

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

La relation soignant-soigné avec l'adolescent souffrant de perturbations de l'image du corps liées au cancer



LEMERCIER Léa

Formation infirmière

Promotion 2017-2020



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études :

La relation soignant-soigné avec l'adolescent souffrant de perturbations de l'image du corps liées au cancer

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 30 / 04 / 2020

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

SOMMAIRE

I- Introduction	1
II- Cadre conceptuel	3
1. Adolescence et cancer	3
1.1. L'adolescence et processus de développement de l'adolescent	3
1.1.1. L'adolescence, une période charnière	3
1.1.2. Les processus de développement de l'adolescent.....	3
1.1.2.1. Le développement somatique de l'adolescent	3
1.1.2.2. Le développement psycho-affectif de l'adolescent	4
1.2. Le cancer à l'adolescence	5
1.2.1. Généralités du cancer chez les adolescents	5
1.2.2. La maladie à l'adolescence : une double sentence	6
1.2.3. Les traitements du cancer de l'adolescent	6
1.3. Les différentes atteintes corporelles d'un adolescent atteint de cancer	7
2. Image du corps de l'adolescent atteint d'un cancer	8
2.1. Image du corps et schéma corporel	8
2.2. Image du corps et cancer	9
2.2.1. Image du corps et identité corporelle	9
2.2.2. Image du corps, identité sexuelle et sociale	10
2.2.3. Image du corps, image de soi et estime de soi.....	10
3. Relation soignant – soigné.....	11
3.1. Communication soignant-soigné.....	11
3.2. L'impact de l'hospitalisation sur la relation soignant-soigné.....	12
3.3. L'accompagnement infirmier de l'adolescent	12
3.3.1. Le respect de l'intimité.....	13
3.3.2. L'empathie et l'écoute.....	13
3.3.3. Le droit à l'information	13
3.3.4. Les activités comme ressources.....	14
III- Dispositif méthodologique du recueil de données	14
IV- Analyse descriptive des entretiens	16
V- Analyse interprétative et discussion	24
VI- Conclusion	32
VII- Bibliographie	34
VIII- Annexes	37
IX- Quatrième de couverture – Résumé	

*« A l'adolescence, toute atteinte corporelle dérange comme si elle
attaquait le sujet là où il a déjà mal. »*

Birraux (1990)

I- Introduction

Dans le cadre de ma formation en Soins Infirmiers, je suis amenée à réaliser un Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers. Ce travail interroge le rôle infirmier dans la prise en soin des adolescents atteint de cancer ayant des atteintes corporelles, pouvant impacter de ce fait leur image corporelle. Mon attrait pour ce thème a fait suite à un stage réalisé en onco-hémato-immunologie pédiatrique qui a suscité chez moi de nombreux questionnements sur le sujet. En effet, j'ai pu rencontrer ou être confrontée à de nombreuses situations liées aux perturbations corporelles de l'Enfant malade. Ces situations m'ont parfois interpellée, interrogée, désarçonnée ne sachant pas toujours comment répondre à l'Enfant. Mon projet professionnel étant actuellement d'exercer en tant qu'infirmière en pédiatrie avec comme projet futur de réaliser la spécialisation d'infirmière puéricultrice, il me semble donc intéressant de saisir l'opportunité d'enrichir mes connaissances concernant la prise en soin de cette population.

Pour aborder ce travail, je me suis appuyée sur deux situations d'appels qui se sont déroulées pendant ce stage.

La première situation est la suivante : Manon est une jeune fille de 11 ans qui vient de faire sa rentrée en 6^{ème}. Elle est entrée dans le service pour découverte de tumeur maligne nasopharyngée, sa tumeur s'est développée très rapidement, en quelques jours. Visuellement, la masse tumorale a dilaté sa narine droite et ressort d'un à deux centimètres de l'orifice nasale, obstrue entièrement la fosse nasale, et modifie le visage de Manon. Elle vient de passer une semaine dans le service pour effectuer un ensemble d'examens. Le traitement n'a pas débuté. Elle est autorisée, pour une permission, à rentrer chez ses parents ce week-end pour l'anniversaire de son grand-frère. Nous sommes le vendredi après-midi, l'équipe du matin nous transmet que Manon va partir en fin d'après-midi chez ses parents. Je suis avec une infirmière puéricultrice et Manon est une des enfants que je prends en soin aujourd'hui. Nous préparons nos soins et nous allons la voir en début d'après-midi. Elle est avec sa maman. Tout en faisant les soins, nous discutons de sa sortie de ce week-end. Manon semble très contente. Elle nous dit qu'elle est pressée de voir ses frères et ses cousines car la semaine à l'hôpital a été longue. Le soin se termine, je leur demande (à Manon et sa maman) si elles ont des questions concernant la sortie. La maman de Manon n'en a pas spécialement mais rappelle à sa fille qu'elle voulait nous demander quelque chose. Je me tourne donc vers Manon qui me demande si on peut lui mettre un pansement sur le nez pour cacher « sa boule », comme elle la nomme. Des écoulements au niveau de cette narine sont fréquents et Manon les essuie donc très régulièrement avec un mouchoir. Nous nous sommes dit avec l'infirmière que le pansement n'allait pas être la solution la plus adaptée. Puis, nous avons pensé à lui donner des masques de type chirurgical. Manon a accepté notre proposition et a quitté le service en le portant.

La deuxième situation est : Maëva est une jeune fille de 16 ans, elle est dans le service pour cure de chimiothérapie pour un ostéosarcome. En effet, Maëva a déjà été amputée au-dessus du genou d'une

demi-jambe, la gauche. Elle est en fauteuil roulant et suivra bientôt une rééducation pour s'adapter à marcher avec sa prothèse. Je suis avec l'infirmière puéricultrice, nous commençons notre journée. Nous avons un peu de temps et nous allons donc voir les patients du jour pris en soin. Nous nous rendons dans la chambre de Maëva, elle est assise sur le lit. Elle porte sur la tête un foulard. Elle connaît bien l'infirmière qui m'accompagne. Elle lui dit : « Regarde mes cheveux avaient bien repoussé et là ça y est je re-perds tout » tout en enlevant et montrant l'intérieur de son foulard. La puéricultrice lui demande alors : « tu veux qu'on te les coupes ? ». Elle lui rétorque alors « Ah non non le si peu que j'ai je le garde !! ». La puéricultrice demande où Maëva a-t-elle acheté son foulard car elle le trouve très jolie. Elle lui répond puis nous parlons des magasins. Dans la conversation, Maëva se confie « ça fait longtemps que je n'y suis pas allée enfaite. Mes sœurs m'ont dit que j'étais trop lourdes à pousser avec le fauteuil. ».

Ces deux situations ont fait surgir chez moi de nombreuses questions : Comment l'adolescent vit la perturbation de son schéma corporel ? Comment est-vécue l'amputation, l'alopécie, la masse tumorale visible ? Quels impacts ont ces différentes perturbations corporelles dans la construction de l'adolescent et de l'image qui a de lui-même ? Comment l'adolescent se reconnaît-il dans son corps modifié ? Comment l'infirmier-ère peut-il aider l'adolescent dans son processus d'acceptation du corps modifié ou du « nouveau » corps ? Comment communiquer avec l'enfant sur ce qui peut être vécu douloureusement ? Comment répondre à leurs questionnements, leurs angoisses ? Comment l'infirmier-ère peut-il accompagner l'adolescent dans la construction de son image, et par quels moyens ? Quelles ressources ont les infirmier-ères pour aider, accompagner l'adolescent ?

Au regard de tous ces questionnements, j'ai pu repérer trois notions principales dont mes interrogations émanaient : l'adolescence et son développement, l'image du corps, et la relation soignant-soigné. Ainsi ma question de départ s'est forgée, devenant : **En quoi la perturbation de l'image du corps d'un adolescent atteint d'un cancer influe-t-elle la relation soignant-soigné ?**

A travers cette question, j'aimerais comprendre comment le cancer impacte le développement de l'adolescence et comment les soignants accompagnent l'adolescent face à ses perturbations corporelles. Aussi, je cherche à savoir ce qui dans la relation soignant-soigné peut être impacté ou au contraire mis en place pour faciliter le parcours de soin de l'adolescent.

Pour cela, j'exposerai premièrement mon cadre conceptuel dans lequel je développerai les notions d'adolescence, de cancer à l'adolescence, d'image du corps, de relation-soigné ainsi que le concept d'accompagnement. Deuxièmement, j'explicitai le dispositif méthodologique d'entretiens puis présenterai une analyse descriptive de ces derniers grâce à mon recueil de données. Quatrièmement, j'exposerai l'analyse interprétative qui met en parallèle les apports théoriques que j'ai étudié dans mon cadre conceptuel avec le recueil de données des entretiens. Dans cette même partie, je mettrai en valeur mon positionnement professionnel en apportant un éclairage personnel sur le sujet.

II- Cadre conceptuel

1. Adolescence et cancer

1.1. L'adolescence et processus de développement de l'adolescent

1.1.1. L'adolescence, une période charnière

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'adolescence est « la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans ». Graindorge (2005), psychiatre, détermine dans son ouvrage l'adolescence comme le fait de « croître, grandir dans son corps et dans sa psyché » (p.53) tout en spécifiant une tranche d'âge : 11-12 ans et après. Elle fixe également la survenue de la puberté comme l'évènement marquant l'entrée dans cette période de vie. Sally Glen (1992), infirmière, évoque quant à elle la puberté comme le stade purement biologique et définit l'adolescence comme le passage qui couvre la période de maturation sexuelle c'est pourquoi cette période de vie s'apparente davantage à un processus plutôt qu'à un état. Si Brugières et Lacour (2008) définissent l'adolescence comme la période de transition pendant laquelle le sujet n'est plus un enfant mais n'est pas tout à fait un adulte, ils rappellent que dans le domaine médical l'âge frontière de 15 ans sépare les enfants des adolescents en termes de statistiques. Cette dernière vaut aussi bien pour les statistiques concernant le cancer que pour celles de la pédiatrie générale. Nous pouvons en déduire que l'âge frontière de l'adolescent ne fait pas toujours consensus entre le domaine médical et celui des sciences humaines et sociales. Colson et al. (2019) rappelle dans le guide de la puéricultrice que l'adolescence comporte trois étapes : la pré-adolescence (10-13 ans), la mi-adolescence (13-17 ans) et la fin de l'adolescence (entre 17 et 21 ans) (p.543). Pour la continuité du travail, nous retiendrons la tranche d'âge défini par la mi-adolescence, étant celle la plus marquée par les transformations de la puberté, présentant la symbolique de « crise ». L'OMS établit que l'adolescence est une période de transition critique dans la vie de l'être humain, caractérisée par un rythme important de croissance et de changements, ainsi, afin de mieux comprendre l'adolescent et les difficultés auxquels il peut faire face, nous allons étudier son développement.

1.1.2. Les processus de développement de l'adolescent

Le développement de l'adolescent est de deux types. On retrouve le développement somatique qui comprend les transformations physiques et physiologiques ainsi que le développement psycho-affectif basé sur les métamorphoses psychologiques et sociales.

1.1.2.1. Le développement somatique de l'adolescent

Plus que tout autre période de la vie, l'adolescence est marquée par un développement physique important : « des transformations corporelles, la croissance physique et surtout la maturation sexuelle » (Van Broeck et Van Rillaer, p.29, 2012) sous l'influence des sécrétions hormonales. Cette dernière fait

suite à la puberté, définit par Graindorge (2005) comme « un évènement biologique qui donne aux garçons et aux filles la capacité physique de réaliser totalement leurs désirs sexuels » (p15). Selon Van Broeck et Van Rillaer (2012), celle-ci est marquée par le « développement des caractères sexuels primaires et secondaires, la spermatogenèse et l'éjaculation, l'ovulation et le cycle menstruel » (p.29). Tous ces changements impactent directement et parfois même brutalement le corps de l'adolescent. Dans ce cas, des angoisses corporelles sont souvent présentes et le corps de l'adolescent peut être vécu parfois comme étrange, voir étranger (Graindorge, 2005). L'adolescence est une période de vie où l'image du corps est en continuel remaniement. Colson et al. (2019) souligne que les changements corporels pendant la mi-adolescence sont une « phase complexe et fragilisante qui marque la rupture avec l'enfance, le passage du corps d'enfant à celui d'adulte peut-être vécu par certains comme une épreuve ». Il précise également, bien que « la maturité physique est effective, elle reste cependant en décalage avec la maturité psycho-affective de l'adolescent » (p.543)

1.1.2.2. Le développement psycho-affectif de l'adolescent

Selon les huit défis psycho-sociaux défini par Erikson, la tâche centrale de l'adolescent est la construction de l'identité (Van Broeck et Van Rillaer, p.18 et 30, 2012). Le sentiment d'identité est investi par la deuxième phase du « processus de séparation-individuation » décrit notamment par P.Blos (1979) et H.Stierlin (1981) en ce qui concerne l'adolescent. Selon Delage (2008), « dans cette deuxième phase, l'adolescent acquiert ou conforte une identité stable en se différenciant des autres, et en particulier des autres membres de la famille auxquels il est pourtant lié. » (p.82). Ce processus permet à l'adolescent de se définir comme une personne, pour cela, il se sépare des objets infantiles, parentaux, et de l'image de son corps d'enfant. Il acquiert par le biais de l'individuation une nouvelle image corporelle et gagne en autonomie. (Colson et al., p.565, 2019). En ce qui concerne la maturité psycho-affective, si l'autonomie envers les parents s'installe progressivement, Colson et al. (2019) précise que l'adolescent, pendant la période de mi-adolescence, « fait preuve d'un manque de confiance en soi et recherche son identité, comme l'acceptation ou le refus de sa nouvelle image. » (p.543). Oppenheim rappelle que lors de son développement l'adolescent a besoin de la relation à ses pairs. Cette relation « joue un rôle majeur dans la recherche de l'identité des adolescents, de leur insertion sociale et du développement d'une relation adulte avec leurs parents » (Oppenheim, 2009, p.4). Colson et al. (2019) indique même que l'adolescent « utilise ses pairs comme standard de référence pour apprivoiser son identité ». De plus, l'intégration au sein d'un groupe de pairs constitue une tâche importante de l'adolescence. En effet, la capacité de l'adolescent à établir des relations satisfaisantes avec ses pairs permet une distanciation au sein de la relation adolescent – parents afin de se projeter vers une autonomisation sociale (p.825-826).

1.2. Le cancer à l'adolescence

1.2.1. Généralités du cancer chez les adolescents

Selon l'Institut National du Cancer (INCa), le cancer est une maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégées, qui ne respectent pas l'agencement du tissu, finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne. Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur (métastase). Le mot « cancer » ne désigne pas une seule pathologie. En effet, le cancer englobe différentes pathologies, et notamment 3 types, qui peuvent toucher l'enfant : les leucémies, les lymphomes et les tumeurs solides malignes. L'INCa (2019) précise, en fonction de l'âge de l'enfant, que la localisation des cancers est différente. En effet, chez l'enfant (moins de 15 ans) les principales localisations sont : les leucémies (29 % des cas dont 80 % de leucémies aiguës lymphoblastiques) ; les tumeurs du système nerveux central (SNC) (25 %) ; les lymphomes (10 %). Tandis que chez l'adolescent (plus de 15 ans), les cancers les plus fréquents sont : les lymphomes (27 %, dont 75 % de maladies de Hodgkin) ; les tumeurs du système nerveux central (17 %) ; les leucémies (14 %, dont 63 % de leucémies aiguës lymphoblastiques). Cet institut décrit que chaque année, environ 2 550 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les enfants et les adolescents. La survie des enfants et adolescents atteints s'est améliorée de manière très significative et dépasse aujourd'hui 80 %, tous cancers confondus. Malgré les importants progrès réalisés ces dernières années concernant la prise en soin des enfants atteints de cancer, Brugières et Lacour soulignent que la prise en soin des adolescents se situant dans la tranche d'âge 15-19 ans reste encore hétérogène puisque ceux-ci peuvent être hospitalisés au sein de services pédiatrique tout comme au sein de services adultes. Cette hétérogénéité semble être dû à la caractéristique de l'adolescence, qui est de s'inscrire dans une période vie charnière entre l'enfance et l'âge adulte. Cette problématique a fait l'objet d'une mesure du Plan Cancer 2009-2013 : « Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer » (p.7, Mesure 23.5), qui a pour objectif de programmer, coordonner et accompagner la transition entre la pédiatrie et la médecine adulte en définissant un programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de cancer et en soutenant l'émergence de projets novateurs. Encore plus récemment, le Plan Cancer 2014-2019 réaffirme l'importance d'adapter les prises en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes. Ce dernier met davantage l'accent sur la prise en soin des adolescents et jeunes adultes, âgés de 15 à 25 ans, par le biais de l'Action 2.13 « Assurer aux adolescents et jeunes adultes une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social. » (p.34)

1.2.2. La maladie à l'adolescence : une double sentence

Avoir une maladie lors de la période adolescente est perçue comme une « double détente », « un mélange antinomique » c'est-à-dire un mélange absolument opposé, contraire (Graindorge, 2005, p. 53 et 58). En effet, l'adolescence est un moment de la vie qui permet à l'individu de tenter de nouvelles expériences, tester ses limites, confronter son opinion à celle de ses parents, or la maladie pose des limites à l'adolescent dans sa vie quotidienne, dans son processus de développement c'est-à-dire d'autonomisation et d'individuation. Il semble pour l'adolescent qu'il soit difficile d'appréhender la puberté dans un contexte de maladie. Oppenheim (2009) évoque deux tâches simultanées à traverser pour l'adolescent : faire face au cancer ; et faire face à l'adolescence elle-même. Il décrit cela comme une épreuve psychique bouleversante. De plus, le cancer est une pathologie qui s'inscrit dans une temporalité discontinue qui peut enchaîner différentes phases de traitements, rémissions, rechutes ce qui, pour Graindorge, « empêchent le sujet de se projeter dans l'avenir, ce qui complique grandement les processus d'adolescence » (2005, p.55). D'autant plus que c'est une période où de grands changements corporels et psychologiques surviennent. Les changements corporels peuvent parfois survenir rapidement à la puberté, l'adolescent doit se les approprier et ce jusqu'à pouvoir « habiter une nouvelle image du corps de façon raisonnablement confortable. » (Graindorge, 2005, p.54). Pour elle, la maladie accentue l'étrangeté, les doutes de l'adolescent et surtout les transforme en désespoir. D'autant plus, si le vécu persécutif de la maladie est renforcé par « les handicaps plus ou moins repérables par les autres et les restrictions de vie qu'ils imposent » comme l'absence scolaire par exemple. De peur d'affronter le regard des autres, l'adolescent adopte souvent une position de repli. L'adolescent risque d'éprouver des sentiments négatifs tel que le fait d'être « désarmé, impuissant voire honteux » (Graindorge, 2005, p.53) lorsque surviennent des perturbations corporelles liées à la maladie ou à son traitement. Oppenheim (2009) évoque également le sentiment de honte qui peut découler de la déstabilisation, destruction de l'image du corps de l'adolescent. Aux difficultés que rencontre l'adolescent à ce moment de sa vie, lorsqu'il est atteint de cancer, s'ajoute des atteintes corporelles liées à la maladie elle-même ou à son traitement.

1.2.3. Les traitements du cancer de l'adolescent

Comme le rappelle les psychologues Van Rillaer et Van Broeck (2012), il existe principalement trois types de traitement du cancer pédiatrique : la chimiothérapie, la chirurgie et la radiothérapie. La chimiothérapie correspond à l'utilisation d'agents cytotoxiques dans le traitement de pathologie cancéreuse. Cependant ceux-ci « n'agissent pas seulement sur les cellules cancéreuses. Ils perturbent des cellules saines dans leur développement et leur fonctionnement » (Van Rillaer et Van Broeck, 2012, p. 133). Par conséquent, c'est en agissant sur ces dernières que surviennent des effets secondaires menant à des altérations de l'image corporelle (Salter, 1992). L'INCa souligne que la corticothérapie peut être associée à la chimiothérapie dans le traitement de certains cancers. Contrairement à la chimiothérapie qui

a un effet systémique sur le corps humain, la radiothérapie est un traitement locorégional, qui utilise des rayonnements pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur activité mitotique. Elle permet de préserver au mieux les tissus sains, toutefois elle n'est pas dénuée d'effets secondaires, dépendant de la dose de rayons délivrée, du volume irradié et de l'âge. Comme le rappelle Carole Blackmore (1992), infirmière, « les effets locaux comprennent de nombreux changements de l'aspect de la peau, ce qui suppose une altération de l'apparence du corps » (p.198). Enfin, selon l'INCa, la chirurgie est un traitement majeur de la plupart des tumeurs, le but étant de réaliser une ablation complète de celles-ci. « La procédure chirurgicale induit inévitablement une altération de l'image corporelle [...] ; les changements physiques après une opération peuvent aller d'une petite cicatrice à une mutilation, parfois importante » (Blackmore, 1992, p.197). Parfois, c'est la fonction d'une partie du corps qui est touchée, par exemple lors de l'amputation d'une partie du membre inférieur c'est la fonction de la marche qui est affectée. Dans la prise en soin des pathologies cancéreuses, il existe différents protocoles où parfois l'un des traitements peut être suffisant, pour d'autres il implique d'associer au moins deux ou trois moyens thérapeutiques. Cela dépendra du type de cancer, de l'issue de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et du Projet Personnalisé de Soins qui en aura découlé. Dans tous les cas, Oppenheim (2009) rappelle que « les traitements sont causes de traces visibles parfois durables qu'il faudra expliquer, assumer, intégrer dans son image du corps. » (p.19)

1.3. Les différentes atteintes corporelles d'un adolescent atteint de cancer

L'alopecie se définit par la chute partielle ou complète des cheveux et parfois des poils. Elle survient souvent de manière progressive au bout de deux à trois semaines de traitement. Elle est l'un des effets secondaires les plus visibles par tous puisqu'elle atteint directement l'enveloppe corporelle : « certains se font traiter de "skins" (skinheads, crâne rasé) en raison de leur alopecie » (Oppenheim, 1995, p116). Selon Wimer Cline (1984), « l'alopecie due à la chimiothérapie est toujours un effet secondaire psychologiquement pénible pour le malade cancéreux sous traitement. Selon l'importance que la personne accorde à ses cheveux, l'alopecie peut provoquer des changements négatifs de l'image corporelle » (Blackmore, 1992, p.199-200). L'alopecie est toujours temporaire si elle est causée par la chimiothérapie mais peut être définitive si elle est causée par une radiothérapie de la tête. Diverses alternatives sont proposées aux adolescents comme le port d'accessoires (foulards, bandeaux, casquettes, bonnets) pour couvrir le crâne mais également la possibilité d'obtenir une prothèse capillaire. La prise en charge par l'Assurance Maladie de ces alternatives a d'ailleurs été réactualisé le 2 Avril 2019. En effet, aujourd'hui les prothèses capillaires de classe I sont remboursées intégralement et une aide financière peut également être apportée pour la prise en charge des accessoires.

Selon la Société Canadienne du Cancer, la chirurgie chez les adolescents atteints d'ostéosarcomes, tumeur maligne des os, entraîne des modifications corporelles. Il est possible que le chirurgien ait recours à une exérèse de l'os et des tissus mous affectés si les cellules cancéreuses n'atteignent pas les

vaisseaux sanguins et les principaux nerfs d'un membre, cela se nomme une chirurgie de conservation d'un membre. Suite à cela des techniques de reconstruction comme le greffon osseux ou l'endoprothèse pourront être utilisées. Dans le cas opposé si les structures vitales du membre sont affectées, cela entrave le fonctionnement du membre et dans ce cas le chirurgien pourra avoir recours à une amputation qui se traduit par l'ablation du membre en partie ou en totalité. La chirurgie, en général, induit également des cicatrices, qui peuvent aussi être le siège de perturbations corporelles.

La radiothérapie peut entraîner des effets secondaires sur l'aspect de la peau. On retrouve par exemple : des érythèmes, des desquamations moites et sèches et une augmentation de la pigmentation (Blackmore, 1992)

Oppenheim (2009) évoque d'autres perturbations corporelles tel que l'amaigrissement, entraîné par l'anorexie qui correspond à une perte ou une diminution de l'appétit, et la fonte musculaire. Cette dernière est notamment un des effets secondaires de la corticothérapie comme nous le rappelle l'INCa. Cette thérapeutique peut entraîner d'autres effets secondaires impactant le corps, ils s'apparentent à des manifestations du syndrome de Cushing. Ce dernier est évoqué lorsqu'un patient présente un ensemble de manifestations cliniques (symptômes et/ou signes) qui sont apparues parce que son organisme a été soumis à un excès durable d'hormones à action glucocorticoïde. On retrouve notamment dans ces manifestations : la prise de poids, l'obésité facio-tronculaire, la survenue de vergetures, l'acné, l'augmentation de la pilosité (hirsutisme). Leur distribution varie d'un patient et l'autre (elles ne surviennent pas forcément toutes) et ce dans une temporalité différente. (Orphanet, novembre 2006)

2. Image du corps de l'adolescent atteint d'un cancer

2.1. Image du corps et schéma corporel

L'image du corps et le schéma corporel sont deux concepts souvent confondus dans le langage courant, or il est important de les distinguer. En effet, s'ils font tous deux référence à la notion de soi, le schéma corporel fait référence à « la carte mentale que l'on fait de son propre corps », par exemple : j'ai deux bras, deux jambes, un dos, un ventre etc. Le schéma corporel a reçu son nom de Bonnier en 1893, il se construit lentement depuis la naissance de l'enfant jusqu'à ses 11-12 ans et fait référence à la connaissance que nous avons de notre corps, autrement dit la somatognosie. Dans ce concept, le corps est objectivé et l'intégrité du corps est recherché. Tandis que l'image du corps représente « l'image que l'on a de soi, la façon dont on se trouve psychiquement » (Delhorbe, communication personnelle, 24/10/2019). Ce concept est apparu plus tardivement, et a été décrit par Paul Schilder en 1935 comme étant « la représentation à la fois consciente et inconsciente du corps ». Il a également précisé que « l'image du corps humain, c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes » (Reich, 2008, p.248). Delhorbe Sandrine (communication personnelle, 24/10/2019), psychomotricienne, rappelle que l'image du corps

est en remaniement constant, évoluant selon les relations aux autres, à un caractère émotionnel mais aussi individuel puisqu'elle est liée à l'histoire personnelle de chaque individu. Graindorge (2005) souligne que Dolto Françoise, pédiatre et psychanalyste française, oppose de façon claire ces deux concepts : le schéma corporel étant « en principe le même pour tous les individus de l'espèce humaine » tandis que l'image du corps serait « propre à chacun », « liée au sujet et à son histoire », « éminemment inconscient » (p.40-41)

2.2. Image du corps et cancer

Selon Oppenheim (2009), le cancer est une maladie qui bouleverse le corps de l'adolescent et le rapport à son corps, que ce dernier doit tenter de s'approprier, habiter en le reconnaissant sien, le soutenir face à la diversité des regards d'autrui. L'adolescent se trouve confronté à des changements tel que : « l'altération de ses capacités physiques, des désirs qu'il porte, de son apparence, des signes de son identité sexuelle » (Oppenheim,2009, p.18). Ces derniers sont liés aux changements corporels liés au cancer et à son traitement. Oppenheim évoque l'alopecie due aux chimiothérapies comme une trace visible de la maladie qui confronte l'adolescent à la modification de son corps et notamment à la perte d'une partie de celui-ci. Il parle même dans ce cas de « dépossession d'une partie de son identité. » (Oppenheim,2009, p.18). Les transformations visibles du corps peuvent être temporaires comme l'alopecie mais aussi pour certaines durables, c'est le cas pour l'amputation d'un membre ou les cicatrices liées aux différentes chirurgies subies. Graindorge (2005) souligne que « plus la maladie touche le corps de façon visible, plus elle met l'adolescent en grande difficulté » (p.54). Il se présente à l'adolescent des difficultés dans l'acceptation de ce corps, ce corps observé, vu par les autres et dont le sentiment de sa différence est accentué par le cancer. Cette acceptation peut être davantage compliquée dans une société où sont omniprésents des « modèles esthétiques rigides et idéalisés » (Graindorge, 2005, p.54).

2.2.1. Image du corps et identité corporelle

Selon Marc Edmond, « le corps est la base et le support privilégié du sentiment d'identité. » (2005, p.41). Il évoque également que l'image du corps forme la source des représentations de soi et « qu'à travers l'image du corps, le soi est une représentation fortement marquée par le narcissisme » (p.42). Le narcissisme étant « l'investissement, l'appropriation de soi (...); c'est ce qui fonde le sentiment de complétude et d'autonomie, d'estime de soi » (Colson et al., 2019, p. 570). Delhorbe (communication personnelle, 24/10/2019) évoque ainsi l'image narcissique que l'individu a de lui-même. Ces représentations sont en réalité traduites par des sentiments vécus par l'individu tel que : se trouver beau ou laid, être bien dans sa peau ou non, aimer son corps et s'aimer soi ou non. Elles sont différentes selon le vécu de chaque individu. En effet, par exemple, Oppenheim (2008) indique que les opérations chirurgicales « constituent une atteinte à l'intégrité du corps difficilement acceptable quand les enfants et les parents ont particulièrement investi la beauté, les capacités physiques, l'intégrité du

corps ». Il évoque même le fait qu'« une amputation peut être bien acceptée et ne pas gêner la dynamique existentielle de l'enfant malgré la gêne physique ; une petite cicatrice peut causer une déstabilisation permanente » (p.110). Pour lui, il existe différents éléments rationnels ou irrationnels qui entrent en jeu dans l'appréciation par chacun des séquelles de la maladie ou de son traitement comme : le narcissisme, les fantasmes inconscients, la place de l'enfant pour les parents, l'image du corps (Oppenheim, 2008). La maladie durant l'adolescence influe donc sur l'image du corps, ainsi sur la construction de l'identité corporelle mais aussi sur l'identité sexuelle de l'individu. En effet, Marc (2005) rappelle que « l'identité corporelle est aussi une identité sexuelle » (p.44)

2.2.2. Image du corps, identité sexuelle et sociale

Selon Oppenheim (2009), les modifications corporelles tel que « l'amaigrissement et l'alopécie peuvent faire perdre, à ses yeux et à ceux des autres, les signes de son identité sexuelle » (p.19). Graindorge, quant à elle, projette sa pensée sur le futur de l'adolescent en évoquant que les maladies touchant les capacités de reproduction ou l'identité sexuelle peuvent remettre en cause pour l'adolescent son accès à une « sexualité normale » (2005, p.54). De plus, lors de l'hospitalisation, l'adolescent malade rencontre peu ses pairs avec pour cause son état de santé (isolement lié à l'aplasie par exemple), les limites de l'hospitalisation elle-même (nombre de visites restreints dans le service) ou encore les difficultés physiques à participer aux activités ; ce qui interrompt : « le jeu relationnel de séduction, de désir, de réassurance avec les autres adolescents » (Oppenheim,2009, p.19). Ce pourquoi selon Oppenheim (2009), l'adolescent va interroger sa capacité à être désirant et désirable par ses pairs, l'adolescent pouvant en douter « doit se réapproprier le sentiment de sa valeur, de sa beauté, de son appartenance collective » (p.37). Les limites posées entre l'adolescent et ses pairs du fait de l'hospitalisation, du cancer en lui-même, de la perturbation de son image corporelle peut provoquer « un sentiment de solitude, de différence, de perte d'appartenance collective, d'inquiétude sur sa valeur et sa séduction, d'incompréhension réciproque, de honte, de colère, d'injustice » (p.20).

2.2.3. Image du corps, image de soi et estime de soi

Les changements survenant au cours de la puberté soumettent l'adolescent à s'approprier une nouvelle image du corps et perturbent donc la vision qu'il a de lui-même. Graindorge s'appuie sur les travaux de Fowler (1989) pour écrire que : « Ce mouvement est fortement dépendant de la qualité de l'estime de soi ». Pendant cette période de vie, l'adolescent peut faire face à des doutes esthétiques pouvant même évoquer des mouvements de dépersonnalisation (Graindorge, 2005, p.54). L'estime de soi est un concept qui débute dans l'enfance et se construit au fil des années, c' « est la valeur qu'on s'attribue dans les différents aspects de la vie. (...) L'estime de soi s'appuie avant tout sur le sentiment de l'identité personnelle » (Duclos, Laporte, Ross, 2002, p. 8 et 11). Christophe André (2005), psychiatre, lui définit l'estime de soi comme « une donnée fondamentale de la personnalité », résultant

de plusieurs composantes : l'aspect physique, la réussite scolaire, les compétences athlétiques, la conformité comportementale et la popularité (p.26). Ce qui impact forcément les adolescents atteints de cancer comme le souligne Le Bras Céline, puéricultrice en service d'onco-hématologie pédiatrique, puisqu'ils « sont souvent hospitalisés, ne vont plus à l'école, ont changé physiquement, ne sont plus capables de faire du sport et sont séparés de leur groupe » (p. 33).

Selon Reich (2009), « l'image du corps et son altération constituent un problème crucial en oncologie tant pour les patients que pour les équipes soignantes. » (p.248). Ce qui nous amène à nous interroger sur la relation entre le personnel soignant et l'adolescent atteint de cancer.

3. Relation soignant – soigné

La relation soignant-soigné est définie par Marguerite Potier, infirmière enseignante comme le

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 interactions. (2002, p281)

Dans toute relation soignant-soigné, il est inévitable que l'un entre en contact avec l'autre par le biais de la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale.

3.1. Communication soignant-soigné

Razavi et Delvaux (2002) indique que la communication entre le soignant et le soigné permet d'entretenir, de faciliter le lien relationnel qui est fondamental quant au bon déroulement des soins. Pour ces précédents auteurs :

La communication soignant-soigné en oncologie se caractérise par différents aspects. Elle implique une interaction entre deux personnes dans une position non égalitaires. Elle est initiée non pas par la volonté des partenaires mais par la nécessité de faire face à la maladie et à ses conséquences. Elle touche à des questions d'une importance vitale et est en conséquence très chargée en émotions. Elle est à la fois source de stress, de frustration, d'agression, de satisfaction et de gratification.

Selon Van Broeck et Van Rillaer, « la communication est une condition de base pour un bon encadrement psychologique de l'enfant atteint de cancer » (2012, p.136). Cependant, en ce qui concerne les adolescents atteints de cancer la communication soignant-soigné peut parfois se montrer compliquée. Oppenheim (2009) évoque que « l'adolescent a une relation complexe aux soignants, qui constituent un groupe social homogène, à l'identité très forte, avec ses modes de pensées, ses théories, ses façons de faire et de dire, ses rituels » (p.34). Parallèlement, dans certaines situations il semble qu'« il est difficile de discuter de sa sexualité avec l'adolescent cancéreux » (p.22). Les troubles de l'image corporelle et

les atteintes de l'identité sexuelle peuvent être très compliqués à vivre pour l'adolescent et entraîner un mal-être. Ces mal-être sont souvent associés à des difficultés de verbalisation comme le souligne Oppenheim : « quand il est confronté au cancer et au traitement les mots manquent ou sont difficiles à trouver pour exprimer ses doutes, ses peurs, et ses questions » (p.27).

3.2. L'impact de l'hospitalisation sur la relation soignant-soigné

Tout d'abord, Naville (2011) souligne qu'« il est souvent difficile pour un adolescent de se sentir accueilli au sein d'un service pédiatrique » (p.41) cependant il se peut parfois que ce soit le cas. En effet, les adolescents subissent le paradoxe de leur âge, étant trop âgés pour être confinés aux soins pédiatriques mais pas assez pour suivre un parcours de soin adulte (Fondation Hôpitaux de Paris). Dans un contexte d'hospitalisation, l'adolescent fait face à des situations de passivité et de dépendance qui peuvent se révéler anxiogène ne favorisant pas l'autonomisation de celui-ci (Hellier, 2009, p.24). Naville (2011) reprend les travaux de Whaley et Wong (1986), pédiatres, ainsi que du Comité de santé de l'adolescent de la Société canadienne de pédiatrie selon lequel il existe trois principales menaces de l'hospitalisation pour l'adolescent : « la perte d'identité et de contrôle, la modification de l'image corporelle et l'atteinte du corps » (p.42). Naville explique qu'il est possible que l'adolescent ne se reconnaisse pas dans les décors du service pouvant engendrer des réactions de colère, de frustration, d'affirmation de soi. Elles indiquent aussi que l'hospitalisation va imposer à l'adolescent des nouvelles figures d'autorité auxquels l'adolescent peut se montrer non-coopérant en les rejetant, en se repliant sur lui-même ou bien en « mettant en place un mode de relation conflictuel avec les soignants » (p.43). Ceci m'interroge donc sur l'accompagnement des adolescents par les infirmiers lors de leur hospitalisation.

3.3. L'accompagnement infirmier de l'adolescent

L'accompagnement est un concept initié en 1984 par Verspieren et définit par :

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 son pas. (Mottaz, 2012, p.42)

Mottaz évoque plusieurs intérêts, pour le patient, de cet accompagnement et notamment : « aider la personne accompagnée, de la soutenir dans son processus de transformation », « l'accompagnement vise l'autonomisation de la personne accompagnée ». La personne qui accompagne, doit être « à l'écoute, disponible, elle garde une juste distance [...], s'appuie sur ses ressources et ses compétences [...], valorise l'autre et préserve son autonomie. » (2012, p.43), recherche d'autonomie qui est indispensable dans le développement de l'adolescent. Lors de l'accompagnement que réalise l'infirmier auprès de l'adolescent atteint de cancer, « la prise en compte des perturbations de l'image corporelle [...] est primordiale pour que celui-ci puisse construire une image positive de lui-même » (Le Bras, 2012, p.33). Céline Le Bras (2012) souligne également l'importance que l'adolescent puisse évoquer ses ressentis

avec ses pairs, qu'il ressent son appartenance à un groupe et qu'il ne souffre pas d'une perte d'identité. Seulement les soignants peuvent parfois se trouver en difficulté pour accompagner les adolescents. En effet,

les professionnels évoquent un accompagnement compliqué des adolescents, d'une part parce que le contact peut être délicat, d'autre part parce qu'ils estiment ne pas avoir les ressources nécessaires pour les soutenir. Ils ne se sentent pas assez formés pour prendre soin de la population adolescente, disent ne pas connaître réellement leurs besoins. (Le Bras, 2012, p.33).

3.3.1. Le respect de l'intimité

Il semble, comme vu précédemment, que l'un des besoins de l'adolescent face à ce corps qui change dans un contexte d'hospitalisation soit le respect de l'intimité. En effet, Eloïse Hellier (2009), psychologue clinicienne, rappelle qu'« à l'adolescence, une grande importance doit être donnée au respect du corps et de l'intimité du patient, en pleine transformation pubertaire et en construction identitaire » (p.24). D'autant plus que, « l'hospitalisation augmente le souci de la normalité et perturbe le besoin d'intimité, très présent à l'heure des changements sexuels » (Naville, 2011, p.43).

3.3.2. L'empathie et l'écoute

Pour Mottaz (2012), la relation instaurée dans le cadre de l'accompagnement doit être basée sur l'empathie. Empathie, terme qui a été défini par Blouin et Bergeron comme étant « la capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et ses émotions » (Bioy, Bourgeois, Nègre, 2003, p.26). Elle est souvent considérée comme l'approche la plus appropriée dans la relation soignant-soigné (Formarier, 2007). L'empathie est ainsi définie par Formarier comme « une attitude active conscientisée que le soignant est capable d'exprimer à son interlocuteur et qui va être le socle d'une relation de confiance. » (p.37) Formarier (2007) rappelle que la base de l'empathie est l'écoute, elle s'appuie sur les travaux de Abric (1999) pour expliciter cette notion, qui a écrit : « non pas une écoute interprétative ou évaluative, mais une écoute compréhensive. C'est dans les situations où les individus se sentent réellement écoutés qu'ils s'expriment le plus et le mieux, c'est-à-dire le plus authentiquement possible » (p.37).

3.3.3. Le droit à l'information

La Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé adoptée par le Parlement Européen le 13 mai 1986 rappelle que « les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant ». Le droit à l'information est régi par le Code de la Santé Publique qui dispose que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. ». En ce qui concerne les adolescents, même si leurs droits sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale ; « les intéressés ont le droit de recevoir

eux-mêmes une information [...] d'une manière adaptée à leur degré de maturité ». (Ponte, 2009, p.21)
En effet, selon le Code de déontologie des infirmiers : « l'information donnée par l'infirmier est loyale, adaptée et intelligible ». L'information est un droit mais est aussi un besoin éprouvé par l'adolescent atteint de cancer, ce que reprend Oppenheim (2009) dans les conclusions d'une de ses études : « le besoin de recevoir alors des informations médicales, sur leur maladie, leur situation présente et sur leur avenir est fortement souligné ». (p.54). Van Broeck et Van Rillaer (2012) insiste sur le fait que les enfants, de manière générale, doivent recevoir des explications sur les différentes étapes du traitement. De plus, « les effets secondaires des traitements doivent être annoncés préalablement, en même temps que l'aide qu'il pourra leur être apportée » (p.138)

3.3.4. Les activités comme ressources

Pour Sally Glen (1992), « pendant la puberté, les parents et les infirmières doivent aider l'enfant à avoir une vision réaliste aussi bien de leur apparence que de leurs capacités » (p. 61). Afin d'y parvenir, Oppenheim (2009) cite des moyens thérapeutiques tel que les activités de créativité (plastique, littéraire) mais aussi les activités sportives. En effet, pour lui, outre le but de distraction de l'adolescent lors de son hospitalisation ou de limitation des effets secondaires des traitements, les activités ont également comme objectif pour l'adolescent de «lutter contre la déstabilisation ou la destruction de son image du corps et contre la honte qui peut en découler, à intégrer la réalité, provisoire ou durable, de son corps dans son sentiment d'identité, à préserver son narcissisme » (p.29), de rassurer l'adolescent à la crainte du regard des autres et de favoriser les échanges sur leurs questionnements entre adolescents. Céline Le Bras (2012) évoque la participation à des groupes de paroles et à des ateliers esthétiques. Une autre ressource présente pour les adolescents se fonde dans « le soutien de leur entourage ». (p.33)

III- Dispositif méthodologique du recueil de données

Afin d'obtenir un recueil de données pour la continuité de mon travail, j'ai établi un guide d'entretien (Annexe I) qui me servira de support pour réaliser des entretiens semi-directifs anonymes (Retranscription : Annexe II et III). Ce type d'entretien permet de conserver un cadre par rapport au sujet traité tout en laissant l'interlocuteur s'exprimer librement sur ses ressentis et sa perception des choses. Mon objectif global était d'approfondir les concepts que j'expose dans mon cadre théorique afin de mieux comprendre le retentissement des perturbations de l'image corporelle chez l'adolescent atteint d'un cancer ainsi que de mettre en lumière plus concrètement l'accompagnement infirmier qui en découle. Pour cela j'ai pu m'appuyer sur divers objectifs d'entretien (Annexe I).

Pour ce faire, j'ai choisi d'interroger deux types de professionnels : une infirmière et une infirmière puéricultrice qui a donc effectué la spécialisation. Ceci me permettant par la suite de comparer les deux recueils de données ainsi que les différentes approches concernant l'accompagnement des adolescents atteints de cancer. Afin de prendre contact avec ce type de professionnels, je me suis d'abord tournée

vers la référente de mon stage en onco-hématologie pédiatrique mais je n'ai obtenu aucunes réponses à ma demande. Par la suite, j'ai réussi à contacter une infirmière puéricultrice, par le biais d'un article professionnel, qui a répondu positivement à ma demande. Ensuite, lors de mon premier stage de semestre 6, une infirmière du service m'a donné le contact d'une de ses amies qui travaillait dans un service d'hématologie pédiatrique. Cette dernière a accepté de réaliser l'entretien après un échange de mails. Les deux entretiens ont dû se réaliser par le biais d'appels vidéo, en lien avec la conjoncture sanitaire du moment, dont les horaires de rendez-vous avaient été établis auparavant. Ils ont été enregistrés en double exemplaire grâce aux enregistreurs vocaux de téléphones portables. Ils se sont réalisés dans une pièce, au calme et loin des « distractions » que peuvent entraîner un environnement familial. Etant toutes dans notre environnement, se posant finalement comme un cadre rassurant, cela a pu faciliter certains échanges.

Mes questions étaient orientées de sorte que les professionnelles puissent aborder les différents concepts de mon cadre théorique, tout en restant suffisamment ouvertes à leurs différentes réponses. J'ai décidé de mettre deux questions plus ouvertes en regard de mon cadre conceptuel à la fin de l'entretien. Ces deux questions impliquent une position du soignant, un avis personnel sur le sujet. Il me semblait donc plus pertinent de faire ainsi afin de ne pas déstabiliser le professionnel et de garantir le bon déroulement de l'entretien. D'autre part, avant de réaliser le premier entretien, je me suis interrogée sur le nombre de questions de mon guide et donc la possible longueur de l'entretien, j'ai décidé à la suite de ce questionnement de regrouper deux questions. Enfin, lors de l'entretien, j'avais avec moi une feuille de papier où étaient répertoriés les différents axes de mon cadre conceptuel ainsi que ma grille d'entretien avec les objectifs visés. Cela m'a permis de reformuler les questions lorsque celles-ci n'étaient pas bien comprises par le professionnel, d'explicitier le sens de mon questionnement.

A posteriori, j'ai pu relever quelques limites au déroulement de mes entretiens. Tout d'abord, j'ai remarqué que l'entretien avec l'infirmière puéricultrice avait été plus long (50 minutes) que l'autre (28 minutes). Cela pouvant s'expliquer notamment par une expérience professionnelle plus conséquente de l'infirmière puéricultrice, ayant travaillé 14 ans en onco-hématologie pédiatrique ayant effectué la spécialisation ainsi que son mémoire professionnelle de puéricultrice sur un sujet similaire, qui a permis à cette dernière d'apporter de nombreux exemples pour illustrer son propos en regard des questionnements que je pouvais lui poser. Ensuite, lors de la reformulation de certaines questions ou voulant expliciter le sens de ce questionnement, je me suis demandée si je n'avais pas influencé les propos des infirmières. Enfin, je me suis rendu compte que le regroupement de mes deux questions n'avait pas été judicieux. En effet, l'infirmière, après avoir répondu à la première question, m'a demandé de lui redonner la suite de la question car elle ne s'en souvenait plus. Tandis que, l'infirmière puéricultrice a ciblé sa réponse sur la deuxième partie de ma question concernant la définition de l'adolescence en omettant la première partie ; qui sera tout de même abordé lors de la suite de l'entretien.

De manière générale, je pense tout de même que les entretiens ont été fluides. Les infirmières ont répondu de façon claire, posée et ce également lors de questions faisant références à une expérience marquante ou alors à leur positionnement.

Dans la continuité, il convient de présenter une analyse descriptive de ces entretiens dont une partie fait référence à un tableau (annexe IV).

IV- Analyse descriptive des entretiens

Pour réaliser cette analyse, nous nous appuyerons sur un tableau (annexe IV) où les données sont organisées selon les objectifs visés de mes entretiens, puis regroupées selon les thèmes abordés (visible en gras dans le tableau). Afin de favoriser la clarté et la logique de mon propos, nous nommerons l'infirmière : IDE et l'infirmière puéricultrice : IPDE. De plus, l'analyse sera exposée dans le même ordre que le cadre conceptuel en reprenant les trois notions principales de celui-ci, en les organisant en regard des objectifs posés.

Tout d'abord, il semble important pour la suite de l'analyse de rappeler les réponses des professionnelles sur leur expérience professionnelle en service d'onco-hématologie pédiatrique. En effet, cette donnée pourrait permettre d'envisager un point de vue d'analyse supplémentaire, ce qui répondrait notamment à un des objectifs de l'entretien : analyser les différents points de vue des professionnels selon leur expérience dans la prise en soin d'adolescents et les retentissements sur leur prise en soin. L'IDE exerce en service d'hématologie pédiatrique depuis plus de cinq ans. L'IPDE, quant à elle, a exercé dans un service d'onco-hématologie pédiatrique pendant cinq ans en tant qu'infirmière avant d'effectuer la spécialisation de puéricultrice. Après cette formation, elle est retournée travailler dans le même service. A ce jour, elle cumule une expérience de quatorze ans au sein de ce type de service hospitalier.

1. Adolescence et cancer

Identifier la définition de l'adolescence

Pour définir l'adolescence, les infirmières exposent toutes deux la particularité de cette période de construction de l'individu, elles évoquent une période entre l'enfance et l'âge adulte. Pour résumer, un individu qui ne serait ni un enfant ni un adulte. L'IPDE appuie sur le fait que cette période de la vie est « très difficile pour un adolescent lambda » puisqu'elle fait état de nombreux changements mais qu'elle se montre indispensable dans la construction de celui-ci. En effet, l'IPDE expose plusieurs caractéristiques du développement de l'adolescence lié à la puberté : « les modifications corporelles », la croissance physique « ils vont grandir », la maturation sexuelle « les premiers signes de sa puberté avec une poitrine qui pousse », la construction de l'estime de soi, l'orientation professionnelle mais aussi de plus en plus l'accès à « leur indépendance ». Elles se rejoignent sur le constat que l'identité est une caractéristique centrale de l'adolescence, elle se « crée » et s'affirme. C'est en regard de ce

développement que l'IDE, quant à elle, souligne que les adolescents ont des « besoins particuliers » nécessairement différents des autres périodes de la vie.

Repérer les besoins de l'adolescent impactés par la maladie et leurs conséquences

L'IPDE expose le « besoin de s'identifier à des groupes » comme une particularité de l'adolescence, or le cancer et l'hospitalisation imposent de nombreuses contraintes comme la limitation du nombre de visites à « 2 visites par jour », l'IDE précise également qu'un âge supérieur à « 15 ans » est obligatoire. Ces dernières peuvent entraver son besoin d'appartenance à un groupe mais aussi son besoin d'autonomie et d'indépendance. En effet, l'IPDE souligne que « le fait d'être malade et d'être hospitalisé » impactent la façon de vivre de l'adolescent et notamment « l'habitude d'avoir leur indépendance, leur autonomie ». De plus, cette professionnelle évoque que les adolescents atteints de cancer subissent « pleins de modifications dans leur corps » qui peuvent être difficiles à appréhender. Elle précise que dans ce cas, l'absence de « bases d'estime de soi, de confiance en soi » peut rendre compliqué « la construction du futur homme ou femme qu'il va devenir », la construction notamment de leur identité. Au regard de ces besoins fondamentaux de l'adolescent qui sont impactés, de nombreuses conséquences peuvent découler. Dans les propos de l'IDE, nous pouvons retrouver notamment l'impact « au niveau social ». Elle souligne que les adolescents sont « coupés de leurs amis », « dans leur chambre » et que parfois l'ennui est tel qu'ils restent dans le lit.

Identifier les différentes perturbations corporelles citées par les soignants et leurs conséquences sur le vécu des adolescents

L'IPDE précise que les perturbations de l'image du corps de l'adolescent peuvent être « induites par la maladie en elle-même et [...] par les effets indésirables des traitements », celles-ci s'ajoutant aux « perturbations qu'ils ont de façon naturelle ». Elle évoque également la singularité de chaque adolescent justifiant le fait qu'« ils vont pas forcément avoir les mêmes perturbations de leur image ». Elle établit une récurrence dans l'apparition d'une perturbation de l'image corporelle chez l'adolescent et le dit à deux reprises : « il y a réellement toujours une perturbation de leur image corporelle », « ils ont toujours une modification de leur image corporelle ». Concernant les atteintes corporelles, les deux infirmières énoncent « la chute des cheveux » ou « l'alopécie » ainsi que « la perte de poids » ou « l'amaigrissement ». L'IPDE en cite bien d'autres comme : « syndrome cushingoïde, [...] faciès qui change, la forme du visage qui s'arrondit », « prise de poids liés aux corticoïdes », « fonte musculaire », « amputation », « cathéters centraux », « peau qui s'effritait ». Elle parle davantage de l'alopécie en évoquant la difficulté « de perdre ses cheveux », et cela, que ce soit pour une fille ou un garçon. Elle argumente en exposant que : « se dire qu'ils vont pouvoir mettre une casquette et que ça va être bon mais non c'est pas si simple que ça ». L'IDE expose d'ailleurs une situation concernant un jeune adolescent ayant une alopécie lorsque je lui ai demandé de me parler d'une prise en soin qu'il l'a particulièrement marquée. Par cette situation, on peut remarquer l'impact de l'alopécie sur le vécu de la

maladie par l'adolescent. En effet, l'arrivée de la chute des cheveux a été comparée à une « dégringolade » par l'IDE associée à une absence de dialogue, à un repli sur lui-même : « il s'est complètement renfermé », « « faisait que dormir », « refusait d'avoir de la visite », « refusait de faire des skypes avec ses amis » ; mais aussi à « une sorte de refus de soin », « ses médicaments il voulait plus les prendre ».

2. Image du corps de l'adolescent atteint de cancer

Identifier la définition des soignants de l'image corporelle ou de l'image du corps

L'IPDE et l'IDE ne s'accordent pas sur la définition de l'image du corps. En effet, l'IPDE définit cette notion par : « comment l'adolescent se voyait », « quelle image lui avait de son propre corps » tandis que l'IDE la définit comme étant « ce qu'on voit déjà de nous-mêmes face à un miroir et c'est aussi ce qu'on renvoi aux autres ». Elles admettent toutes les deux que l'image corporelle peut changer. L'IDE précise tout de même que cette image « n'est pas forcément positive » chez la personne qui a une perturbation de celle-ci. L'IPDE, quant à elle, relate que l'image corporelle peut être perçue de différentes manières ainsi la vision de l'adolescent, des soignants et des parents n'est « pas forcément en adéquation ».

Cibler les liens faits par les soignants entre l'image du corps et l'identité de l'adolescent

Dans son discours, l'IPDE met en lien la notion d'image corporelle et d'identité avec celle de groupe. En effet, pour elle l'image corporelle des adolescents « devient en adéquation avec le groupe dans lequel ils sont souvent ». Un groupe où certains codes existent tel qu' « une coupe de cheveux un petit peu différente, un style vestimentaire ». Or avec les perturbations corporelles induites par la maladie et son traitement, il se peut que les adolescents par leurs changements physiques, leur changement d'apparence, présentent parfois des difficultés à « avoir leur propre identité parce qu'ils arrivent plus justement à s'identifier [...] à des groupes via leurs amis ». Lorsque l'on parle d'identité de l'adolescent, l'IDE évoque également des critères faisant référence à l'apparence tel que le fait que l'adolescent soit attentionné « au look », « à la façon d'être coiffé, habillé » mais aussi que les cheveux font « un peu partie de leur identité ». Cette dernière rajoute que l'enfermement dans la chambre d'hôpital associé aux modifications du corps inévitables font perdre à l'adolescent d'une certaine manière le « pouvoir qu'on a sur nous-même », celui de créer son identité. En conséquence de cela, l'image de soi, de l'adolescent peut être touchée. L'IPDE insiste, de nombreuses fois, sur la problématique de l'adolescent atteint d'un cancer à se reconnaître face à toutes ces modifications qui s'imposent à lui. Elle cite d'ailleurs 8 fois le verbe « reconnaître » dans son propos. Outre le fait de ne pas parvenir « à se reconnaître », l'IPDE souligne la difficulté supplémentaire qui est de « s'accepter » et d'avoir « une estime de soi ».

3. Relation soignant-soigné

Identifier les points clés de la relation soignant-soigné, relation entre l'infirmière et l'adolescent atteint de cancer

Tout d'abord, l'IPDE souligne dans son propos que lors d'une prise en soin de cette population il convient de « leur laisser un temps vraiment aussi d'adaptation ». L'IDE ajoute d'ailleurs qu'avec les adolescents « c'est un autre contact », différent de celui qui peut être instauré avec un enfant utilisant davantage le jeu dans la relation à ce dernier.

D'une part, la communication entre l'infirmière et l'adolescent semble être un point important pour la prise en soin de ceux-ci puisque les deux infirmières vont l'aborder. L'IDE reste plutôt générale dans ses propos en évoquant qu'ils vont beaucoup communiquer, « discuter », « rassurer » l'adolescent. Elle ajoute, par sa propre expérience, que « l'humour » peut également intervenir dans les échanges qui peuvent se montrer parfois difficile. L'IPDE, quant à elle, souligne davantage qu'en tant que soignant pour entrer en communication avec l'adolescent il va être nécessaire de trouver « une accroche ». On retrouve d'ailleurs ce mot quatre fois en trois phrases. C'est en s'intéressant à « leurs passions », « leurs intérêts », « ce qu'ils aiment faire » que cela sera possible. Ceci se révèle être important puisque pour l'IPDE « si on n'a pas d'accroche, il va forcément se murer dans le sommeil » par exemple ou encore dans le travail, les jeux vidéo etc. Concrètement, le fait de ne pas « discuter avec lui de ce qui l'intéresse réellement » va limiter la communication soignant-soigné. En effet, l'IPDE explique qu'« ils vont pas avoir envie de répondre à nos questions ». Autrement, l'IDE rappelle que pour faire accepter à l'adolescent certains soins, le recourt à la négociation peut être régulier. Toujours dans le cadre de la communication soignant-soigné pour aborder les atteintes corporelles pouvant survenir au cours de l'hospitalisation, l'IPDE évoque qu'en majorité « le premier biais ça va être les cheveux ». En effet, pour elle, les premières questions de l'adolescent sont souvent en lien avec la perte de cheveux. C'est à ce moment donc que les soignants informent l'adolescent et peuvent également aborder d'autres effets secondaires par exemple. Elle spécifie que les informations sont à adapter « en fonction de la pathologie » et de la durée prévue de l'hospitalisation. Elle expose dans son propos, qu'il faut rester vigilant aux perturbations possibles de l'image corporelle même si on a « l'impression que ça pose pas de problèmes ». Elle donne l'exemple de jeunes filles qui avaient pris du poids en lien avec la prescription de corticoïdes et renseigne les différents points de vigilance qui relèvent de notre rôle infirmier. Ces derniers ciblant une attention à la communication verbale mais aussi non-verbale de l'adolescent. En effet, elle explique que lors des pesées quotidiennes, l'adolescent peut avoir un comportement, des gestes, « être fixer sur le poids », ceci pouvant traduire d'« un malaise » et indique qu'« il faut vraiment qu'on fasse attention et qu'on soit sensible à justement toutes leurs petites réactions ». De plus, elle souligne l'importance d'être attentif aux « petites phrases du quotidien » qu'elle compare à des « appels à l'aide » et qui pour elles sont « rarement des phrases anodines ». Ainsi, les adolescents « pointent quelque chose » et il est important de ne pas l'ignorer puisqu'à son avis « c'est

quelque chose qui les gêne et qui est important pour eux ». Comme ils ouvrent la discussion sur le sujet cela assure selon l'IPDE que les soignants puissent en échanger avec eux.

D'autre part, dans la relation soignant-soigné, il semble que le respect de l'intimité de l'adolescent ait son importance. Les deux infirmières évoquent d'ailleurs cette notion, l'IPDE la positionnant comme un besoin de l'adolescent. Pour elle, le besoin d'intimité est favorisé si les adolescents sont en « chambre seul » puisqu' « ils se sentent plus écoutés, plus entendus dans leur intimité ». L'IDE explique que pour la douche, le bain ou la toilette elle « laisse complètement l'intimité à ces ados » même si elle souligne l'importance de surveiller l'état cutané. Elle considère que les adolescents doivent au quotidien subir « une perte d'intimité » par les auscultations « de la tête aux pieds » des médecins.

Enfin, l'IPDE conseille de ne « pas s'arrêter à des premières relations qui sont parfois difficiles ». Dans son exemple, la jeune fille « abîmée » par la maladie se montrait « méchante », « sur la défensive », qu'elle pouvait « insulter les soignants ». Pour l'IPDE cela traduisait un « mécanisme de défense » mis en place parce que cette adolescente « arrivait plus à se reconnaître ».

Relever les points importants du rôle infirmier dans l'accompagnement face aux perturbations corporelles

Après des adolescents atteints de cancer, le rôle des professionnels de santé et donc des infirmières est de les « accompagner » dans leurs changements. L'IPDE précise que leur rôle c'est aussi de « les aider à mieux les accepter ». Pour cela, il semble que l'information donnée à l'adolescent se révèle être un atout non négligeable. En effet, l'IPDE souligne que l'adolescent est informé au plus tôt, « d'emblée » sur « la fatigue », les atteintes corporelles possibles comme la perte des cheveux, « la fonte musculaire » et « sur parfois une prise de poids liés aux corticoïdes » ; dans le même temps les solutions associées à ces atteintes lui sont apportées. Elle donne l'exemple très concret de la fonte musculaire : « ils savent qu'ils vont perdre en muscles mais ils savent aussi qu'on va pouvoir leur proposer des activités sportives ». Toutes ces informations vont permettre à l'adolescent, selon l'IPDE, « d'être 'prêt' à ces changements-là », de pouvoir mieux les appréhender parce qu'il en aura connaissance et puisqu'il sera donc en capacité de « mieux les reconnaître et pouvoir poser des mots sur ces changements-là ». Pour l'accompagnement de l'adolescent atteint d'un cancer, il apparaît dans les discours des deux infirmières que la pluridisciplinarité est un point important. En effet, l'IDE évoque le fait « de faire appel à une tierce personne » en regard de certaines situations. L'IPDE ajoute, quant à elle, le terme de « soins de support » auquel il semble cohérent de relier l'intervention de divers professionnels. Il apparaît dans le discours de chacune des professionnelles : l'IDE cite les « psychologues » et « les associations » tandis que l'IPDE cite « la socio-esthéticienne », « l'APA » qui est un professionnel en activités physiques adaptées et « la diététicienne ». Chacun d'eux, intervenant dans leur champ de compétences, peuvent apporter de l'aide à l'adolescent en regard de ces modifications corporelles. La socio-esthéticienne peut effectuer comme cité par l'IPDE des « massages » qui permet à l'adolescent de « se reconnecter avec

son corps », donner des informations, des techniques sur les « perruques », « les foulards ». Le professionnel en Activités Physiques Adaptées (APA) va accompagner l'adolescent à conserver une certaine tonicité musculaire. Il importe que l'infirmier soit vigilant aux divers soins de support dont l'adolescent peut avoir besoin puisqu'ils « permettent de les aider dans leur construction d'identité » comme le rappelle l'IPDE. C'est pour cela que dans certains cas, le rôle de l'infirmier est finalement de proposer à l'adolescent l'intervention d'un autre professionnel de santé ; l'IPDE en donne un exemple très concret, lorsqu'elle s'aperçoit qu'un adolescent prend beaucoup de poids à cause de la corticothérapie, elle lui demande : « est-ce que tu aimerais qu'on fasse un point avec la diététicienne ? ». Outre la collaboration avec ces multiples professionnels de santé et leurs interventions, il relève également du rôle infirmier de participer à l'accompagnement de l'adolescent en tentant de le « motiver » à « faire un petit peu d'activités sportives » comme le souligne l'IDE. En effet, les deux infirmières se rejoignent sur le fait qu'elles peuvent prendre l'initiative d'apporter « le vélo » dans la chambre mais aussi qu'elles peuvent proposer des activités, des ressources pour accompagner l'adolescent face à l'alopécie présente ou à venir. L'IDE ajoute que parfois ils peuvent organiser un « atelier coiffure », ce qui peut s'apparenter pour l'adolescent à « une sorte d'étape, d'intermédiaire entre les cheveux longs et la chute totale des cheveux ». L'IPDE, elle, donne l'exemple du don de cheveux qu'elle peut aussi proposer aux adolescentes plus spécifiquement. Cette dernière explore également un autre aspect du rôle infirmier qui est de permettre à l'adolescent « de continuer à vivre dans un groupe ». Pour cela, elle spécifie que « tous les réseaux sociaux » sont un moyen qui leur permet de garder « le contact » avec leurs amis pendant leur hospitalisation et qu'il est donc important de pouvoir les aider dans ce sens. Un autre moyen se fonde dans les « groupes de paroles » qui vont leur permettre « d'échanger entre ados », ceux-ci pouvant être organisés par les infirmiers.

Repérer le rôle de la famille dans la prise en soin, l'importance que les soignants lui donnent

Les infirmières se trouvent en accord sur le constat qu'il faut non seulement accompagner l'adolescent mais aussi sa famille, « les parents ou autres » comme le précise l'IDE. Pour cette dernière, il est important d'être vigilant au bien-être de l'entourage sinon la « prise en charge ne sera pas optimale ». L'IPDE pointe, quant à elle, le fait que la famille peut être une ressource pour les soignants dans la prise en soin de l'adolescent. En effet, ces personnes « connaissent » l'adolescent et « ont des informations utiles pour prendre en soin l'ado ». On remarque tout de même deux propos assez différents entre l'IDE et l'IPDE. L'IDE pose la famille comme « pilier numéro 1 » dans la prise en soin tandis que l'IPDE nuance davantage son propos : « la famille c'est pas évident » et indique certaines limites à la présence parentale. Elle évoque notamment les différentes relations qu'il peut y avoir entre les adolescents et leurs parents : « une relation fusionnelle », « très conflictuelles » ou encore des adolescents « livrés à eux-mêmes » dans le parcours de soin « avec des parents qui ne viennent pas les voir ». En ce qui concerne plus précisément les limites, on peut en identifier trois dans son discours. Premièrement, la présence parentale peut limiter le besoin d'appartenance à un groupe pour l'adolescent. En effet avec

les contraintes de visites, ils peuvent se retrouver à voir uniquement leurs familles et pas souvent leurs amis : « Les deux parents voulaient venir tout le temps [...] il avait qu'une envie c'était de voir d'autres personnes que ses parents ». Deuxièmement, elle indique que parfois des adolescents « régressent » dans leur processus de développement et notamment d'individuation et d'autonomisation : « des ados qui au final suivent toujours l'avis des parents et ont l'impression [...] qu'ils ont plus justement leur identité ». Troisièmement, elle ajoute, que pour certains adolescents et dans certaines situations il faut rester vigilant à la présence parentale lors des échanges soignant-soigné. En effet, cette dernière peut impacter l'authenticité des réponses de l'adolescent c'est pourquoi elle relate que « discuter seul avec eux sans que les parents soient là », « un peu en aparté » peut être une solution. Enfin, elle précise que le rôle d'infirmier est de « s'adapter à chaque situation mais se recentrer toujours réellement sur l'adolescent tout en écoutant la parole des parents », « d'être entre les deux ». C'est pourquoi l'intégration de la famille dans les soins est plus nuancée dans le discours de l'IPDE que celui de l'IDE. On relève tout de même, dans les deux discours, que le consentement de l'adolescent est recherché par les infirmiers en ce qui concerne la présence parentale pendant le soin ; l'IDE évoque l'« autorisation de l'un et de l'autre ».

Evaluer la considération que les soignants portent aux soins liés aux perturbations de l'image corporelle

L'IDE met l'accent sur l'importance qui est donnée par les soignants aux soins liés aux perturbations de l'image corporelle. Malgré les difficultés qu'ils peuvent rencontrer, ils font ce qu'ils peuvent à leur « niveau », ce qui leur est « possible ».

L'IPDE indique que « les soins relevant de l'image du corps » font référence « au massage » puisqu'il permet « de rentrer en contact avec l'ado et que l'ado puisse se centrer sur son corps en lui-même ». Dans ce cadre, elle explique que dans son service des auxiliaires puéricultrices y ont été formés puis ont à leur tour « effectués des formations sur les professionnels » ; ce qui montre l'implication du personnel soignant concernant l'accompagnement des adolescents face à leurs perturbations corporelles et possiblement la perturbation de leur image corporelle. Avec son expérience passée et notamment son mémoire professionnelle, elle explique avoir observé une évolution de la considération des soignants pour cette problématique. En effet, elle relate qu'en 2011 certains soignants n' « imaginaient pas toutes les répercussions que ça pouvait avoir sur les adolescents » alors qu'aujourd'hui elle pense que tous font la distinction entre les soins du corps (« pansement de cathé ») et soins de l'image du corps, appréhendent « différemment les changements corporels » et sont sensibilisés sur le sujet. Enfin, elle indique qu'à cette époque ils n'avaient « pas tout ce qui est soins de support », tous les moyens nécessaires pour accompagner les adolescents en comparaison à ce qui peut être proposé au cours de l'hospitalisation aujourd'hui et que ceux-ci sont « vraiment des atouts pour qu'ils puissent en faire se construire ».

Repérer les ressentis, vécus des soignants face aux prises en soin

On repère largement dans le discours de chacune des infirmières la complexité des situations, des prises en soins auxquels elles peuvent faire face. On peut dénombrer dans cinq citations le mot « compliqué » et dans trois citations le mot « dur » dans les propos de l'IDE. Le mot « compliqué » est utilisé sept fois par l'IPDE dans le cadre des soins apportés à l'adolescent. Cette dernière souligne notamment que les relations conflictuelles entre les adolescents et leurs parents peuvent être « compliqué à gérer pour les soignants ».

Relever les différentes problématiques que peuvent rencontrer les soignants lors de la prise en soin des adolescents atteints de cancer en service hospitalier

On relève dans chaque discours des problématiques différentes dans la prise en soin des adolescents atteints de cancer en service hospitalier. L'IDE évoque le manque de moyens, de personnels, de temps liés à une charge de travail importante tandis que l'IPDE insiste sur des activités quotidiennes inappropriées pour les adolescents dans le service comme l'activité clown ou magicien, une salle de jeux commune pour les enfants et les adolescents ainsi que la rareté des occasions lors desquelles les adolescents se retrouvent à plusieurs puisqu' « ils sont pas accueillis au même période ». Dans la continuité de son discours, l'IPDE évoque la possible solution qui se présente dans le cadre des « unités dédiées » pour adolescents déjà présentes dans certains hôpitaux. En effet, définissant l'adolescent comme « une population à part entière qui a des besoins différents » elle indique donc la nécessité pour cette population « d'avoir des unités différentes ». Des unités qui peuvent « beaucoup plus répondre à leurs besoins du moment », leur proposer des activités plus adaptées, leur permettre de se retrouver entre eux, de discuter. Autrement, si les unités dédiées pour les adolescents ne sont pas possibles à mettre en place notamment en rapport avec le nombre d'adolescents malades, elle propose par exemple que dans les services « il y ait vraiment un espace réservé aux adolescents » où ils pourraient échanger entre eux. L'IDE fait également état de ces unités au début de l'entretien en précisant qu'il s'agit d' « unité d'hématologie AJA donc ado jeunes adultes » et que ces unités répondent « peut-être mieux à leurs besoins vis-à-vis de leurs âges ». Elle explique d'ailleurs que pour des adolescents âgés de plus de 15 ans, le service où elle travaille peut les orienter vers une unité dédiée AJA (Adolescents Jeunes Adultes) à l'hôpital St Louis si des places d'hospitalisation sont disponibles.

Pour approfondir cette analyse, nous allons à présent la confronter au cadre conceptuel auquel j'apporterais un éclairage personnel en regard de la question de départ établie au début de mon travail : En quoi la perturbation de l'image corporelle d'un adolescent atteint d'un cancer influe-t-elle la relation soignant-soigné ?

V- Analyse interprétative et discussion

Afin de conserver une suite logique à l'analyse descriptive précédente, cette partie sera organisée de la même manière, en reprenant les trois grandes parties de mon cadre conceptuel.

1. Adolescence et cancer

Tout d'abord, il apparaît que la définition de l'adolescence des infirmières avec qui je me suis entretenue rejoint celle établie par Brugières et Lacour en 2008, étant une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Il semble également acquis que la période de l'adolescence est une période de vie complexe où de nombreux changements s'effectuent, qu'ils soient physiques ou psychiques. Concernant le processus de développement de l'adolescent, nous pouvons observer d'une part une convergence entre les propos des soignantes et le cadre conceptuel qui évoquent l'importance de la construction de l'identité pendant cette période de vie. En effet, elles disent que les adolescents créent, affirment leur identité ce qu'il convient de mettre en relation avec l'un des huit défis psycho-sociaux défini par Erikson selon lequel la tâche centrale de l'adolescent est la construction de l'identité. Comme l'ont rappelé Oppenheim (2009) et Colson et al. (2019), l'identité de l'adolescent s'affirme, se développe par la relation à ses pairs, Colson et al. allant même plus loin en évoquant que l'adolescent « utilise ses pairs comme standard de référence pour apprivoiser son identité » (2019). Dans le discours des professionnels, il transparait que le besoin de l'adolescent « de s'identifier à des groupes », de conserver une relation avec ses pairs est fortement impacté par l'hospitalisation. En effet, outre les contraintes liées aux visites, l'IPDE a souligné que les adolescents formaient une population souvent peu nombreuse dans les services d'oncologie-hématologie pédiatrique, ce qui accentue d'autant plus la difficulté d'entretenir des relations avec leurs pairs.

D'autre part, il semble qu'une convergence persiste sur l'importance qui peut être donnée à la puberté dans le développement de l'adolescent. Pour aborder le développement somatique de ce dernier, l'IPDE a décrit les changements induits par la puberté : les « modifications corporelles », « ils vont grandir », « les premiers signes de sa puberté avec une poitrine qui pousse ». Propos que nous pouvons transposer à ceux de Van Broeck et Van Rillaer (2012) : « des transformations corporelles, la croissance physique et surtout la maturation sexuelle ». Les auteurs établissent un lien entre la puberté et l'image du corps. En effet, Graindorge (2005) écrit que la puberté « entraîne des changements parfois rapides, changements que l'adolescent doit peu à peu s'approprier pour habiter une nouvelle image du corps » (p.54). Cependant, on ne retrouve pas clairement ce lien dans le discours des professionnelles, l'IPDE sous-entend tout de même que les adolescents subissent « des perturbations qu'ils ont de façon naturelle », ce qu'on peut supposer être lié à la puberté, étant un élément fondateur de l'adolescence. Enfin, l'idée que le cancer accentue la complexité de la période adolescente se retrouve décrit par les auteurs comme par les infirmières. En effet, Oppenheim (2009) évoque deux tâches pour l'adolescent atteint de cancer : traverser le cancer et traverser l'adolescence. Or, l'IPDE laisse transparaitre également cette idée en déclarant que : « c'est une période de base qui est très très difficile pour un adolescent

lambda [...] sans que les adolescents ne soient malades c'est vraiment une période de vie qui n'est pas simple ». Comme vu précédemment, les adolescents subissent des perturbations de l'image du corps pendant la puberté auxquels l'IPDE précise que, dans le contexte du cancer et de son traitement, vont s'ajouter d'autres perturbations. Graindorge (2005) reprend d'ailleurs le propos de Birraux (1990), psychiatre spécialiste de la psychologie de l'adolescent, évoquant qu' « à l'adolescence, toute atteinte corporelle dérange comme si elle attaquait le sujet là où il a déjà mal » (p.53). Ceci traduisant la double difficulté pour l'adolescent malade qui est d'affronter le cancer tout en affrontant l'adolescence. Concernant les atteintes corporelles liés au cancer, nous pouvons remarquer une disparité dans l'énumération de celles-ci par les deux infirmières. L'IPDE apportant davantage d'exemples, plus spécifiques, plus précis, exemples que nous retrouvons d'ailleurs dans la littérature à l'exception d'un. En effet, l'IPDE par son expérience identifie « les cathéters centraux » comme vecteur de perturbations de l'image du corps puisqu'il modifie le corps de l'adolescent. De manière générale, l'alopécie et l'amaigrissement sont les perturbations que nous retrouvons dans la littérature comme auprès des professionnels. Il apparaît cohérent de supposer que ceci soit lié à la récurrence de ces atteintes corporelles touchant la plupart des adolescents atteints de cancer.

Les propos des auteurs et des infirmières interrogées rejoignent l'idée que je m'étais faite lors de mon stage en onco-hématologie pédiatrique, sur la difficulté pour l'adolescent de se construire en regard de l'épreuve que peut être le cancer. Ces adolescents qui traversent une période complexe par tout ce qu'apporte la puberté à leur corps et ce que le traitement du cancer vient ajouter. En ce qui concerne les perturbations corporelles, je pense qu'en effet l'alopécie et l'amaigrissement sont les atteintes du corps les plus récurrentes pour cette pathologie, ceci justifiant l'image que la société a forgé de l'adolescent atteint de cancer : « un individu chauve, maigre et pâle ». J'ai été surprise lorsque l'IPDE a évoqué les cathéters centraux comme origine de perturbations de l'image du corps chez l'adolescent mais après réflexion je me positionne en total accord avec elle, puisque ceci se révèle être pour l'adolescent, comme toutes les autres atteintes corporelles, le signe d'un corps malade, meurtri par le cancer et le traitement. De plus, cet appareillage lui apporte de nombreuses contraintes dans sa vie quotidienne.

2. Image du corps de l'adolescent atteint de cancer

La définition de la notion d'image du corps, anciennement nommée « image corporelle », diverge entre les deux infirmières. D'une part pour l'IDE, l'image du corps est objective et semble faire référence à l'apparence du corps, tout du moins à l'image physique que l'on a de soi « face à un miroir » et que l'on renvoie aux autres. Cette idée se rapprocherait davantage du schéma corporel. Ce dernier qui est aussi perturbé lorsque l'adolescent est atteint d'un cancer, par l'alopécie, l'amputation par exemple. D'autre part, l'IPDE énonce une définition de cette notion similaire à celle proposée par Schilder selon laquelle l'image du corps serait « la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes » (Reich, 2008,

p.248). De plus, il persiste également une similarité avec le propos de Delhorbe (communication personnelle, 24/10/2019) psychomotricienne, qui indique que l'image du corps est « l'image que l'on a de soi, la façon dont on se trouve psychiquement » (p.2). Cette idée transparait lorsque l'IPDE évoque « comment l'adolescent se voyait ». Par ailleurs, la littérature et les infirmières de terrain se rejoignent sur le constat que l'image du corps de l'adolescent n'est pas figée, peut changer, est en remaniement constant selon Delhorbe (communication personnelle, 24/10/2019). Ils s'accordent également sur le fait que l'image du corps est individuelle ; étant propre à chacun, l'IPDE souligne que l'image que l'adolescent aura de son corps ne sera pas forcément en adéquation avec l'image que les soignants ou les parents se font du corps de l'adolescent. Au regard de la singularité de chaque adolescent, elle précise aussi qu'entre eux ils ne « vont pas forcément avoir les mêmes perturbations de leur image ». En effet, ces perturbations vont être liées à leur histoire, l'histoire de leur maladie, leur vécu, les conséquences des traitements sur leur corps. Ceci rejoignant une des caractéristiques définissant l'image du corps énoncée par Dolto Françoise, qui est que cette image soit « liée au sujet et à son histoire » (Graindorge, 2005, p. 41). Pour la pathologie cancéreuse, il apparaît que l'IPDE, par son expérience, établit toujours un lien entre les atteintes corporelles engendrées par le cancer ou son traitement et la perturbation de l'image du corps de l'adolescent. De surcroît, elle évoque une récurrence de l'apparition de ces perturbations chez l'adolescent atteint d'un cancer ; pour elle « ils la perçoivent toujours comme ça, ils l'ont toujours, c'est inéluctable ». Blackmore (1992), infirmière au Royaume – Uni, nuançait davantage cette idée en indiquant qu' « il est important que l'infirmière se rappelle qu'une altération de l'apparence, du fonctionnement et du contrôle du corps ne suffit pas pour qu'il y ait altération de l'image corporelle » (p.197). D'un autre point de vue, on peut être amené à penser que les atteintes corporelles liées au cancer et à son traitement peuvent modifier les représentations que l'adolescent a de lui-même, c'est-à-dire les sentiments qu'il éprouve en regard de ses atteintes corporelles, qui selon Delhorbe (communication personnelle, 24/10/2019) sont de : se trouver beau ou laid, être bien dans sa peau ou non, aimer son corps et s'aimer soi ou non. Or, l'image du corps « constitue la source des représentations de soi » (Edmond, 2005, p.42), c'est en cela que nous pouvons nous autoriser à penser que les adolescents atteints de cancer pourront avoir des perturbations de leur image du corps.

Pour les auteurs comme pour les professionnelles de terrain, il apparaît que les atteintes corporelles liées au cancer perturbent la construction de l'identité corporelle de l'adolescent. En effet, selon Marc Edmond « le corps est la base et le support privilégié du sentiment d'identité. » (2005, p.41). Il est donc cohérent d'envisager que les atteintes corporelles perturbent le sentiment d'identité de l'adolescent atteint de cancer. Comme vu précédemment, les auteurs et les professionnels s'accordent à dire que l'identité de l'adolescent se construit par la relation à ses pairs, par sa capacité à s'identifier à un groupe. Or, l'IPDE explique que pour certains adolescents, à cause de leurs changements physiques et de leur changement d'apparence, ils peuvent ressentir des difficultés à s'identifier à un groupe ou au groupe auquel ils appartenaient avant la maladie. On repère dans le discours des infirmières des caractéristiques

identiques de l'identité de l'adolescent. En effet, elles évoquent des éléments relevant de l'apparence physique, du « look » : le style vestimentaire et notamment la coiffure. On peut donc s'autoriser à penser que la perte des cheveux peut se poser aux adolescents malades comme une réelle difficulté dans la création de leur identité corporelle. De surcroît, l'IDE précise que les cheveux font « un peu partie de leur identité ». D'ailleurs, Oppenheim (2009) évoque que l'alopecie pour l'adolescent « peut faire perdre, à ses yeux et à ceux des autres, les signes de son identité sexuelle » (p.19). Cette dernière a été évoqué par plusieurs auteurs cependant nous pouvons relever l'absence de cette notion dans l'entretien des infirmières. Au contraire, il apparaît que tous se rejoignent sur le fait que les perturbations de l'image du corps impactent l'image de soi de l'adolescent et notamment l'image qu'il avait de lui-même avant le cancer. Il semble pour les infirmières que la problématique pour l'adolescent soit de « se reconnaître » face à ce corps modifié, changé par la maladie. L'IPDE fait d'ailleurs le lien entre l'image de soi et l'estime de soi ; elle explique que le fait d'avoir une image de soi perturbée impact l'estime de soi. Le lien entre ces deux notions a été également établi par Duclos, Laporte et Ross (2002) puisqu'ils évoquaient que « l'estime de soi s'appuie avant tout sur le sentiment de l'identité personnelle. » (p.11). Il convient donc de supposer que les adolescents atteint d'un cancer, ayant des perturbations de l'image du corps qui impactent leur image de soi, peuvent avoir une estime d'eux-mêmes altérées.

L'idée que je me fais de l'image du corps se rapproche du discours de l'IPDE. En effet, pour moi, il est important de distinguer l'image physique, soit l'apparence physique, de l'image du corps qui traduirait davantage l'image ou la représentation psychique que l'on a de son corps. Aussi, je suis en accord avec les caractéristiques que les auteurs et les infirmières donnent à l'image du corps en somme : évolutive, individuelle, liée à l'histoire et au vécu de l'individu, consciente et à la fois inconsciente. Cependant, je me permets de prendre mes distances quant aux propos de l'IPDE qui généralise le fait que si l'adolescent a une atteinte corporelle, il aura « toujours » une perturbation de son image corporelle. Pour moi, il est tout de même important de bien distinguer les deux lors de la prise en soin, et d'être vigilant quant à cette généralisation. L'adolescent subira nécessairement, par les atteintes corporelles, une perturbation de son schéma corporel puisque l'intégrité du corps sera affectée. Mais l'image du corps étant une notion totalement dépendante de l'adolescent, de la représentation qu'il a de lui-même, on ne peut assurer, à mon avis, qu'il aura une image du corps perturbée. C'est pourquoi, je rejoins davantage le propos de Blackmore (1992). L'analyse précédente confirme une partie du questionnement de départ selon lequel les adolescents atteints de cancer peuvent avoir des troubles de l'image du corps, troubles qui impactent la construction de leur identité, qu'elle soit corporelle ou sexuelle. Ce travail a aussi montré que ces adolescents peuvent avoir une image de soi et une estime de soi altérées. Ceci fait avancer le questionnement en ciblant l'impact que les troubles de l'image du corps, liés au cancer et à son traitement, vont avoir dans le développement de l'adolescent, et notamment dans le processus d'individuation.

3. Relation soignant-soigné

De manière générale, les infirmières abordent les mêmes notions théoriques que celles établies dans le cadre conceptuel. On repère uniquement l'absence, dans le discours des professionnelles interrogées, des notions d'empathie et d'écoute. Pour l'IPDE, le rôle de l'infirmière auprès des adolescents souffrant de perturbations de l'image du corps est de les accompagner face à ces changements et de « les aider à mieux les accepter ». Pour ce faire, il apparaît tout d'abord que la communication soignant-soigné soit importante pour effectuer un accompagnement de qualité. En effet, Razavi et Delvaux (2002) ont indiqué que cette communication permet de faciliter le lien relationnel. Cette idée transparait dans le discours de l'IPDE, duquel nous pouvons retenir que le fait d'établir « une accroche » dans la communication avec l'adolescent, par le biais de ses centres d'intérêts, va permettre à l'adolescent de s'exprimer plus facilement, de répondre aux questions des soignants. Nous pouvons supposer que cette accroche créée justement un lien de communication, voire un lien de confiance entre le soignant et le soigné. L'IPDE évoque la vigilance dont le personnel soignant doit faire preuve en regard de la communication verbale et non-verbale de l'adolescent traduisant un malaise, un mal-être, des questionnements sur son changement corporel. Ceci rejoignant le discours d'Oppenheim (2009) qui faisait état de la difficulté pour l'adolescent à verbaliser : « quand il est confronté au cancer et au traitement les mots manquent ou sont difficiles à trouver pour exprimer ses doutes, ses peurs, et ses questions » (p.27). Il dit que les mal-être entraînés par les troubles de l'image corporelle vont entraîner des difficultés de verbalisation. Ce que nous remarquons bien dans le discours de l'IPDE qui illustre ces verbalisations par : des « petites réactions », « petites phrases du quotidien ». L'adjectif « petit » est significatif de cette difficulté. La communication avec le soigné va donc permettre de repérer les perturbations de l'image du corps, de l'image de soi, d'estime de soi causées par l'atteinte corporelle subie. La communication avec le soigné a également un but d'information. L'information donnée à l'adolescent malade s'avère être importante tant pour les auteurs que pour l'IPDE. En effet, Van Broeck et Van Rillaer (2012) disent que les enfants, de manière générale, doivent recevoir des explications, des informations sur les étapes de leur traitement, sur les effets secondaires possibles et sur les moyens qui pourront leur être proposés pour les aider. L'IPDE va plus loin en expliquant que toutes ces informations vont permettre « à l'adolescent d'être prêt à ces changements-là », c'est-à-dire aux différentes modifications ou atteintes corporelles auxquels ils pourront être confrontés, et de ne pas en être étonner. Pour elle, l'information donnée permet à l'adolescent de « pouvoir poser des mots », « reconnaître » les atteintes corporelles et donc de « mieux les appréhender ». On remarque également que dans son discours à plusieurs reprises elle associe l'atteinte corporelle à la solution qui peut lui être apportée. Ce qui peut être transposé au propos de Van Broeck et Van Rillaer (2012) qui établissent que « les effets secondaires des traitements doivent être annoncés préalablement, en même temps que l'aide qu'il pourra leur être apportée » (p.138).

En analysant les propos des infirmières interrogées, nous pouvons remarquer que les effets secondaires, et particulièrement les troubles de l'image du corps liés aux atteintes corporelles, impactent non

seulement la vie quotidienne de l'adolescent mais aussi les relations qu'il peut avoir avec autrui. Ces dernières influent notamment la relation de l'adolescent avec le soignant. Dans leur témoignage de situations vécues, les professionnelles abordent différentes réactions de l'adolescent envers le soignant. D'une part, on retrouve le repli sur soi dont l'adolescent peut faire preuve, cela se traduisant par « une absence de dialogue », un adolescent qui « s'est complètement renfermé », « faisait que dormir ». Ceci se rapprochant de l'idée de Graindorge (2005) qui est que l'adolescent adopte une position de repli par peur d'être confronté aux regards des autres, et que ce dernier s'enferme dans cette position. L'IPDE ajoute que l'adolescent va se « murer dans le sommeil [...], dans le travail [...] dans les jeux vidéo » par exemple, si en tant que soignant nous n'arrivons pas à établir une communication grâce à une accroche. D'autre part, l'IDE évoque, dans son partage de la prise en soin d'un adolescent souffrant d'alopécie, qu'elle a été confrontée à « une sorte de refus de soin » puisque celui-ci ne « voulait plus prendre ses médicaments ». Puis elle généralise en disant que les adolescents pouvaient parfois les empêcher de faire les soins. On repère donc ici que la perturbation de l'image du corps liée aux atteintes corporelles causées par le cancer et son traitement ont un réel impact sur la relation entre le soignant et le soigné. L'IPDE, quant à elle, évoque une autre situation où la relation soignant-soigné est perturbée par l'altération de l'image du corps. Elle relate, dans son exemple, le rejet dont fait preuve une adolescente « abîmée » par la maladie envers les soignants. Ce rejet se traduisait par un comportement conflictuel avec les soignants : elle se montrait « méchante », « sur la défensive », pouvant « insulter les soignants ». On repère également ce rejet du soignant et de son intervention dans le discours de l'IDE par : « non je ne veux pas, laisse-moi tranquille ! ». Le rejet du soignant, la relation conflictuelle ainsi que le repli sur soi sont des notions qui peuvent être transposées aux propos de Naville (2011) qui les a évoqués dans le cadre de la menace de perte de contrôle dont l'adolescent peut être victime lors de l'hospitalisation.

Du côté des soignants, il ressort chez les professionnels interroger un vécu complexe et difficile de ce type de situation. Pour l'IPDE, il convient de ne pas s'arrêter à des premières relations difficiles avec un adolescent puisque ces dernières peuvent traduire du vécu de la maladie et des atteintes corporelles, en somme du mal-être de ce dernier. Pour accompagner l'adolescent souffrant de perturbations de l'image du corps, outre l'importance de la communication vu précédemment, on repère premièrement chez les auteurs comme pour les infirmières interrogées la nécessité de respecter l'intimité de l'adolescent. Deuxièmement, il apparaît dans le discours des professionnels de terrain interrogés l'importance de la pluridisciplinarité dans l'accompagnement de l'adolescent. On retrouve en effet une collaboration avec de nombreux professionnels tel que : « les psychologues », « la socio-esthéticienne », « l'APA » et « la diététicienne ». De plus, on repère dans l'interview de chacune diverses activités pouvant être proposées à l'adolescent comme : « l'atelier coiffure », l'intervention des « associations », des « groupes de paroles », le « don de cheveux », la possibilité de faire de « l'activité sportive ». L'IPDE ajoute que tout ce qui peut être mis en place va permettre d'aider les adolescents « dans leur

construction d'identité ». Ces propos se rapprochent fortement de ceux d'Oppenheim (2009) qui évoque l'importance du rôle des activités dans l'accompagnement des perturbations de l'image du corps puisqu'elles permettent de « lutter contre la déstabilisation ou la destruction de son image du corps et contre la honte qui peut en découler, à intégrer la réalité, provisoire ou durable, de son corps dans son sentiment d'identité, à préserver son narcissisme » (p.29). Il apparaît également dans le discours de l'IDE que l'un de leur rôle est de solliciter, « motiver » l'adolescent à participer à ces activités et de le soutenir dans celles-ci. L'accompagnement et le suivi des soignants pour ces activités semblent alors être un point important de la relation soignant-soigné, d'autant plus que selon Oppenheim (2009) et l'IPDE ces activités peuvent apporter de réels bénéfices sur l'image du corps et la construction de l'identité de l'adolescent.

Au cours de l'hospitalisation, pour Céline Le Bras (2012), ainsi que pour les professionnels interrogés, la famille est une ressource pour l'adolescent. Cependant, l'IPDE apporte une nuance en évoquant que la présence parentale peut, dans certains cas, être l'origine d'une limitation de la relation avec ses pairs, influencer sur le processus d'individuation et d'autonomisation de l'adolescent ainsi qu'impacter la communication soignant-soigné et notamment l'authenticité de la parole de l'adolescent. Elle explique notamment que les relations conflictuelles entre la famille et les adolescents s'avèrent complexes à gérer pour les soignants. C'est pour cela, que pour elle, l'infirmière doit « s'adapter à chaque situation mais se recentrer toujours réellement sur l'adolescent tout en écoutant la parole des parents ».

Enfin si l'intérêt porté aux troubles de l'image du corps chez l'adolescent atteint de cancer est clair dans la littérature par les scientifiques, en pratique, il apparaît globalement dans les dires des infirmières que la prise en soin de ces troubles est aujourd'hui considérée. En effet, l'IPDE relate une réelle évolution de la prise en soin des troubles de l'image du corps ces dernières années, en évoquant que les soignants vont, à ce jour, « appréhender différemment les changements corporels », et sont à son avis « sensibilisés » sur ce sujet. Elle signale également qu'auparavant, ils n'avaient « pas tous ces moyens là pour les accompagner », aujourd'hui cela est différent. C'est pourquoi, pour elle, « ce qui maintenant est proposé tout au long de l'hospitalisation [...] c'est vraiment des atouts pour qu'ils puissent en faire se construire ». Il a aussi été soulevé plusieurs difficultés, auxquels les soignants pouvaient être confrontés, en ce qui concerne l'accompagnement de ces adolescents dans les services. L'IDE signale que le manque de moyens, de personnels ainsi que la charge de travail peuvent parfois impacter les soins dédiés à l'image du corps. Pour l'IPDE, la problématique s'inscrit davantage dans le fait que les adolescents soient hospitalisés en service pédiatrique, puisque lors de leur hospitalisation, les adolescents n'ont pas des activités quotidiennes adaptées à leurs besoins comme « de salles de jeux dédiées pour eux ». Celle-ci appuie donc sur la nécessité pour cette « population à part entière qui a des besoins différents » d'avoir des unités différentes qui pourraient leur proposer des activités adaptées. L'IDE et l'IPDE font d'ailleurs toutes deux références aux unités dédiées Adolescents et Jeunes Adultes, en indiquant que celles-ci pourraient correspondre davantage à leurs besoins.

Concernant les notions d'empathie et d'écoute, que j'avais choisi d'explorer dans le cadre théorique (pour leur importance dans la relation avec l'adolescent malade), je pense que si elles ne sont pas employées tel quelles par les professionnels, elles peuvent parfois tout de même être sous-entendues dans leur propos. Notamment lorsque l'IPDE parle d'établir « une accroche », je pense alors qu'il est primordial pour cela de faire preuve d'écoute active auprès de l'adolescent. Ainsi, je pense également que ces deux notions peuvent se retrouver lorsqu'en tant que professionnel on est confronté aux « petites réactions », « petites phrases du quotidien ». Pour en comprendre le sens, il me semble alors cohérent que le soignant est recourt à l'empathie et l'écoute. L'analyse précédente a montré que les adolescents hospitalisés et atteint d'un cancer, souffrant de trouble de l'image du corps pouvaient adopter des comportements limitant la relation soignant-soigné : le repli sur soi, le rejet du soignant, la relation conflictuelle avec celui-ci ou encore le refus de soin. J'ai d'ailleurs pu observer ce type de comportement chez certains adolescents. Ces diverses relations illustrées par les infirmières font avancer mon questionnement et soulèvent l'influence que la perturbation de l'image du corps a sur la relation soignant-soigné. Pour accompagner l'adolescent souffrant de perturbation de l'image du corps, la relation du soignant envers le soigné se montre spécifique. En effet, les perturbations de l'image du corps de l'adolescent ne vont pas forcément être aisément exprimées par celui-ci, ainsi le soignant devra accorder une certaine importance à la communication verbale et non-verbale avec celui-ci et à l'information délivrée en amont. De plus, afin de limiter les perturbations de l'image du corps de l'adolescent et leurs conséquences sur le processus d'individuation, les soignants ont un rôle à jouer dans la participation de ces derniers à des activités diverses, dans l'accès aux soins de supports, dans l'information concernant les solutions qui peuvent leur être apportées ainsi que dans le maintien de la relation avec leurs pairs. Comme vu auparavant, la relation avec des pairs est nécessaire au processus de construction de l'identité de l'adolescent, construction qui peut être troublée par les perturbations de l'image du corps, je pense alors qu'en tant que soignant nous devons être vigilants au maintien de ce type de relation lors de l'hospitalisation, par exemple via les réseaux sociaux avec leurs amis, entre adolescents du service comme cela peut être fait dans les unités dédiées. Pour moi, en tant que future professionnelle, il me semble aussi que le respect de l'intimité de l'adolescent doit être de rigueur, et ce particulièrement puisque sa personne est affectée par la maladie : que ce soit son corps, l'image de son corps, son identité, son image de soi ou encore son estime de soi. Autrement, en ce qui concerne l'entourage de l'adolescent et plus particulièrement sa famille, je pense qu'il est nécessaire de les soutenir face à la situation de leur enfant et de les intégrer au mieux dans le parcours de soin puisque ce sont des personnes ressources, indispensables à une prise en soin de qualité. Toutefois, je rejoins l'IPDE sur le fait qu'en tant que soignant, nous devons continuellement recentrer notre attention sur l'adolescent et adapter nos actions en fonction de ses besoins. Ainsi je conclus mon propos, en évoquant que l'adolescent souffrant de perturbations de l'image du corps liées au cancer et à son traitement, doit

bénéficier d'une prise en soin holistique où l'infirmière travaille en étroite collaboration avec divers professionnels de santé.

4. Mon questionnement de recherche

Selon les auteurs, les perturbations de l'image du corps impactent l'identité sexuelle de l'adolescent. Or, en analysant les interviews des professionnelles, j'ai été étonné qu'elles évoquent très peu la puberté, et notamment la maturation sexuelle, alors même que c'est un élément central du développement de l'adolescent. Globalement, entre les auteurs et les infirmières de terrains interrogées, la plus grande différence se fonde dans l'intérêt porté à l'impact du cancer sur l'identité sexuelle. Il n'a pas été abordé que les atteintes corporelles : comme la prise ou la perte de poids, l'alopécie, ou encore la fonte musculaire ; puissent impacter les symboles du corps sexué de l'adolescent et ainsi son identité sexuelle. Ce qui m'a amené à m'interroger sur la prise en soin et l'accompagnement de l'adolescent au cours du processus de sexualisation, de construction de son identité sexuelle pendant l'hospitalisation. D'autant plus au regard de l'affirmation faite par Oppenheim (2009) : « Il est difficile de discuter de sa sexualité avec l'adolescent cancéreux » (p.22). Ceci me permet d'envisager la poursuite de ma réflexion vers la question de recherche suivante : En quoi l'accompagnement infirmier peut-il aider l'adolescent souffrant de troubles de l'image du corps, dans la construction de son identité sexuelle ?

VI- Conclusion

Après avoir fait part des situations d'appels desquelles ont émané mes questionnements puis ma question de départ. J'ai, à partir de celle-ci, orienté mes recherches théoriques sur l'adolescent, et lorsqu'il est atteint d'un cancer, sur la notion d'image du corps ainsi que sur la relation soignant-soigné. Avant de réaliser mes deux entretiens, j'ai conçu un guide d'entretien avec des objectifs sur lesquels je me suis appuyée pour réaliser une analyse descriptive de ceux-ci. Enfin, nous nous sommes appuyés sur une analyse interprétative de ces entretiens au cours de laquelle j'ai pu affirmer mon positionnement professionnel.

Tout ce travail de recherche a permis de répondre à mon questionnement de départ et l'a également fait évoluer. J'ai pu enrichir mes connaissances sur une population pédiatrique, l'adolescent, la prise en soin de ceux-ci lorsqu'ils sont atteints d'un cancer, mais également développer de nouvelles connaissances qui devraient déboucher sur l'acquisition de nouvelles compétences que je pourrais mettre à profit dans la réalisation de mon projet professionnel qui est de devenir infirmière puéricultrice. J'ai d'ailleurs pu réaliser la richesse du rôle propre infirmier dans l'accompagnement des adolescents atteints de cancer. Cependant, outre le contexte pédiatrique, j'ai pu conscientiser le fort impact qu'une maladie peut avoir sur le corps de l'individu. En effet, dans le cadre de ma future pratique professionnelle, je saurai me montrer vigilante aux nombreuses conséquences des différentes atteintes corporelles, liés à une

pathologie ou à un traitement, que peuvent subir les patients. En effet, dans un contexte de soin, nous pouvons faire face à de multiples atteintes corporelles qui peuvent troubler l'image du corps de l'individu, je pense notamment aux stomies, aux cicatrices de chirurgie ou encore aux escarres par exemple. J'ai aussi pu apprécier l'importance de la relation soignant-soigné dans l'accompagnement du patient et relever que la communication soignant-soigné, ainsi que l'information donnée sur la pathologie et les effets secondaires, en sont des fondements.

Au terme de cet écrit, j'ai le sentiment de m'être parfois heurtée à des difficultés notamment dans la sélection des informations pour le cadre théorique. Parfois, j'ai également eu des doutes sur la direction que prenait mon travail de recherche. Toutefois, ce dernier a été très enrichissant et m'a beaucoup intéressé. J'ai particulièrement apprécié le fait d'apprendre à travers la lecture des auteurs et de confronter leurs idées à ma propre expérience en stage dans certains cas. Ce travail, et notamment l'apport des deux professionnelles de terrain sur les unités dédiées AJA mises en place dans certains hôpitaux, m'ont permis de comprendre l'importance de la veille professionnelle. A posteriori, je suis fière d'avoir choisi et traité ce sujet.

VII- Bibliographie

Ouvrage :

Colson, S. (dir.), Gassier, J. De Saint-Sauveur, C (2019). *Le guide de la puéricultrice : prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. (5^{ème} édition). Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Oppenheim, D. (1995). La communauté de l'enfant cancéreux. Dans Yves, Pélicier (dir), *Psychologie, cancers et société* (p.115-124). L'esprit du temps.

Oppenheim, D. (2009). *Grandir avec un cancer, l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. (2^{ème} édition). Bruxelles : De Boeck

Oppenheim, D. (2008). L'expérience subjective traversée par un enfant traité pour cancer, par sa famille, par ses soignants. Dans Chantal, Kalifa. Odile, Oberlin. François, Pein. Olivier, Hartmann. Jean, Lemerle (Dir.), *Cancers de l'enfant*. (p.113-p.123). Paris : Flammarion Médecine-Sciences.

Brugières, L. et Lacour, B. (2008). Cancers des adolescents. Dans Chantal, Kalifa. Odile, Oberlin. François, Pein. Olivier, Hartmann. Jean, Lemerle (Dir.), *Cancers de l'enfant*. (p.357). Paris : Flammarion Médecine-Sciences.

Van Broeck, N. et Van Rillaer, J. (2012). *L'accompagnement psychologique des enfants malades*. Paris: Odile Jacob

Razavi, D. et Delvaux, N. (2002). *Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du patient cancéreux*. (2^{ème} édition). Paris : Masson.

Graindorge, C. (2005). *Comprendre l'enfant malade. Du traumatisme à la restauration psychique*. Paris: Dunod.

Marc, E. (2005). *Psychologie de l'identité, soi et le groupe*. Paris : Dunod.

Glen, S. (1992). L'altération de l'image du corps chez l'enfant. Dans Mave, Salter (dir.), *Altération de l'image corporelle, le rôle de l'infirmière*. (p.45-p.65)

Blackmore, C. (1992). L'image corporelle : le domaine oncologique. Dans Mave, Salter (dir.), *Altération de l'image corporelle, le rôle de l'infirmière*. (p.195-p.207)

Duclos, G., Laporte, D. et Ross, J. (2002). *L'estime de soi des adolescents*. Québec : Hôpital Ste Justine.

Bioy, A., Bourgeois, F. et Nègre, I. (2003). *Communication soignant-soigné, repères et pratiques*.
Bréal

Articles de périodiques :

Oppenheim D.(1999). La traversée du cancer par l'enfant et l'adolescent. *Le journal des Psychologues*, n° 170, 27-31

Delage, M. (2008). L'attachement à l'adolescence, applications thérapeutiques. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 1 (40), 79-97

André, C. (2005). L'estime de soi. *Recherche en soins infirmiers*, 3 (82), pages 26-30

Hellier, E (2009). Adapter sa communication à l'enfant ou l'adolescent hospitalisé. *Soins pédiatrie – puériculture*, 249, 23-24

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85 (3), 247-254

Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 2 (89), 33-42

Ponte, C. (2009). L'information du patient mineur et des titulaires de l'autorité parentale. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 249, 21-22

Le Bras, C. (2012). Les perturbations de l'image corporelle des adolescents atteints de cancer. *Soins pédiatrie-Puériculture*, 269, 32-33

Naville, L. (2011). Une approche relationnelle adaptée à l'adolescent hospitalisé. *Soins Pédiatrie-Puériculture*, 259, 41-43

Dictionnaire :

Mottaz, A-M. (2012). Accompagnement. Dans M. Formarier, L. Jovic. (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., p.42-43). Lyon : Mallet Conseil.

Potier, M. (2002). La relation soignant-soigné. *Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers* (p.281). Rueil-Malmaison : Lamarre.

Cancer. (s.d). Dans *Dictionnaire de l'Institut National du Cancer en ligne*. Repéré à : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer>

Webographie

Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents (2019). Repéré dans le site de l'INCa : section Professionnels de santé – L'organisation de l'offre de soins – Cancérologie pédiatrique : <https://www.e-cancer.fr/>

Plan cancer 2009-2013 et Plan cancer 2014-2019 : Repéré dans le site de l'INCa : section Plan cancer : <https://www.e-cancer.fr/>

Chirurgie, Chimiothérapie, Radiothérapie (s.d) : Repéré dans le site de l'INCa : section Patients et proches – Les cancers – Les cancers chez l'enfant : <https://www.e-cancer.fr/>

Chute des cheveux (s.d) : Repéré dans le site de l'INCa : section Patients et proches – Se faire soigner – Traitements – Chimiothérapie – Chimiothérapie – Quels effets indésirables possibles : <https://www.e-cancer.fr/>

Les effets indésirables des corticoïdes (s.d) : Repéré dans le site de l'INCa : section Patients et proches – Les cancers – Comprendre le myélome multiple – Effets indésirables : <https://www.e-cancer.fr/>

Développement des adolescents (s.d). Repéré dans le site de l'OMS : https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/

Chirurgie du cancer des os chez l'enfant (s.d) Repéré dans le site de la Société Canadienne du cancer : <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/bone-childhood/treatment/surgery/?region=nb>

Orphanet (2006), Le syndrome de cushing : Repéré à : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Cushing-FRfrPub8667.pdf>

La charte de l'enfant hospitalisé, Repéré à : <http://fr.ap-hm.fr/patients-public/informations-pratiques/hospitalisation/enfants-adolescents/charte-de-lenfant-hospitalise>

Ligue contre le cancer (25 avril 2019), modalités de prises en charge des prothèses capillaires, Repéré à : https://www.ligue-cancer.net/article/50110_protheses-capillaires-nouvelles-modalites-de-prises-en-charge-des-le-2-avril-2019

Image :

https://fr.freepik.com/photos-premium/mains-tenant-ruban-or-jaune-sensibilisation-ausarcome_2523473.htm#page=1&query=ruban%20jaune%20or%20cancer&position=45

VIII- Annexes

Annexe I – Grille d’entretien

Annexe II – Retranscription entretien n°1

Annexe III – Retranscription entretien n°2

Annexe IV – Tableau d’analyse des entretiens

Annexe I - Grille d'entretien

Questions		Objectifs
1	Quel est votre expérience professionnelle en onco-hématologie pédiatrique ?	Permet d'analyser les différents points de vue des professionnels selon leur expérience dans la prise en soin d'adolescents et les retentissements sur leurs prises en soin
2	Quels impacts peut avoir la maladie pendant l'adolescence ? Comment définiriez-vous cette période de vie ?	Cibler la définition que les soignants ont de l'adolescence afin de réaliser une analyse juste de l'entretien. Repérer les besoins de l'adolescent qui vont être impactés par la maladie et leurs conséquences.
3	Qu'entendez-vous par la notion d'image corporelle ou d'image du corps ?	Identifier la définition des soignants de l'image corporelle ou de l'image du corps.
4	Quel lien faites-vous entre l'image du corps et l'identité de l'adolescent ?	Cibler les liens faits par les soignants entre l'image du corps et l'identité de l'adolescent
5	Quels sont pour vous les spécificités dans la prise en soin d'un adolescent ayant une perturbation de son image corporelle ?	Relever les points importants du rôle infirmier dans l'accompagnement face aux perturbations corporelles
6	Pouvez-vous me parler d'une prise en soin qui vous a particulièrement marqué ?	Illustrer une prise en soin afin de repérer les ressentis, vécu des soignants face aux prises en soin
7	Qu'est ce qui est mis en jeu lors de la relation soignant-soigné auprès de ces patients ?	Interroger les connaissances des soignants afin de consolider le cadre théorique et permet d'identifier les points clés de la relation soignant-soigné, relation entre l'infirmière et l'adolescent (ayant une perturbation de son image du corps)
8	Quelle place attribuez-vous à la famille dans cette prise en soin ?	Repérer le rôle de la famille dans la prise en soin, l'importance que les soignants lui donnent
9	A votre avis, quelle place accordent les soignants aux soins relevant de l'image du corps par rapport au soin du corps ?	Différencier les deux prises en soin afin de repérer les divergences, les difficultés qui peuvent être rencontrées. Evaluer la considération que les soignants portent aux perturbations de l'image corporelle.
10	Que pensez-vous de l'accompagnement des adolescents au sein des services d'onco-hémato pédiatrie ?	Permet de relever les différentes problématiques que peuvent rencontrer les soignants lors de la prise en soin des adolescents atteints de cancer en service hospitalier

Annexe II - Retranscription entretien n°1

ESI : Vous entendez bien ?

IPDE : Oui, oui oui.

ESI : Oui c'est bon. Ok bon comme vous voulez je peux commencer à vous poser les questions.

IPDE : Ouai, ok

ESI : Alors du coup ma première question c'était : quel est votre expérience professionnelle en onco-hématologie pédiatrique ?

IPDE : Alors moi, je suis infirmière depuis 2006 et j'ai commencé à travailler en onco dès 2006 enfaite. Ensuite j'ai fait mon école de puéricultrice en 2011 et j'ai continué ensuite à travailler en onco-hémato donc ça fait 14 ans que je travaille en onco-hémato.

ESI : D'accord, ok, bien ça marche. Ensuite j'avais une question sur quels impacts peut avoir la maladie pendant l'adolescence ? Enfaite comment définiriez-vous aussi cette période de vie qui peut être compliquée du coup ?

IPDE : Ouai. Alors c'est vrai que l'adolescence, donc sans que les adolescents ne soient malades c'est vraiment une période de vie qui n'est pas simple parce qu'ils sont en train de changer tout simplement. Leur corps est en train de changer, ils sont en train d'affirmer leur identité. C'est l'époque aussi fin la période où l'estime de soi est en train de se construire et où c'est pas toujours évident non plus de se construire une estime de soi. Donc c'est une période de base qui est très très difficile pour un adolescent lambda puisqu'il y a aussi la période où il doit s'orienter professionnellement.

ESI : Du coup ensuite j'avais une autre question : qu'entendez-vous par la notion d'image corporelle ou d'image du corps ?

IPDE : Alors l'image corporelle ça implique un peu différentes choses : c'est comment enfaite l'adolescent se voit donc c'est-à-dire, parce que nous on va voir un physique mais c'est pas forcément enfaite, l'adolescent va pas forcément se voir comme nous on le voit enfaite. Donc l'image corporelle elle peut être perçue de différentes manières. Moi quand je parlais d'image corporelle donc ce que j'entendais réellement c'était comment l'adolescent se voyait et, et du coup quelle image lui avait de son propre corps enfaite.

ESI : Ok

IPDE : Donc après perturbations d'image corporelle, il y a pleins pleins de choses surtout avec la avec la pathologie, avec le cancer alors il y a les, les perturbations de l'image corporelle qui sont induites par la maladie en elle-même et les perturbations qui sont induites par les effets indésirables des traitements. Donc induites par les maladies et il y a forcément souvent quand alors ça dépend, pareil ça dépend de la pathologie mais par exemple une leucémie il va y avoir un amaigrissement, au départ de la maladie, vraiment au départ de la maladie un amaigrissement. Après quand il y a une prise de corticoïdes et ça va être au contraire ça peut être un syndrome cushingoïde, donc avec un faciès qui change, la forme du visage qui s'arrondit, ensuite y a bien évidemment l'alopécie liée au traitement. Il y a aussi la fonte musculaire, souvent, surtout quand c'est des adolescents, on a beaucoup d'adolescents qui sont sportifs, et les traitements vont entraîner une fonte musculaire parce qu'il y aura un alitement qui sera prolongé, une baisse de l'activité sportive. Donc y a ça, y a pleins de choses, y a aussi pour tout ce qui est ostéosarcome. Les adolescents sont les plus touchés par les ostéosarcomes, par les sarcomes d'Ewing qui peuvent entraîner les modifications de leur (silence) fin (silence). Quand il y a une amputation par exemple qui est dû à un ostéosarcome et forcément l'image corporelle là elle change totalement donc on rentre encore dans un autre registre là c'est comment appréhender son corps avec une amputation, c'est encore une chose totalement différente mais ils subissent comme ça pleins de modifications dans leur corps qui sont pas du tout enfaite facile à appréhender pour eux puisque déjà de base un adolescent justement subi des modifications corporelles. Donc quand il y a une puberté qui s'installe, fin voilà il y a pleins de choses qui peuvent s'installer. Fin qui s'installe d'ordre, fin de façon naturelle si j'ose dire mais les perturbations qu'ils ont en plus il faut bien comprendre que ces perturbations-là sont en plus des perturbations qu'ils ont de façon naturelle. Ils vont grandir quand même, ils vont quand même (silence) pour une jeune fille, elle va avoir les premiers signes de sa puberté avec une poitrine

qui pousse et on perturbe leur image corporelle par les cathéters centraux par exemple donc quand on va mettre un cathé central ou une chambre implantable ça va forcément modifier enfaite leur corps et du coup c'est une modification en plus. Ils ont beaucoup, beaucoup de modifications de leur corps et ce qui fait qu'ils ont une image de leur corps qui n'est pas forcément, dès fois même en adéquation avec ce que nous on perçoit ou ce que les parents peuvent percevoir, mais eux se voient changer et souvent il se reconnaissent plus enfaite. Alors déjà un adolescent de base, dès fois se reconnaît plus parce que, dans le miroir, effectivement il se voit changer au cours des semaines et des mois. Et un adolescent qui a en plus un cancer et là il peut ne plus se reconnaître du tout enfaite, ne plus savoir qui il est vraiment parce que je sais pas si tu as vu dans le service dès fois ils mettent des photos d'eux avant et après et c'est vrai que dès fois on a du mal à les reconnaître. On a du mal à penser que ce sont les mêmes enfants, les mêmes adolescents donc eux t' imagine ce qu'il peuvent ressentir en voyant cette image qui change. Ils peuvent ne plus se reconnaître et c'est ça qui est très compliqué ; c'est s'ils ne se reconnaissent plus eux-mêmes enfaite.

ESI : D'accord. Ok. Alors ensuite, quel lien faites-vous entre l'image du corps et l'identité de l'adolescent ?

IPDE : Alors c'est vrai que les adolescents souvent, surtout maintenant, ils peuvent, fin ils ont un besoin de s'identifier enfaite à des groupes. C'est vraiment la particularité de l'adolescent, autant un pré-ado ou un enfant va pas avoir forcément besoin de s'identifier à un groupe autant les adolescents souvent au lycée, fin voilà, il va y avoir des groupes d'élèves. C'est c'est souvent le cas, il peut y avoir des styles différents, ça peut être des styles vestimentaires qui sont différents. Il y a dans les lycées (silence) il peut y avoir des groupes de je ne sais même pas comment ils s'appellent, ils se donnent des noms souvent entre eux mais par exemple y a ceux les garçons qui mettent leur mèche de cheveux sur le côté. Ça peut être une coupe de cheveux qui est un peu différente, un style vestimentaire. Et souvent ils ont besoin de s'identifier comme ça a un groupe de personnes et je sais plus ta question, pardon.

ESI : C'était : quel lien faites-vous entre l'image du corps et l'identité de l'adolescent ?

IPDE : C'est ça. Et souvent enfaite voilà quand ils, ils veulent s'identifier à des groupes comme ça et leur image corporelle devient en adéquation avec le groupe dans lequel ils sont souvent, c'est-à-dire que les gothiques, par exemple, ils vont s'habiller en noir, ils vont avoir une coupe de cheveux en se laissant pousser les cheveux. On a eu des ados comme ça dans le service, où c'était un adolescent qui était gothique donc il avait des cheveux (silence) c'était un garçon de 15-16 ans il avait des cheveux jusqu'aux, plus bas que les épaules. Et le fait d'avoir sa maladie enfaite, son alopecie etc... il a eu le sentiment qu'il pouvait plus du coup appartenir à ce groupe de copains qu'il avait là parce que finalement il n'avait plus l'image de gothique, fin voilà, avec ses cheveux longs. Donc ça peut être difficile pour eux, parce qu'ils ont vraiment besoin de s'identifier entre eux et de faire partie de groupe, de faire partie de voilà, de communauté et dès fois c'est compliqué pour eux justement de pouvoir avoir leur propre identité parce qu'ils arrivent plus justement à s'identifier avec, à des groupes via leurs amis.

ESI : D'accord.

ESI : Ensuite c'était : quels sont pour vous les spécificités dans la prise en soin d'un adolescent ayant une perturbation de son image corporelle ? Qu'est-ce qui va différer enfaite, le fait qu'il ait une perturbation de son image corporelle ou pas dans la prise en soin ?

IPDE : Alors ils ont toujours une modification de leur image corporelle enfaite. Au final ils la perçoivent toujours comme ça, ils l'ont toujours, c'est inéluctable. Fin la perte de cheveux, elle est forcément, elle est forcément présente fin il y a réellement toujours une perturbation de leur image corporelle. Après avec les adolescents ce qu'il faut, ce qu'il faut faire, enfin, on sait qu'on doit prendre en soin cet adolescent mais aussi sa famille. C'est toujours le cas, que ce soit un enfant ou un adolescent il faut prendre en soin toute la famille. Et là souvent enfaite le souci qui peut se poser c'est que la famille qui d'habitude n'est pas H24 avec son ado, fin souvent les adolescents et voilà ils ont leur, ils commencent à avoir leur indépendance, ils voient leurs copains, ils sont plus avec leurs parents en tout cas pas dans leur vie quotidienne et là ils se retrouvent 24H sur 24 avec leurs parents et ça peut être compliqué pour eux de pas pouvoir voir leurs amis tout ça. Donc nous quand on prend en soin un adolescent il ne faut pas oublier que, par exemple, s'ils se renferment dans le sommeil, ou s'ils se renferment (silence), s'ils nous parlent pas, il reste avec ses... parce que souvent c'est ça ils se renferment un petit peu sur eux-mêmes mais c'est parce que aussi ils ont plus l'habitude d'avoir leurs parents tout le temps à côté d'eux. Ils ont l'habitude d'avoir leur indépendance, leur autonomie et que là du coup le fait d'être malades et d'être hospitalisés, ils ont plus du tout la même la même façon de vivre, leur façon de vivre elle change brutalement. Donc quand nous on prend soin

de ces ados là et je pense qu'il faut leur laisser un temps vraiment aussi d'adaptation, apprendre un petit peu à les connaître et à savoir ce qu'ils aiment faire et quels sont leurs passions, quels sont leurs intérêts et c'est là enfaite qu'on va pouvoir avoir une accroche. Parce que pour s'occuper d'un adolescent ce qui est important enfaite c'est d'avoir une accroche avec lui. Si on n'a pas d'accroche il va forcément se murer dans un sommeil, fin dans le sommeil ou dans autres choses, ça peut être dans le travail pour un ado qui est à fond dans ses études, ça peut être dans les jeux vidéos, fin ça peut être dans pleins pleins de choses. Mais nous en tant que soignants, il va vraiment falloir qu'on trouve une accroche et qu'on puisse discuter avec lui de ce qui l'intéresse réellement et pas ce que les parents disent, parce que dès fois les parents ils connaissent même plus, fin pas forcément leur adolescent. Ils savent pas forcément ce qu'il va regarder comme séries à la télé ou sur internet. Fin maintenant les ados sont beaucoup quand même sur youtube à regarder pleins de choses comme ça ou à jouer sur leurs écrans sans forcément que les parents soient, soient fin ..., aient un regard dessus, donc c'est vraiment à nous là de vraiment voir ce qui (silence), leurs centres d'intérêts et après d'adapter. Chaque ado, fin chaque enfant est différent aussi mais souvent pour les plus petits, on va trouver plus facilement je dirais des choses qu'ils aiment faire en commun. Les ados je trouve c'est un petit peu plus particulier, c'est (silence), faut vraiment si (silence) si on trouve pas leurs centres d'intérêts ils vont pas avoir envie de répondre à nos questions tout ça. Et c'est pour ça que nous aussi il faut qu'on garde en tant que professionnels et soignants, il faut qu'on ait toujours un peu une vision aussi de ce qu'aiment faire les ados au quotidien parce que si on est trop en décalage, ça peut pas fonctionner. Fin c'est pas une question d'âge après c'est vraiment une question de faut s'intéresser à ce que les ados font, ce qu'ils aiment et puis voilà.

ESI : D'accord, ok. Ensuite du coup tu parlais tout à l'heure du, comment dire, du patient qui était gothique et j'avais une question sur : Pouvez-vous me parler d'une prise en soin qui vous a particulièrement marqué ?

IPDE : Waou, une prise en soin qui m'a particulièrement marqué ! Par rapport du coup à ce changement d'image là ?

ESI : Ouai.

IPDE : Et y en a plusieurs. Mais une qui m'a particulièrement marqué je dirais que c'est une adolescente enfaite, qui était vraiment là au tout début de l'adolescence qui avait eu une greffe, qui avait eu un traitement qui est lourd, qui avait eu des suites de greffes compliquées avec une GVH. Je sais pas si tu avais eu l'occasion d'en voir ?

ESI : Oui

IPDE : Cutanée, digestive et tout ça. Et qui était vraiment du coup, elle vraiment abîmée enfaite par la maladie et par tout ce qu'elle avait vécu et qui du coup avait totalement changé d'image corporelle. Elle, clairement, fin on voyait une photo d'elle avant on s'imaginait pas que c'était elle, parce qu'en plus on l'avait pas eu, on avait pas pris soin d'elle dès le début, elle avait été suivie dans un autre centre et elle était arrivée après. Donc nous on l'avait connu que finalement comme elle était là donc avec (silence). Elle avait une alopecie mais elle avait aussi une peau qui s'effritait fin voilà elle avait plus sa peau, plus une peau normale fin il y avait pleins pleins de choses qui étaient différentes et du coup elle était un petit peu méchante enfaite avec les soignants. Elle était toujours un peu sur la défensive. Et enfaite à ce moment-là moi je travaillais de nuit et souvent toute la journée il y avait ses parents et quand on est de nuit il y a forcément une petite période où ils sont encore réveillés et où ils aiment bien discuter et là on avait beaucoup discuté et enfaite elle m'avait dit mais si je suis comme ça c'est pas que je suis comme ça dans le fond. Fin, elle était pas comme ça avant parce qu'elle était vraiment pas sympa dès fois, à insulter les soignants, fin vraiment pas facile. Et enfaite elle était tellement malheureuse de voir comment elle était devenue, qu'elle n'arrivait pas à s'accepter elle-même et que du coup elle en devenait méchante parce qu'elle arrivait pas du tout à s'accepter. Et à l'époque on n'avait pas tout ce qui est soins de support qu'on pouvait avoir aujourd'hui donc c'est vrai que maintenant il y a quand même pas mal de choses qui ont pu être développées. Mais je sais pas peut-être que tu vas en parler un petit peu après dans ton questionnement. Mais c'est vrai que du coup elle c'était ça, c'était sa manière à elle de se défendre, c'était un mécanisme de défense qu'elle avait parce qu'elle arrivait plus à se reconnaître. Elle arrivait plus à savoir qui vraiment elle était parce qu'elle se reconnaissait plus du tout et du coup voilà c'était pas facile de prendre en soin, fin de la prendre en soin pour tous les soignants parce que vraiment on arrivait pas à accrocher avec elle. Et enfaite, au final, on se rend compte que c'était une fille qui était malheureuse, vraiment malheureuse, qui arrivait pas du tout à se reconnaître dans la jeune fille qu'elle était devenue et que c'était vraiment très compliqué pour elle. Donc voilà il faut pas s'arrêter à des premières relations qui sont parfois difficile quand on va creuser un petit peu plus loin et on se rencontre voilà qu'il y a des choses, fin que c'est plus complexe que ça dans leur façon d'appréhender les choses, que c'est pas facile quoi.

ESI : Et du coup, je ne pense pas, je suis pas sûre de parler des soins de support après fin ça faisait pas partie forcément de mes questions principales. Après c'était : qu'est ce qui est mis en jeu lors de la relation soignant-soigné auprès de ces patients ?

IPDE : Qu'est ce qui est mis en jeu ? Qu'est-ce que tu veux dire par là ?

ESI : Fin, par exemple, du coup ça peut être justement, fin ça revient du coup à ce que tu disais je pense : problème de communication, ça va être enfaite la relation entre le soignant et le patient et du coup peut-être les soins de support aussi : l'éducation à (silence) l'information aussi pour les soins de support : leur proposer, les accompagner tout ça.

IPDE : Fin je pense que là vraiment ce qui est vraiment en jeu dans cette période-là, c'est vraiment la confiance qu'ils peuvent avoir, parce que l'adolescence c'est vraiment la base ; c'est le moment où on se construit soi-même et si on n'a pas des bases, enfaite, d'estime de soi, de confiance en soi pendant cette période-là, je pense que c'est compliqué pour la construction du futur homme ou femme qu'il va devenir enfaite. Donc c'est vrai qu'il y a des enjeux qui sont importants et le fait de plus réussir à se reconnaître voilà c'est compliqué pour avoir une estime de soi, c'est quasiment impossible quand on se reconnaît pas et puis quand on arrive pas à vraiment à, à voir qui ont est et voilà fin je pense que pour la construction, c'est vraiment compliqué. Donc enfaite ce qui maintenant est proposé enfaite tout au long de l'hospitalisation quand ils sont ado, je pense que c'est vraiment des atouts pour qu'ils puissent enfaite se construire. Donc il peut y avoir par exemple la venue de la socio-esthéticienne qui, par exemple, pour les jeunes filles mais ça peut être pour les garçons, parce que souvent on se dit que l'alopécie est plus difficile pour les jeunes filles que pour, pour les jeunes hommes. Mais enfaite-moi quand j'avais fait mon mémoire aussi et mes entretiens, j'avais interrogé des garçons et des filles, et vraiment pour les garçons aussi c'était compliqué enfaite d'avoir la perte de cheveux. On a tendance à se dire qu'ils vont pouvoir mettre une casquette et que ça va être bon mais non c'est pas si simple que ça enfaite, ça dépend aussi de quel groupe ils font partis, voilà. Et il y en a pour beaucoup, c'est vraiment pas simple de perdre ses cheveux. Mais par exemple une socio-esthéticienne, qui va permettre de voir enfaite quelle perruque va aller sur une jeune fille, comment les mettre et voilà. Parce que souvent les jeunes filles, elles disent « si on veut des perruques » et puis au final quand c'est souvent, les perruques avec des cheveux naturels sont très très cher et pas très bien remboursées donc c'est souvent compliqué de (silence) pour les parents de les acheter parce qu'y a pas grand-chose de remboursé par la sécurité sociale. Donc c'est souvent des perruques avec des cheveux synthétiques qui sont pas forcément agréables à porter, qui peuvent piquer, fin voilà. Donc la socio-esthéticienne, elle va apporter pleins de réponses à ça, fin il peut y avoir des foulards qui sont proposés, des techniques pour fixer les perruques, pour mettre des perruques qui vont faire que ça va pas embêter enfaite le (silence), fin la jeune. Donc y a pleins de choses comme ça. La socio-esthéticienne qui fait des massages aussi, ça va permettre aussi de se reconnecter avec son corps. Alors tous les ados ne veulent pas forcément se faire masser mais il y en a quand même beaucoup qui apprécient les massages parce que justement ça les reconnecte avec leur corps, ça leur permet de prendre conscience vraiment que, qu'ils ont toujours un corps qui leur appartient et même si on leur fait pleins de traitements, et voilà pleins de (silence). Leur corps leur appartient et souvent la prise de contact qu'ont les socio-esthéticiennes avec leur corps leur permet de vraiment reprendre conscience que c'est leur corps. Y a aussi l'APA, l'APA qui vient plusieurs fois par semaine quand ils sont hospitalisés ça leur permet de voir aussi, ça permet pleins de choses au final parce qu'avant c'est pareil il y en avait pas donc ils perdaient beaucoup de muscles. Maintenant qu'elle est là ça leurs permet de garder une tonicité quand même musculaire s'ils le peuvent, dès fois c'est pas toujours possible, mais quand ils (inaudible) accèdent à l'APA et qu'elle peut avoir un suivi régulier avec eux ou même les kinés à domicile après ça leurs permet quand même d'avoir, fin de conserver les muscles et du coup, fin, d'être moins fatigués. Parce qu'il y a la fatigue aussi qui est très très importante. Après il y a les ateliers qui sont proposés avec l'équipe d'Ob'aja maintenant aussi, c'est pareil ça existe pas depuis longtemps mais voilà ils peuvent avoir des ateliers liés à leur vie scolaire donc avec, avec, des profs et puis voilà ça leur permet aussi d'échanger sur leur futur et comment ils vont pouvoir continuer à être scolarisés. Fin c'est des choses qui sont très très importantes aussi pour eux à ce moment-là. Voilà il y a plusieurs choses comme ça qui sont faites maintenant et qui permettent quand même de, qui permettent de les aider dans leur construction de leur identité. Après tout ce qui est maintenant c'est vrai, ils peuvent toujours avoir le contact enfaite avec leurs amis même quand ils sont hospitalisés via skype via fin voilà, via whatsapp, via instagram fin tous les réseaux sociaux. Ça c'est quelque chose qui est très très important pour eux et le fait de leur permettre de pouvoir continuer à avoir cette vie sociale là sur réseaux, je pense que c'est hyper important. Parce qu'avant quand il y avait pas tout ça, parce que moi quand j'ai commencé il y avait pas tout ça au final, ils étaient vraiment coupés enfaite de leur cercle d'amis donc que là les réseaux sociaux font quand même que là ils arrivent à rester connectés. Du coup c'est bien pour leur permettre quand même de continuer à vivre dans un

groupe parce que finalement même les autres ados ils sont avec les réseaux sociaux donc voilà ça leur permet de rester connectés. Et après ce qui peut être difficile pour eux aussi c'est s'ils sont obligés de redoubler, par exemple là, on a une jeune fille tu vois et le fait d'avoir (silence). Elle a été malade, elle a rechuté donc elle a redoublé. Le fait d'avoir redoublé, de se retrouver plus du tout avec les copines qu'elle avait avant, alors déjà c'est compliqué de revenir au lycée mais en plus quand tu dois revenir dans une classe que tu connais pas, qui sait pas que tu as eu une maladie, qui comprend pas pourquoi dès fois tu es plus fatigué que les autres tout ça. Ça peut aussi être compliqué et c'est important qu'ils aient aussi ce suivi-là, suivi scolaire, parce qu'ils pourraient avoir envie de décrocher. Donc il y a pleins pleins de paramètres qui rentrent en jeu et avec l'équipe d'Ob'aja du coup c'est ça qui est bien, c'est qu'ils ont un peu une vision globale enfaite de ce que l'ado a besoin et pas. C'est super intéressant.

ESI : Et plus concrètement du coup dans la relation vraiment soignant-soigné par rapport aux perturbations de l'image corporelle, est ce que vous en parlez, fin en termes de communication, est ce que ça vient plutôt de manière indirecte ou par le biais, par le biais de, par exemple, de jeux ou de choses comme ça ? Ou parfois vous pouvez en parler plus librement et aller directement (silence)

IPDE : Souvent enfaite, c'est inéluctable, le premier biais ça va être les cheveux forcément parce qu'ils savent quand on parle cancer, tout le monde sait que voilà les chimios vont faire qu'ils vont perdre leurs cheveux. Donc c'est souvent, pour les ados en plus, c'est souvent la première chose qu'ils nous disent : c'est dans combien de temps que je vais perdre mes cheveux ? comment ça va se passer après quand ils vont repousser ? Fin voilà et le fait de perdre ses cheveux aussi c'est pas facile (silence). On va souvent du coup aborder les perturbations de leur image par-là, fin moi je commence par-là souvent. Je commence par les cheveux parce que ça va être souvent à partir de leurs questions enfaite. Et du coup là j'en profite pour leur dire : « effectivement tu sais le fait d'être hospitalisé », alors ça dépend de la pathologie aussi, c'est toujours la même chose on fait en fonction de la pathologie. Et par exemple quand on sait qu'il va y avoir une hospitalisation qui va être longue, qui va durer 1 mois entier par exemple et on sait qu'ils vont perdre au niveau musculaire. Si c'est important, si on voit que c'est important pour eux notamment pour les sportifs ou les sportives, on va axer là-dessus, on va leur dire : « tu sais si tu veux continuer quand même à pouvoir faire un peu de sport, il va falloir que tu restes pas tout le temps au lit par exemple », tu vois et on va leur apporter le vélo dans la chambre pour qu'ils continuent à se muscler. On va proposer l'APA. Voilà après pour les cheveux, souvent moi je parle du don de cheveux aussi ça leur fait du bien généralement aux jeunes filles parce que souvent quand elles ont les cheveux très très longs et bien le fait de donner leurs cheveux avant de les perdre enfaite. Parce que quand on fait un don de cheveux, c'est pour ensuite qu'il y ait des perruques naturelles et ça permet que ça coûte moins cher enfaite aux personnes atteintes de cancer. Donc le fait de faire ça, souvent elles aiment bien le faire justement parce qu'elles ont l'impression d'être utiles pour d'autres ados qui vont être dans la même situation qu'elle et du coup c'est intéressant je trouve pour entrer en contact avec l'ado et pour lui parler de toutes ces perturbations qu'il va avoir ou pas. Des fois on pense, chaque ado est différent aussi, donc ils vont pas forcément avoir les mêmes perturbations de leur image mais tout ce qu'on peut leur dire en tout cas sur la fatigue, sur la fonte musculaire, sur parfois une prise de poids liées aux corticoïdes. Bon voilà on va pouvoir aussi les orienter vers la diététicienne si on voit qu'une ado avec les corticos elle prend beaucoup de poids et qu'elle se reconnaît plus avec la prise de poids, et souvent elles nous le disent aussi ou on voit qu'elles ont du mal à se réguler et là (silence), « on voit là que tu as souvent faim, que tu nous demandes aussi souvent de la nourriture entre les repas ; est ce que tu aimerais qu'on fasse un point avec la diététicienne pour qu'elle t'aide à réguler ton appétit ou ce que tu pourrais manger pour justement grossir moins ? ». Parce que ça peut être l'inverse après. On a eu des jeunes filles comme ça : elles se sont vues avec les corticoïdes grossir et sans forcément qu'on ait l'impression que ça pose un problème et au final il y a un réel problème quand elles, et ça tu le voit quand tu leur demande d'aller sur la balance enfaite. Tu sais tous les matins on leur demande de se peser. Souvent quand elles vont sur la balance et qu'elles sont vraiment fixer sur le poids et on peut sentir qu'il y a un malaise enfaite. Là je pense qu'il faut intervenir assez rapidement, parce qu'on a eu une jeune fille comme ça où peut-être on est pas intervenu assez tôt qui s'est mise dans l'autre biais, c'est-à-dire qu'elle a vu qu'elle grossissait comme ça parce qu'elle avait les corticoïdes, parce qu'elle avait tout le temps faim. Elle s'est mise sur l'autre versant du coup en se disant : « là il faut que j'arrête de manger parce que je grossis trop » et du coup elle a arrêté de manger et là ça devenait plus compliqué. On était plus vers (silence). Elle comptait toutes ses calories et tout ça, ça a été un peu compliqué après de lui faire comprendre qu'elle avait non au contraire besoin aussi de beaucoup de calories pour être en forme, pouvoir supporter les chimiothérapies. Il faut vraiment qu'on fasse attention et qu'on soit sensible à, justement à toutes leurs petites réactions comme ça : quand il y a une pesée sur la balance ou quand ils nous disent que c'est compliqué pour eux de plus avoir de muscles. Voilà c'est vraiment sur des petites phrases dès fois qui vont nous dire qu'il faut qu'on s'accroche et qu'on se dise : « est ce que ça va pas plus

loin ? est-ce que ça veut pas dire autre chose ? ». C'est vraiment les petites phrases du quotidien quand tu t'occupes d'eux, tous les matins, ou ça peut être quand ils vont à la douche, quand ils disent quelque chose. Il faut vraiment saisir la moindre des petites phrases. Parce que les ados, ils vont pas forcément parler, alors t'en a si ils vont parler aisément de ce qui leur arrive et ils vont pouvoir tout déballer et t'en a d'autres ils vont juste te faire des petites phrases et ces petites phrases là c'est un petit peu des appels, des « appels à l'aide » où on se dit « ils pointent quelque chose » et là il faut y aller. S'ils te font cette petite phrase là, ça veut dire que tu peux aller leur en parler et qu'ils vont en parler enfaite. Parce que c'est quelque chose qui les gêne et qui est importante pour eux sinon ils te la feraient pas. Y a rarement des phrases anodines.

ESI : Du coup ensuite j'avais : quelle place attribuez-vous à la famille dans cette prise en soin ?

IPDE : Ouai. Alors la famille c'est pas évident. C'est vrai que souvent c'est ce dont l'ado a besoin au final réellement. Moi par exemple quand je fais un soin à une adolescente ou un adolescent, par exemple, un pansement de cathé sur une jeune fille qui comment à avoir de la poitrine ou qui a de la poitrine et je lui demande toujours : « est ce que tu veux qu'on fasse sortir tes parents ? » par exemple. Parce que, un peu en aparté, souvent quand des parents sont pas forcément à l'écoute du coup on en profite pour le dire parce qu'on a pas envie qu'ils soient gênés et répondent « non non c'est pas grave », parce qu'ils ont pas envie de vexer les parents par exemple. Mais je pense que voilà il faut voir la relation qu'ils ont aussi ensemble. Je pense qu'il faut pas hésiter à dire aux parents dès fois, moi ça m'est arrivé de le dire. Je me rappelle d'un enfant, qui était, un ado qui était en secteur hyperprotégé du coup forcément ils ont le droit à 2 visites par jour. Les deux parents voulaient venir tout le temps et du coup enfaite, il avait, il avait qu'une envie c'était de voir ses copains et ses copines. C'était les vacances. Sauf qu'il osait pas enfaite dire aux parents « non là j'aimerais bien que... », et on voyait qu'il commençait à ... un peu parce qu'il commençait à plus interagir même avec ses parents parce qu'enfaite il avait qu'une envie c'était de voir d'autres personnes que ses parents enfaite. Et du coup je pense qu'on a le droit de s'autoriser aussi à dire « vous savez, il a 17 ans, il est grand, peut-être qu'il y a qu'un de vous qui pourrait venir et puis laisser l'opportunité aux ado fin à ses copains, à ses copines de venir le voir s'ils ont plus de 15 ans et qu'ils ont le droit de venir le voir donc s'autoriser. Et souvent enfaite on a peur de le dire aux parents parce qu'on a peur qu'ils se disent « de quoi je me mêle ou non mon enfant a envie de me voir » et souvent enfaite quand on dit ça aux parents, quand on leur explique que dans la vie de tous les jours ils sont pas tout le temps avec leur adolescent, ils comprennent, ils se disent : « oui c'est vrai, on le couve trop peut-être » voilà et il y a plusieurs.. On voit plusieurs choses quand on s'occupe d'adolescents comme ça : on voit des ados qui dès fois régressent un peu quand leurs parents sont toujours avec eux, on se retrouve à avoir des ados qui au final suivent toujours l'avis des parents et on l'impression que, qu'ils ont plus justement leur identité parce qu'ils sont perdus dans tout ça et qu'ils se laissent un peu guider par leurs parents et quand on voit ça c'est pareil je pense qu'il faut s'autoriser, mais nous en tant que soignants je pense qu'on a le droit de s'autoriser à le dire : « mais est-ce que tu veux vraiment ça ou c'est tes parents qui veulent ça ? ». on trouve toujours des moments enfaite où on peut discuter seul avec eux sans que les parents soient là et je pense qu'après pour certains ados c'est nécessaire que les parents soient là tout le temps et que voilà il faut accepter ça aussi et d'autres ados qui n'osent pas dire à leurs parents qu'ils en ont marre de les voir tout le temps et là on peut leur dire « est ce que tu veux que nous on leur en parle un petit peu ? » et souvent la réponse elle est oui enfaite, « je veux bien » parce qu'ils arrivent pas à leur dire enfaite. Et du coup voilà nous notre rôle c'est vraiment d'être entre les deux, d'expliquer aux parents que voilà ceux sont des ados et qu'ils ont aussi besoin de leur intimité, d'un peu de liberté même s'ils sont enfermés dans leur chambre et du coup ouai c'est important de leur laisser quand même des choix aussi. Parce que dès fois les parents ont tendance à répondre un peu aux questions des ados avant qu'ils aient répondu, sur la douleur par exemple, ou on peut avoir des parents qui disent : « ah oui oui ça se voit il a mal » et puis l'ado qui dit rien. Là il faut vraiment se recentrer sur l'adolescent en disant « mais toi qu'est-ce que tu en penses ? ». Vraiment se recentrer tout en écoutant la parole des parents parce que souvent ils ont aussi, ouai ils connaissent leur enfant et puis ils ont des informations utiles pour prendre en soin l'ado mais vraiment toujours quand même se recentrer sur l'adolescent, voir vraiment, on voit, je trouve qu'on voit la relation qu'ils ont avec leurs parents : si c'est une relation fusionnelle, une relation, au contraire, ça peut être des relations qui sont très conflictuelles et là ça peut être compliqué à gérer pour les soignants. Quand il y a une relation conflictuelle entre les ados et leurs parents ça peut être très compliqué. On peut avoir des ados aussi, au final, qui se trouvent livrés à eux-mêmes parce qu'ils s'entendent pas avec leurs parents et que, avec des parents qui viennent pas les voir là c'est un peu le contraire là c'est « est-ce que tu veux que l'on appelle tes parents ? Qu'on leur dise quelque chose ? ». Voilà, il faut vraiment s'adapter à chaque situation mais se recentrer toujours réellement sur l'adolescent tout en écoutant la parole des parents. Mais voilà.

ESI : D'accord. Ça marche.

ESI : Alors avant dernière question du coup : A votre avis, quelle place accordent les soignants aux soins relevant de l'image du corps par rapport au soin du corps ? Je sais pas si c'est (silence)

IPDE : Oui. Alors tu voulais dire ? Tu as différencié (silence)

ESI : En gros j'ai différencié les soins qu'on peut apporter qui vont relever de l'accompagnement de l'image corporelle, l'accompagnement enfaite avec l'acceptation, ouai, l'acceptation du changement de son corps par rapport aux soins du corps. Est-ce que les soignants ont la possibilité et le temps par exemple de faire des soins relevant de l'image du corps ?

IPDE : Les soins relevant de l'image du corps, moi je pense tout de suite au massage enfaite au final quand (silence). Parce que c'est vraiment le soin qui permet de rentrer en contact avec l'ado et que l'ado puisse se recentrer sur son corps en lui-même. On a nous des professionnels qui sont formés, les AP. Je sais pas si tu as déjà vu enfaite qu'elles peuvent proposer des massages, y avait Solène et Sandra. Je sais pas si tu te souviens ?

ESI : Ouai

IPDE : Et bien Solène par exemple on peut lui « voilà on sent un ado qui est pas bien, qui est stressé fin voilà on le sent pas bien », on peut facilement lui proposer un soin comme ça du corps type massage. Alors ça peut être massage que des mains, tu as des ados qui vont bien vouloir un massage mais pas forcément voilà du dos ou ça peut être que les mains. Et souvent ouai ça leur permet de vraiment, être reconnecté avec leur corps et c'est des choses que l'on peut proposer. Et enfaite Solène et Sandra sont vraiment elles formées au massage, c'est une formation qu'elles ont fait en externe pour leur vie professionnelle mais autre qu'hospit (silence). Et enfaite elles nous ont aussi fin Solène à effectuer des formations sur les professionnels pour qu'on puisse aussi nous proposer des massages. Alors on les propose pas forcément de la même façon qu'elle puisqu'elle est vraiment, elle est diplômée quoi de massage nous ça va pas être la même chose mais ces soins-là vont nous permettre quand même de rentrer en contact avec l'adolescent, de lui permettre de se recentrer sur lui-même enfaite et voilà.

ESI : En gros, dans ma question ce que je voulais dire, c'est en gros est ce que les soignants prennent autant en considération en gros les soucis de l'image du corps que ceux du corps, fin de la maladie enfaite en soi ?

Ah oui c'est ça que tu voulais dire !

ESI : Je pense ça passe par le biais des massages et tout ça.

IPDE : Ouai c'est un petit différent c'est vrai que moi alors quand j'avais fais le (silence), c'est un peu le même mémoire que le tien au final, c'est le même sujet. Je l'avais fait en 2011 et du coup j'avais interrogé des soignants, des collègues qui au final, imaginait pas toutes les répercussions que ça pouvait avoir sur les adolescents. Donc quand j'avais fait mon travail, j'avais interrogé et des professionnels et des adolescents et du coup enfaite j'avais un peu mis en contact enfaite la version des ados avec la version des professionnels ce qui nous avait permis quand même de nous poser plus de questions et de, d'appréhender les choses, en se disant : « ouai il faut qu'on fasse attention parce qu'effectivement là ils subissent pleins pleins de, pleins pleins de changements et il faut qu'on fasse plus attention encore que pour d'autres enfants, fin ouai pour les enfants parce que l'adolescent c'est vraiment une tranche d'âge particulière. Et du coup il y avait une prise de conscience. Après il y a eu aussi le fait d'avoir une équipe Ob'aja quand même qui montre que la population adolescente est vraiment une population particulière, à part entière, différentes des adultes, différentes des enfants et ce qui permet aussi du coup de ouai de faire la distinction et puis de vraiment se poser les questions. Maintenant, je pense qu'on est, ouai, avec les ados je pense qu'on fait vraiment tous la différence maintenant entre, entre vraiment les soins du corps qu'on peut faire, qu'on peut avoir à faire : pansements de cathé tout ça et puis l'après. Fin on va appréhender différemment les changements corporels qu'ils peuvent avoir. Fin on est tous assez maintenant je pense sensibilisés à ça, ouai.

ESI : D'accord, oui c'est quelque chose qui est reconnue et du coup vous êtes tous plus ou moins sensibilisés. Vous faites, fin, ce qui faut enfaite pour pallier aux perturbations et au changement de leur corps.

IPDE : Ouai, après, pour pallier pas forcément parce que dès fois c'est des changements qui de toute façon vont être (silence) vont opérer donc on va pas forcément faire quelque chose pour ces changements-là, en revanche ce qu'on va faire c'est : les aider à mieux les accepter enfaite. (silence) de mieux les reconnaître et pouvoir poser des mots sur ces changements-là, sur ce qui va leur arriver, ça permet à l'adolescent d'être « prêt » à ces changements-là et de mieux les appréhender parce qu'ils les connaîtront, parce qu'ils sauront ce qui va leur arriver et parce que voilà personne aura eu peur de leur en parler enfaite. C'est plus ça.

ESI : D'accord.

IPDE : Ça va pas les étonner qu'ils perdent leurs cheveux parce que d'emblée on leur dit qu'ils vont perdre leurs cheveux et ils savent qu'ils vont avoir des solutions qui vont leur être apportées. Pour la fonte musculaire, ils savent qu'ils vont perdre en muscles mais ils savent aussi qu'on va pouvoir leur proposer des activités sportives. Tu vois, ils sont accompagnés en fait dans leurs changements et c'est ça qui va être différent. Avant, on avait pas tous ces moyens là pour les accompagner maintenant on les a. C'est important. Ils vont avoir des groupes de paroles pour pouvoir échanger entre ados fin voilà ils vont pouvoir parler de ce qui leur arrive et puis de leurs soucis au quotidien.

ESI : Ok

IPDE : Mais du coup garder une intimité c'est vraiment important aussi. Avant on avait des chambres doubles c'était hyper compliqué en fait parce qu'il pouvait y avoir un adolescent qui se retrouvait à côté d'un enfant et là on mettait un paravent mais il y avait plus d'intimité. Enfin bref c'était compliqué. Maintenant le fait que ce soient des chambres seuls, ils ressentent vraiment une, fin c'est vraiment beaucoup mieux pour eux on va dire. Ils se sentent plus écoutés, plus entendus dans leur intimité en fait. Moi ce que j'avais retenu quand j'avais fait mon mémoire c'était que pour eux les chambres doubles c'était horrible : il avait plus d'intimité et du coup c'était compliqué pour eux mais maintenant le fait qu'ils soient en chambre seul c'est vraiment bien aussi.

ESI : D'accord ok.

ESI : Et du coup ma dernière question c'était : que pensez-vous de l'accompagnement des adolescents au sein des services d'onco-hémato pédiatrie ?

IPDE : Alors je pense que, alors comme je te disais, pour moi c'est vraiment une population à part entière qui a des besoins différents et qui du coup nécessiterait vraiment d'avoir des unités différentes parce que ça leur permettrait d'avoir d'autres activités. Par exemple, tu vois dans le service nous l'activité clown, autant te dire que les ados voilà c'est pas vraiment approprié. La musique sous la forme qu'elle est actuellement dès fois les ados ils aiment bien mais souvent ils ont pas très envie d'écouter de la musique même si les musiciens ils jouent un peu tout style de musique. Il y en a beaucoup qui refusent, tu vois le magicien c'est pareil. Les activités qu'on leur a, fin les activités quotidiennes au final qu'on leur propose actuellement dans le service c'est vraiment des activités en fait qui sont plus tournées vers les enfants plutôt que vers les adolescents, comme la cuisine. Fin même si tu aimes bien faire un gâteau, fin tu vois c'est pas forcément des choses qui sont voilà. Le fait de pas avoir de salle de jeux dédiée pour eux fait que c'est pas du tout pour eux la même chose non plus parce que du coup la même salle de jeux ils vont pas pouvoir par exemple jouer dans la salle de jeux à des jeux vidéos interdits de au moins je sais pas, de 12 ans, s'il y a des enfants de 6 ans, fin voilà. Donc je pense que les, parce qu'il y a plusieurs quand même hôpitaux qui ont des unités dédiées aux adolescents (...) je pense que c'est vraiment beaucoup plus adapté....

ESI : Ah j'entends plus

IPDE : Oups pardon !

IPDE : Donc je te disais que dans les endroits, les CHU où dans les centres hospitaliers où il y avait vraiment des unités dédiées ils avaient que des activités en fait qui étaient en lien avec leurs âges et ça permettait aussi qu'ils se retrouvent entre eux et qu'ils puissent discuter. Là nous au final, les ados sont en même temps que les enfants et ils se retrouvent en salle de jeux avec des enfants. Ils ont pas forcément envie de discuter de la même façon et ça c'est dommage en fait. Ce qui aurait été bien c'est qu'il y ait vraiment un espace réservé aux adolescents pour que voilà ils aient des activités différentes et que voilà ils puissent échanger entre eux sur plein de choses : sur leur maladie, sur comment ils vivent la situation, sur comment ils vivent avec leurs parents. Et donc là maintenant avec Ob'aja, il y a des ateliers qui sont mis en place mais c'est pas pendant leur hospitalisation donc c'est peut-être pas forcément au moment où ils en ont le plus besoin alors que si c'était des unités dédiées ça serait réellement, ils pourraient, ouai ça pourrait beaucoup plus correspondre à leurs besoins du moment.

ESI : D'accord.

IPDE : Donc voilà, je trouve ça un peu dommage mais je pense que voilà on a pas forcément non plus souvent d'adolescents ; parce que je sais pas si tu as vu non plus dans les chiffres, au final c'est pas la population qu'on a le plus souvent donc du coup on va dès fois (silence). C'est rare que l'on accueille 4-5 adolescents, en même temps

dans le service, c'est souvent 1 ou 2. Ils sont pas accueillis au même période et c'est ça qui est compliqué et c'est vraiment la taille des unités d'hémato qui font qu'on a pas de, d'unités dédiées, et c'est pour ça qu'à Paris ils peuvent le faire parce que forcément ils ont plus de malades donc forcément plus d'adolescents qui sont hospitalisés en même temps. Mais je pense que c'est ça le bémol, c'est dans notre accueil, on a pas les activités qui sont adaptées aux ados.

ESI : D'accord

Annexe III - Retranscription entretien n°2

ESI : Bonjour !

IDE : Salut. Ça va tu m'entends bien ?

ESI : Oui super. Ouai ouai. Toi aussi ?

IDE : Ouai niquel.

ESI : Bon impeccable. Du coup je vais refaire la petite présentation avant et puis après on enchaînera sur les questions, si ça te va ?

IDE : Pas de soucis.

ESI : Du coup moi c'est Léa. Je suis étudiante infirmière en troisième année. Du coup dans le cadre du Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers, je travaille sur l'accompagnement d'un adolescent atteint d'un cancer face à la modification de son image corporelle. Ma question de départ est : En quoi la perturbation de l'image corporelle d'un adolescent atteint d'un cancer influe-t-elle la relation soignant-soigné ? Du coup je précise quand même que l'entretien est anonyme. Est-ce que tu m'autorise du coup à enregistrer l'entretien pour pouvoir l'exploiter ensuite ?

IDE : Oui pas de soucis.

ESI : Ok super ! Donc j'ai à peu près 10 questions, oui c'est ça 10 questions pour toi.

IDE : D'accord.

ESI : Donc si tu veux je peux commencer, fin quand tu veux.

IDE : Du coup je dois commencer par quoi ?

ESI : Et bien moi je vais te dire les questions et puis voilà.

ESI : Alors ma première question donc c'est Quel est votre expérience professionnelle en onco-hématologie pédiatrique ?

IDE : Alors quand j'étais en troisième année d'études infirmière j'ai fait mon stage pré-pro en hématologie à Robert Debré en pédiatrie et à la suite de ça du coup j'ai été embauché au 1^{er} septembre 2014 et depuis ça fait 5 ans et demi que j'y suis.

IDE : D'accord. Très bien.

ESI : Ensuite ma deuxième question c'est : quels impacts peut avoir la maladie pendant l'adolescence ? et comment définiriez-vous cette période de vie ?

IDE : Alors du coup ça a un impact. Donc nous nos enfants ont principalement leucémies, lymphomes. Les enfants sont pris en charge généralement, tu as une première partie de protocole qui est sur un mois qui est appelé l'induction et que nous on fait directement à l'hôpital en chambre. Donc pendant minimum 1 mois, ils sont chez nous dans leur chambre, ils ont le droit de sortir de leur chambre s'ils sont pas encore en aplasie mais sinon le reste du temps ils sont coupés, coupés de leurs amis parce que les enfants de moins de 15 ans n'ont pas le droit de venir dans le service donc du coup généralement les amis de ces enfants n'ont pas le droit de venir donc du coup voilà ça coupe un petit peu au niveau social, de tout ce qui se passe à l'extérieur pendant 1 mois. Voilà.

IDE : Et ta deuxième question je ne sais plus ce que c'était ?

ESI : Alors comment définiriez-vous ensuite l'adolescence ?

IDE : Au point de vue sur quel plan tu voudrais ça ?

ESI : Et bien par exemple dans le service comment, vous quel tranche d'âge à peu près ?

IDE : La tranche d'âge ?

ESI : Ouai la tranche d'âge et ce que c'est l'adolescence fin qu'est-ce que ça représente pour un individu ?

IDE : Du coup, nous au niveau des ado, pré-ado on a du 11 ans -15 ans. Même si on est en pédiatrie et qu'on pourrait accepter du coup jusqu'à 18 ans, en région, en tout cas sur Paris, généralement quand on a des ados de plus de 15 ans on les envoie si il y a de la place à l'hôpital St Louis, enfaite qui a une unité d'hématologie l'AJA donc ado jeunes adultes qui est peut-être, qui répond peut-être mieux à leurs besoins vis-à-vis de leurs âges. Donc voilà après si c'est pas possible ou qu'ils ont moins de 15 ans ils restent chez nous. Donc voilà et qu'est-ce que représente l'ado ? Bonne question ! C'est des besoins particuliers, ceux sont plus vraiment des enfants, ceux sont des personnes qui commencent à aller vers l'âge adulte, qui ont des besoins différents, au niveau social aussi c'est différent, c'est un autre contact qui n'est plus forcément dans les jeux, dans les clowns. Voilà. Désolé je ne sais pas trop comment répondre à ta question plus que ça.

ESI : Non mais c'est déjà très bien merci !

ESI : Ensuite donc j'avais une question maintenant qui est plus accès sur l'image corporelle donc c'était : qu'entendez-vous par la notion d'image corporelle ou d'image du corps ?

IDE : Pour moi c'est ce qu'on voit déjà de nous-mêmes face à un miroir et c'est aussi ce qu'on renvoi aux autres. Et dans les deux cas ça peut être compliqué chez nous parce que forcément avec les traitements et la maladie, cette image corporelle change et du coup elle renvoie une image qui n'est pas forcément positive pour la personne pour qui l'image est perturbée.

ESI : D'accord et donc justement quel lien pouvez-vous faire entre l'image du corps et l'identité de l'adolescent ?

IDE : C'est une bonne question ça ! Je pense qu'on a tous à un moment quand on grandit, voilà, on fait attention, c'est plus nos parents qui choisissent les habits, on fait attention au look, on fait attention à la façon d'être coiffé, habillé. Et du coup les adolescents, fin tout le monde à l'adolescence, crée sa propre identité et je pense que le fait d'être enfermé dans cette chambre avec le corps qui se modifie c'est un peu perdre se pouvoir qu'on a sur nous-mêmes, parce qu'on peut rien y faire, il change malgré tout donc j'imagine que ouai ils ont plus l'impression forcément d'être qui ils étaient avant et c'est hyper perturbant.

ESI : Ouai, très bien.

ESI : Ensuite quels sont pour vous les spécificités dans la prise en soin d'un adolescent ayant une perturbation de son image corporelle ?

IDE : Tu veux savoir moi ce que je pense ou par rapport aux choses qui sont mises en place dans le service ?

ESI : Les deux enfaite, ce qui peut être spécifique au fait qu'ils aient une perturbation de leur image corporelle par rapport à d'autres adolescents qui pourraient être hospitalisés dans d'autres services mais sans cette perturbation-là par exemple.

IDE : Du coup les choses qui sont mis en place, tout simplement auxiliaire, infirmière on est, et puer, fin nous du coup on a très peu de puer mais puer, on est en contact direct avec l'enfant donc il y a beaucoup de discussion, d'essayer de les rassurer, de leur dire que tout ça c'est éphémère. Après voilà on a pas forcément une formation concernant la psychologie, fin moi en tout cas en tant qu'infirmière, j'ai pas forcément de formation là-dessus sur la psychologie de l'adolescent. Donc quand je me sens dépassée ou même quand je pense qu'un enfant a besoin d'aide on a des psychologues qui se répartissent enfaite les tranches d'âges, voilà, donc on a une psychologue qui est plus habitué à parler aux adolescents. Donc ça les aide beaucoup et après on a des choses qui sont mis en place, bon pas trop pour les garçons, mais en tout cas pour les filles, il y a par exemple une association qui vient pour faire essayer des perruques du coup les jeunes filles elles ont cette possibilité-là, cette possibilité de choisir sur un catalogue un peu les perruques qui pourraient leur plaire. Et puis comme ça la dame qui s'occupe de ça vient avec et elles font des petits essais. On a aussi toujours beaucoup avec les associations des, de temps en temps, y en a qui viennent avec du maquillage. Donc voilà du maquillage, c'est à usage unique, on a aussi des associations qui viennent maquiller les enfants et les parents. Voilà en gros c'est ça.

ESI : Est-ce que du coup tu pourrais me parler d'une prise en soin qui t'a particulièrement marquée ?

IDE : Oui j'en ai une récente. Un adolescent de 15 ans, qui voilà d'origine portugaise, qui est un peu le style d'ado très vivant, très ouvert qui a ses copains, qui sort et tout. Et du coup à l'annonce de sa maladie, il s'est complètement effondré et après il a repris pied un petit peu et tout, il était pas en aplasie donc tout se passait bien, et puis donc du coup le contact devenait de plus en plus facile. Sauf que la chute des cheveux est arrivée, elle arrive généralement autour de 2-3 semaines, ouai 2 semaines après le début du traitement. Et du coup là ça a été la dégringolade, il voyait tous ses cheveux dans son lit, quand il se regardait dans le miroir il prenait ses cheveux, il voyait qu'il y avait des touffes entières qui partaient. A partir de là, le contexte de soin a été très compliqué parce qu'il s'est complètement renfermé. Il faisait que dormir, il refusait d'avoir de la visite, il refusait de faire des skypes avec ses amis. Donc voilà il s'était un peu coupé de tout ça et ça a été hyper dur de renouer un lien avec lui malgré les différents professionnels de santé qu'il pouvait rencontrer et qui essayaient de le rassurer en disant « t'inquiète pas tout ça c'est éphémère, tu verras tes cheveux ils vont repousser ! ». Moi j'y allais dans l'humour en disant « ça se trouve tu avais les cheveux raides, ça va repousser avec des bouclettes et tout » donc dès fois j'avais une petite esquisse de sourire mais voilà ça a été compliqué parce que du coup pour tout ce que je venais faire c'était, ouai y avait plus de dialogue. C'est limite dès fois il me disait « non je veux pas, laisse-moi tranquille ! ». Donc ses médicaments ils voulaient plus les prendre, il en avait marre, il disait « je veux rentrer chez moi, j'en ai marre ! ». Voilà

ESI : En gros la perturbation de son image corporelle là elle le renfermait complètement vis-à-vis de vous et vis-à-vis des soins aussi.

IDE : Ouai ça devenait compliqué.

ESI : D'accord.

ESI : Et du coup qu'est-ce que vous avez mis en place enfaite, fin je sais pas si comme c'est récent vous avez eu le temps de mettre en place des choses pour pallier à cet isolement ou pas ?

IDE : Oui et non. On essaie nous de discuter avec lui, on a fait beaucoup venir les psychologues parce que du coup il était pas bien et que il y avait un impact non seulement sur les soins mais aussi au niveau social avec sa famille. Il a été beaucoup vu par les psychologues, fin la psychologue qui s'occupait de lui, les médecins et tout. On essayait de le motiver parce que du coup il voulait plus rien faire donc je lui ai dit : « je te ramène les vélos d'appartement là, tu vas faire un petit peu de sport et tout, on se laisse pas abattre ! Aujourd'hui tu t'habilles en mode beau gosse, donc c'était de la remotivation tous les jours ». Donc voilà c'est sûr ça que l'on a essayé de remonter un petit peu la pente même si forcément ça a pas fait pousser ses cheveux plus vite, qu'avec les nausées c'est un peu compliqué aussi de les faire manger donc il y a une perte de poids, le fait de pas bouger et d'être alité même si c'est pas nous qui les forçons à s'aliter mais il s'ennuie tellement qu'enfaite il reste dans le lit. Donc le fait de les bouger et tout, leur faire un petit peu d'activités sportives ; on a des profs de sport aussi qui viennent, des profs tout court, je pense que ça lui a fait un petit peu de bien même si c'est toujours dur sur un adolescent de remonter le moral.

ESI : D'accord, merci en tout cas pour ce partage.

ESI : Ensuite mon autre question c'était : Qu'est ce qui est mis en jeu lors de la relation soignant-soigné auprès de ces patients ? Je sais pas si tu comprends ma question...

IDE : Non, ahah

ESI : Enfaite c'est lors de la relation entre vous soignant et le patient, qu'est ce qui peut être chamboulé enfaite ? Fin qu'est-ce que dans cette relation va être impacté par le fait qu'il y ait cette perturbation d'image corporelle ?

IDE : Du coup c'est tout une baisse de morale qui, même si par exemple là c'était un ado très sympa, tu peux avoir un peu une sorte de refus des soins : comme les médicaments par la bouche qui sont indispensables, les constantes qui le sont tout autant parce qu'on est quand même, tu as un ado, un enfant qui a de la fièvre c'est quand même important d'avoir tous les paramètres vitaux et y a des fois où c'est compliqué parce que on vient prendre la température, pff, je sais pas si on est en aplasie fébrile on va prendre la température toutes les heures donc même nous en tant qu'adulte prendre la température toutes les heures ça nous embêterais assez rapidement. Donc voilà ils nous en empêchent dès fois de faire les soins donc aux vues de la charge de travail qu'on a, un soin qui peut te

prendre 5 minutes ça te prend vite 30 minutes-1heure. Donc voilà faire accepter que tous les soins se, doivent se faire, ouai c'est de la négociation à chaque fois.

ESI : Et du coup la négociation, comment dire si je peux interpréter ou pas, tu vas confirmer du coup ; c'est par la communication.

IDE : Oui c'est ça. C'est horrible à dire mais on passe par plusieurs étapes. Au début on parle enfin je veux dire on veut pas être méchant, on parle gentiment, on explique l'importance de pourquoi ils ont besoin de ça donc on est gentil mais après y a des moments où on est obligé d'être un peu plus dur en disant : « mais tu te rends (silence) fin c'est hyper important si tu veux sortir enfaite, tu n'as pas le « choix ». Et ce qui est dur comparé à l'adulte, c'est que l'adulte tu peux leur dire « vous voulez pas le prendre en soi c'est votre problème » alors que chez l'enfant tu peux pas. Tu peux pas te permettre de lui dire « bon ba tu veux pas prendre des médicaments, y a pas de soucis » ? Donc voilà.

ESI : D'accord, ok.

ESI : C'est un perpétuel échange à faire et (silence)

IDE : Oui c'est ça c'est de la communication plus plus plus !

ESI : Et du coup dans cette prise en soin, j'avais une question aussi par rapport à la famille donc : Quelle place attribuez-vous à la famille dans cette prise en soin ?

IDE : Nous la famille c'est toujours super important ; toute façon c'est généralement le pilier numéro 1, que ce soit les parents ou autres ça dépend chaque enfant a son importance donnée à chaque personne de la famille. Mais pour nous, on va forcément prendre en charge l'enfant mais si l'entourage n'est pas bien notre prise en charge ne sera pas optimale. Donc on a également des psychologues qui peuvent suivre les parents. On passe dès fois plus de temps même à rassurer les parents, à les motiver et tout parce qu'on leur dit que si eux ils craquent et qu'ils sont pas aptes à soutenir leurs enfants : comment leurs enfants vont faire ? Donc on joue un peu le rôle de psychologue des deux côtés, on les inserts beaucoup dans les soins quel qu'il soit la prise de médicaments, les constantes, la douche, le bain. Vraiment à chaque moment ils sont là avec l'autorisation de l'un et de l'autre parce qu'on a également des gestes invasifs comme les myélogrammes, les ponctions lombaires. Donc à chaque fois on leur demande « qu'est-ce que vous préférez ? est-ce que vous voulez être là ? est-ce que vous voulez pas être là ? Surtout à aucun moment on les culpabilise, voilà c'est chacun à ses limites et on comprend tout à fait. Les parents ont le droit, fin ça dépend en greffe ils n'ont pas le droit mais sinon dans toutes nos autres chambres les parents ont le droit de dormir avec leur enfant, donc une personne par enfant. Pour nous, c'est super important et même actuellement avec cette histoire de confinement et tout, où je sais qu'il y a des endroits par exemple en maternité les papas ne peuvent pas entrer, nous on s'est dit que c'était formellement interdit pour nous de concevoir que les parents ne puissent pas venir voir les enfants donc on autorise toujours les parents à venir.

ESI : Et j'avais juste une petite question sur ce que tu viens de dire par rapport à la douche et au bain. Par rapport aux adolescents du coup qui ont, qui peuvent avoir une perturbation de leur image et possiblement de leur identité. Comment ça se passe ? Parce que j'imagine que pour des enfants de 8 ans par exemple, ça va moins pose de problème mais pour une adolescente ou un adolescent de 14-15 ans, comment s'est accepté par exemple ?

IDE : Généralement, on laisse même si c'est important pour nous de voir l'état cutané des enfants à cause des toxicités des médicaments qu'ils reçoivent, là c'est propre à chaque infirmière mais moi je sais que je laisse complètement l'intimité à ces ados. Je leur dis « si tu as besoin d'aide y a pas de soucis, je viens, tu me dis » par exemple pour faire le dos ou des choses comme ça. Mais généralement ils sont assez pudiques donc je leur dis « voilà tu m'appelles si y a besoin ». Pour ceux qui ont des douches je leur dis : « tu vas à la douche mais bien sûr tu ne fermes pas la porte à clé en cas de besoin ». Et je les laisse faire ce qu'ils ont à faire. Si c'est en chambre de greffe malheureusement la douche, la toilette au lavabo et du coup je leur dis « je fais ta chambre, je fais ton lit et ensuite je te laisse faire ta toilette » et je considère moi personnellement que de toute façon chaque jour ils sont auscultés de la tête au pied par les médecins et que c'est déjà suffisamment dur pour eux cette perte d'intimité que je ne vais pas moi en plus aller tout examiner tous les jours.

ESI : D'accord, très bien.

ESI : Ensuite, ma question c'était à votre avis, quelle place accordent les soignants aux soins relevant de l'image du corps par rapport au soin du corps ? Je vais expliciter peut-être un petit peu parce que ça peut être

IDE : Ouai vas-y

ESI : Enfaite c'était pour savoir si, est-ce que les soignants dans leurs prises en soin accordent de l'importance enfaite à soigner les troubles de l'image du corps, fin à les aider à accepter leur corps qui change par rapport aux soins vraiment techniques du corps : à l'administration des traitements tout ça. Est-ce que c'est possible pour vous de vous impliquer par rapport justement aux possibles perturbations de l'image corporelle qu'ils peuvent avoir ?

IDE : Du coup là je vais plutôt te parler pour mon service et moi, c'est très important pour nous. On fait ce qu'on peut on va dire à notre niveau et le problème qui nous bloque énormément enfaite c'est notre charge de travail en termes de soins techniques qui du coup ne nous permet pas de pouvoir passer autant de temps et discuter autant qu'on le voudrait avec les adolescents. Du coup ça nous bloque un peu et c'est vrai que souvent on essaye un peu, en même temps que tu fais un soin, tu fais pas que ton soin technique tu te concentres, fin tu te concentres aussi sur l'enfant en lui-même de savoir comment il va et tout. Sauf que on a très peu de temps, que c'est très compliqué et du coup si un moment on sent que ça prend trop de temps et qu'on arrive pas à gérer, j'avoue je vais faire appels à une tierce personne qui., comme les psychologues peut-être ou des gens des assos pour m'aider parce que malheureusement moi j'aurais pas forcément le temps de le faire.

ESI : Oui, ce qui est compréhensible. Mais du coup enfaite c'est quand même quelque chose qui est assez, fin dont les professionnels sont assez sensibles dans les services ?

IDE : Ah ça oui on essaye, on fait toujours du mieux qu'on peut, on les rassure et tout. On leur propose par exemple, je parle pour les filles, j'ai jamais eu des garçons avec les cheveux longs mais par exemple les filles qui ont des cheveux longs on leur a expliqué. C'est hyper dur pour elle de savoir que leurs cheveux vont tomber parce que ça fait un peu partie de leur identité, c'est vrai qu'en tant que fille ça peut être assez important et on leur dit « ba si tu veux on se fait un petit atelier coiffure pour faire une sorte d'étape, d'intermédiaire entre les cheveux longs et la chute totale des cheveux ». Donc voilà on est pas coiffeur mais on essaye, si elles acceptent, de faire un petit carré ou de couper centimètres par centimètres, ça peut les aider. Voilà on essaye de faire à notre échelle ce qui nous est possible mais oui par contre c'est toujours super important que ce soit pour moi ou chacune de mes collègues.

ESI : Très bien.

ESI : Et donc j'avais une dernière question donc là c'est vraiment sur ce que tu penses donc c'était : que pensez-vous de l'accompagnement des adolescents au sein des services d'onco-hémato pédiatrie ?

IDE : Je pense que c'est super important mais je pense qu'on manque de moyens et de personnels. Qu'il y a déjà beaucoup de choses, fin je sais que sur mon hôpital il y a énormément de choses qui sont faites et qu'on a de la chance par rapport à d'autres services mais que c'est jamais assez. Les journées sont longues pour eux et voilà qu'on devrait faire encore plus pour cette étape qui, déjà rien que la maladie c'est hyper difficile. Les petits c'est vrai que généralement ils le supportent mieux, les ados pour eux s'est encore plus compliqué donc voilà je pense qu'on devrait faire toujours plus pour eux.

ESI : Et du coup fin comment dire, parce que du coup pour les enfants c'est un peu plus, parce que du coup je reprends tes propos ça semble un peu plus facile tandis que pour les adolescents tu me parles de difficultés mais est-ce que tu peux expliciter ? Fin quels types de difficultés ils peuvent rencontrer dans des services d'onco-hémato pédiatrie ?

IDE : Fin eux l'image corporelle comme on le disait au tout début ça a forcément plus d'importance donc du coup ça a plus d'impact parce qu'ils vont pas avoir leurs potes. Et puis quand les potes ils disent « vas-y je passe te voir », non enfaite il a pas envie parce qu'il est devenu chauve, parce qu'il est devenu maigre donc voilà chose qu'un petit à part nous dire « les cheveux ça me gratte » y a pas grand-chose alors que les ados on voit vraiment que c'est un changement d'humeur.

ESI : D'accord. Bon voilà j'ai posé toutes les questions de mon guide d'entretien, je sais pas si tu as des questions sur les questions que je t'ai posé ou d'autres ?

IDE : Non je trouve c'est un bon sujet.

Annexe IV - Tableau d'analyse des entretiens

Cadre théorique	Guide d'entretien / Objectifs	Réponse des infirmiers	
		IDE	PUER
L'adolescence	Identifier la définition de l'adolescence	<p>Adolescence</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ceux sont plus vraiment des enfants, ceux sont des personnes qui commencent à aller vers l'âge adulte » <p>Caractéristiques de l'adolescence</p> <ul style="list-style-type: none"> - « besoins particuliers », « besoins différents » - « tout le monde à l'adolescence crée sa propre identité » 	<p>Adolescence</p> <ul style="list-style-type: none"> - « la population adolescente est vraiment une population particulière, à part entière, différentes des adultes, différentes des enfants » - « période qui de base est très très difficile pour un adolescent lambda » - « l'adolescence c'est vraiment la base, c'est le moment où on se construit soi-même » - « sans que les adolescents ne soient malades c'est vraiment une période de vie qui n'est pas simple parce qu'ils sont en train de changer tout simplement » <p>Caractéristiques de l'adolescence</p> <ul style="list-style-type: none"> - « leurs corps est en train de changer », « de base un adolescent justement subi des modifications corporelles » - « sont en train d'affirmer leur identité » - « l'estime de soi est en train de se construire » - « s'orienter professionnellement » - « commencent à avoir leur indépendance, ils voient leurs copains, sont plus avec leurs parents en tout cas pas dans la vie quotidienne » - « quand il y a une puberté qui s'installe » - « ils vont grandir quand même, ils vont quand même, pour une jeune fille, elle va avoir les premiers signes de sa puberté avec une poitrine qui pousse »
Adolescence et processus de développement	Repérer les besoins de l'adolescent impactés par la maladie et leurs conséquences	<p>Isolement social</p> <ul style="list-style-type: none"> - « coupés, coupés de leurs amis », « ça coupe un petit peu au niveau social », « dans leur chambre » - « il y avait un impact non seulement sur les soins mais aussi au niveau social » - « il s'ennuie tellement qu'enfaite il reste dans le lit » 	<p>Autonomie / indépendance</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ils ont l'habitude d'avoir leur indépendance, leur autonomie et que là du coup le fait d'être malade et d'être hospitalisé et ba ils ont plus du tout [...] la même façon de vivre » - « c'est important de leur laisser quand même des choix »

		<p>Besoin d'appartenance à un groupe</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ils vont pas avoir leurs potes » - « les enfants de moins de 15 ans n'ont pas le droit de venir » 	<p>Individuation</p> <ul style="list-style-type: none"> -« si on n'a pas des bases, enfaite, d'estime de soi, de confiance en soi pendant cette période-là [...] c'est compliqué pour la construction du futur homme ou femme qu'il va devenir » - « ils subissent comme ça pleins de modifications dans leur corps qui sont pas du tout enfaite ba facile à appréhender pour eux » <p>Besoin d'appartenance à un groupe</p> <ul style="list-style-type: none"> - « besoin de s'identifier à des groupes. C'est vraiment la particularité de l'adolescent », « besoin de s'identifier entre eux » - « ils ont le droit à 2 visites par jour »
<p>Adolescence et cancer</p>	<p>Identifier les différentes perturbations corporelles citées par les soignants et leurs conséquences sur les adolescents</p>	<p>Atteintes corporelles</p> <ul style="list-style-type: none"> « la chute de cheveux » « perte de poids » <p>Les conséquences :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « y avait plus de dialogue » - « la chute de cheveux est arrivée [...] du coup là ça a été la dégringolade » <p>Refus de soin :</p> <ul style="list-style-type: none"> « non je ne veux pas laisse-moi tranquille ! » « ses médicaments il voulait plus les prendre » « une sorte de refus de soin », « ils nous en empêchent dès fois de faire les soins », « faire accepter que tous les soins doivent se faire » <p>Repli sur soi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - «il s'est complètement renfermé », « faisait que dormir », « refusait d'avoir de la visite », « refusait de faire des skypes avec ses amis », « il voulait plus rien faire » 	<ul style="list-style-type: none"> - « chaque ado est différent ils vont pas forcément avoir les mêmes perturbations de leur image » - « ces perturbations-là sont en plus des perturbations qu'ils ont de façon naturelle » - « induites par la maladie en elle-même et [...] par les effets indésirables des traitements » - « il y a réellement toujours une perturbation de leur image corporelle », « ils ont toujours une modification de leur image corporelle » <p>Atteintes corporelles</p> <ul style="list-style-type: none"> « amaigrissement », « syndrome cushingoïde, [...] faciès qui change, la forme du visage qui s'arrondit », « alopecie », « fonte musculaire », « amputation », « cathéters centraux », « alopecie », « peau qui s'effritait » <ul style="list-style-type: none"> « on se dit que l'alopecie est plus difficile pour les jeunes filles que pour, pour les jeunes hommes [...] pour les garçons aussi c'était compliqué enfaite d'avoir la perte de cheveux » « se dire qu'ils vont pouvoir mettre une casquette et que ça va être bon mais non c'est pas si simple que ça » « c'est vraiment pas simple de perdre ses cheveux »

<p>Notion et concept d'image du corps</p>	<p>Identifier la définition des soignants de l'image corporelle ou image du corps</p>	<p>Image du corps / image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ce qu'on voit déjà de nous-mêmes face à un miroir et c'est aussi ce qu'on renvoi aux autres » - « image corporelle change » - « image qui n'est pas forcément positive pour la personne pour qui l'image est perturbée » 	<p>Image du corps / image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> - « comment enfaite l'adolescent se voit », « comment l'adolescent se voyait », « quelle image lui avait de son propre corps » - « l'adolescent va pas forcément se voir comme nous on le voit », « pas forcément en adéquation avec ce que nous on perçoit ou ce que les parents peuvent percevoir », « peut être perçue de différentes manières »
<p>Notion et concept : image du corps, image de soi, identité</p>	<p>Cibler la représentation des soignants en ce qui concerne le corps comme caractéristique de l'identité de l'adolescent</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « être enfermé dans cette chambre avec le corps qui se modifie c'est un peu perdre ce pouvoir qu'on a sur nous-mêmes, parce qu'on peut rien y faire, il change malgré tout » - « fait attention au look », « attention à la façon d'être coiffé, habillé » - « c'est hyper dur pour elle de savoir que leurs cheveux vont tomber parce que ça fait un peu partie de leur identité » <p>Image de soi</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ils ont plus l'impression forcément d'être qui ils étaient avant » - « c'est hyper perturbant » 	<ul style="list-style-type: none"> - « leur image corporelle devient en adéquation avec le groupe dans lequel ils sont souvent » - « avoir sa maladie enfaite, son alopecie etc.. il a eu le sentiment qu'il pouvait plus du coup appartenir à ce groupe de copains qu'il avait là parce que finalement il n'avait plus l'image de gothique [...] avec ses cheveux longs » - « c'est compliqué pour eux de pouvoir avoir leur propre identité parce qu'ils arrivent plus justement à s'identifier [...] à des groupes via leurs amis » <p>Image de soi</p> <ul style="list-style-type: none"> - « elle était tellement malheureuse de voir comment elle était devenue, qu'elle n'arrivait pas à s'accepter elle-même » - « eux se voient changer et souvent ils se reconnaissent plus enfaite », « c'est ça qui est très compliqué c'est s'ils ne se reconnaissent plus eux-mêmes », « ne plus se reconnaître du tout », « on a du mal à les reconnaître » « un adolescent de base, dès fois se reconnaît plus [...] dans le miroir, effectivement il se voit changer [...], un adolescent qui a en plus un cancer et ba là il peut ne plus se reconnaître du tout enfaite », « qui arrivait pas du tout à se reconnaître dans la jeune fille qu'elle était devenue et que c'était vraiment très compliqué pour elle » - « le fait de plus réussir à se reconnaître voilà c'est compliqué pour avoir une estime de soi »

<p>Relation soignant-soigné : accompagnement, information, activités comme ressources</p>	<p>Relever les points importants du rôle infirmier dans l'accompagnement face aux perturbations corporelles</p>	<p>Pluridisciplinarité et soins de support : « je vais faire appel à une tierce personne »</p> <ul style="list-style-type: none"> - « psychologues », « on a fait beaucoup venir les psychologues », « psychologues qui peuvent suivre les parents » - « les associations » : « perruques » - « motiver », « remotivation » - « faire un petit peu d'activités sportives », « faire un petit peu de sport », « vélos d'appartements », « tu t'habilles en mode beau gosse » - « atelier coiffure pour faire une sorte d'étape, d'intermédiaire entre les cheveux longs et la chute totale des cheveux » 	<p>Accompagnement « ils sont accompagnés en fait dans leurs changements », « ce qu'on va faire c'est les aider à mieux les accepter en fait »</p> <p>Information « ça va pas les étonner qui perdent leurs cheveux parce que d'emblée on leur dit qu'ils vont perdre leurs cheveux et ils savent qu'ils vont avoir des solutions qui vont leur être apportées » « tout ce qu'on peut leur dire en tout cas sur la fatigue, la fonte musculaire, sur parfois une prise de poids liés aux corticoïdes » « pour la fonte musculaire, ils savent qu'ils vont perdre en muscles mais ils savent aussi qu'on va pouvoir leur proposer des activités sportives » « mieux les reconnaître et pouvoir poser des mots sur ces changements-là, sur ce qui va leur arriver, ça permet à l'adolescent d'être 'prêt' à ces changements-là et de mieux les appréhender parce qu'ils les connaîtrons, parce qu'ils sauront ce qui va leur arriver »</p> <p>Pluridisciplinarité et soins de support : « soins de support » « la socio-esthéticienne » :</p> <ul style="list-style-type: none"> • « perruques », « les perruques avec des cheveux naturels sont très très cher et pas très bien remboursées par la sécurité sociale » • « Donc la socio-esthéticienne, elle va apporter euh pleins de réponses à ça, fin il peut y avoir des foulards qui sont proposés, des techniques pour fixer les perruques, pour mettre des perruques qui vont faire que ça va pas embêter » • « massages » : « se reconnecter avec son corps », « reprendre conscience que c'est leur corps » <p>« L'APA » : « garder une tonicité quand même musculaire », « on va leur apporter le vélo dans la chambre » « la diététicienne » : « orienter vers la diététicienne », « si on voit qu'une ado avec les corticos elle prend beaucoup de poids [...] est ce que tu aimerais qu'on fasse un point avec la diététicienne »</p>
--	---	--	--

			<p>➔ « permettent de les aider dans leur construction d'identité »</p> <p>Activités / Ressources « tous les réseaux sociaux » : « leur permettre de pouvoir continuer à avoir cette vie sociale là sur les réseaux », « avoir le contact enfaite avec leurs amis même quand ils sont hospitalisés », «leur permettre quand même de continuer à vivre dans un groupe » « ils vont avoir des groupes de paroles pour échanger entre ados »</p> <p>« don de cheveux » : « souvent elles aiment bien le faire justement parce qu'elles ont l'impression d'être utile pour d'autres ados qui vont être dans la même situation qu'elle » « ils vont avoir des groupes de paroles pour échanger entre ados »</p>
<p>Relation soignant-soigné : communication soignant-soigné, besoin d'intimité, l'écoute</p>	<p>Identifier les points clé de la relation soignant-soigné avec l'adolescent atteint de cancer</p>	<p>Communication soignant-soigné - « c'est un autre contact qui n'est plus forcément dans les jeux, dans les clowns » - « c'est de la communication plus plus plus ! » - « beaucoup de discussion », « discuter avec lui » - « essayer de les rassurer », « rassurer » - « l'humour »</p> <p>- « faire accepter que tous les soins doivent se faire, ouai c'est de la négociation à chaque fois. »</p> <p>Intimité : « je laisse complètement l'intimité à ces ados », « généralement ils sont assez pudiques », « chaque jour ils sont auscultés de la tête au pied par les médecins et que c'est déjà suffisamment dur pour eux cette perte d'intimité »</p>	<p>« leur laisser un temps vraiment aussi d'adaptation »</p> <p>Communication soignant-soigné - L'« accroche » « apprendre un petit peu à les connaître » « savoir ce qu'ils aiment faire » « quels sont leurs passions, quels sont leurs intérêts [...] on va pouvoir avoir une accroche » « pour s'occuper d'un adolescent ce qui est important enfaite c'est d'avoir une accroche avec lui » « nous en tant que soignants il va vraiment falloir qu'on trouve une accroche et qu'on puisse discuter avec lui de ce qui l'intéresse réellement » « si on trouve pas leurs centres d'intérêts ils vont pas avoir envie de répondre à nos questions » « faut s'intéresser à ce que les ados font, ce qu'ils aiment » « si on n'a pas d'accroche, il va forcément se murer dans le sommeil [...], dans le travail [...] dans les jeux vidéos, [...] dans pleins pleins de choses »</p>

			<p>- Les atteintes corporelles « c'est inéluctable, le premier biais ça va être les cheveux », « On va souvent du coup aborder les perturbations de leur image par là, fin moi je commence par là souvent. Je commence par les cheveux parce que ça va être souvent à partir de leurs questions enfaite. » « c'est toujours la même chose on fait en fonction de la pathologie. »</p> <p>« elles se sont vu avec les corticoïdes grossir et sans forcément qu'on est l'impression que ça pose un problème et au final il y a un réel problème »</p> <p>→ <i>communication non verbale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - « tu leur demande d'aller sur la balance [...] elles sont vraiment fixer sur le poids [...] on peut sentir qu'il y a un malaise » - Il faut vraiment qu'on fasse attention et qu'on soit sensible à, justement toutes leurs petites réactions », <p>→ <i>communication verbale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - « petites phrases », « petites phrases du quotidien », « des petites phrases et ces petites phrases là c'est un peu des appels, des « appels à l'aide » où on se dit « ils pointent quelque chose » - « si ils te font cette petite phrase là, ça veut dire que tu peux aller leur en parler et qu'ils vont en parler enfaite », « c'est quelque chose qui les gêne et qui est important pour eux », « y a rarement des phrases anodines » <p>Intimité</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ils ont aussi besoin de leur intimité, d'un peu de liberté même s'ils sont enfermés dans leur chambre » « garder une intimité c'est vraiment important aussi » - « chambre seul », « ils se sentent plus écoutés, plus entendus dans leur intimité enfaite » <p>Conséquences d'un déséquilibre de la relation :</p>
--	--	--	--

			<p>- « il faut pas s'arrêter à des premières relations qui sont parfois difficile » « elle vraiment abîmée enfaite par la maladie et par tout ce qu'elle avait vécu »</p> <p>Relation conflictuelle/ Rejet du soignant « un petit peu mec hante enfaite avec les soignants », « toujours un peu sur la défensive », « vraiment pas sympa dès fois », « insulter les soignants », « elle en devenait méchante », « c'était sa manière à elle de se défendre, c'était un mécanisme de défense qu'elle avait parce qu'elle arrivait plus à se reconnaître, elle arrivait plus à savoir qui vraiment elle était parce qu'elle se reconnaissait plus du tout »</p>
Relation soignant-soigné	Repérer le rôle de la famille dans la prise en soin, l'importance que les soignants lui donnent	<p>« la famille c'est toujours super important », « c'est généralement le pilier numéro 1 », « les parents ou autres », « si l'entourage n'est pas bien notre prise en charge ne sera pas optimale » « on passe dès fois plus de temps même à rassurer les parents, à les motiver »</p> <p>Famille et soins « on les inserts beaucoup dans les soins [...] prises de médicaments, les constantes, la douche, le bain » « les parents ont le droit de dormir avec leur enfant, donc une personne par enfant » (hors greffe !) « à chaque moment ils sont là avec autorisation de l'un et de l'autre » « à aucun moment on les culpabilise »</p>	<p>« que ce soit un enfant ou un adolescent il faut prendre en soin toute la famille », « la famille c'est pas évident », « ils connaissent leur enfant et puis ils ont des informations utiles pour prendre en soin l'ado »</p> <p>Limites de la présence parentale « il faut voir la relation qu'ils ont ensemble », « une relation fusionnelle [...] ça peut être des relations qui sont très conflictuelles » « on peut avoir des ados aussi, qui se trouvent livrés à eux-mêmes [...] avec des parents qui viennent pas les voir. »</p> <p>- <i>Limite l'appartenance à un groupe</i> « ils se retrouvent 24h sur 24 avec leurs parents et ça peut être compliqué pour eux de ne pas pouvoir voir leurs amis » « ils ont le droit à 2 visites par jour. Les deux parents voulaient venir tout le temps [...] il avait qu'une envie c'était de voir d'autres personnes que ses parents »</p> <p>- <i>Limite processus individuation / autonomisation</i> « On voit des ados qui dès fois régressent un peu quand leurs parents sont toujours avec eux [...] des ados qui au final suivent toujours l'avis des parents et on l'impression [...] qu'ils ont plus justement leur identité »</p> <p>- <i>Limite la communication soignant-soigné</i> « on peut discuter seul avec eux sans que les parents soient là », « un peu en aparté, souvent quand des parents sont pas</p>

			<p>forcément à l'écoute [...] on a pas envie qu'ils soient gênés et répondent : non non c'est pas grave ; parce qu'ils ont pas envie de vexer leurs parents »</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ « s'adapter à chaque situation mais se recentrer toujours réellement sur l'adolescent tout en écoutant la parole des parents », « il faut vraiment se recentrer sur l'adolescent [...] tout en écoutant la parole des parents » ➔ « notre rôle c'est vraiment d'être entre les deux, d'expliquer aux parents [...] » <p>Famille et soins « quand je fais un soin [...] et je lui demande toujours : est ce que tu veux qu'on fasse sortir tes parents ? »</p>
Relation soignant-soigné, accompagnement infirmier	Repérer les ressentis, vécu des soignants face aux prises en soin	<p>« le contexte de soin a été très compliqué parce qu'il s'est complètement renfermé », « mais voilà ça a été compliqué parce que du coup pour tout ce que je venais faire c'était », « Ouai ça devenait compliqué », « ba y a des fois où c'est compliqué parce que ba on vient prendre la température », « Sauf que on a très peu de temps, que c'est très compliqué »</p> <p>« ça a été hyper dur de renouer un lien avec lui », « toujours dur sur un adolescent de remonter le moral », « Et ce qui est dur comparé à l'adulte »</p> <p>« compliqué » - cité 5 fois « dur » - 3 fois</p>	<p>« c'était pas facile de prendre en soin, fin de la prendre en soin pour tous les soignants », « on arrivait pas à accrocher »</p> <p>« des relations qui sont très conflictuelles et là ça peut être compliqué à gérer pour les soignants. », « quand il y a une relation conflictuelle entre les ados et leurs parents ça peut être très compliqué »</p> <p>« là ça devenait plus compliqué. », « , ça a été un peu compliqué après de lui faire comprendre », « là ça peut être compliqué à gérer pour les soignants », « parents ça peut être très compliqué », « Avant on avait des chambres doubles c'était hyper compliqué », « Enfin bref c'était compliqué », « et c'est ça qui est compliqué »</p> <p>« compliqué » - 7 fois</p>
Relation soignant-soigné : accompagnement infirmier	Evaluer la considération que les soignants portent aux soins liés aux perturbations de l'image corporelle	<p>« c'est très important pour nous », « c'est toujours super important que ce soit pour moi ou chacune de mes collègues » « on fait ce qu'on peut on va dire à notre niveau », « on essaie de faire à notre échelle ce qui nous est possible »</p>	<p>« les soins relevant de l'image du corps, moi je pense tout de suite au massage [...] parce que c'est vraiment le soin qui permet de rentrer en contact avec l'ado et que l'ado puisse se centrer sur son corps en lui-même » « on a nous des professionnels qui sont formés, les AP »</p> <p>Les AP : « à effectuer des formations sur les professionnels pour qu'on puisse aussi nous proposer des massages », « nous ça va pas être la même chose mais ces soins là vont nous permettre</p>

			<p>quand même de rentrer en contact avec l'adolescent, de lui permettre de se recentrer sur lui-même »</p> <p>Evolution « en 2011 [...] j'avais interrogé des soignants, des collègues qui au final, imaginaient pas toutes les répercussions que ça pouvait avoir sur les adolescents », « il y avait une prise de conscience », « Maintenant [...] je pense qu'on fait vraiment tous la différence [...] entre vraiment les soins du corps qu'on peut faire, qu'on peut avoir à faire : pansements de cathé et tout ça et puis l'après » « on va appréhender différemment les changements corporels qui peuvent avoir » « on est tous assez maintenant je pense sensibilisés à ça » « à l'époque on n'avait pas tout ce qui est soins de support », « maintenant il y a quand même pas mal de choses qui ont pu être développé », « avant, on avait pas tous ces moyens là pour les accompagner maintenant on les a. C'est important. »</p> <p>➔ « ce qui maintenant est proposé tout au long de l'hospitalisation [...] je pense que c'est vraiment des atouts pour qu'ils puissent en fait se construire »</p>
<p>Relation soignant-soigné : accompagnement infirmier</p>	<p>Relever les différentes problématiques que peuvent rencontrer les soignants lors de la prise en soin des adolescents atteints de cancer en service hospitalier</p>	<p>Difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « on manque de moyens et de personnels » - « notre charge de travail en termes de soins techniques », « permet pas de pouvoir passer autant de temps et discuter autant qu'on le voudrait », « on a très peu de temps, que c'est très compliqué », « malheureusement moi j'aurais pas forcément le temps de le faire » « il y a énormément de choses qui sont faites [...] mais que c'est jamais assez », « on devrait faire toujours plus pour eux » <p>Alternative / solution ?</p>	<p>Difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « dans le service nous l'activité clown [...] c'est pas vraiment approprié », « la musique [...] il y en a beaucoup qui refusent », « le magicien c'est pareil », « les activités quotidiennes au final qu'on leur propose actuellement dans le service c'est vraiment des activités en fait qui sont plus tournés vers les enfants plutôt que vers les adolescents », « mais je pense que c'est ça le bémol, c'est dans notre accueil, on a pas les activités qui sont adaptées aux ados », « de pas avoir de salle de jeux dédiée pour eux » « là nous au final les ados sont en même temps que les enfants [...] se retrouvent en salle de jeux avec les enfants, ils ont pas forcément envie de discuter de la même façon » - « c'est dommage en fait », « je trouve ça un peu dommage »

		<p>« unité d'hématologie AJA donc ado jeunes adultes [...] qui répond peut-être mieux à leurs besoins vis-à-vis de leurs âges »</p>	<p>- « au final c'est pas la population qu'on a pas le plus souvent », « c'est rare que l'on accueille 4-5 adolescents en même temps » « ils sont pas accueillis au même période et c'est ça qui est compliqué »</p> <p>Alternative / solution ? « c'est vraiment une population à part entière qui a des besoins différents et qui du coup nécessiterait vraiment d'avoir des unités différentes parce que ça leur permettrait d'avoir d'autres activités » « il y a plusieurs quand même hôpitaux qui ont des unités dédiées aux adolescents [...] je pense que c'est vraiment beaucoup plus adapté », « des activités enfaite qui étaient en lien avec leurs âges et ça permettaient aussi qu'ils se retrouvent entre eux et qu'ils puissent discuter » « ce qui aurait été bien c'est qu'il y ait vraiment un espace réservé aux adolescents pour que voilà ils puissent échanger entre eux sur pleins de choses » « des unités dédiées [...] ça pourrait beaucoup plus répondre à leurs besoins du moment »</p>
--	--	---	---

IX- Quatrième de couverture – Résumé

NOM : LEMERCIER PRENOM : Léa
TITRE : La relation soignant-soigné avec l'adolescent souffrant de perturbations de l'image du corps liées au cancer
<p>The occurrence of cancer is a major event in an individual's life, and even more when it happens during adolescence, a period of identity construction. The caregiver is then confronted with the questions, worries and difficulties that the teenager may have face to the body effects of cancer himself or his medical treatment. Asking whether the disruption of the body image of a teenager with cancer affect the relationship between the caregiver and the cared-for. Through the reading of various authors' paper and the interviews conducted with a nurse and an experienced childcare worker, it appeared that the hospitalized teenager suffering from image disturbances of the body could adopt various behaviours such as withdrawal and rejection of care, which can impact caregiver-patient relationship. Conversely, the caregiver establishes care strategies aimed at reducing the impact of these body image disorders on the adolescent's psycho-emotional development. Nevertheless, there are still questions about nursing care when these physical attacks alter the symbols of the adolescent's gendered body and, moreover, the construction of his or her sexual identity.</p>
<p>La survenue d'un cancer est un événement marquant dans la vie d'un individu, et d'autant plus lorsqu'elle se manifeste conjointement à la période adolescente, période de construction identitaire. Le soignant est alors confronté aux questionnements, aux inquiétudes, aux difficultés que l'adolescent peut rencontrer face aux atteintes corporelles subies, qu'elles soient liées au cancer lui-même ou à son traitement. Ainsi, on peut se demander si la perturbation de l'image du corps d'un adolescent atteint d'un cancer influe la relation entre le soignant et le soigné. A travers la lecture de divers auteurs et deux entretiens effectués auprès d'une infirmière et d'une puéricultrice expérimentée, il est apparu que l'adolescent hospitalisé souffrant de perturbations de l'image du corps pouvait adopter divers comportements tel que le repli sur soi, le rejet du soignant, qui peuvent impacter la relation soignant-soigné. A l'inverse, le soignant établit des stratégies de soin visant à réduire l'impact de ces troubles de l'image du corps sur le développement psycho-affectif de l'adolescent. Néanmoins, il persiste des interrogations concernant la prise en soin infirmière lorsque ces atteintes corporelles altèrent les symboles du corps sexué de l'adolescent et de surcroît la construction de son identité sexuelle.</p>
KEYWORDS: Teenager – Cancer – Body image – Relation between the caregiver and the cared-for
MOTS CLES : Adolescent – Cancer – Image du corps – Relation soignant-soigné
INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : CHU RENNES Adresse : 2, Rue Henri le Guilloux, 3500 Rennes TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2017-2020