travail de fin d'étude, j'ai choisi comme thème «l'accompagnement des adolescents atteints de cancer face aux perturbations corporelles».

Lors de ma formation en soins infirmiers, j'ai été plusieurs fois confrontée à des adolescents atteints de divers cancers et ce, dans différents services. Au fil de ces rencontres, j'ai constaté que ces adolescents étaient face à des difficultés similaires, qu'ils vivaient cependant différemment. Ces difficultés sont particulièrement dues aux conséquences qu'ont la maladie et les traitements sur la vie de l'adolescent.

Lors d'un stage en chirurgie, je m'étais retrouvée face à une adolescente de 15 ans atteinte d'un cancer (CF Note de recherche), qui ne parvenait pas à accepter les perturbations physiques induites par la maladie et les traitements. Cette adolescente, je n'ai pas su comment l'aider et c'est donc la situation de départ sur laquelle je me suis basée pour entreprendre ce travail de fin d'études. Suite à ce stage, j'ai rencontré d'autres adolescents atteints de cancer dans d'autres services, et j'ai également vécu d'autres situations où j'ai pu constater la difficulté de l'acceptation des perturbations corporelles chez ces adolescents. Toutes ces rencontres m'ont confortée dans le choix de ce thème et m'ont amené à me poser la question suivante qui sera la base de mon travail : **«Comment l'infirmière peut-elle accompagner les adolescents atteints de cancer vers l'acceptation des perturbations corporelles induites par les traitements médicamenteux ?»**

Pour ce travail, j'ai choisi de cibler la tranche d'âge de 15 à 19 ans car elle correspond aux adolescents qui, d'une part peuvent être hospitalisés dans les différents services à savoir en pédiatrie, chez les adultes ou encore dans un service dédié aux adolescents-jeunes adultes. D'autre part, parce que c'est la population adolescente que j'ai le plus rencontré lors de mes stages et où je me suis retrouvée face à des difficultés d'acceptation de l'image corporelle.

Je réalise ce travail afin de chercher des axes d'amélioration dans l'accompagnement des adolescents atteints de cancer face aux perturbations induites par la maladie cancéreuse et les traitements médicamenteux qui y sont liés.

Je commencerais ce travail par l'exposition du cadre de référence dans lequel on trouvera la définition de l'adolescent ainsi que l'analyse de la notion de cancer chez cette population. J'aborderais ensuite les répercussions physiques puis psychologiques de cette pathologie sur l'adolescent. Puis, j'approfondirais la relation soignant-soigné, l'accompagnement infirmier et la collaboration avec les autres professionnels acteurs dans la prise en charge de l'altération de l'image corporelle chez les adolescents atteints de cancer. La deuxième partie sera consacrée à la phase exploratoire qui comprendra la méthodologie de l'enquête, les interprétations de mes entretiens ainsi que l'analyse de ceux-ci par rapport au cadre de référence. J'énoncerai ensuite la problématique qui comprendra une hypothèse et je terminerai par une conclusion.

I. CADRE DE RÉFÉRENCE

1.1. Le cancer chez les adolescents de 15 à 19 ans

1.1.1. L'adolescent

«L'adolescence, du latin adolescere, peut se définir par croître et grandir¹». Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), «l'adolescence est une période de préparation à l'âge adulte au cours de laquelle ont lieu des étapes clés du développement». Elle concerne les individus âgés de 10 à 19 ans. «Elle est marquée par des phénomènes majeurs que sont : les transformations physiques et physiologiques telles que la puberté et la capacité à procréer ; les métamorphoses psychologiques et sociales qui mènent progressivement l'adolescent vers l'autonomie, un nouveau positionnement affectif et une intégration dans le monde professionnel²». Richard Cloutier, psychologue du développement de l'enfant et de l'adolescent qualifie l'adolescence de «tempête développementale³» au vu de la vitesse des transformations et de la diversité de leur aspect. «Devenir adolescent, c'est devenir un individu à part entière, avec ses propres valeurs, ses propres idéaux du moi⁴». Selon Françoise Dolto, «L'adolescent, est comparable au homard qui, une fois sa coquille tombée, est obligé d'aller se cacher sous les rochers, le temps de sécréter une nouvelle coquille. Vulnérable à toute sortes de sollicitations, l'adolescent tend alors parfois à compenser son manque de défense par des changements d'attitudes soudains et variés, des comportements excessifs, voire déviants⁵». L'adolescence est un processus composé de différentes étapes destinées à amener l'enfant à devenir un adulte à travers les transformations les interactions diverses avec l'entourage, les parents mais aussi ses pairs. L'adolescent a besoin de se sentir exister, de s'exprimer, de se socialiser, et de prendre son indépendance sociale. «Le cancer et ses traitements, qui vont survenir de façon brutale dans la vie de l'adolescent, vont venir interagir sur l'ensemble de ces étapes et de ces processus⁶». En effet, la survenue d'un cancer à cette période de la vie majeure

¹ Le guide de la puéricultrice, édition Elsevier Masson, 2008, p.774

² Le guide de la puéricultrice, Edition Elsevier Masson, 2008 p.774

³ Richard CLOUTIER et Sylvie DRAPEAU «Psychologie de l'adolescence»

⁴ Sarah DAUCHY et Darius RAZAVI «L'adolescent atteint de cancer et les siens» - page 30

⁵ Françoise DOLTO «La cause des adolescents», édition Pocket, 2003

⁶ Nicolas BOISSEL : chef de service du service d'hématologie adolescents-jeunes adultes (AJA) de l'hôpital Saint Louis.

la métamorphose du corps liée à la puberté et peut entraîner une diminution de l'estime de soi, une altération de l'image corporelle et une difficulté dans la construction identitaire. *«La construction de la nouvelle personnalité de l'adolescent va s'accompagner d'une perturbation du caractère, en effet l'adolescent ne sait pas ce qu'il veut, il est plus réactif avec des disputes et des changements d'humeur, il s'oppose souvent car il cherche à mettre fin à l'obéissance cependant il cherche le dialogue. L'importance qu'il accorde à l'image de soi est positive mais peut le conduire au narcissisme. L'estime de soi et la bonne volonté sont importants pour lui. Ses sentiments et ses émotions sont facilement exagérés. L'adolescent protège son intimité car il désire faire un maximum de chose à l'insu de ses parents⁷».*

1.1.2. Le cancer de l'adolescent : épidémiologie et spécificité de la prise en charge

Selon le Larousse médical, «Le cancer est une maladie qui a pour mécanisme une prolifération cellulaire anarchique, incontrôlée et incessante».

⁸En France, chaque année on dénombre 800 nouveaux cas par an de cancer chez les 15-19 ans. Les cancers les plus fréquents dans cette tranche d'âge sont la maladie de Hodgkin (22%), les leucémies aiguës (12%), les cancers de la thyroïde (9%), les tumeurs osseuses (8%) et les lymphomes malins non Hodgkiniens (7%).

⁹Chez les adolescents de 15-19 ans, on dénombre 117 décès par cancer en 2009 en France.

La prise en charge des adolescents atteints de cancer reste encore hétérogène, notamment à cause de la survenue de la maladie à une période entre enfance et vie adulte, ce qui engendre une prise en charge soit en service pédiatrique jusqu'à 15 ans et trois mois, soit en service adulte. Du fait de l'absence de modèle de prise en charge préexistant pour cette population, l'une des actions du plan cancer 2009-2013¹⁰ était de lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis de ces adolescents avec comme priorité de programmer, de coordonner et d'accompagner la transition entre la pédiatrie et la médecine adulte. Suite à l'action 23.5 *«définir et implémenter un programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de*

⁷ Observatoire Enseignement professionnel et apprentissage *«L'adolescent de 15 à 20 ans dans l'enseignement professionnel»*, page 14

⁸ Institut National du cancer *«Les cancers en France – édition 2014»*, page 29

⁹ Institut national du cancer *«Épidémiologie des cancers»*

¹⁰ Institut national du cancer *«Plan cancer 2009-2013»*

cancer et soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs» des projets ont été retenus et expérimentés dans 5 régions. En Ile de France, trois unités dédiées aux adolescents ont vu le jour : l'équipe mobile adolescents-jeunes adultes (EMAJA) à l'institut Curie, une unité dédiée aux adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'hémopathies avec une prise en charge multidisciplinaire à l'hôpital Saint Louis et un programme adolescents Jeunes Adultes (SPIAGA) à l'Institut Gustave Roussy.

Dans la continuité de la création d'une prise en charge spécifique aux adolescents atteints de cancer, l'action 2.13 du plan cancer 2014-2019¹¹ *«Assurer aux adolescents et aux jeunes adultes une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social»* a pour objectif de définir sur la base des expérimentations du plan 2009-2013 un cadre national précisant les objectifs et critères attendus pour un service prenant en charge des jeunes de 15 à 25 ans et d'organiser au niveau de chaque région ou interrégions en fonction du contexte local un dispositif optimal capable de répondre aux besoins spécifiques identifiés et aux objectifs fixés nationalement.

1.2. Répercussions physiques du cancer sur l'adolescent

1.2.1. Le corps de l'adolescent

«La métamorphose dont l'adolescent va être l'objet lui est imposée. Il n'en choisit ni le temps, ni le lieu, ni les composantes. L'adolescent est l'objet de multiples transformations physiques, psychologiques, affectives et sociales. Au cœur de la métamorphose, la rencontre avec le cœur sexué. Renoncer à son corps d'enfant n'est pas une mince affaire, celui-ci étant le garant d'une sécurité acquise au cours des années. Les questions relatives aux transformations corporelles, celles de la morphologie sexuelle ou de la biologie hormonale se posent tout comme celles liées à l'expérience de la sexualisation. Le processus global qui organise l'ensemble de ces transformations engage l'adolescent dans un triple remaniement quant à la relation avec son corps sexué, son identité psychique et son environnement. Le corps est ce par quoi le changement va advenir. C'est le corps du sujet qui est au cœur de l'adolescence, un corps en transformation, un corps en identification, un corps en cours de sexualisation¹²». En évoquant

¹¹ Institut national du cancer *«Plan cancer 2014-2019»*

¹² Fondation de France, *«Adolescences»*, 1993. p.9-10.

les perturbations de l'image corporelle, nous parlons du corps de l'adolescent et de son vécu. *«Le corps à l'adolescence est le lieu des changements, au sein duquel se concentrent les angoisses, les douleurs, les blessures narcissiques et les deuils, mais aussi le lieu de contrôle possible visant à contrecarrer l'impuissance ressenti face à l'emballement de la puberté¹³».*

L'adolescent est un être en développement, il est dans un processus d'acceptation, d'appropriation de son corps. Il subit les changements dus à la puberté tel que l'apparition des seins, la pilosité, la pigmentation des mamelons, l'apparition des règles chez les filles et l'augmentation du volume des testicules, la pilosité pubienne, faciale, et corporelle, la mue de la voix chez les garçons. *«Chez l'adolescent, les transformations corporelles liées aux thérapeutiques du cancer ont cette particularité qu'elles contrarient le processus de maturation, notamment en rendant le corps imberbe¹⁴»* Les modifications de l'image du corps dans le cancer sont nombreuses. Le cancer et ses traitements vont engendrer des blessures, temporaires ou définitives, tant physiques que psychologiques.

1.2.2. Les modifications corporelles dues aux traitements

Quelque soit le type de traitement utilisé lors de la prise en charge d'un cancer, des modifications corporelles apparaissent. Chez les adolescents, ces modifications majoritent celles dues à la puberté. En effet, ces traitements vont entraîner une métamorphose plus ou moins rapide du corps de l'adolescent. Il est important de prévenir, et de s'assurer de la bonne compréhension par les adolescents des effets secondaires probables selon les traitements envisagés. Cette prévention est nécessaire afin d'aider ces jeunes à se préparer mentalement afin que l'acceptation soit par la suite moins difficile. En effet, selon Wilson et Barnett *«Donner la bonne information diminue l'anxiété et aide aussi à trouver une adaptation rapide à des événements stressants. La préparation est un véritable processus de partage afin que les stratégies à mettre en place pour faire face soient plus efficaces ; quand on est prévenu, on est armé¹⁵».*

Aujourd'hui les traitements médicamenteux les plus répandus dans le traitement des différents cancers sont la chimiothérapie, la corticothérapie et les immunosuppresseurs.

¹³ Sarah DAUCHY et Darius RAZAVI *«L'adolescent atteint de cancer et les siens»* -page 35

¹⁴ Émilie JORON-LEZMI *«De quel corps parlons-nous»* - Le journal du RIFHOP, n° 17 (octobre 2013) page 4

¹⁵ M.SALTER *«Altération de l'image corporelle, le rôle de l'infirmière ; image normale et image altérée du corps»* - page 16

La chimiothérapie, correspond à un type de traitement qui agit sur les cellules cancéreuses mais également sur les cellules saines ce qui provoque des effets secondaires importants tels que :

- L'alopecie qui correspond à la chute des cheveux et de tous les poils dont les sourcils et les cils. Elle commence généralement deux à trois semaines après le début d'un traitement par chimiothérapie mais peut se manifester dès la première séance. Elle peut être brutale ou progressive. Les cheveux repousseront à la fin des traitements mais la pousse est généralement lente. Cette perturbation altère l'image corporelle car c'est souvent le premier signe physique de la maladie. Les patients ont la possibilité d'acquérir une prothèse capillaire, remboursée par la sécurité sociale.
- Les mucites sont des complications fréquentes chez les patients sous chimiothérapie. C'est une inflammation des muqueuses le plus souvent localisée au niveau de la bouche. Elle débute généralement par un érythème avec des desquamations de certaines plages qui se transforment en véritables ulcérations, les aphtes. La sévérité des mucites est évaluée grâce au score de l'OMS qui grade l'intensité de la mucite en plusieurs niveaux :
 - 0 : absence
 - 1 : érythème
 - 2 : douleur n'empêchant pas l'alimentation
 - 3 : douleur rendant l'ingestion des solides impossible
 - 4 : douleur entraînant une impossibilité de manger et de boire

L'inflammation peut parfois affecter l'ensemble du tube digestif et se révèle très douloureuse. Cette complication peut entraîner une altération de l'image corporelle car l'impossibilité de se nourrir peut entraîner un amaigrissement, voire la pose d'une sonde gastrique.

- Des troubles cutanés peuvent apparaître. Ils se manifestent par des rougeurs, des plaques, un dessèchement de la peau.
- Le syndrome pied-main qui se traduit par un gonflement, des rougeurs, une sécheresse et parfois des cloques au niveau de la paume des mains ou de la plante des pieds.
- La modification des ongles est caractérisée par un changement de couleur et une fragilité importante. Les ongles deviennent cassant et finissent parfois par tomber.
- Chez les adolescentes, on peut également observer une irrégularité ou un arrêt des règles pendant le traitement.

- La fertilité peut être compromise après le traitement par chimiothérapie d'un cancer durant l'adolescence. Le retentissement sur la santé psychique d'une hypofertilité ou d'une stérilité peut être important d'où la nécessité d'informer et de proposer une méthode de préservation de la fertilité adaptée.

La corticothérapie est un traitement associé à la chimiothérapie dans le traitement de certains cancers. Elle peut aussi servir pour traiter ou prévenir certains effets secondaires. Elle entraîne différents effets secondaires pouvant conduire à une altération de l'image corporelle tels que des poussées d'acné, une atrophie de la peau, un syndrome de Cushing caractérisé par une obésité qui touche principalement le visage, le cou et le tronc, un amaigrissement des jambes et des bras, une atrophie cutanée, une fatigue importante, ainsi que des vergetures. La fonte musculaire, l'obésité et l'œdème des jambes sont également des effets secondaires de la corticothérapie.

Les immunosuppresseurs regroupent plusieurs familles de substances ayant comme propriété de diminuer les réponses immunitaires. Certains sont des médicaments qui sont utilisés pour les chimiothérapies des cancers. Ce type de traitement entraîne une hyperpilosité à des endroits désagréables ce qui perturber l'image corporelle de l'adolescent.

1.3. Répercussions psychologiques du cancer sur l'adolescent

1.3.1. L'impact de l'hospitalisation et de la maladie cancéreuse

La maladie renforce les liens de dépendance entre l'adolescent et ses parents. La prise d'autonomie caractéristique de l'adolescence se révèle donc plus difficile à cause notamment de l'hospitalisation, de la nécessité de prendre des traitements, de la présence des parents qui peuvent traduire une forte inquiétude par une attitude protectrice importante, mais également à cause des limitations de déplacements induits par la maladie et les traitements. Cependant, certains adolescents ont une attitude contraire avec très peu de conflits. La survenue du cancer à cette période peut également entraîner des difficultés dans la construction ou le maintien d'une relation avec d'autres adolescents. *«Les périodes en effet répétées et parfois longues d'hospitalisation, les restrictions de sorties liées aux aplasies et aux problèmes médicaux, la fatigue physique et psychique, ainsi que les liens accrus de dépendance aux parents, peuvent*

majorer le sentiment d'isolement¹⁶». De plus, ces jeunes rencontrent également des difficultés dans leur cursus scolaire. En effet, l'absentéisme important lié aux hospitalisations répétées, les difficultés de concentration ou l'état de fatigue due à la maladie perturbent la scolarité de ces adolescents mais jouent également un rôle sur le développement psychique car *«l'école représente un lieu privilégié où se jouent et s'élaborent d'importantes problématiques/pubertaires tels que la confrontation aux pairs et à l'autorité notamment, mettent l'adolescent en position de travailler certains enjeux psychologiques comme la construction du sentiment de valeur, l'élaboration d'une bonne image de soi, le travail de séparation d'avec les parents avec la nécessité d'investir des liens extrafamiliaux¹⁷»*. Selon Ginette Raimbault, psychologue spécialiste des enfants et des adolescents, *«lors de l'hospitalisation, l'enfant ou l'adolescent est séparé de son cadre familial. Il se trouve aux mains d'inconnus qui prennent la place de ses parents jusque dans les soins les plus intimes tout en maintenant avec lui des échanges verbaux le plus souvent réduit au strict minimum, pour des raisons d'efficacité et de rendement¹⁸»*. En effet, cette situation peut entraîner chez l'adolescent une diminution de l'estime de soi due à l'état de dépendance dans lequel il se retrouve face aux professionnels.

1.3.2. L'estime de soi des adolescents atteints de cancer

«L'estime de soi est l'image ou la perception qu'un individu a de lui-même dans plusieurs domaines de sa vie et la réaction affective que lui inspire cette image. Cette image n'est pas une chose en soi, une sorte de tableau intérieur, mais une agglomération de jugements sur lui-même formant un tout cohérent, qui oriente et souvent détermine sa conduite. Les changements physiques rapides perturbent l'adolescent dans la vision qu'il a de lui-même. Pour apprivoiser son identité, il utilise ses pairs comme standard de référence¹⁹». Dans la société actuelle, l'image de la perfection physique est partout. Tout est fait pour rappeler aux adolescents «les standards de beauté» ce qui peut, chez l'adolescent atteint d'une maladie cancéreuse affecter de manière encore plus importante son estime de soi au vu des perturbations corporelles auxquelles il est confronté car ces modifications l'éloignent de «la perfection» à atteindre. Les jeunes filles sont très tôt confrontées à cette perfection imposée à travers les barbies, les poupées, elles grandissent en voulant se rapprocher de cet idéal en étant belles, sexy, très minces et avec une

¹⁶ Sarah DAUCHY et Darius RAZAVI «L'adolescent atteint de cancer et les siens», page 46

¹⁷ Sarah DAUCHY et Darius RAZAVI «L'adolescent atteint de cancer et les siens», page 46

¹⁸ RAIMBAULT «les conséquences psychologiques des maladies et des handicaps» 1971

¹⁹ Cours du professeur Jean-Luc GURTNER «Cours de psychologie pédagogie : l'adolescent» page 10

peau saine et de beaux cheveux. Les garçons se retrouvent également face à ce problème d'idéal masculin et souhaitent être grands, musclés, avoir de beaux cheveux. L'impact de la maladie et des traitements vient accentuer le décalage entre l'adolescent malade et ses pairs et donc la tentation de s'isoler. Les adolescents vivant des perturbations corporelles dues à un cancer sont donc confrontés à un éloignement très radical de cette perfection rencontrée dans les médias ce qui peut conduire à une diminution de l'estime de soi. *«Atteint dans son corps par la maladie, par les traitements et leurs effets secondaires, l'adolescent ne se reconnaît plus physiquement. Au cours des traitements, il doit successivement composer avec différentes images de lui-même, les assumer, et se les approprier pour ensuite les désinvestir²⁰»*. L'adolescent se retrouve alors à devoir accepter successivement plusieurs images de lui-même ce qui peut accentuer la difficulté à accepter sa nouvelle image corporelle.

1.3.3. L'acceptation de l'image corporelle

L'image corporelle est un concept forgé par Paul Schilder en 1935. Il la définit comme *«la représentation à la fois consciente et inconsciente du corps, désignant non seulement une connaissance physiologique mais renvoyant également à la notion de libido et à la signification sociale du corps²¹»*. Le processus de l'adolescence concerne majoritairement le corps. *«L'émergence de ce nouveau corps – sexué et désirant - contraint l'adolescent non seulement à intégrer une nouvelle image de lui-même, mais surtout à subir est à assister, impuissant, à d'importantes transformations qu'il n'a pas décidées et qui l'oblige à un travail d'élaboration difficile²²»*. L'adolescent se retrouve donc à devoir faire face aux transformations dues à la survenue du cancer et parallèlement, aux transformations pubertaires. *«L'éclosion d'un cancer à l'adolescence vient donc compliquer voir entraver le travail d'élaboration permettant l'appropriation psychique du corps sexué, corps nouveau que l'adolescent doit pourtant adopter, apprendre à aimer, et reconnaître comme le sien»*. De ce fait, le cancer et le traitement qui lui sont liés, peuvent amener l'adolescent à se sentir étranger de lui-même. Afin de contrer ces difficultés, un suivi psychologique peut être mis en place par les services afin d'avoir une réelle vision de l'évolution de l'acceptation de chaque modification par le jeune. Face aux perturbations de l'image corporelle, le concept d'identité est essentiel.

²⁰ Sarah DAUCHY et Darius RAZAVI *«L'adolescent atteint de cancer et les siens»*, page 41

²¹ Article « cancer et image du corps : identité et représentation symbolique » issu de la revue l'information psychiatrique, volume 85 (2009)

²² Sarah DAUCHY et Darius RAZAVI *«L'adolescent atteint de cancer et les siens»*, page 38

1.3.4. La construction de l'identité de l'adolescent

L'adolescence est une période cruciale en ce qui concerne le développement et la consolidation de l'estime de soi. Chaque individu se forge une opinion de lui sur le plan physique, intellectuel et sur le plan social. C'est pendant cette période que l'adolescent doit trouver son identité. En effet, selon Erikson «la crise de l'adolescence est celle de la formation de son identité. C'est durant cette période en effet que l'adolescent va tenter de se positionner sur le plan professionnel, idéologique et sexuel²³». Pour se faire, le jeune a besoin de s'éloigner de ses parents et d'explorer l'intimité par rapport à ses amis et aux personnes du sexe opposée. *«En effet, les changements corporels induits par la puberté entraînent une interrogation anxieuse sur l'identité, une peur concernant la cohésion et l'unité interne ainsi qu'un sentiment d'inadéquation ou d'étrangeté devant la nouvelle image du corps²⁴»*. Selon Christophe André et François Lelord, psychiatres et psychothérapeutes, *«les cinq domaines recouvrant l'estime de soi chez adolescents sont: l'apparence physique, la réussite scolaire, les compétences athlétiques, la conformité comportementale et la popularité²⁵»*. Chez les adolescents atteints de cancer, ces domaines sont perturbés. Les modifications corporelles et la situation de dépendance imposée par la maladie cancéreuse et les traitements ont une incidence sur le vécu psychologique. La perception d'être affaibli et vulnérable nuit à l'image de soi et entraîne un risque de diminution voire de perte de l'estime de soi. Or, l'estime de soi est un élément important dans l'affirmation progressive de ses choix et de son identité. *D'après Daniel Oppenheim «le cancer bouleverse son corps et le rapport à son corps, le confronte à ses transformations, à l'altération de ses capacités physiques, des désirs qu'il porte, de son apparence, des signes de son identité sexuelle²⁶»*. En effet, les différentes atteintes corporelles auxquelles l'adolescent est confronté renforcent le sentiment d'anxiété sur son identité.

1.4. L'accompagnement des adolescents atteints de cancer présentant une altération de l'image corporelle

1.4.1. La relation soignant-soigné avec l'adolescent

²³ Cours du professeur Jean-Luc GURTNER «Cours de psychologie pédagogie : l'adolescent» page 5

²⁴ Sarah DAUCHY et Darius RAZAVI «L'adolescent atteint de cancer et les siens», page 41

²⁵ Christophe ANDRÉ et François LELORD «L'estime de soi, S'aimer pour mieux vivre avec les autres»

²⁶ David OPPEINHEIM, «Grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent», page 43

Selon Bioy A. et Fouques D., «on désigne sous le terme de relation soignant-soigné l'ensemble des conditions psychologiques qui vont influencer le type de contact qui s'établira entre le soignant et son patient²⁷ ». Le dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers définit la relation soignant-soigné comme suit : «Lien existant entre deux personnes de statut différent, la personne soignée et le professionnel de santé. Elle a pour but l'aide et le soutien de la personne soignée jusqu'à son retour vers l'autonomie. Elle permet d'identifier les demandes de la personne et d'analyser les interactions²⁸ ». La relation soignant-soigné est extrêmement importante. Elle se crée dès le premier contact avec le patient. Pour Marguerite Potier, infirmière enseignante, cette relation nécessite trois attitudes²⁹ :

- «Un engagement personnel de l'infirmière, le malade étant accepté sans jugement de valeur, tel qu'il est, avec un autre mode de raisonnement, d'autres réactions et d'autres sentiments»
- «Une objectivité pour éviter une déformation de ce qui est vu et entendu»
- «Un minimum de disponibilité»

Concernant la relation soignant-soigné avec un adolescent, selon Daniel Oppenheim «l'adolescent a une relation complexe aux soignants qui constituent un groupe social homogène, à l'identité très forte, avec ses modes de pensée, ses théories, ses façons de faire et de dire, ses rituels. Ils apparaissent tout-puissants et tout-sachant et l'adolescent parfois se sent écartelé entre sa fidélité à ses parents et à ses soignants³⁰ ». Afin d'établir une bonne relation de soin avec un adolescent, il faut prendre en compte tous les paramètres, notamment son cadre de vie, ses comportements habituels, ses activités, ses relations. Il ne faut pas hésiter à parler de lui et de ses préoccupations mais il faut également le rendre acteur de sa prise en charge afin de l'aider à préserver une part d'autonomie au quotidien. «Les professionnels évoquent un accompagnement compliqué des adolescents, dû à un contact délicat ou à une méconnaissance des problématiques de l'âge³¹ ».

1.4.2. L'accompagnement infirmier

²⁷ BIOY A. Et FOUQUES D, «Manuel de psychologie du soin»

²⁸ Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers, Marguerite POTIER, éditions Lamarre 2002, p.281

²⁹ Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers, Marguerite POTIER, éditions Lamarre 2002, p.281

³⁰ David OPPEINHEIM, «Grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent», page 49

³¹ Céline LE BRAS : «Cancer chez les adolescents, il faut sensibiliser les soignants», interview réalisé par Carole Tymen

Afin de pouvoir comprendre le rôle de l'infirmière dans la prise en charge des adolescents atteints de cancer, il est important de définir le rôle de l'infirmière selon le Code de la Santé Publique. Selon l'article R 4311-2 paragraphe 1, l'infirmière a pour rôle de «protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie de familial ou social». Elle doit également «participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes» selon le paragraphe 5. De plus, selon l'article R4311-5 du Code la Santé Publique, dans le cadre de son rôle propre, «l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage tels que l'écoute, l'aide et le soutien psychologique»³².

Pour Patrick Vesapieren, *«Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas»*³³. Une des compétences de l'infirmière est l'accompagnement. L'accompagnement est une relation de soin qui s'instaure entre un patient et un soignant ou un équipe soignante sous forme formelle ou informelle. Il doit être adapté et individualisé. Le but étant d'apporter des solutions mais d'aider le patient à trouver par lui-même ses réponses.

*«L'accompagnement thérapeutique est une vision intégrée et agissante de ce qui se passe chez la personne soignée au cours d'un épisode de soin. On y trouve des savoirs précis, scientifiques pour assurer le suivi clinique ; des savoir-faire professionnels permettant un suivi clinique et paraclinique. et des savoir-être professionnels apportant la présence, l'écoute, la compréhension, le soutien relationnel et l'empathie nécessaires au client en fonction de sa situation qui viennent compléter l'accompagnement thérapeutique»*³⁴.

La relation d'aide est l'élément essentiel à l'accompagnement. *«Pour dispenser une aide efficace, le soignant doit s'investir dans la relation, par une prise de contact qui nécessite l'utilisation de ses sens, un savoir-faire pour communiquer, une disponibilité de temps et d'énergie. En fonction du besoin, le soignant fait preuve d'une disponibilité intellectuelle et*

³² Profession infirmier, Recueil des principaux textes, Berger-Levrault, 2012

³³ Patrick VERSPIEREN, «Face à celui qui meurt»p. 183.

³⁴ Margot PHANEUF «L'accompagnement thérapeutique : réflexions sur un élément essentiel en soins infirmiers»

affective pour comprendre et aider : il doit donner de son temps, de sa compétence, de son savoir, de son intérêt, de sa capacité d'écoute et de compréhension. La relation d'aide prend en compte le moment présent³⁵». Dans le cadre d'un patient atteint de cancer, l'accompagnement infirmier débute dès la consultation d'annonce et se poursuit jusqu'à la fin de la maladie. L'infirmière accompagne donc l'adolescent à chaque étape de la maladie, à traverser cette étape, elle le soutient, elle s'adapte à lui, à son vécu et à son ressenti. Elle doit le prévenir des effets secondaires et l'aider à trouver des solutions pour que ces changements soient les moins désagréables possible. Elle doit prendre le temps de lui expliquer les traitements et les effets secondaires qui y sont liés, afin que celui-ci se prépare. Elle doit l'aider à reprendre confiance en lui, le valoriser afin que les perturbations corporelles ne soient pas vues comme une fatalité.

1.4.3. La collaboration avec les autres professionnels

Divers professionnels interviennent afin d'aider les adolescents à accepter leur nouvelle image corporelle.

L'infirmière de coordination qui évalue les besoins des patients et de ses proches, elle informe, écoute et soutient ; elle accompagne les adolescents vers une meilleure observance thérapeutique et elle est responsable de la coordination ville-hôpital.

La psychologue qui apporte un soutien psychologique pour les adolescents qui le souhaitent. Très souvent, les jeunes refusent cette prise en charge.

La diététicienne prend en charge les problèmes de nutrition. Elle adapte les menus des patients hospitalisés en fonction de leurs traitements et de leur situation (perte ou prise de poids), de plus elle donne des conseils pour tout ce qui concerne l'alimentation.

L'animatrice a un rôle dans le maintien du lien social, dans l'accompagnement des patients mais également dans la diminution du sentiment d'isolement. Elle travaille en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, elle recherche des associations, des financements professionnels, des entreprises afin de proposer à ces adolescents des activités spécifiques adaptées. Elle élabore des projets dans le cadre d'activités et de séjours. Elle est responsable de l'aménagement des locaux dédiés à l'animation et au divertissement et elle gère le matériel mis à la disposition des patients.

³⁵ J.GASSIER et C de SAINT-SAUVEUR «*Le guide de la puéricultrice*» p.303

L'assistante sociale a un rôle dans l'amélioration des conditions de vie des adolescents sur le plan familial, économique, scolaire ou professionnel.

Un accompagnement scolaire est mis en place par des associations telles que «l'école à l'hôpital» et pour ceux qui souhaitent entrer dans la vie active, un projet de réinsertion socioprofessionnelle est travaillé et établi.

La socio-esthéticienne réalise des soins esthétiques auprès de personnes fragilisées par des modifications corporelles. Elle apporte un mieux-être et contribue à la reconstruction de l'estime de soi et redonne la confiance nécessaire pour aller vers les autres.

La coiffeuse est également un professionnel avec un rôle important dans l'acceptation de l'image corporelle, elle est souvent la première à intervenir sur le physique avec une coupe intermédiaire avant la perte totale des cheveux. Cette coupe intermédiaire est réalisée afin d'éviter à l'adolescent un changement trop brusque lors de l'alopécie.

Les animateurs sportifs permettent aux jeunes de garder une activité sportive adaptée à leur maladie.

II. Enquête exploratoire

2.1. Méthodologie de l'enquête

Afin de mener mon enquête, j'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs anonymes. Cette technique m'a permis d'orienter les réponses des personnes interviewées selon des thèmes prédéfinis grâce à un guide d'entretien.

Celui-ci était composé de questions ouvertes ce qui permettait aux personnes interrogées d'exprimer leur point de vue sans influence.

J'ai réalisé ces entretiens dans des lieux calmes, dans la salle de repos pour deux d'entre eux, et dans le bureau de la cadre après le service pour le troisième entretien. Ils ont duré entre 20 et 30 minutes. J'ai utilisé un dictaphone afin que mes retranscriptions soient le plus authentiques que le déroulement de l'entretien.

J'ai choisi d'interroger deux infirmières travaillant en service d'hématologie adolescents jeunes adultes, et une puéricultrice travaillant en hématologie pédiatrique étant donné que ce sont les deux services où l'on retrouve le plus d'adolescents dans la tranche d'âge de 15 à 18 ans. Le

choix de ces infirmières a été fait en partie selon leurs diverses expériences. En effet, la première infirmière a eu une expérience en hématologie adulte pendant deux ans avant d'exercer en hématologie adolescents jeunes adultes, la deuxième infirmière a une expérience en hématologie pédiatrique pendant huit ans et exerce actuellement en hématologie adolescents-jeunes adultes et la puéricultrice a une expérience de 10 ans exclusivement en hématologie pédiatrique. Ces professionnelles, ayant des expériences différentes dans la prise en charge des adolescents atteints de cancer, j'ai trouvé intéressant de comparer la prise en charge des adolescents selon le service. J'ai donc réalisé ces 3 entretiens après avoir obtenu l'accord suite à une demande d'autorisation écrite adressée à la direction des soins des deux établissements concernés.

En ce qui concerne la réalisation des entretiens avec les adolescents, ils ont été également réalisés à partir d'un guide d'entretien semi-directif anonyme composé de questions ouvertes. Ces entretiens ont été réalisés dans le service d'hospitalisation, dans la chambre des patients avec l'accord du patient, de la cadre du service et des parents pour l'adolescente mineure. Interroger les adolescents était pour moi nécessaire étant donné que ce sont les principaux concernés. De plus, cela me permet de comparer les attentes, les besoins des adolescents avec les réponses donnés par les soignants.

2.2. Interprétation des entretiens des professionnels

Concernant les besoins des adolescents, pour les deux infirmières ils ont besoin de flexibilité et qu'on s'adapte à eux. Les trois professionnelles pensent qu'ils ont besoin d'un personnel à l'écoute. Pour IDE 2, ils ont besoin que les professionnels prennent le temps de discuter avec eux mais ils ont également besoin d'activités. PUER rajoute qu'ils ont besoin qu'on respecte leur intimité et qu'on leur laisse une certaine autonomie. Elle est la seule à aborder l'importance de la présence des parents ainsi que le besoin de ressembler à leurs pairs et d'appartenir à un groupe.

L'ensemble des professionnelles interrogées pensent que la prise en charge des adolescents est différente de celle des enfants et des adultes. Selon elles c'est une prise en charge spécifique où il est important de s'adapter au stade d'évolution du patient. Les deux infirmières expliquent que la différence d'âge importante entre l'adolescent et les autres patients que ce soit en service pédiatrique ou en service adulte n'est pas adaptée pour la majorité des adolescents car c'est une

situation qui favorise le repli sur soi. Néanmoins, certains adolescents se sentent bien en service pédiatrique. Selon IDE 2, un service spécifique est préférable car la tranche d'âge est ciblée et il leur est proposé davantage d'activités et d'animations adaptées à leur âge. Elle explique également avoir constaté que les adolescents en service pédiatrique étaient plus souvent dans leurs chambre et interagissaient beaucoup moins avec les autres patients que les adolescents des services « spécifiques »

J'ai ensuite abordé les répercussions physiques et psychologiques auxquelles les adolescents sont confrontés lors des traitements du cancer. En ce qui concerne les traitements qui entraînent des perturbations corporelles majeures, les professionnelles sont unanimes et citent les traitements par chimiothérapie, immunosuppresseurs et corticoïdes. IDE précise que les corticoïdes « font gonfler » entraînent une fonte musculaire et l'apparition de vergetures. La chimiothérapie entraîne une alopécie, des tâches sur les ongles et une apparition d'acné et les immunosuppresseurs favorisent une hyperpilosité. Concernant les perturbations, j'ai cherché à savoir lesquelles étaient les plus rencontrées et les plus difficiles à accepter. IDE 1 et IDE 2 citent l'hyperpilosité. Pour IDE 1 l'alopécie est une modification gérable, elle évoque également la prise de poids, le gonflement du visage et la teinte de la peau plus foncée mais selon elle, la perturbation la plus difficile à accepter est la prise de poids. IDE 2 pense que l'alopécie est la perturbation la plus angoissante pour les patients adolescents surtout les filles mais qu'ils s'y adaptent plutôt bien. Selon elle, la plus difficile est l'hirsutisme. Pour PUER, les perturbations les plus rencontrées sont la fonte musculaire, et le risque de stérilité qu'elle est la seule à mettre en avant, la plus difficile à accepter est selon elle l'alopécie. Concernant les réactions des adolescents face à ces modifications importantes, IDE 1 pense qu'ils sont « inquiets de la réversibilité des effets secondaires », IDE 2 explique que « certains d'entre eux refusent d'être vus comme ça et interdisent les visites de leurs amis », d'autres « dépriment et passent leur temps à dormir ». PUER évoque le fait que beaucoup se renferment refusent de se montrer, jusqu'à perdre le contact avec leur entourage.

Pour ce qui est de l'impact de ces changements sur la construction de l'identité de l'adolescent, pour IDE 1, les effets secondaires étant réversibles cela n'a selon elle pas d'impact sur les fondements de l'identité. Cependant, la prise de poids, l'hospitalisation, l'isolement scolaire et l'éloignement des amis a un impact majeur sur « leur caractère, leur contact avec le personnel soignant, les proches et leur manière de voir leur avenir et la vie ». IDE 2 pense que « ces

perturbations accélèrent le processus de maturité et de passage vers l'âge adulte ». Pour PUER, l'adolescent a besoin de ressembler à ses pairs afin de faire parti d'un groupe. Selon elle, la maladie cancéreuse et ses perturbations les éloignent de ce besoin et donc altère leur construction identitaire.

Sur le point de la formalisation du suivi de l'acceptation de l'image corporelle, les trois professionnelles sont unanimes sur le fait que ce suivi est réalisé informellement par les équipes en utilisant des cibles spécifiques dans les transmissions même s'il n'y a pas de document officiel.

Au sujet de la relation soignant soignée, pour IDE 1 et IDE 2, elle se passe majoritairement bien mis à part certains adolescents qui vivent très mal la maladie, l'hospitalisation et les traitements et qui de ce fait refusent le dialogue. Pour PUER, « ça peut se passer très bien comme très mal cependant la rencontre est souvent difficile car ils n'ont pas encore digéré l'annonce de la maladie quand l'hospitalisation débute ce qui entraîne fréquemment de refus de soins. »

Pour ce qui est de l'accompagnement infirmier, les professionnelles évoquent toutes les trois en premier l'écoute la discussion. IDE 1 rajoute l'humour. IDE 2 explique qu'elle « essaie au maximum de les valoriser et leur donner confiance en eux ». Elle donne un exemple : « le crâne rasé te va bien et fait ressortir tes jolis yeux ». Elle dit également beaucoup insister sur « l'aspect transitoire des modifications et sur le fait qu'ils retrouveront leur apparence à l'arrêt des traitements ». De manière générale, les professionnels encouragent les adolescents à rencontrer les autres patients du service. IDE 1 et IDE 2 proposent également de rencontrer les animateurs sportifs et l'esthéticienne. IDE 1 et PUER mettent également en avant la nécessité de laisser aux adolescents le temps afin qu'ils acceptent la maladie « tout en veillant à la bonne observance des traitement » rajoute IDE 1. IDE 1 précise qu'en ce qui concerne la prise de poids, un suivi par une diététicienne ainsi qu'un régime alimentaire adapté est mis en place. Pour ce qui est de l'alopécie, on peut mettre les adolescents en contact avec une entreprise de chevelure, turban et autres accessoires. Elle propose également la participation aux essayages avec l'équipe soignante, l'animatrice et la famille pour rendre ce moment agréable, et explique qu'elle s'est déjà retrouvée à essayer les perruques et que ça a été un réel moment de plaisir. IDE 2 ajoute que toutes les chambres sont individuelles est équipées de matériel informatique de qualité mais aussi qu'une animatrice est présente dans le service et organise des activités très régulièrement

adaptées à leur âge. De plus, avec l'accord du médecin, ils peuvent disposer de matériel sportif adapté dans leurs chambres.

À propos des qualités et des compétences nécessaires à une infirmière dans le cadre de l'accompagnement d'un adolescent présentant des perturbations corporelles, pour IDE 1, il faut « savoir trouver les mots pour relativiser la situation, faire preuve d'humour, d'écoute, de compassion, et de complicité ». Pour IDE 2, « il faut être à l'écoute et être très attentif à un possible mal-être qu'ils ne verbaliseraient pas ». Elle pense également qu'il « faut trouver les mots pour les valoriser et les aider à avoir confiance en eux ». Elle explique également que « très souvent, il faut convaincre les adolescents de la nécessité d'une bonne observance du traitement ». Selon PUER, « si on se souvient de sa propre adolescence cela aide beaucoup à comprendre ce qu'ils peuvent vivre mais il faut évidemment des compétences relationnelles et de capacité d'empathie ».

D'autres professionnels interviennent dans le processus d'acceptation de l'image corporelle. Dans le service adolescents-jeunes adultes dans lequel exerce IDE 1 et IDE 2, on retrouve les professionnels de la réflexologie plantaire qui effectuent des massages, de la relaxation, ou des soins locaux. La socio-esthéticienne qui donne des conseils de maquillage adaptés. Une entreprise de turban, chevelure et autres accessoires. Une coiffeuse qui propose une coupe intermédiaire en début de traitement, mais également une animatrice, des animateurs sportifs, et différentes associations et bien sur la psychologue. Pour le service d'onco-hématologie pédiatrique, PUER nous cite l'équipe paramédicale et médicale, la psychologue, l'institutrice, les intervenants en activités sportives adaptées, la kinésithérapeute et l'esthéticienne.

Pour clôturer mes entretiens, j'ai demandé aux personnes interrogées, une situation positive et une négative concernant un adolescent face à des perturbations corporelles.

IDE 1 évoque une situation positive dans laquelle elle s'est retrouvée avec une femme de ménage d'origine africaine dans la chambre d'une patiente qui ne parvenait pas à se confectionner un turban avec son écharpe. Elles s'y sont mises à trois à faire des essais pour que l'écharpe tienne en rigolant. Elle décrit cette situation comme « un bon moment, touchant ». Pour la situation négative, elle m'expose le cas d'une patiente qui après une prise de poids importante, ne sortait plus de sa chambre et refusait de voir ses amis.

IDE 2 décrit une situation positive dans laquelle une adolescente avec « une magnifique chevelure » avait pris la décision en arrivant dans le service de trouver un perruquier afin de vendre ses cheveux. Elle considérait que de cette manière, elle ne perdrait pas ses cheveux pour rien car ils serviraient à d'autres malades ». La situation négative qu'elle m'expose est celle d'un adolescent qui, après avoir pris de manière importante du poids et qui avait le corps défiguré par les vergetures a été quitté par sa petite amie. Cette situation a engendré plusieurs tentatives de suicide.

PUER énonce une situation positive dans laquelle un adolescent atteint d'une leucémie aigue lymphoïde est devenu paraplégique suite à une complication lors d'une ponction lombaire. Elle explique que ce patient a bien pris « la chose » et se disait « content d'être en vie ». Elle précise que celui ci était serein. En situation négative, elle évoque un adolescent qui se savait condamner sans amputation mais, étant un « fan de surf » il a refusé l'opération car « préférerait mourir que de perdre une jambe » Il est retourné à son domicile avec des soins palliatifs et est décédé quelques mois plus tard.

2.3. Interprétation des entretiens des adolescents

J'ai réalisé deux entretiens avec un garçon de 18 ans et une fille de 16 ans. Ces deux adolescents sont atteints de leucémie sont traités par chimiothérapie, corticothérapie, et immunosuppresseurs pour la jeune fille.

Les perturbations corporelles mises en avant par les deux adolescents sont la perte de cheveux, de sourcils, de cils et la perte des muscles. L'adolescente évoque le gonflement des joues, , une prise de poids de 10 kilos en une semaine, des vergetures. Elle évoque également les perturbations rencontrées avec les immunosuppresseurs à savoir des poils qui poussent en grande quantité.

Pour l'adolescent, les changements difficiles sont la perte des muscles, l'alopecie et la perte des cils et des sourcils. L'adolescente me confie que le plus difficile est l'hyperpilosité au niveau des joues, la perte de ses cheveux, la prise de poids et les vergetures.

En ce qui concerne le vécu de ces modifications l'adolescent exprime l'impression que sa maladie se voit, il dit ressentir de la haine, être mal dans sa peau, c'est dur de se voir changer. L'adolescente explique qu'au début elle ne se reconnaissait plus.

Concernant les conséquences de ces modifications, l'adolescent verbalise qu'il ne se regarde plus dans le miroir, qu'il ne sortait plus mais que maintenant il veut prendre sa revanche sur la vie et montrer qu'il est fort. L'adolescente explique qu'elle n'aimait plus passer de temps dehors, car le regard des autres la mettait mal à l'aise. Elle évoque une situation lors d'une permission ou des jeunes se sont moqués d'elle à cause des poils sur ses joues. Elle avoue n'être plus sortie à l'extérieur lors de cette permission.

Pour ce qui est de l'accompagnement par les professionnels, les deux adolescents expliquent avoir été préparé aux changements par le médecin, la psychologue ou encore l'infirmière de coordination mais l'adolescent regrette de n'avoir pas été prévenu pour les cils et les sourcils. Et l'adolescente ajoute qu'elle ne s'attendait pas à autant de vergetures et de poils.

Les deux adolescents considèrent leurs relations avec les infirmières comme bonnes, ils définissent les infirmières comme étant compréhensives et l'adolescente ajoute «elles nous font rire et sont toujours agréables».

J'ai ensuite demandé aux adolescents est-ce qu'aujourd'hui ils ont accepté leur nouvelle image corporelle. L'adolescent me dit que non, qu'il est marqué pour toujours. L'adolescente considère qu'elle a en partie accepté mais qu'elle a encore des difficultés avec les poils et ses cheveux en rajoutant « surtout qu'ils étaient super longs ». Elle rajoute que les vergetures sont vraiment «moches» et pas du tout esthétiques.

Pour l'adolescent, le fait qu'on lui répète que c'était une situation temporaire, qu'il a eu l'occasion de discuter avec d'autres malades de son âge, les ateliers mis en place par le service et l'animatrice, ainsi que le fait de « se retrouver petit à petit » l'ont beaucoup aidé. Il pense qu'il avait besoin qu'on le pousse à exprimer ce qu'il ressentait mais avoue avoir refusé de rencontrer la psychologue car il se sentait plus à l'aise avec les infirmières, mais selon lui il n'était pas très agréable. Maintenant il dit avoir besoin de reprendre une vie normale.

Pour l'adolescente, ce qui l'aide c'est les infirmières qui prennent le temps de l'écouter la présence de ses amis ainsi que celle de ses parents. Elle pense avoir besoin de discuter avec des

jeunes de son âge qui sont atteints du même « genre » de maladie qu'elle, elle a également besoin de reprendre les cours et que ses cheveux repoussent.

2.4. Analyse

Les adolescents ont besoin de s'exprimer, de se socialiser et de se sentir exister. Lors d'une hospitalisation, ces besoins peuvent être satisfaits grâce aux activités mises en place, dans le service. Ils ont également besoin d'indépendance tout en veillant à ce qu'ils restent le centre d'intérêt de leurs parents. Ils ont besoin d'être écoutés et compris. Ces besoins, les soignants en sont conscients puisqu'ils considèrent que se montrer à l'écoute est une qualité nécessaire dans la prise en charge de cette population.

En ce qui concerne les services d'hospitalisation, les adolescents ont besoin de souplesse. Après la violence de l'annonce de la maladie et de tout ce qu'elle implique, il est nécessaire de ne pas imposer un cadre trop strict à ces jeunes. L'interaction avec d'autres adolescents traversant la maladie est également une de leur préoccupation. Les services dédiés aux adolescents ont cette faculté de faire en sorte de maintenir le lien social et de diminuer le sentiment d'isolement étant donné que le service tourne autour de leur tranche d'âge. La place sociale de l'adolescent est différente de celle des enfants ou des adultes, et c'est pour cette raison qu'ils ont besoin d'un service spécifique où le personnel est plus attentif à leurs besoins notamment à celui d'être en relation avec leurs pairs.

Concernant les perturbations corporelles, le corps rendu imberbe par les traitements est un problème majeur. En effet, ce sont les perturbations les plus mises en avant par les adolescents alors que deux des professionnelles considèrent cette perturbation comme angoissante mais gérable. La prise de poids et l'hirsutisme sont également reconnues comme des perturbations difficiles à accepter alors que les vergetures ne sont pas reconnues, mais l'adolescente en parle comme une perturbation difficile à accepter. On peut constater que les soignants et les adolescents n'ont pas la même vision selon les perturbations c'est pour cette raison qu'il est nécessaire d'établir un suivi de ce que ressentent les jeunes pour chaque perturbation en les faisant verbaliser leur sentiments et leurs ressentis.

Ces transformations corporelles entraînent des blessures narcissiques temporaires, définitives tant physiques que psychologiques. En effet, les adolescents se renferment souvent sur eux, ils refusent de se regarder, de sortir de peur que la maladie se voit, ou encore que les passants se moquent d'eux. Ces comportements traduisent une diminution de l'estime de soi et l'éloignement de la norme, de l'idéal de beauté les pousse à s'isoler.

Pour préserver son identité l'adolescent doit se détacher des signes visibles du cancer, cependant on constate que ses signes, sont pour la plupart peu ou pas acceptés puisque les adolescents verbalisent fréquemment cette impression de ne pas se reconnaître, ce refus de regarder ce qui montre bien que leur construction identitaire à cet instant est altérée.

Pour ce qui est de l'accompagnement infirmier, les adolescents sont généralement satisfaits. Cependant ils verbalisent n'avoir pas été prévenus de la perte des cils et des sourcils. Deux perturbations que les adolescents considèrent comme difficiles à accepter. D'autre part, pour que cet accompagnement se déroule au mieux, il est nécessaire que les soignants soient à l'écoute et se montrent disponibles à l'égard des jeunes ce que les soignants confirment puisqu'ils pensent tous que l'écoute est très importante dans cette relation. Il est également nécessaire de valoriser les adolescents, afin qu'ils continuent à avoir confiance en eux ou qu'ils retrouvent confiance en eux. L'humour est également évoqué. L'autre importance de cet accompagnement est d'inciter les jeunes à rencontrer d'autres jeunes hospitalisés afin de rompre l'isolement dans lequel la maladie peut les plonger.

Les soignants ne doivent pas hésiter à diriger ces jeunes vers des professionnels qui peuvent les aider à accepter leur nouvelle image tels que la socio-esthéticienne, les animateurs sportifs, ou encore la coiffeuse. D'autres professionnels encore peu connus tels que la conseillère en image peuvent aider les adolescents dans l'acceptation de leur nouvelle image.

L'infirmière s'occupant d'adolescents atteints de cancer doit faire preuve d'empathie, de capacités relationnelles, et de disponibilité mais également de complicité. Elle doit également pouvoir trouver les mots pour aider l'adolescent à relativiser la situation. En ce qui concerne la relation soignant-soigné, tous les cas de figure peuvent être observés, de bonnes relations, comme des relations compliqués avec refus de dialogue et même refus de soin car cela dépend des adolescents, d'où ils en sont dans le processus d'acceptation de la maladie et de leur image corporelle car la relation avec le soignant dépend évidemment de l'état d'esprit du jeune.

III. Problématique

Au cours de mon stage en chirurgie colorectale mais également lors de mon stage en service d'hématologie-adolescents jeunes adultes, j'ai pu assister et par la suite, être moi-même confrontée à des adolescents qui se trouvaient en difficulté face à l'altération de leur image corporelle suite aux traitements reçus. Ces situations m'ont interpellée et je me suis questionnée concernant l'accompagnement de ces adolescents ce qui m'a amenée à cette question de départ : «Comment l'infirmière peut-elle accompagner les adolescents vers l'acceptation des perturbations corporelles induites par les traitements médicamenteux ?»

Au cours de ce travail, j'ai pris la décision de ne plus inclure l'infirmière de coordination dans mon enquête exploratoire. En effet, après un entretien informel avec celle-ci, j'ai compris qu'elle était surtout présente à l'annonce et à la sortie du patient mais beaucoup moins lors de l'hospitalisation ce qui ne lui permettait pas de répondre à toutes mes interrogations. Concernant la psychologue, je n'ai malheureusement pas pu obtenir une date appropriée, conséquence de l'absence de celle-ci durant une longue période. Cependant, lors de mon stage en hématologie adolescents-jeunes adultes, j'avais également pu m'entretenir avec elle hors du cadre du mémoire. Néanmoins, les entretiens que j'ai eu avec ces deux professionnelles m'ont apportés des informations qui m'ont permis d'orienter mon travail et qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Lors de ma phase exploratoire et en réalisant ensuite mon analyse, j'ai constaté que les perturbations induites par les traitements ont des répercussions psychologiques mais elles ont également un impact sur les relations sociales et le développement psychique. Cependant les difficultés majeures concernent les répercussions physiques et ce sont souvent celles-ci qui entraînent les autres difficultés car pour les adolescents, la problématique corporelle a une place considérable, ce qui entraîne quand ils n'acceptent pas leur nouvelle image, une diminution de l'estime de soi. *«Pour apprivoiser son identité, il utilise ses pairs comme standard de référence»*. L'éloignement de ce «standard de référence» accentue la diminution de l'estime que l'adolescent a de lui-même. Afin d'accompagner au mieux ces adolescents vers l'acceptation de leur image corporelle, les infirmières doivent faire preuve de *«savoir-être professionnels apportant la présence, l'écoute, la compréhension, le soutien relationnel et*

*l'empathie nécessaires*³⁶» au bon déroulement de cet accompagnement. Lors d'un entretien informel avec une infirmière de coordination, j'ai pu comprendre que l'accompagnement commençait à l'annonce du diagnostic. En effet, dès les consultations d'annonce, l'infirmière de coordination aborde avec le jeune le sujet des effets indésirables et particulièrement ceux pouvant entraîner une altération de l'image corporelle. Cette étape de préparation peut aider à diminuer l'anxiété et aider l'adolescent à accepter plus facilement les changements. Lors de mes entretiens, les infirmières ont bien détaillé leur rôle d'accompagnement en énonçant ce qu'elles mettaient en place pour les aider dans ce processus d'acceptation. Des entretiens et de mon cadre de référence, il en ressort la nécessité d'être à l'écoute, de se montrer disponible, de les valoriser et leur donner confiance en eux. Insister sur l'aspect transitoire est selon les infirmières très important pour l'adolescent qui se pose des questions sur cette réversibilité des effets secondaires. De manière générale, les encourager à rencontrer d'autres adolescents atteints de pathologies similaires semble être important pour les professionnelles mais également pour les adolescents. Cependant, j'ai également pu constater que les adolescents et les professionnels interrogés n'avaient pas la même vision de la difficulté selon les perturbations rencontrées pour qui des difficultés «gérables» restent «difficiles à accepter» pour les adolescents même au bout de plusieurs mois de traitement. Les infirmières ont également toutes précisé qu'il n'y avait pas de suivi formel de l'évolution de l'acceptation des perturbations mais qu'elles réalisaient un suivi selon des cibles dans les transmissions.

Tous ces éléments m'amènent à formuler l'hypothèse suivante : «L'écoute active de l'infirmière favorise l'estime de soi des adolescents atteints de cancer lors de l'altération de l'image corporelle».

³⁶ Margot PHANEUF «*L'accompagnement thérapeutique : réflexions sur un élément essentiel en soins infirmiers*»

CONCLUSION

Ce travail de recherche m'a permis d'approfondir mes savoirs sur la période compliquée qu'est l'adolescence, mais également de me rendre compte de la place importante qu'à le corps pour ces jeunes.

La comparaison des analyses des professionnels et des adolescents m'a permis de mettre en évidence les discordances existantes entre les visions des infirmières et celles des jeunes pour une perturbation physique donnée. Cependant, j'ai également pu constater que la communication, l'écoute active et la valorisation des adolescents par les professionnels ont un impact positif sur l'acceptation des perturbations corporelles. Le travail en équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge de ces jeunes est également un point essentiel de l'accompagnement.

L'intérêt de ce mémoire est d'améliorer la prise en charge des adolescents atteints de cancer, qui doivent s'adapter à la période de puberté traversée mais également aux perturbations physiques induites par la maladie cancéreuse et ses traitements afin de les accompagner au mieux vers une acceptation de leur image corporelle. Cependant, je pense que les apports théoriques et les entretiens qui ont composés ce mémoire me permettront d'aider également des d'autres adolescents confrontés à des problématiques corporell

BIBLIOGRAPHIE

Image de la page de garde :

Extrait du livre réalisé par Josh Boone basée sur le film de John Green «Nos étoiles contraires» éditions Nathan, 2012

http://images.google.fr/imgres?imgurl=https%3A%2F%2Fimg.ytimg.com%2Fvi%2FqlQKFBfOivU%2Fmaxresdefault.jpg&imgrefurl=https%3A%2F%2Fwww.youtube.com%2Fwatch%3Fv%3DqlQKFBfOivU&h=720&w=1280&tbid=UtKbJjSV6k4WLM%3A&docid=nFs8GmijFR_cvM&ei=wjtsVuDNEou1UfDKgtAI&tbn=isch&client=safari&iact=rc&uact=3&dur=5542&page=1&start=0&ndsp=25&ved=0ahUKEwjgtuaW0NbJAhWLWhQKHXCIAIoQrQMIMjAG

Ouvrages

-Daniel OPPEINHEIM : « *Grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent* » - édition De Boeck – collection Oxalis 2009, 232 pages

-Annie BIRRAUX : « *L'adolescent face à son corps* » - éditeur Albin Michel – collection Essais psy, 2013, 320 pages

-Jacqueline GASSIER et Colette De Saint-Sauveur «Le guide de la puéricultrice» - édition MASSON ; 3^{ème} édition, 2008, 1145 pages

-Marguerite POTIER : « *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers* » - édition Lamarre – collection les fondamentaux Lamarre, 2002, 361 pages

-Sarah DAUCHY « *L'adolescent atteint de cancer et les siens : quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?* » - éditeur Springer Verlag France, 2009, 180 pages

-Profession infirmier, Recueil des principaux textes, Berger-Levrault, 2012

-Richard CLOUTIER et Sylvie DRAPEAU «*Psychologie de l'adolescence*» Collection Gaetan Morin, 2008

-Françoise DOLTO «La cause des adolescents», édition Pocket, 2003

-Fondation de France, «*Adolescences*», 1993.

-P.VERSPIEREN «*Face à la mort*», Collection temps et contretemps, 208 pages, 1999

-M.SALTER «*Altération de l'image corporelle, le rôle de l'infirmière ; image normale et image altérée du corps*» - édition interéditions, 1997.

RAIMBAULT G. «*Les conséquences psychologiques des maladies et des handicaps*» extrait du livre de Serge LÉBOVICI ; Michel SOULÉ et René DIATKINE «*Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*» - Vol. 4- Collection Quadrige, 2004

- Christophe ANDRÉ et François LELORD «L'estime de soi , S'aimer pour mieux vivre avec les autres» - éditeur Odile Jacob – collection poche Odile Jacob n°74, 2008

Revue et Articles

-Céline LE BRAS « *Les perturbations de l'image corporelle des adolescents atteints de cancer* » Revue soins pédiatrie, puériculture n°269 (novembre-décembre 2012) page 32

-Émilie JORON-LEZMI «*De quel corps parlons-nous ?*» - Le journal du RIFHOP, n° 17 (octobre 2013) page 4

-Julien BUFNOIR, pédopsychiatre «*Image du corps et identité chez un adolescent atteint de cancer*» - Le journal du RIFHOP, n° 17 (octobre 2013) page 6

-Isabelle SCHMITT «*Socio-esthétique pour petits et grands – Expérience aux hôpitaux de Saint-Maurice*» - Le journal du RIFHOP, n° 17 (octobre 2013)

-Michèle DOUARRE et Marie-Cécile LEFORT «*Une nouvelle dynamique face au cancer des 15-25 ans*» - Revue soins pédiatrie, puériculture n° 261 (juillet/août 2011) page 34

-SCELLES R, RAMONVILLE «*le souci du corps*» Revue enfances et psy n° 20, Éres, 2003

Internet

-Céline LE BRAS «*Cancer chez l'adolescent : il faut sensibiliser les soignants*». Publié sur le site «espace infirmier» le 10/07/2014, propos recueillis par Carole Tymen – Consulté en ligne le 11 octobre 2015 et disponible à l'adresse : <http://www.espaceinfirmier.fr/actualites/au-jour-le-jour/articles-d-actualite/140710-cancer-chez-l-adolescent-il-faut-sensibiliser-les-soignants.html>

-Les Matinales de la fondation «Adolescents et jeunes adultes face au cancer» par le Professeur Nicolas BOISSEL, chef de service de l'unité d'hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) – Consulté en ligne le 7 novembre 2015 à l'adresse : <http://www.fondationhopitaux.fr/wp-content/uploads/2015/11/Synthèse-Matinales-NBoissel.pdf>

-Observatoire National «Enseignement Professionnel et apprentissage» : «l'adolescent de 15 à 20 ans dans l'enseignement professionnel» - Consulté le 25 novembre disponible à l'adresse : <http://www.agefa.org/agefapme/wp-content/uploads/sites/2/2014/11/agefapme-ressources-adolescent-15-20ans.pdf>

-Cours du professeur Jean-Luc GURTNER «Cours de psychologie pédagogie : l'adolescent» - consulté le 6 décembre à l'adresse <http://nte.unifr.ch/cms/psychopeda/pdf/textint/ConstrIdent.pdf>

-Margot PHANEUF «L'accompagnement thérapeutique : réflexions sur un élément essentiel en soins infirmiers» - publié sur le site «Prendre soin» le 13 février 2013 – Consulté le 4 novembre 2015 et disponible à l'adresse : <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2014/04/Laccompagnement-therapeutique.pdf>

-Les cancers en France, édition 2014 – publié sur le site de l'«institut national du cancer» - consulté le 27 septembre 2015 à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2014>

-Épidémiologie des cancers– publié sur le site de l'«institut national du cancer» - Consulté le 15 septembre 2015 à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>

-Plan cancer 2009-2013, - publié sur le site de l'«institut national du cancer» - consulté le 18 septembre 2015 à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>

-Plan cancer 2014-2019 – publié sur le site de l'«institut national du cancer» - consulté le 18 septembre 2015 à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019>

ANNEXE A : NOTE DE RECHERCHE

Institut de Formation en Soins Infirmiers

Louis Mourier



UE 3.4 SEMESTRE 6

INITIATION A LA DEMARCHE DE RECHERCHE

COMPETENCE 8

RECHERCHER ET TRAITER DES DONNEES
PROFESSIONNELLES ET SCIENTIFIQUES

**LA PRISE EN CHARGE DE L'ADOLESCENT
ATTEINT DE CANCER FACE AUX
CHANGEMENTS DE SON IMAGE
CORPORELLE**

Directeur de mémoire : Mme CHEKROUN

ESSART MAËLYS

PROMOTION 2013-2016

Le 28 août 2015

Sommaire

I. <u>Introduction</u>	
1. Situation d'appel	3
2. Questionnement.....	5
3. Question de départ	6
II. <u>Champs disciplinaires</u>	
Sciences humaines, sociales et droit	
2.1. Psychologie, sociologie, anthropologie	6
2.1.1. Psychologie de l'enfant et du développement	6
2.1.2. Lien social, relation sociale	7
2.1.3. Identité et image corporelle.....	7
2.1.4. Estime de soi.....	8
Sciences et techniques infirmières, interventions	
2.2. Soins relationnels	8
2.2.1. La relation soignant/soigné.....	8
2.2.2. La relation d'aide	9
2.3. Soins éducatifs et préventifs.....	9
2.3.1. Education thérapeutique du patient.....	9
III. <u>Méthode exploratoire</u>.....	10
Conclusion.....	10
Bibliographie	

I. Introduction

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'adolescence correspond à la tranche d'âge de 10 à 19 ans. C'est une période de transition qui se caractérise par un rythme important de changements dus à la puberté. *«La survenue d'un cancer à cette période de grands changements corporels et psychologiques est un événement très difficile à assumer³⁷»*. En effet, chez un adolescent atteint de cancer, les changements dus à la maladie et aux traitements s'associent aux modifications dues à la puberté et l'adolescent doit donc traverser ces deux étapes simultanément. Cette accumulation de perturbations peut les ébranler dans leur identité qui est en pleine construction et dans leur propre image corporelle.

J'ai choisi ce thème car, lors de ma formation, j'ai été confronté plusieurs fois à des adolescents atteints de cancer dans des services d'adultes ou dans des services pédiatriques. Lors de discussions avec ces différents adolescents, je me suis plusieurs fois retrouvé à ne pas pouvoir leur apporter de réponses notamment face à leurs interrogations, ou leurs craintes face à la maladie, et majoritairement face aux transformations de leurs corps.

Ayant pour projet professionnel de travailler en pédiatrie, je pense que les recherches que j'effectuerais afin d'aboutir à ce mémoire pourraient m'aider, en tant que professionnelle à mieux prendre en charge les adolescents face aux difficultés qu'ils peuvent avoir lorsqu'ils se retrouvent face à des perturbations corporelles.

Pour cela, après avoir exposé mon questionnement, et ma question de départ, j'expliciterais les champs disciplinaires retenus, puis j'exposerais ma méthode exploratoire avant de conclure.

³⁷ David Oppenheim, grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. Ed. De Boeck 2009, page 40

1. Situation d'appel

La situation se déroule lors de mon stage en chirurgie colorectale au semestre 3.

J'ai pris en charge une patiente de 15 ans, Mlle D. hospitalisée pour une proctectomie avec anastomose iléo-anale réalisée dans le traitement d'un cancer du rectum de stade II après une chimiothérapie. J'ai pris en charge cette adolescente à J8 de son intervention. Elle est porteuse d'une chambre à cathéter implantable et d'une stomie.

C'est une adolescente de nature coquette, scolarisée en classe de 3^e, qui vit avec ses parents et ses deux frères, des jumeaux âgés de 8 ans.

A ma prise de service à 13h30, l'infirmière du matin me transmet que la patiente adhère bien à l'éducation thérapeutique mise en place et que le médecin a informé la patiente et ses parents d'une probable sortie d'ici 5 jours. La patiente n'a pas de demandes particulières à part qu'elle aimerait voir ses petits frères.

Durant l'après-midi, la patiente est souriante, ses parents sont présents. L'après-midi se déroule bien, elle n'émet pas de demandes particulières lors de mes différents passages. A 18h, je me rends dans sa chambre afin de lui administrer son anticoagulant. Je la trouve alors beaucoup plus triste que dans l'après-midi. Elle est allongée, son téléphone à la main, le regard vide. Je lui demande si tout se passe bien. Elle me répond qu'elle n'a pas le moral, qu'elle ne se reconnaît pas, qu'elle avait déjà du mal avec la chute de ses cheveux et sa perte de poids mais que la stomie est de trop. J'essaye de la rassurer en lui disant que ce sont les contraintes des traitements, mais que qu'il faut qu'elle garde à l'esprit que le but de ces traitements est qu'elle retrouve une bonne santé. Je rajoute que je comprends que ça soit difficile et l'informe de la possibilité d'avoir un suivi psychologique si elle le souhaite. Je lui conseille lors de ces moments difficiles de repenser aux bons moments, par exemple à son après-midi avec ses parents, en lui faisant remarquer qu'à tous mes passages elle était très souriante. Elle sourit en y repensant et me dit qu'elle a de la chance de les avoir et qu'elle est pressée de revoir ses petits frères. Je lui propose, en souriant, de la laisser faire son injection. Je lui propose alors de la guider et que c'est elle qui la fera. Elle était très contente de ma proposition, et elle a pu réaliser son injection pour la première fois. Elle me demande si ce serait possible de lui apporter des

feuilles blanches quand j'aurais le temps. Ce que j'accepte. Je lui souhaite un bon appétit, elle me remercie en souriant, et je sors de sa chambre.

De retour dans le poste de soins, je parle de ce mal-être que ressent la patiente avec mon infirmière référente, qui me réponds « c'est dur quand on a des jeunes malades. Moi personnellement, j'ai du mal car j'appréhende leurs questions. Et puis elle à l'âge de ma fille donc ce n'est pas facile. » Je lui réponds que je comprends, et lui explique que je n'ai pas toujours de réponses à leurs interrogations, à leurs peurs et que parfois ça me frustre.

A 21h je me rends dans sa chambre, avant la fin de ma garde pour lui amener les feuilles qu'elle m'avait demandé à mon précédent passage. En entrant, elle m'informe qu'elle est dans la salle de bain, qu'elle arrive. En sortant dans la salle de bain, je m'aperçois qu'elle a les larmes aux yeux. Je lui demande donc ce qu'il se passe, elle me dit que ce n'est rien, qu'elle ne veut pas m'embêter et me dis avoir vidé sa stomie. Je lui réponds que je suis là pour l'écouter si elle le souhaite. Elle me dit alors « je crois que je ne m'y ferais jamais » Je lui réponds alors que c'est temporaire et que la stomie serait refermée d'ici quelques semaines. Elle me dit alors qu'elle ne sait pas comment faire pendant ces quelques semaines, qu'elle a peur d'oublier de vider sa stomie à l'école car elle ne veut pas que les autres la voit et elle ajoute qu'il n'y a pas que «ça», qu'elle a peur du regard des personnes extérieures à l'hôpital, peur qu'on ne la reconnaisse pas, déjà qu'elle-même a du mal à se reconnaître tellement son physique a changé. Elle m'avoue s'être éloignée de ses amis à cause de sa maladie et d'avoir peur de retourner à l'école de peur d'« être à la traîne » de redoubler alors qu'elle a toujours été une bonne élève. Je lui dis que je la comprends mais que la maladie ne doit pas l'amener à se renfermer sur elle-même. Elle me répond que c'est facile à dire quand on n'est pas dans le cas. Je lui remets les feuilles, elle me remercie.

2. Questionnements :

-L'adolescence étant déjà une période de modifications importantes, de construction de futur adulte, comment aider l'adolescente à accepter les changements supplémentaires dus au cancer?

-Comment l'infirmière peut-elle accompagner l'adolescente à accepter ces modifications et sa nouvelle image corporelle?

-Quel impact peut avoir l'alopecie chez l'adolescente?

-La perte de poids, la stomie, l'alopecie et les autres modifications peuvent-elles entrainer une diminution de l'estime de soi chez l'adolescente?

-La relation de confiance entre l'infirmiere et l'adolescente peut-elle aider à maintenir une bonne estime de soi?

-En quoi l'education therapeutique peut-elle aider dans l'acceptation de la stomie?

-Quelles ressources l'infirmiere peut-elle mettre en place pour aider l'adolescente à bien apprehender sa vie sociale, son retour à l'exterieur?

-Comment apprehender la relation soignant/soigné avec l'adolescent atteint de cancer ? Quelles sont les particularites de celle-ci?

-Quel est le rôle de l'infirmiere dans le soutien psychologique d'un adolescent atteint de cancer?

3. Question de depart :

«Comment l'infirmiere peut-elle accompagner l'adolescent atteint de cancer dans l'acceptation de sa nouvelle image corporelle ?»

II. Champs disciplinaires

2. Sciences humaines, sociales et droit

2.1. Psychologie, sociologie, anthropologie

2.1.1. Psychologie de l'enfant et du developpement

L'adolescence est un être qui passe de l'enfance à l'âge adulte. Selon l'OMS il se situe entre 10 et 19 ans. D'après Patrice Huerre, *«l'adolescence est impossible à définir physiologiquement car les premiers signes de la puberté marquent peut être le début de l'adolescence mais la fin de cette période n'est pas réellement limitée³⁸»*. C'est une période de bouleversements physiologiques et psychologiques. *«L'adolescent doit faire face à une multitude de changements, tels que la nouveauté des compétences cognitives, affectives, relationnelles, les*

³⁸ Patrice Huerre «L'histoire de l'adolescence : rôles et fonctions d'un artifice» - Journal français de psychiatrie, 2001/3 (no14)

*transformations corporelles, préparant ainsi sa future vie d'adulte et l'obligeant à s'approprier les rôles sexuels et sociaux*³⁹». L'adolescent normal est confronté aux changements dus à la puberté. L'adolescent atteint de cancer doit faire face aux changements dus à la puberté mais il doit aussi se confronter à une autre série de changements dus à la maladie et aux modifications corporelles que celle-ci et ses traitements engendrent ce qui peut être très difficile comme nous le confirme le psychiatre Daniel Oppenheim *«la survenue d'un cancer à cette période de grands changements corporels et psychologiques est un évènement très difficile à assumer*⁴⁰».

2.1.2. Le lien social, relation sociale

Tous ces changements bouleversent les choix affectifs, pouvant provoquer une inhibition sociale et bloquer l'accès aux relations. C'est exactement ce que j'ai pu constater dans la situation où l'adolescente dit «s'être éloignée de ses amis à cause de sa maladie». En effet, selon la psychologue Régine Scelles, *«la maladie peut être stigmatisée et facteur d'exclusion car le malade est exposé à la vue de la société, qui peut juger sa différence comme une tare*⁴¹».

2.1.3. L'identité et image corporelle

Selon Annie Birraux, psychiatre et psychanalyste, *«un équilibre précaire existe entre le corps de l'enfant et celui de l'adulte. Si cet équilibre vacille, une rupture peut avoir lieu, provoquant alors la perte d'identité*⁴²». Face aux perturbations de l'image corporelle, le concept d'identité est essentiel. D'après Daniel Oppenheim *«le cancer bouleverse son corps et le rapport à son corps, le confronte à ses transformations, à l'altération de ses capacités physiques, des désirs qu'il porte, de son apparence, des signes de son identité sexuelle*⁴³». L'adolescent doit donc s'habituer à ce nouveau corps. En effet, selon ce même auteur *«les traitements sont causes de*

³⁹ Jackson S, Rodriguez-Tome H. «Adolescence and its social worlds» Hove (UK) et Hillsdale, Lawrence Erlbaum, 1993 - F.Sordes-Ader « L'adolescent atteint de cancer : son anxiété et ses stratégies de faire face » - Équipe «Psychologie sociale du développement et de la santé», Publié dans le journal de Thérapie Comportementale et Cognitive Vol 9, N° 3 - novembre 199

⁴⁰ Oppenheim D. Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. Bruxelles: De Boeck, 2003.

⁴¹ Scelles R. Enfances et psy : le souci du corps. Ramonville- Sainte-Agne: Éres; 2003.

⁴² Birraux A. L'adolescent face à son corps. Paris: Bayard; 1994.

⁴³ AA

traces visibles (alopécie) parfois durables (cicatrices, déformations, amputations) qu'il faudra expliquer, assumer, intégrer dans son image du corps⁴⁴».

2.1.4. L'estime de soi

Selon la psychologue Régine Scelles, *«l'atteinte du corps est pensée différemment par chaque sujet, en fonction des composantes personnelle, familiale et sociétale. Le malade est le point de focalisation de regards scrutateur⁴⁵»*. Ce regard des autres, l'adolescente le verbalise dans la situation et le rapporte à la peur. Étant donné que c'est le regard que l'adolescent a de lui-même qui forge son estime de soi, dans cette situation où l'adolescent verbalise ne pas se reconnaître, on pourrait penser que cette adolescente a une diminution de son estime de soi car c'est un sentiment intérieur d'acceptation et d'appréciation positive de soi. De plus, Selon Christophe André et François Lelord, psychiatres et psychothérapeutes, *«les cinq domaines recouvrant l'estime de soi chez adolescents sont: l'apparence physique, la réussite scolaire, les compétences athlétiques, la conformité comportementale et la popularité⁴⁶»*. Chez l'adolescent atteint de cancer, ce sont des domaines fortement perturbés car l'adolescent n'a plus accès de manière normale à ses activités ce qui le retire également de la conformité.

2. Sciences et techniques infirmières, interventions

2.2 UE 4.2 : Soins relationnels

2.2.1 La relation soignant soigné

Le dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers définit la relation soignant-soigné comme suit : *«Lien existant entre deux personnes de statut différent, la personne soignée et le professionnel de santé. Elle a pour but l'aide et le soutien de la personne soignée jusqu'à son retour vers l'autonomie. Elle permet d'identifier les demandes de la personne et d'analyser les interactions⁴⁷»*. La relation soignant-soigné est extrêmement importante. Elle se crée dès le

⁴⁴ David Oppenheim, grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. Ed. De Boeck 2009, page 44

⁴⁵ Scelles R. Enfances et psy : «le souci du corps» Ramonville - Sainte-Agne, Éres, 2003.

⁴⁶ Christophe André et François Lelord «L'estime de soi, S'aimer pour mieux vivre avec les autres» - éditeur Odile Jacob – collection poche Odile Jacob n°74, 2008

⁴⁷ Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers, Marguerite Potier, éditions Lamarre 2002, p.281

premier contact avec le patient. Pour Marguerite Potier, infirmière enseignante, cette relation nécessite trois attitudes⁴⁸ :

- *«Un engagement personnel de l'infirmière, le malade étant accepté sans jugement de valeur, tel qu'il est, avec un autre mode de raisonnement, d'autres réactions et d'autres sentiments»*
- *«Une objectivité pour éviter une déformation de ce qui est vu et entendu»*
- *«Un minimum de disponibilité»*

2.2.2 La relation d'aide : écoute attitudes techniques

La relation d'aide est définie durant le courant humaniste des années 50 par Rogers C. Et Maslow A., elle permet d'aider la personne soignée à exprimer ses affects, son ressenti, mais également à le comprendre et à s'aider soi-même. C'est la relation clé dans l'interaction soignant-soigné. C'est une *«technique d'entretien utilisant l'empathie, la reformulation, les interventions verbales et non verbales, et visant à aider une personne à exprimer ses problèmes afin de trouver en elle-même les ressources nécessaires pour améliorer sa situation. Cette relation peut s'établir lors d'entretiens avec le patient et lors de tout acte de soins : elle est fondée sur le dialogue et l'écoute⁴⁹»*. C'est une relation essentielle face à ces adolescents perturbés par les changements qu'ils subissent, afin qu'ils puissent exprimer et verbaliser leurs ressentis. L'infirmière dans son rôle propre, est habilitée à apporter une aide et un soutien psychologique selon l'article 5 du Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

2.3. Soins éducatifs et préventifs

2.3.1. Education thérapeutique du patient

Selon l'OMS, *«l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients atteints d'affection chronique à acquérir ou maintenir la capacité de gérer leur traitement afin de prévenir les complications résultant de leur propre maladie, tout en conservant ou améliorant leur qualité de vie. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient⁵⁰»*.

⁴⁸ Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers, Marguerite Potier, éditions Lamarre 2002, p.281

⁴⁹ Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers, Marguerite Potier, éditions Lamarre 2002, p.280

⁵⁰ OMS Europe. Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. 1996. Traduction en français en 1998

Dans ma situation d'appel, l'adolescente est dans un processus d'éducation thérapeutique vis-à-vis de sa stomie. *«L'éducation thérapeutique du patient relève d'une approche pluridisciplinaire visant à permettre au patient de comprendre sa maladie et de l'accepter, afin de limiter les complications et d'améliorer ses conditions de vie⁵¹»*. L'éducation thérapeutique peut aider l'adolescente à moins appréhender sa « peur d'oublier de vider la poche » qu'elle évoque dans la situation.

III. Méthode exploratoire

Afin de réaliser mon enquête, je souhaiterais interroger:

- une infirmière travaillant dans un service d'oncologie pédiatrique qui prend en charge des enfants et des adolescents jusqu'à 15 ans
- une infirmière travaillant dans un service d'oncologie dédié aux adolescents-jeunes adultes (15-25 ans)
- Une infirmière de coordination car c'est elle qui suit les adolescents de l'annonce à la sortie, de plus, elle maintient un lien lors de la sortie.
- une psychologue afin d'avoir une approche psychologique sur l'adolescent face à une altération de son image corporelle

J'ai choisi des infirmières dans ces deux types de service dans le but de pouvoir repérer les différences, s'il y en a dans la prise en charge des adolescents, dans ce qu'il leur ait proposé par rapports à leurs perturbations corporelles.

Je souhaite réaliser des entretiens exploratoires semi-directifs anonymes. Pour les réaliser, je prévois un guide d'entretien basé sur des questions ouvertes car celles-ci permettent aux personnes interrogées d'exprimer leur point de vue personnel sans influence. J'aimerais réaliser ces entretiens dans un lieu calme, où l'on peut parler librement, où la personne interrogé sera à l'aise mais également pour que l'entretien se déroule dans de bonnes conditions. J'ai également prévu d'enregistrer les entretiens car cela respecte l'anonymat et garantit une fidélité lors de la retranscription des propos.

⁵¹ Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^{ème} édition - Maloine; 2011.

Conclusion

De ma question de départ, j'ai pu dégager plusieurs champs disciplinaires tels que les sciences humaines sociales et droit, les sciences et techniques infirmières ainsi que les soins éducatifs et préventifs. De ces champs disciplinaires ont émergés différents concepts tels que le lien social, la relation sociale, l'identité et l'image corporelle, l'estime de soi, la relation soignant-soigné, et la relation d'aide. Lors de la réalisation de mon mémoire de fin d'études, j'ai choisi de développer le champs sciences humaines et sociales, le concept de relation soignant-soigné.

Bibliographie

Ouvrages

- Daniel Oppenheim : «*Grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*» - édition De Boeck – collection Oxalis 2009, 232 pages
- Annie Birraux : «*L'adolescent face à son corps*» - éditeur Albin Michel – collection Essais psy, 2013, 320 pages
- Marguerite Potier : «*Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers*» - édition Lamarre – collection les fondamentaux Lamarre, 2002, 361 pages
- Christophe André et François Lelord «*L'estime de soi, S'aimer pour mieux vivre avec les autres*» - éditeur Odile Jacob – collection poche Odile Jacob n°74, 2008, 320 pages
- Sarah Dauchy «*L'adolescent atteint de cancer et les siens : quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*» - éditeur Springer Verlag France, 2009, 180 pages
- Lacroix A, Assal JP. «*L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*» 3ème édition – Maloine ; 2011, 205 pages

Revue et Articles

- Céline Le Bras «*Les perturbations de l'image corporelle des adolescents atteints de cancer*» Revue soins pédiatrie, puériculture n°269 (novembre-décembre 2012) page 32
- Lydie Naville «*Une approche relationnelle adaptée à l'adolescent hospitalisé*» - Revue soins pédiatrie, puériculture n° 259 (mars/avril 2011) page 41
- Michèle Douarre et Marie-Cécile Lefort «*Une nouvelle dynamique face au cancer des 15-25 ans*» - Revue soins pédiatrie, puériculture n° 261 (juillet/août 2011) page 34
- Scelles R, Ramonville - Sainte-Agne «*le souci du corps*» Revue enfances et psy n° 20, Éres, 2003

Internet

- Patrice Huerre «*L'histoire de l'adolescence : rôles et fonctions d'un artifice*» - Publié dans le journal français de psychiatrie, éditeur Erres, 2001/3 n°14 – Consulté en ligne le 11 mai 2015 et disponible à l'adresse : http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=JFP_014_06
- F.Sordes-Ader «*L'adolescent atteint de cancer : son anxiété et ses stratégies de faire face*» - Équipe Psychologie sociale du développement et de la santé - Publié dans le journal de Thérapie Comportementale et Cognitive Vol 9, N° 3 - novembre 1999 – Consulté en ligne le 14 mai 2015 – disponible à l'adresse : <http://www.em-premium.com.rproxy.sc.univ-paris-diderot.fr/article/96683/resultatrecherche/1>

Lois et règlements : Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier : Article 5 relatif au rôle propre infirmier.

**ANNEXE B : GUIDE D'ENTRETIEN À L'ATTENTION DES
PROFESSIONNELS**

Thème : l'accompagnement des adolescents atteints de cancer face aux perturbations corporelles

Questions générales

- Pouvez-vous vous présenter (âge, fonction, année du diplôme, service, postes précédents, autres expériences avec les adolescents, formations complémentaires en rapport avec le thème)

L'adolescent

- Selon vous, de quoi a besoin un adolescent hospitalisé ?
- Concernant la prise en charge des adolescents atteints de cancer, est-elle différente de celle des enfants ? des adultes ? Pourquoi ?

Répercussions physiques et psychologiques

- Selon vous, quelles sont les traitements médicamenteux qui entraînent des changements ?
- Quels sont les perturbations corporelles les plus rencontrées par ces adolescents et quelles sont les plus difficiles à accepter ?
- Comment réagissent-ils face à ces changements ?
- Ces perturbations ont-elles un impact sur la construction de l'identité de l'adolescent ?
- L'acceptation de l'image corporelle de l'adolescent est-elle réévaluée et formalisée dans votre service ?
Si oui, comment ?
Si non, pourquoi ?

L'accompagnement infirmier

- Comment accompagnez-vous ces adolescents vers l'acceptation de leur nouvelle image corporelle ? Que mettez-vous en place avant et pendant les traitements ?
- Selon vous, quelles sont les qualités et les compétences nécessaires dans l'accompagnement d'un adolescent atteint de cancer face aux perturbations corporelles qu'il rencontre ?
- Comment se passe la relation soignant-soigné avec ces adolescents ?
- Avec quels professionnels travaillez-vous en ce qui concerne le processus d'acceptation de l'image corporelle ? Que mettez-vous en place ?
- Pouvez-vous me donner deux exemples de situations qui vous ont marqués en rapport avec le thème (une positive et une négative)

**ANNEXE C : RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS DES
PROFESSIONNELS**

Questions générales

Pouvez-vous vous présenter (âge, fonction, année du diplôme, service, postes précédents, autres expériences avec les adolescents, formations complémentaires en rapport avec le thème)

IDE 1 : je suis infirmière, j'ai 27 ans, diplômée depuis décembre 2011, je travaille actuellement au service Hématologie Adolescents Jeunes Adultes (AJA) depuis deux ans. Poste précédant en Hématologie adulte.

IDE 2 : J'ai 40 ans, j'ai obtenu mon diplôme d'infirmière en 2000, j'ai travaillé dix-huit mois en pédopsychiatrie, huit ans en hématologie pédiatrique et je suis actuellement dans le service hématologie adolescents jeunes adultes (AJA)

PUER : J'ai 39 ans, je suis diplômée infirmière en 2005 puis puéricultrice en 2011, j'ai toujours travaillé en hématologie pédiatrique.

L'adolescent

Selon vous, de quoi a besoin un adolescent hospitalisé ?

IDE 1 : Il a besoin de flexibilité, qu'on l'écoute pour mieux adapter nos paroles/notre comportement à ses besoins et à son stade d'évolution.

IDE 2 : L'adolescent a selon moi besoin d'un service un peu plus souple qu'un service classique, ils ont besoin d'activités et d'un personnel à l'écoute capable de prendre du temps pour discuter il est nécessaire de s'adapter à eux et leur niveau de maturité.

PUER : Ils ont besoin qu'on leur permette de s'exprimer, qu'on écoute leurs plaintes, leurs demandes, leurs angoisses mais aussi leurs confidences sans porter de jugement. Il est aussi extrêmement important de respecter leur intimité, et leur laisser une certaine autonomie selon leur âge et leur maturité. Ils ont également besoin de la présence de leurs parents bien que certains adoptent un comportement agressif envers eux. L'autre besoin important est celui de ressembler aux autres adolescents et d'appartenir à un groupe

Concernant la prise en charge des adolescents atteint de cancer, est-elle différente de celle des enfants ? des adultes ? Pourquoi ?

IDE 1 : Oui car comme dit précédemment il faut s'avoir s'adapter au stade d'évolution du jeune. Tantôt certains se sentent déjà adultes (il faut donc avoir une approche adulte) tantôt d'autres se sentent encore « enfants » ou « jeunes » alors il faudra avoir une approche plutôt « pédiatrique », avec des explications amplifiées, simplifiées et répétées si besoin. Le lien avec les parents est aussi différent. Chez nous les adolescents peuvent être majeurs donc les informations à donner aux parents, et leur implication n'est pas la même selon les cas. Pour avoir eu le cas d'adolescents en service d'adulte, ils ne sentent pas réellement à leur place étant donné qu'ils se retrouvent parfois avec des personnes beaucoup plus âgées qu'eux et donc ils n'ont pas ou très peu d'interactions dans le service, pas d'animation, ils se renferment et ce n'est pas adapté selon moi.

IDE 2 : La prise en charge des adolescents est vraiment spécifique, il faut adapter le discours à chaque patient en fonction de sa maturité, de ses projets de vie. Certains adolescents se sentiront mieux en pédiatrie, et d'autres ne se sentiront pas à leur place étant donné qu'il y a quand même beaucoup d'enfants en bas âge dans les services d'hématologie pédiatrique. Un service spécialisé est intéressant car ils ont plus d'interactions avec les autres patients étant donné la tranche d'âge mais également des animations et des activités beaucoup plus adaptées à leur âge.

PUER : Selon moi, oui. Après 10 ans en onco-hématologie pédiatrique, j'ai pu constater que les jeunes enfants acceptent plus facilement la maladie. Ils en subissent les conséquences et ces conséquences sont parfois difficiles à vivre (séparation, douleur...) mais ils vivent moins la situation comme une injustice alors que les adolescents sont révoltés et se demandent pourquoi c'est tombé sur eux. Ils s'isolent plus et se renferment.

Répercussions physiques et psychologiques

Selon vous, quelles sont les traitements médicamenteux qui entraînent des changements ?

IDE 1 : Chimiothérapies, immunosuppresseurs, corticoïdes

IDE 2 : Corticoïdes : ils font « gonfler », entraînent une fonte musculaire et l'apparition de vergetures
Chimiothérapie : ils entraînent une chute des cheveux, parfois des tâches sur les ongles, apparition d'acnée

Les immunosuppresseurs : favorisent l'apparition d'un hirsutisme (poils qui poussent partout)

PUER : Chimiothérapie, corticothérapie, immunosuppresseurs

Quels sont les perturbations corporelles les plus rencontrées par ces adolescents et quelles sont les plus difficiles à accepter ?

IDE 1 : L'alopécie, prise de poids et gonflement du visage, teinte de la peau plus foncée, pilosité faciale amplifiée. La plus compliquée à accepter reste la prise de poids. L'alopécie reste gérable à mon avis.

IDE 2 : La chute des cheveux est la perturbation corporelle qui angoisse le plus les patients adolescents en particulier les filles. Je trouve que finalement les ados s'adaptent plutôt bien ce changement. L'autre perturbation difficile à accepter est selon moi l'hirsutisme.

PUER : Je dirais la perte des cheveux, la fonte musculaire et le risque de stérilité. L'alopécie est selon moi la plus difficile.

Comment réagissent-ils face à ces changements ?

IDE 1 : Ils sont souvent inquiets de la réversibilité des effets secondaires.

IDE 2 : Certains d'entre eux refusent néanmoins d'être vus comme ça et interdisent les visites de leurs amis. Certains dépriment et passent leur temps à dormir par exemple.

PUER : Beaucoup se renferment, ne veulent pas se montrer. Perte des contacts avec l'entourage.

Ces perturbations ont-elles un impact sur la construction de l'identité de l'adolescent ?

IDE 1 : La prise de poids oui. Mais comme les effets secondaires sont réversibles finalement cela ne joue pas à mon avis sur les « fondements » de leur identité. Par contre, l'hospitalisation, l'isolement scolaire et l'éloignement des amis joue beaucoup sur leur caractère, leur contact avec le personnel soignant, les proches et leur manière de voir leur avenir et la vie

IDE 2 : Je pense que ces perturbations accélèrent le processus de maturité et de passage vers l'âge adulte

PUER : Je pense que la plupart voudraient ressembler à leurs pairs. Ils se construisent en se conformant aux autres. Ils ont besoin de se ressembler pour avoir l'impression de faire partie d'un groupe. Du coup, l'image qu'ils renvoient ou qu'ils ont d'eux-même lors d'une maladie cancéreuse avec des perturbations

corporelles importantes qui les éloignent de la ressemblance avec leurs pairs altère leur construction identitaire.

L'acceptation de l'image corporelle de l'adolescent est-elle réévaluée et formalisée dans votre service ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?

IDE 1 : Oui et non. Non car ce n'est pas référencé sur une fiche de suivi officielle. OUI car nous y sommes attentifs et que nous faisons régulièrement des transmissions écrites et orales sur la manière dont ils se voient.

IDE 2 : Elle est réalisée de façon informelle dans le service

PUER : Oui, par l'évaluation de cibles spécifiques (altération de l'image corporelle, angoisse, tristesse...)

L'accompagnement infirmier

Comment accompagnez-vous ces adolescents vers l'acceptation de leur nouvelle image corporelle ? Que mettez-vous en place avant et pendant les traitements ?

IDE 1 : Beaucoup d'écoute active, de discussions, humour, tout relativiser. On favorise la rencontre avec d'autres patients hospitalisés mais aussi d'anciens patients lorsqu'ils viennent dans le service.

Pour la prise de poids : peu de choses sont mises en place à part le suivi d'une diététicienne et la mise en place de régimes alimentaires adaptés.

Pour l'alopecie : mise en contact avec une entreprise de chevelures, turbans et autres accessoires. Participation aux essayages avec l'équipe soignante, l'animatrice, la famille pour rendre ce moment moins désagréable et que cela soit un moment de plaisir et de rires (nous essayons nous-même parfois les chevelures, photos, plaisir et fous rires assurés). Dans tous les cas, il est important de laisser l'adolescent aller à son rythme dans l'acceptation de la maladie tout en veillant à la bonne observance.

IDE 2 : Le plus important est selon moi l'écoute active, je discute beaucoup avec les adolescents, j'essaie au maximum de trouver les mots pour les valoriser et leur donner confiance en eux (« le crâne rasé te va bien et fait ressortir tes jolis yeux » par exemple)

J'insiste beaucoup sur l'aspect transitoire de la modification physique et sur le fait qu'ils retrouveront leur apparence d'avant à l'arrêt des traitements.

PUER : Il faut les écouter et prendre des temps de paroles avec eux, leur laisser le temps au début d'accepter la maladie. On les amène à rencontrer d'autres jeunes de l'unité qui vivent les mêmes choses qu'eux : en les disposant dans les mêmes chambres, en les invitant à sortir de leur chambre.

Selon vous, quelles sont les qualités et les compétences nécessaires dans l'accompagnement d'un adolescent atteint de cancer face aux perturbations corporelles qu'il rencontre ?

IDE 1 : Savoir trouver les mots pour relativiser la maladie et les effets secondaires, faire preuve d'humour, d'écoute, de compassion et de complicité avec le jeune.

IDE 2 : Il faut prendre le temps de discuter avec eux, être à l'écoute et très attentif à un possible mal-être qu'ils ne verbaliseraient pas. Il faut également avoir les mots pour les valoriser et les aider à voir confiance en eux. Très souvent on doit également convaincre les adolescents de la nécessité d'une bonne observance du traitement car c'est un problème majeur chez les adolescents malades.

PUER : Si on se souvient de sa propre adolescence cela aide déjà beaucoup à comprendre ce qu'ils peuvent vivre. Il faut bien évidemment des compétences relationnelles et des capacités d'empathie.

Comment se passe la relation soignant-soigné avec ces adolescents ?

IDE 1 : Bien pour beaucoup, moins bien pour ceux qui vivent très mal la maladie, l'hospitalisation et les traitements.

IDE 2 : La relation soignant-soigné se passe plutôt bien, à part avec quelques adolescents qui refusent le dialogue

PUER : Difficile de généraliser, chaque adolescent est différent mais on a tous les cas de figure. Ça peut se passer très bien comme très mal. J'ai déjà vécu les deux cas de figure à plusieurs reprises mais souvent la rencontre est difficile car ils n'ont pas encore « digérer » l'annonce de la maladie quand l'hospitalisation commence ce qui entraîne fréquemment des refus de soin.

Avec quels professionnels travaillez-vous en ce qui concerne le processus d'acceptation de l'image corporelle ? Que mettez-vous en place ?

IDE 1 : Nous travaillons avec les professionnels de la réflexologie plantaire, massages, relaxation, soins locaux, la socio esthéticienne pour des conseils de maquillage adaptés, une entreprise de turbans,

chevelures et autres accessoires, coiffeuse qui vient avant la perte des cheveux pour faire une coupe plus courte (permet de s'habituer en douceur) , parfois des teintures, cela permet d'oser certaines choses qu'avant les jeunes femmes n'auraient pas osé faire. La coupe se fait progressive, coupe courte-toute très courte-perte totale des cheveux, l'animatrice, les animateurs sportifs et des associations.

IDE 2 : Nous travaillons avec une socio-esthéticienne, une coiffeuse et aussi des animateurs sportifs, des associations passent régulièrement dans le service.

PUER : L'équipe paramédicale et médicale qui sont un soutien, psychologue, institutrice (permet le lien avec le collège ou le lycée), intervenant en activité sportive adaptée, kinésithérapeute, esthéticienne.

Pouvez-vous me donner deux exemples de situations (une positive et une négative) qui vont ont marqués en rapport avec le thème

IDE 1 :

- Positive : Je suis arrivée dans une chambre en même temps que la femme de ménage (africaine) et voir la patiente avoir des difficultés à se confectionner un turban avec une écharpe et nous mettre toutes 3 à faire des essais pour que cela tienne en place en rigolant. Un bon moment, touchant.
- Négative : Une adolescente qui a eu une prise de poids importante qui l'empêchait de sortir de sa chambre, de voir ses amis car elle avait du mal à accepter son nouveau visage et cette nouvelle apparence

IDE 2 :

- Positive : Une adolescente arrivée dans le service avec une chevelure magnifique a fait elle-même la démarche de trouver un perruquier à qui vendre ses cheveux avant la chimio. Elle estimait que comme ça elle ne perdrait pas ses cheveux pour rien puisqu'ils pourraient servir à d'autres malades du cancer
- Négative : un adolescent a pris énormément de poids au cours de sa greffe et avait le corps défiguré par les vergetures. Il a été quitté par sa petite amie et a fait plusieurs tentatives de suicide

PUER :

- Positive : Un adolescent qui avait une leucémie aiguë lymphoïde et qui a eu une complication lors d'une PL. Il est devenu paraplégique. Il a bien pris la chose. Il disait être content d'être en vie. On lui disait qu'il pouvait hurler, avait le droit de trouver cela injuste mais cela n'est jamais venu. Il était serein.

- Négative : Un adolescent ayant un ostéosarcome du fémur. Il a refusé l'amputation alors qu'il se savait condamné s'il n'acceptait pas. Il était fan de surf et préférait mourir plutôt que de perdre une jambe. Il a quitté le service avec des soins palliatifs à domicile et est décédé quelques mois plus tard

**ANNEXE D : GUIDE D'ENTRETIEN À L'ATTENTION DES
ADOLESCENTS**

Thème : l'accompagnement des adolescents atteints de cancer face aux perturbations corporelles

Questions générales :

- Peux-tu te présenter ? (Âge, maladie)
- Dans quel service es-tu hospitalisé(e) ou suivi(e) ?
- De quel traitement bénéficies-tu et depuis combien de temps ?

Répercussions physiques et psychologiques

- Quelles sont les perturbations corporelles que tu observes depuis le début de ton ou tes traitements ?
- Quelles sont les plus difficiles à accepter pour toi ?
- Comment as-tu vécu les premières modifications ? Et comment réagis-tu actuellement à ta nouvelle image corporelle ?
- Quelles sont les conséquences de ces perturbations physiques dans ta vie quotidienne, que ressens-tu ?

L'accompagnement par les professionnels

- As-tu été préparé à ces changements ? Comment et par quel(s) professionnel(s) ?
- Comment tu qualifierais ta relation avec les infirmiers (infirmières) ?
- Aujourd'hui, as-tu accepté les perturbations corporelles ?
- Concernant le processus d'acceptation de ta nouvelle image corporelle :
 - Qu'est-ce qui t'aide ou t'a aidé ?
 - Qu'est-ce qui te manque, de quoi penses-tu avoir besoin ?

ANNEXE E : RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS DES
ADOLESCENTS

Questions générales :

Peux-tu te présenter ? (Âge, maladie)

Adolescent : Je suis un garçon de 18 ans et j'ai une leucémie

Adolescente : Je suis une fille de 15 ans. J'ai appris être atteinte d'une leucémie aigüe lymphoblastique de type B le 1er mai 2015.

Dans quel service es-tu hospitalisé(e) ou suivi(e) ?

Adolescent : Je suis suivis dans le service hématologie adolescents-jeunes adultes

Adolescente : Je suis hospitalisée en onco-hématologie pédiatrique

De quel traitement bénéficies-tu et depuis combien de temps ?

Adolescent : Depuis bientôt maintenant 8 mois, j'ai eu de la chimiothérapie uniquement.

Adolescente : depuis maintenant 6 mois, j'ai eu de la chimiothérapie, de la corticothérapie, et des immunosuppresseurs

Répercussions physiques et psychologiques

Quelles sont les perturbations corporelles que tu observes depuis le début de ton ou tes traitements ?

Adolescent : Perte de cheveux , sourcils , cils , perte de muscles

Adolescente : Joues gonflées à cause de la cortisone, prise de poids de 10kg en une semaine, perte des muscles. Perte de poils et cheveux. Très forte mucite au niveau de toutes les muqueuses notamment la langue. Les poils qui repoussent en grande quantité et de nombreuses vergetures.

Quelles sont les plus difficiles à accepter pour toi ?

Adolescent : La perte de mes cheveux, de mes cils, mes sourcils et des muscles (tous en fait, rires)

Adolescente : les poils au niveau des joues qui donnent une impression de barbe. La perte de mes cheveux, le fait d'avoir pris 10kg et les vergetures

Comment as-tu vécu les premières modifications ? Et comment réagis-tu actuellement à ta nouvelle image corporelle ?

Adolescent : J'avais l'impression que les gens voient que je suis malade quand je sortais en dehors de chez moi, je ressens de la haine, j'étais mal dans ma peau, c'est dur de se voir changer

Adolescente : J'ai du mal à supporter les vergetures et les poils au niveau des joues qui donnent une impression de barbe, ce n'est pas du tout esthétique surtout chez une fille, en plus de la perte des cheveux, je ne me reconnaissais plus.

Quelles sont les conséquences de ces perturbations physiques dans ta vie quotidienne, que ressens-tu ?

Adolescent : je ne me regardais plus dans un miroir, je ne sortais plus, mais maintenant j'ai envie de prendre une revanche sur la vie, montrer que je suis fort

Adolescente : Je n'aime plus trop passer de temps à l'extérieur, je ne supporte pas très bien le regard des autres, ça me met mal à l'aise. Lors d'une permission, ça m'est arrivé qu'on se moque de moi à cause des poils, j'en ai pleuré et je ne suis plus sorti de ma permission.

L'accompagnement par les professionnels

As-tu été préparé à ces changements ? Comment et par quel(s) professionnel(s) ?

Adolescent : Oui par le médecin, et l'infirmière de coordination mais pas à tous. Les cheveux je le savais mais pas les sourcils et les cils

Adolescente : Oui j'y ai été préparé par les médecins et la psychologue mais pas à tout. Concernant les vergetures, et les poils qui repoussent en grande quantité sur des le visage je pensais pas que ce serait à ce point.

Comment tu qualifierais ta relation avec les infirmiers (infirmières) ?

Adolescent : Bonnes relations, elles sont sympas, compréhensives

Adolescente : Bonne relation, compréhensives de nos besoins, elles nous font rire et sont toujours agréables

Aujourd'hui, as-tu accepté les perturbations corporelles ?

Adolescent : Toujours pas accepté, ça a été dur et brutal, je suis marqué pour toujours.

Adolescente : Oui en partie, j'ai encore du mal avec les poils et mes cheveux surtout qu'ils étaient super longs

Concernant le processus d'acceptation de ta nouvelle image corporelle :

- **Qu'est-ce qui t'aide ou t'a aidé ?**

Adolescent : Le fait qu'on me répète que c'était temporaire, le fait de me retrouver petit à petit, les ateliers mis en place par le service (crêpes, concert,...) , le fait qu'on a l'occasion de discuter avec d'autres malades de notre âge.

Adolescente : Les infirmières à l'écoute, la présence de mes amies toujours là pour moi et mes parents

- **Qu'est-ce qui te manque, de quoi penses-tu avoir besoin ?**

Adolescent : Je pense que j'avais besoin qu'on me pousse à m'exprimer sur ce que je ressentais, mais je refusais de voir la psychologue, j'étais plus à l'aise avec les infirmières mais on discutait vaguement car je n'étais pas toujours très agréable, j'ai envie de reprendre une vie normale.

Adolescente : Discuter avec des jeunes de mon âge qui rencontrent le même « genre » de maladie que moi, reprendre les cours normalement, que mes cheveux repoussent