



HAL
open science

Place des soins de socio-esthétique à domicile chez des patients en fin de vie ou atteints d'un cancer au sein d'un réseau de soins palliatifs. Définitions, revue systématique de la littérature et retour d'expérience sur une étude pilote menée par le réseau de soins palliatifs “ Ensemble à Paris ”

Arnaud Dupoux

► **To cite this version:**

Arnaud Dupoux. Place des soins de socio-esthétique à domicile chez des patients en fin de vie ou atteints d'un cancer au sein d'un réseau de soins palliatifs. Définitions, revue systématique de la littérature et retour d'expérience sur une étude pilote menée par le réseau de soins palliatifs “ Ensemble à Paris ”. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01912698

HAL Id: dumas-01912698

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01912698>

Submitted on 5 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2018

N° 17

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Place des soins de socio-esthétique à domicile chez des patients
en fin de vie ou atteints d'un cancer au sein d'un réseau
de soins palliatifs.

*Définitions, revue systématique de la littérature et retour d'expérience sur
une étude pilote menée par le réseau de soins palliatifs « Ensemble à Paris »*

Présentée et soutenue publiquement
le 15 février 2018

Par

Arnaud DUPOUX
Né le 29 mars 1987 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Professeur Frédérique Noël, PA

Jury :

Mme Le Professeur Anne-Sophie Rigaud, PU-PH Président

M. Le Professeur Henri Partouche, PU

M. Le Docteur Roland Pecheux, MG



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Remerciements

A Madame le Professeur Anne-Sophie Rigaud,

Merci de me faire l'honneur de juger ce travail et de présider le jury de cette thèse.

A Monsieur le professeur Henri Partouche,

Merci de m'avoir soutenu en tant que tuteur au cours de ma formation, aiguisé ma curiosité par la lecture critique d'articles et de me faire l'honneur de juger ce travail.

A Monsieur le docteur Roland Pecheux,

Merci pour ton compagnonnage éclairé en tant que maître de stage, tu es resté pour moi une référence en matière d'enseignement, merci de me faire l'honneur de juger maintenant ce travail. Avec toute mon amitié.

A Madame le professeur Frédérique Noel,

Merci de m'avoir formé, guidé, puis accepté comme doctorant, je te remercie également pour ta patience, ton phlegme, ta disponibilité et ton investissement. Avec toute mon amitié.

Aux membres de l'équipe de coordination du réseau Ensemble : Violaine Anagnan, Catherine Barbier, Eglantine Cluzel, Céline Gaudet, Arnaud Leys, Charlotte Proust, et Marianne Roth.

Pour leur travail, et notre collaboration.

Aux socio-esthéticiennes recrutées pour l'étude : Chantal Noguero, Aurélie Pinto, Anne-Lise Pion, Elodie Souvay, et Manon Valengin, pour leur travail, et notre collaboration.

A Mr Sébastien Grelet, pour notre collaboration au cours de ce travail.

Au professeur Robert Sourzac, pour son aide à la conception méthodologique du projet.

A mon père Emmanuel Dupoux, pour son soutien, ses nombreux conseils éclairés et sa relecture.

A ma compagne Rebecca Attias, pour son soutien, sa patience, sa disponibilité, son sens critique et son aide précieuse à la relecture.

A mon ami Thomas Dunoyer, pour la rigueur de sa relecture.

A ma co-interne Céline Mao, pour son soutien et ses conseils.

A mon fils à venir, dont la naissance toute prochaine m'a donné un élan substantiel pour la finalisation du travail.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
INTRODUCTION	5
PREMIERE PARTIE : QU'EST-CE QUE LA SOCIO-ESTHETIQUE ?	7
1. DEFINITIONS ELARGIES	7
2. HISTORIQUE	8
2.1 LES COSMETIQUES ET SES LIENS AVEC LA MEDECINE	9
2.2 LA NAISSANCE DU MOUVEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET EMERGENCE DES SOINS DE SUPPORT INSTITUTIONNELS ..	11
2.3 LA SOCIO-ESTHETIQUE	14
3. L'ACTIVITE.	15
3.1 TYPE DE SOINS	15
3.2 OBJECTIFS	16
3.3 SECTEURS D'INTERVENTION	16
4. CONCEPTS THEORIQUES ET PARADIGME DE PENSEE :	17
4.1 SCHEMA CORPOREL ET IMAGE DU CORPS	17
4.2 STADE DU MIROIR	18
4.3 LE MOI-PEAU	19
4.4 DES TRAVAUX EN PSYCHOLOGIE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE	19
4.5 TRANSFORMATION DU CORPS PAR LA MALADIE ET NOTION DE TROUBLES DE L'IMAGE CORPORELLE	20
4.6 LA SOCIO-ESTHETIQUE AU REGARD DES NOTIONS DE L'IMAGE DU CORPS	21
5. LES FORMATIONS	22
6. EXERCICE DE LA PROFESSION	23
6.1 STATUTS	23
6.2 FINANCEMENTS ET IMPLANTATION ACTUELLE	23
6.3 EXEMPLE DE REPRESENTATIVITE ET DE FINANCEMENT DE LA SOCIO-ESTHETIQUE AU SEIN DE STRUCTURES DE SOINS EN REGION PARISIENNE	24
6.4 A L'INTERNATIONAL	26
7. CONCLUSION	27
SECONDE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE ET EVALUATION SCIENTIFIQUE	28
1. DIFFICULTES	28
2. OBJECTIFS	28
3. STRATEGIE GLOBALE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE :	29
4. METHODE POUR LA RECHERCHE « GENERALE » :	29
5. METHODE POUR LES RECHERCHES « COMPLEMENTAIRES »	31
6. RESULTATS.	32
6.1 PREAMBULE	32
6.2 QUESTION 1 : QU'A-T-ON PUBLIE SUR LA SOCIO-ESTHETIQUE ?	34
6.3 QUESTION 2 : QUELS SONT LES BENEFICES DE LA SOCIO-ESTHETIQUES RAPPORTES PAR LES AUTEURS ?	36
6.4 QUESTION 3 : EXISTE-T-IL DES ELEMENTS DE MEDECINE FACTUELLE METTANT EN EVIDENCE DES BENEFICES DE CES SOINS EN ONCOLOGIE OU EN SOINS PALLIATIFS ?	37
6 CONCLUSION	44

TROISIEME PARTIE : ETUDE PILOTE AU SEIN DU RESEAU DE SOINS PALLIATIFS ENSEMBLE..... 45

1. LE RESEAU DE SANTE « ENSEMBLE », NAISSANCE ET FINANCEMENT DU PROJET.	45
1.1 LE RESEAU ENSEMBLE	45
1.2 NAISSANCE DU PROJET	46
1.3 FINANCEMENT APICIL	47
2. OBJECTIFS DE L'ETUDE :.....	47
3. MATERIEL ET METHODE.....	48
3.1 PREAMBULE	48
3.2 POPULATION CIBLE :	48
3.3 MODE DE RECRUTEMENT :.....	49
3.4 CRITERES D'EXCLUSION :	49
3.5 ETHIQUE :.....	49
3.6 METHODOLOGIE DE L'ETUDE DE FAISABILITE ET D'ACCEPTABILITE.....	50
3.7 METHODOLOGIE DE L'ÉVALUATION DE LA SATISFACTION ET DES BENEFICES PERÇUS.....	51
3.8 CALENDRIER DE L'ETUDE :.....	53
3.9 SCHEMA GENERAL DE L'ETUDE :	53
4.RESULTATS OBTENUS	54
4.1 FLOWCHART GENERAL DE L'ETUDE :	54
4.2 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION INSCRITE AU RESEAU :	54
4.3 SELECTION DES PATIENTS PAR L'EQUIPE DE COORDINATION :	58
4.4 ACCEPTABILITE DES SOINS PAR LES PATIENTS :	58
4.5 PROFILS DES PATIENTS AYANT ACCEPTE LES SEANCES DE SOCIO-ESTHETIQUE :	59
4.6 COMPARAISON DES GROUPES :	59
4.7 ANALYSE DES CAUSES DE REFUS	60
4.8 SEANCES REALISEES :	61
4.9 TAUX DE REPONSE AUX QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION :	62
4.10 ANALYSE DES QUESTIONNAIRES :	63
5. DISCUSSION	69
6. CONCLUSION	73

CONCLUSION GENERALE..... 74

BIBLIOGRAPHIE..... 75

ANNEXES 1..... 78

ANNEXE 2..... 83

RESUME

Introduction

En France, la mise en place des « soins de support »¹ constitue un des nombreux progrès réalisés ces dernières années dans la prise en charge des patients en fin de vie ou atteints d'un cancer. Récemment reconnue² comme « soins de support », la « socio-esthétique » est la pratique de soins de beauté adaptée auprès d'une population « fragilisée par une atteinte à son intégrité physique, psychique et/ou dans la détresse sociale »³. Cette discipline s'est largement développée au sein des pratiques hospitalières (oncologie, gériatrie, psychiatrie, soins palliatifs), mais aussi dans les EHPAD ou dans des structures à vocation sociale et carcérale. En ambulatoire, les patients ont très peu accès à ces pratiques complémentaires (peu de professionnels disponibles, limitation financière). Avec le soutien financier d'une fondation engagée contre la douleur, le réseau parisien de soins palliatifs et d'oncologie Ensemble a souhaité⁴, dans un souci d'équité, faire bénéficier à ces patients des pratiques non médicamenteuses disponibles à l'hôpital comme l'hypnose et la socio-esthétique. La socio-esthétique est-elle praticable dans le cadre que propose le réseau Ensemble ? L'objet de ce travail de recherche est de tenter de répondre à cette interrogation.

La socio-esthétique est une activité professionnelle singulière, dont la nature des soins recouvre plusieurs notions. En s'articulant autour de l'écoute, du conseil, et du toucher, elle sollicite le patient par le contact physique tout en œuvrant sur la perception de l'image de son corps ou de sa représentation par l'usage de produits cosmétiques. Dans la première partie de ce travail de thèse, face au fait que les contours de cette activité récente et hétérogène restent encore mal définis, nous allons tenter de définir précisément ce qu'est la « socio-esthétique » en réalisant un travail de synthèse originale des données disponibles concernant ses origines

¹ Définition - Soins de support | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 14 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition>

² SANTE - Bulletin Officiel N°2005-3: Annonce N°34 [Internet]. [cité 14 janv 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>

³ Le Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP)- Commission nationale de la certification professionnelle [Internet]. [cité 14 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.rncp.cncp.gouv.fr/grand-public/visualisationFiche?format=fr&fiche=1690>

⁴ Ensemble. Hypnose ou socio-esthétique [Internet]. Réseau Ensemble. 2016 [cité 14 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.reseau-ensemble.org/hypnose-socio-esthetique/>

historiques, les concepts psychologiques qui sous-tendent son exercice, ses champs d'activité, et sa place au sein des institutions actuelles.

Alors que cette pratique s'est développée au sein du monde hospitalier, la littérature concernant la socio-esthétique est très mince et aucun travail de synthèse n'est disponible. Constituant un préalable indispensable à la mise en place d'une évaluation au domicile, la deuxième partie de ce travail se consacre à une revue large d'auteurs l'a concernant ainsi qu'une revue systématique de la littérature scientifique évaluant sa place en fin de vie et en oncologie.

La documentation étudiant l'adaptabilité et l'impact de la socio-esthétique sur des patients en oncologie ou en fin de vie au domicile est à notre connaissance inexistante. La troisième partie de ce travail présente les résultats de l'étude pilote de faisabilité, d'acceptabilité, de satisfaction et d'évaluation des bénéfiques menée au sein du réseau Ensemble entre 2016 et 2107.

Première partie : Qu'est-ce que la socio-esthétique ?

Les soins de socio-esthétique font l'usage de produits et techniques variés qui sont partagés par d'autres disciplines, attardons-nous tout d'abord sur quelques définitions élargies :

1. Définitions élargies

- Cosmétique⁵ : un cosmétique (du grec : *kosmeo*, « je pars, j'orne ») désigne une substance ou un mélange destiné à être mis en contact avec diverses parties superficielles du corps humain (épiderme, systèmes pileux et capillaires, ongles, lèvres, organes génitaux externes, dents et muqueuses buccales,) en vue, exclusivement ou principalement, de les nettoyer, protéger, parfumer, maintenir en bon état, modifier leur aspect ou d'en « corriger » l'odeur. Les cosmétiques sont des produits d'hygiène et d'embellissement qui restent superficiels dans leurs actions.
- Massage⁶ : le massage, ou la massothérapie, est l'application d'un ensemble de techniques manuelles qui visent le mieux-être des personnes grâce à l'exécution de mouvements des mains sur les différents tissus vivants.
- Modelage : il s'agit d'un terme désignant un massage d'application superficielle pratiqué par les esthéticiennes⁷. Il est défini au sens de la loi⁸ comme « toute manœuvre superficielle externe réalisée sur la peau du visage et du corps humain dans

⁵ Selon l'article L.5131-1 du Code de la santé publique

⁶ En France, le terme « Massage » a longtemps été un terme réservé à l'usage exclusif des masseurs-kinésithérapeutes diplômés d'état. Depuis 2001, la jurisprudence a évolué, on parle désormais de « massage thérapeutique » dans le cadre de l'activité kinésithérapique à visée réductionnelle et de « Massage superficiel » ou « bien-être » ou « non-thérapeutique » pour les autres professions.

⁷ Le féminin est employé pour cette pratique, en raison de l'importante majorité de femmes dans ce domaine d'activité.

⁸ LOI n° 2010-853 du 23 juillet 2010 relative aux réseaux consulaires, au commerce, à l'artisanat et aux services - Article 48 | Legifrance [Internet]. [cité 10 janv 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2010/7/23/ECEX0913300L/jo/article_48

un but exclusivement esthétique et de confort, à l'exclusion de toute finalité médicale et thérapeutique »

- Esthéticien : l'esthéticien(ne) est un professionnel de la peau, des cosmétiques, des techniques de soins, de modelages esthétiques, manucure, maquillages et des épilations. Il réalise des soins du visage et du corps en fonction des besoins spécifiques de ses clients et conseille ces derniers dans le choix d'un produits adaptés. En France plusieurs diplômes donnent accès à cette profession (BTS esthétique cosmétique et parfumerie, bac professionnel esthétique cosmétique et parfumerie, Brevet professionnel esthétique en apprentissage, CAP esthétique, cosmétique et parfumerie).
- Socio-esthétique : la socio-esthétique est une adaptation des soins d'esthétique au milieu médical et social. Elle se définit elle-même comme « la pratique professionnelle de soins esthétiques auprès de populations souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique (maladie, accident, vieillesse, ...), psychique, ou en détresse sociale (chômage, détention...) »⁹. Pensée dans le cadre d'un travail multidisciplinaire, elle se veut une pratique d'accompagnement à visée thérapeutique pratiquant le soin esthétique et le modelage comme outils de médiation corporelle et soins de support. L'objectif est de participer par la détente, la relaxation et le travail de valorisation de l'image de soi, au projet de réinsertion sociale et d'amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires de soins médico-sociaux.

2. Historique

En faisant l'usage des produits de beauté dans un objectif de soins, la socio-esthétique constitue une pratique singulière, nous allons étudier les influences historiques qui ont permis son émergence.

⁹ Le Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP) (Résumé descriptif de la certification) - Commission nationale de la certification professionnelle [Internet]. [cité 10 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.rncp.cncp.gouv.fr/grand-public/visualisationFiche?format=fr&fiche=1690>

2.1 Les Cosmétiques et ses liens avec la Médecine.

L'usage de cosmétiques à des fins esthétiques, thérapeutiques, symboliques, ou religieuses est ancestral. En sont témoins les découvertes archéologiques en faveur de son usage depuis le paléolithique¹⁰. Citons par exemple, l'usage du Kôhl (mélange de minéraux et de miel) très bien représenté dans l'iconographie égyptienne. De nombreuses pratiques d'hygiène, de fardement, de maquillage, de soins de la peau et de la chevelure ainsi que d'usage de parfums se sont développées à travers les âges en fonction des mœurs, des goûts, du contexte économique et moral propres à chaque période. Depuis la Haute Antiquité, la médecine grecque accorde de l'importance à l'hygiène, à la toilette et aux soins apportés au corps. Des inventaires de crèmes, emplâtres, cataplasmes, et onguents, sont par exemple dressés par Hippocrate, Galien, ou Dioscoride.¹¹

Les liens entre la cosmétique et la médecine ne sont pas nouveaux et ont constitué un sujet de débat qui est ancien. La Grèce antique distingue la « cosmétique », « kosmêtikos » qui est envisagée comme une science à part entière ayant trait à l'hygiène et la toilette et qui préserve le naturel physique, de la « commotique » comme étant l'art de la parure, l'art de farder, comprenant tous les maquillages qui servent à cacher, et rectifier les difformités corporelles. Pour Galien la cosmétique fait partie de la médecine, tandis que la commotique, dont le but est ornemental afin de produire une beauté artificielle en est exclue. Cette dichotomie est reprise en « ars ornatrix » et « ars fucatrix » par les auteurs romains.

La christianisation fait progressivement reculer dans l'Occident médiéval un nombre important de pratiques cosmétiques anciennes comme l'usage des bains. Cependant le renoncement au corps n'est pas absolu et la cosmétique réapparaît dans la littérature médicale occidentale sous l'influence des auteurs arabes qui sont nouvellement traduits. A partir du XIIIe siècle, la cosmétique retrouve une place essentiellement dans les traités de chirurgie, on assiste à la naissance des chirurgiens-barbiers qui sont amenés à traiter toutes les affections apparentes à la surface du corps et à ses orifices.

À partir de la Renaissance, l'édition en langue vernaculaire de recettes de beauté favorise la diffusion et la consommation des soins de beauté qui se répandent plus largement au sein des populations. On cite la ville de Venise qui, bénéficiant d'une place commerciale stratégique,

¹⁰ Chevallier J, Guillier S. Histoire de la cosmétologie. EMC - Cosmétologie et Dermatologie esthétique ; Elsevier Masson ; 2016. p.1-8.

¹¹ Chevallier J. Cosmétologie et dermatologie : naissance et évolution conflictuelle de la préoccupation esthétique en dermatologie. EMC - Cosmétologie et Dermatologie esthétique ; Elsevier Masson ; 2017. p.1-10.

produit par le biais de ses marchands, les premiers traités de cosmétologie.¹² Ce marché potentiellement lucratif, soutient l'activité de différents corps de métiers : les médecins de l'Ancien Régime qui occupent le haut de la pyramide des professions de santé, les apothicaires, droguistes, épiciers, herboristes, et les vendeurs d'aromates qui fournissent la matière première aux préparations cosmétiques. On voit également se développer de nouveaux métiers comme les parfumeurs-poudriers-gantiers ambulants ou boutiquiers. L'importance de la coiffure s'accroît, et le métier de perruquier perd de son importance au profit des coiffeurs. L'essor de la parfumerie qui bénéficie ensuite des progrès de la chimie transforme l'atelier cosmétique en manufacture et de véritables entrepreneurs apparaissent. Parallèlement, la littérature médicale reste étroitement liée à la botanique et quelques ouvrages médicaux insistent sur les méfaits induits par l'imprécision des recettes et l'inutilité, voire le danger, des matières qu'elles recommandent. Cependant même si les premiers traités consacrés aux maladies de peau apparaissent, ils ne suscitent que peu d'intérêt. La peau reste rattachée aux excréments corporelles dans la conception Hippocratico-galénique des humeurs. Elle n'est qu'excrétion, un « déchet de l'organisme et des maladies internes ».

Jusqu'au XIXe siècle le développement industriel se poursuit et se perfectionne, la propriété industrielle apparaît, rompant avec le système des privilèges, production et productivité sont les maîtres-mots de ce qui deviendra l'ère industrielle. La méthode anatomo-clinique modifie le paradigme et la nosologie médicale, la notion de sécurité prend forme et la toxicologie apparaît, la dermatologie et la biologie voient également le jour mais sans laisser de place à un véritable intérêt esthétique..

Il faut attendre le début du XXe siècle pour qu'un intérêt esthétique revienne lentement, avec notamment l'apparition des premiers chirurgiens-dermatologues qui mettent au point des techniques de dépilation électrique. C'est aussi les débuts de la chirurgie esthétique, initiée par le Dr Suzanne Noel qui s'engage à travailler sur les « gueules cassées » au cours de la première guerre mondiale. La dermatologie « corrective » ou « esthétique » n'apparaît que dans les années cinquante, la cosmétologie ne s'enseigne dans le cursus de dermatologie français qu'à partir de 1990. Parallèlement, des transferts technologiques entre industries ont lieu et se multiplient, les laboratoires deviennent des lieux de recherche indépendants au sein des usines. Le chimiste Eugène Schueller utilise ses connaissances de l'industrie textile et met au point une formule de teinture permettant de couvrir les cheveux blancs. Il crée en 1909 la société L'Oréal, qui reste encore de nos jours le leader mondial de l'industrie cosmétique.

¹²Secrets de Beauté, histoire de la cosmétique en France - BIU Santé, Paris [Internet]. [cité 6 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.biusante.parisdescartes.fr/cosmeto/fr/>

A la Belle Epoque, les expositions universelles se multiplient et Paris devient la capitale mondiale de l'élégance. L'essor de l'industrie cosmétique bénéficie à toute une chaîne d'activités et l'industrie du luxe apparaît. Culturellement, les années trente voient apparaître l'éducation sportive, la notion d'idéal de la jeunesse, et le nu se banalise¹³. Tandis que les innovations scientifiques et techniques se multiplient, les produits de l'industrie cosmétique relayés par l'influence du cinéma s'imposent à un public toujours plus large et conquièrent une clientèle nouvelle comme les hommes. Dans les grandes villes, des académies et des institutions de beauté voient le jour, ces nouveaux lieux dédiés aux soins de beauté préfigurent les centres esthétiques actuels.

Au lendemain de la guerre, la cosmétique est revendiquée comme une science pluridisciplinaire et intègre les biotechnologies et les progrès de la pétrochimie. La profession se structure en 1950 avec la création de la Société française des chimistes cosmétologues (Société française de cosmétologie - SFC). Un changement d'échelle s'opère à l'heure de la mondialisation tandis que les canons de beauté évoluent. La beauté s'érotise, le teint bronzé devient un signe de liberté et de richesse à l'heure des trente glorieuses. Les nouveaux médias vantent les mérites de la « révolution minceur » et de la fermeté des chairs. Les ventes de produits cosmétiques à destination du grand public explosent, tandis que le métier d'esthéticienne apparaît et prend l'essor que l'on lui connaît de nos jours. A partir des années soixante-dix, la France n'est plus seule sur le marché de la cosmétique, le Japon notamment et les entreprises américaines développent leurs propres marques au rayonnement international.

A l'initiative des industriels, la « cosmetic valley » en Eure et Loire voit le jour en 1994. Elle est labellisée Pôle de compétitivité national en 2005. Ce pôle reconnu mondialement, soutenu par les collectivités territoriales, anime un réseau d'entreprises de toute taille, de centres de recherches et d'établissements de formation autour d'une dynamique d'innovation et de conquête des marchés internationaux.

2.2 La naissance du mouvement des soins palliatifs et émergence des soins de support institutionnels.

En Europe, au cours du XIXe puis du XXe siècle, les progrès techniques et scientifiques de la médecine comme l'hygiène, l'antisepsie, l'asepsie, la vaccination, la chirurgie, les

¹³ Malet R, Consoli S-G. Aspects psychologiques et socioculturels de la peau et de l'apparence. EMC - Cosmétologie et Dermatologie esthétique ; 2015. p.1-9.

antibiotiques, ou la réanimation sont spectaculaires et allongent considérablement l'espérance de vie. Des pronostics autrefois fatals sont désormais curables. Ce recul de la mort modifie considérablement le rapport et les attentes individuelles et collectives envers la santé. La mort en vient même à être considérée comme un échec du progrès. Elle est négligée, voir niée dans les institutions médicales qui se spécialisent de plus en plus alors même que le lieu du décès se délocalise de la sphère familiale vers ces mêmes institutions¹⁴. Dans une forme de continuité séculaire avec les « hôtels-dieux » médiévaux administrés par les ordres religieux au service des nécessiteux et faisant face à la négligence, voire au rejet des institutions médicales concernant la prise en charge des mourants et des maladies incurables, il se développe en France, puis en Angleterre à partir du milieu du XIXe siècle le « mouvements des hospices ». Imprégnés de la tradition de la charité, ces structures privées animées par des bénévoles se développent et se spécialisent dans la prise en charge des mourants et dans leur accompagnement. Citons les maisons « Jeanne Garnier » à Lyon puis à Paris, et les Hospices Saint Luke's et Saint Joseph qui ouvrent dans la banlieue de Londres au début du 20eme siècle.

C'est dans ce contexte caritatif d'inspiration chrétienne, que naît vers 1950 le mouvement des soins palliatifs contemporains avec les travaux du Dr Cicely Saunders. Ayant travaillé comme bénévole au Saint Luke's puis comme médecin à l'hospice Saint Joseph, elle se consacre au soulagement physique de la douleur. Elle fonde en 1967 le Saint Christopher Hospital, premier établissement disposant d'une équipe interdisciplinaire mêlant professionnels de santé, bénévoles et agents de culte. Elle codifie la prise en charge de la douleur à l'aide de la morphine par voie orale pour les mourants, et développe, dans le souci de s'occuper de la personne dans l'intégralité de ses besoins, le concept du « Whole person care » en considérant la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques et spirituelles. Parallèlement, en 1969 aux Etats-Unis, la psychiatre Dr Elizabeth Kübler Ross publie son livre « On death and dying » décrivant les réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort : dénégation, colère, marchandage, dépression, acceptation. Le mouvement se poursuit au Canada en 1975 avec le Dr Mount, chirurgien au royal Victoria de Montréal qui fonde le premier service de soins palliatifs oncologiques associé à une chaire universitaire. A partir de cet ancrage, les soins palliatifs gagnent le reste de l'Occident.

En France, leur développement fait écho à une demande sociale éthique plus générale envers le corps médical appelé à gérer la fin de vie. Il s'agit de lutter contre la douleur, le déni social

¹⁴ Rapports | CNSPFV [Internet]. [cité 10 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/connaitre-donneessur-fin-vie/rapports>

de la mort, la déshumanisation des hôpitaux, et le pouvoir médical. Les besoins se font ressentir pour l'ensemble des mourants, en oncologie, mais aussi les personnes âgées et les sidéens. Des mouvements associatifs (ADMD¹⁵ en 1980, JAMALV¹⁶ en 1983, ASP¹⁷ en 1984) émergent et luttent pour une alternative face aux situations d'acharnement thérapeutique (assimilé à une tentative ultime de « maîtrise » de la fin de vie par la biomédecine). Ces associations se structurent, pour une partie d'entre elles au sein de la SFAP¹⁸ en 1990, qui devient alors le référent officiel des pouvoirs publics. L'institutionnalisation des soins palliatifs apparaît en 1986 avec la "Circulaire Laroque" qui initie la création d'unité de soins palliatifs (USP) dans les hôpitaux (1987) associés à des unités mobiles chargées d'intervenir directement auprès des services. L'année 1999 voit la naissance du premier plan triennal de développement des soins palliatifs et la loi du 9 juin « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » est promulguée. Elle définit les soins palliatifs et affirme le droit pour toute personne d'accéder à ces soins. Elle définit également le rôle des bénévoles ainsi que la possibilité pour un proche de prendre un congé d'accompagnement. La loi de 2005 « relative aux droits des malades en fin de vie » dite Léonetti, renforce le droit des malades en fin de vie et permet l'arrêt d'un traitement lorsque sa poursuite correspond à une « obstination déraisonnable ». Elle institue également la procédure collégiale et propose aux patients d'établir « des directives anticipées »¹⁹ et le choix d'une « personne de confiance »²⁰. En 2010, est créé l'observatoire national de la fin de vie afin de mieux appréhender les conditions de fin de vie en France. Face au débat concernant l'euthanasie qui continue d'animer la société, les réflexions se poursuivent et le Rapport Sicard concernant l'assistance médicale au suicide est étudié en 2012. En février 2016, la loi dite Leonetti-Clays renforce la loi de 2005 et intègre différentes modifications comme l'obligation de formation aux soins palliatifs des médecins dans leur cursus, les directives anticipées imposables juridiquement aux médecins,

¹⁵ Association pour le droit de mourir dans la dignité.

¹⁶ Fédération « Jusqu'à la mort, accompagner la vie ».

¹⁷ Association pour le développement des soins palliatifs.

¹⁸ Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs.

¹⁹ Document écrit, daté et signé sur lequel une personne rédige ses volontés concernant les soins médicaux dans le cas où elle serait devenue inconsciente ou se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

²⁰ La « personne de confiance » est une notion de droit français de la santé instituée depuis 2002. Elle désigne une personne qui porte pour autrui un rôle d'accompagnement dans les démarches liées à la santé et qui sera consultée en priorité si le sujet n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté.

ainsi que la possibilité d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles. Elle instaure aussi la possibilité de sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Portés par cette nouvelle éthique du soin global et des pratiques collaboratrices transversales, les « soins de support » en oncologie se développent en France. Ils sont définis comme la « coordination de l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie »²¹. Ces soins de confort visent à prendre en charge les conséquences de la maladie et des traitements comme « la douleur, la fatigue, les effets secondaires des traitements, l'activité physique, le soutien psychologique, l'amélioration de l'image de soi, le suivi social, les problématiques diététiques, les soins palliatifs etc. »²² Institutionnalisés à partir de 2003, les soins de support sont précisés dans la circulaire du 22 février 2005²³ (relative à l'organisation des soins en cancérologie) puis au cours des différents plans cancer nationaux successifs (2003-2007, 2009-2013, 2014-2019).

2.3 La socio-esthétique

Les premières esthéticiennes à vocation hospitalière agissent en tant que bénévoles. La fonction apparaît dans les années 1960 au sein d'hôpitaux psychiatriques et cancérologiques en Angleterre (1960) aux USA (1962) puis en France (1964).

La profession s'organise et se forme lentement au sein des hôpitaux à partir des années soixante-dix :

- Regroupement des professionnelles avec la création de la première association des esthéticiennes à vocation hospitalière (AVEH) en 1973.
- Instauration du Premier centre de beauté dédié au sein du centre hospitalier de Lyon Sud en 1973.
- Création de la première école privée de « formation d'esthétique à option sociale » au Centre Hospitalier Universitaire de Tours en 1976 (CODES).

²¹ Colombat P, Mitaine L, Gaudron S. Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *Hématologie* 2001;7:54-59.

²² Types de soins - Soins de support | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 12 août 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Types-de-soins>

²³ Bulletin Officiel N°2005-3: Annonce N°34 [Internet]. [cité 7 sept 2017]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>

Le développement de la professionnalisation se poursuit ainsi que sa reconnaissance par les autorités sanitaires qui aboutit à partir des années 2000 à :

- La reconnaissance de la « socio-esthétique », en tant que soin de support dans la mesure 42 du plan cancer entre 2003-2007.
- L'ouverture de nouveaux lieux de formations pilotes (création du D.U d'esthétiques à la faculté de Paris VI en 2005, création de deux écoles de psycho-socio-esthétique, à Nanterre (PBA) et Pau (Moncla) en 2008.
- La validation en 2007 par le Ministère de la Santé de la fiche métier, avec reconnaissance de la certification « Psycho-Socio-Esthétique ».

3. L'Activité.

L'activité professionnelle de la socio-esthéticienne s'articule essentiellement autour de l'écoute, du toucher, de l'application de produits cosmétiques et du conseil.

3.1 Type de soins

Différents types de soins sollicitant le patient à travers le contact physique ou en œuvrant sur l'image de son corps sont habituellement proposés seul ou en association, ils comprennent :

- Des soins et conseils d'entretien dermatologique et d'hygiène portés sur le visage, le corps et les phanères.
- Des soins et conseils de correction ou de mise en valeur (maquillage et auto-maquillage, vernis, entretien de la pilosité, conseils en image avec l'étude de tenues vestimentaires, de l'harmonie des couleurs, de la morphologie, conseils et orientation vers d'autres professionnels comme la coiffure, perruquage, prothésistes...),
- Des soins et conseils liés au confort, à la relaxation, à la détente : un massage ou modelage d'une ou plusieurs parties du corps ; un moment de détente psychomusicale (ou musicothérapie passive par l'usage d'une ambiance sonore) ; de l'aromathérapie par usage de parfum.

3.2 Objectifs

Les objectifs sont d'offrir un « outil d'accompagnement vers la réconciliation avec le corps et l'image de soi, qui devient un « passeport social »²⁴ pour la réinsertion.

- Sur le plan physique, l'objectif est de parer aux modifications des phanères et des tissus cutanés (alopécie, onychopathie, xérose cutanée, fragilisation de la peau, modifications du teint, cicatrices.) et d'offrir une technique de relaxation pour diminuer le stress voire la douleur.
- Sur le plan psychologique, l'objectif est d'offrir une aide dans l'acceptation de la modification de la perception de sa propre image corporelle par une revalorisation narcissique de « l'image de soi » et de « l'estime de soi ».
- Sur le plan social, l'objectif est d'éviter l'isolement en favorisant la réintégration dans un environnement social (se rendre présentable à autrui, faire accepter son image, voire être à nouveau séduisant).

3.3 Secteurs d'intervention

Les secteurs d'interventions sont très variés et couvrent l'ensemble du champ médico-social. L'activité s'inscrit dans des projets de soins ou de vie dans le cadre du travail pluridisciplinaire des établissements médico-sociaux. Selon les besoins, ils peuvent être prodigués en individuel ou en atelier.

Les principaux secteurs d'intervention de la socio-esthétique sont :

- En milieu médical/sanitaire : au sein des hôpitaux publics et privés, des cliniques publiques ou privées, des E.H.P.A.D. (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), des établissements de soins de suite, des centres spécialisés, mais également au sein d'associations diverses (La Ligue contre le Cancer, etc.), dans de nombreux services de médecine (oncologie, gériatrie, unités de soins palliatifs, rééducation fonctionnelle, désintoxication, psychiatrie adulte ou de l'adolescent, centres d'accueil de jour pour malades d'Alzheimer etc.) .
- En milieu médico-social ou social : au sein des centres sociaux (CSAPA²⁵, CHRS²⁶), foyers de vie (MAS²⁷), des centres d'activité par le travail (ESAT²⁸), Pôle Emploi, des

²⁴ Mansuy E. L'impact des ateliers de socio-esthétique auprès de bénéficiaires en situation de réinsertion sociale et/ou professionnelle : un trait d'union entre les soins du corps et la relation d'aide ; Etude menée conjointement par CODES et L'Oréal ; 2012. Non publié

²⁵ Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie.

centres maternels, de la protection de la jeunesse (MECS²⁹), des maisons d'arrêt et des diverses associations (AIDES³⁰ etc.).

4. Concepts Théoriques et Paradigme de pensée :

Les soins de socio-esthétiques sont basés sur une aide psychologique à la personne fragilisée, des notions tel que le schéma corporel, d'image du corps, de renarcissisation sont employés par les socio-esthéticiennes pour décrire leur pratique.

4.1 Schéma corporel et image du corps

Ces concepts, appartenant au champ de la psychanalyse, maintiennent par ailleurs un lien avec les premiers modèles historiques dualistes somato-psychiques des débuts de la psychologie. Il était alors classique de distinguer le terme de schéma corporel comme relevant de la neurologie et celui d'image du corps comme relevant de la psychanalyse et de la psychologie. Pour le Larousse Médical, le schéma corporel correspond à la représentation plus ou moins consciente de notre corps agissant ou immobile, de sa position dans l'espace, de la posture respective de ses différents segments ainsi que du revêtement cutané, à travers lequel il est en contact avec le monde. Il se construit progressivement depuis la naissance jusqu'à 8-9 ans et résulte de la synthèse des impressions visuelles, tactiles, kinesthésiques et vestibulaires.

Les travaux de Schilder (1923) concernant le schéma corporel marquent un tournant conceptuel et théorique. La notion de schéma corporel déborde alors de l'ensemble des données cénesthésiques et sensorielles pour englober un phénomène plus complexe de représentations et de significations symboliques intriquées les unes aux autres et mettant en jeu à la fois l'inné et l'acquis, l'hérédité et le milieu. Il admet qu'un mécanisme neurologique essentiel existe au niveau pariétal, toutefois il lui adjoint des mécanismes relevant de la psychanalyse tel que l'investissement libidinal du corps et parle d'image du corps. Il intègre alors les termes de schéma corporel et d'image du corps dans un même concept. Pour

²⁶ Centres d'hébergement et de réinsertion sociale.

²⁷ Maison d'Accueil Spécialisé.

²⁸ Établissements de service et d'aide par le travail.

²⁹ Maison d'Enfants à Caractère Social.

³⁰ AIDES est une association française de lutte contre le VIH et les hépatites virales.

Schilder³¹, l'image du corps est un objet physique qui est aussi chargé d'affects. Il est l'aspect imagé du corps, appartient à l'imaginaire, à l'inconscient, en ayant comme support l'affectif. « 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 propre corps nous apparaît à nous-mêmes. Des sensations nous sont données [en provenance de toutes les parties du corps]. Par-delà ces sensations, nous éprouvons de façon directe qu'il y a une unité du corps ».

A partir de 1957, Françoise Dolto³² s'appuie sur son expérience psychanalytique avec les enfants, pour étudier l'image du corps. Elle emploie plutôt le terme d'image inconsciente du corps qu'elle définit ainsi : « l'incarnation symbolique inconsciente du sujet désirant » c'est-à-dire une représentation dynamique inconsciente du corps qui se constitue au cours de la première enfance par les expériences de vie propre à chacun et au travers du regard des autres, « la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles : interhumaines, répétitivement vécues à travers les sensations érogènes électives, archaïques et actuelles ». Par sa dimension essentiellement subjective, cette notion d'image inconsciente du corps se distingue alors en psychanalyse de la notion de schéma corporel « le même pour tous les individus de l'espèce humaine ».

4.2 Stade du miroir

Lacan élabore la constitution de l'image corporelle en introduisant sa théorie du stade du miroir. Il fait l'hypothèse d'un moment particulier constitutif où l'enfant âgé de 6 à 18 mois se reconnaît dans le miroir alors qu'il prenait jusque-là cette image comme celle d'un autre enfant. Pour Lacan³³, ce stade d'identification narcissique est formateur de la fonction de sujet. Il apporte à l'enfant la preuve de son unité corporelle et apaise ses angoisses primitives de morcellement. Ce passage d'unification de l'image du corps, n'est effectif que si a priori, un autre (parent) a accompagné par le regard la reconnaissance de l'enfant dans le miroir. Un jeu de va et vient du regard du tout petit s'installe entre le visage de l'adulte le reconnaissant et sa propre image dans le miroir). Pour Lacan, le sujet est donc social, il a besoin de l'autre pour se constituer.

³¹ Schilder P. L'Image du corps. Étude des forces constructives de la psyché. Gallimard ; 1968, p. 35.

³² Dolto F. L'image inconsciente du corps. Paris, Le Seuil ; 1984, p. 16 à 23, p. 49 à 57.

³³ Roudisnesco E, Plon M. Dictionnaire de la psychanalyse. Fayard ; 1997.

4.3 Le Moi-peau

Le psychanalyste français Didier Anzieu, a travaillé sur la peau en tant qu'enveloppe de protection contre les agressions. Frontière entre le dedans et le dehors, elle est aussi, pour lui, une zone privilégiée d'échanges avec autrui. Il introduit l'idée de la peau comme un organe participant au développement affectif, cognitif et social des individus.

Il soutient en 1974 l'hypothèse d'un « Moi-Peau »³⁴, par lequel l'acquisition de la perception de la peau comme surface se réaliserait à l'occasion des expériences de contacts entre le nourrisson et le corps de sa mère dans le cadre d'une relation sécurisante d'attachement avec elle. Ce concept du « Moi-Peau » désigne une figuration, un « organisateur du psychisme » dont l'enfant se sert pour se représenter lui-même à partir des expériences à la surface du corps³⁵. Ce sont ces expériences qui lui permettent alors de prendre conscience des limites de son corps. Elles constituent ensuite le vecteur de la structuration d'un Moi unitaire et intègre. Ainsi selon Anzieu, la peau n'est pas qu'une enveloppe physiologique, elle a une fonction psychologique qui permet de contenir, de délimiter, de mettre en contact, et d'inscrire le sujet dans son vécu. Nous retrouvons la prégnance de l'Autre et de la relation dans la constitution du narcissisme du sujet.

4.4 Des travaux en psychologie cognitivo-comportementale

Au-delà des perturbations de la somatognosie décrite en neurologie (hémi-anosognosie dans les accidents vasculaires cérébraux, membre fantôme des amputés...), plusieurs travaux expérimentaux³⁶ portant sur les afférences sensorielles permettant au sujet l'accès à la connaissance de son propre corps, se sont développées dans les années quatre-vingt (expériences d'extension de l'image du corps aux outils et autres objets associés au corps, illusions de transposition d'un membre ou du corps entier pouvant être créées par des méthodes optiques ou virtuelles, autres expériences d'auto-attribution après stimulation somesthésique). Ces expériences révèlent le caractère plastique et modifiable de l'image du corps et confirment sa nature « représentationnelle » ainsi que son indépendance par rapport à

³⁴ Anzieu D. Le moi-peau. Dunod ; 1987.

³⁵ Malet R, Consoli S-G. Aspects psychologiques et socioculturels de la peau et de l'apparence. EMC - Cosmétologie et Dermatologie esthétique ; 2015. p.1-9.

³⁶ Jeannerod M. De l'image du corps à l'image de soi. Revue de neuropsychologie. 2010;2:185-94.

la réalité objective du corps physique. Les travaux de White en 2000^{37 38} expriment la notion d'image du corps comme le résultat d'un processus multidimensionnel (investissement narcissique, intégrité corporelle, interactions sociales)³⁹.

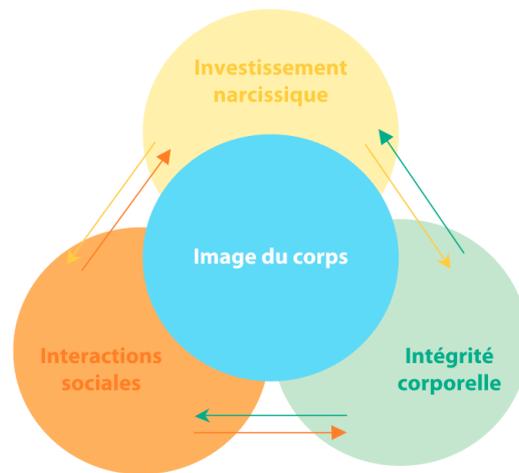


Figure 1 : L'image du corps d'après les travaux de White³⁸

4.5 Transformation du corps par la maladie et notion de troubles de l'image corporelle

La maladie et ses traitements, mais aussi le temps, ou les difficultés sociales peuvent engendrer de nombreuses transformations physiques (lésions, cicatrices, amputations, handicaps). Ces modifications corporelles peuvent déstructurer la perception de la représentation du schéma et de l'image corporelle des individus et être source de souffrance (par exemple : le patient ne se reconnaît plus. Le corps et sa vision sont sources de douleur ou de vécus désagréables).

Des études psycho-comportementales⁴⁰ ont mesuré le retentissement des modifications corporelles sur la sphère psycho-sociale et leurs résultats montrent qu'il existe une grande variabilité interindividuelle dans les réactions et atteintes psychologique face aux altérations

³⁷ Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique, L'Information psychiatrique. 2009;85:247-54.

³⁸ Charles C. Prise en charge des troubles de l'image du corps en oncologie, Onco magazine. 2011;5:6-9.

³⁹ White CA. Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. Psychooncology. 2000;9:183-92.

⁴⁰ Dany L. Elle ne supporte plus son image. Les souffrances psychologiques des malades du cancer ; Paris, Springer ; 2009. p. 97-102.

physiques dues à la maladie. Elles mettent aussi en avant un décalage entre la perception des soignants et celle des patients concernant l'aspect, l'étendue, le degré de sévérité et les répercussions fonctionnelles ou psychosociales de ces changements.

Plusieurs auteurs ont commenté ces résultats : Charles⁴¹, remarque qu'il n'existe pas de consensus pour définir ce qu'une « perturbation » ou un « trouble de l'image du corps » recouvrent. Pour Dany⁴⁰, l'idée générale est que ces modifications ont une incidence péjorative sur la qualité de vie et l'état émotionnel de patients, pour lui « bien plus que la réalité des modifications corporelles, c'est la manière dont elles sont vécues qui leur confère un statut de problème ». White³⁸, dans sa proposition de définition de trouble de l'image du corps, avance l'idée que seule « l'existence d'une différence marquée entre l'apparence ou le fonctionnement actuel perçu d'un attribut corporel et la perception idéale de cet attribut par l'individu » signe un trouble de l'image corporelle » et que « cette différence, en vertu de l'investissement personnel et des dysfonctionnements corporels, a des conséquences émotionnelles et comportementales et peut affecter significativement la qualité du fonctionnement occupationnel social et relationnel ».

Ainsi, les différents auteurs s'accordent sur l'idée que la maladie peut perturber le vécu et la perception corporelle d'un individu ainsi que sur la dimension éminemment subjective de ces perturbations plus que sur l'émergence d'une pathologie propre de l'image du corps.

4.6 La socio-esthétique au regard des notions de l'image du corps

Les soins de socio-esthétique se concentrent sur les soins du corps et sollicitent la dimension sensorielle du rapport à soi en convoquant de manière primaire les sens tel que le toucher, la vue, l'ouïe, ou l'odorat. Ils sont prodigués dans un cadre favorisant un sentiment d'enveloppement et de contenance (au calme, lumière atténuée, position confortable). Face au vécu corporel douloureux provoqué par la maladie et face aux perturbations de la perception de l'image du corps qu'elle peut engendrer, les socio-esthéticiennes font l'hypothèse que leur pratique propose la possibilité d'un réinvestissement du corps comme source de plaisir à travers des soins qui ne sont pas sans rappeler les soins primaires portés par la mère à l'enfant. Ils permettraient alors aux patients de revivre leur corps et de le percevoir tel qu'il avait été vécu originellement, dans une perspective plus agréable et positive que celle malmenée par la maladie. D'un point de vue théorique, les socio-esthéticiennes parlent de renarcissisation notion empruntée à la psychanalyse, ou de renforcement positif selon la vision de la

⁴¹ Charles C, Bendrihen N, Dauchy S, Bungener C. Le « travail de la maladie », Déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles. *Psycho Oncologie*. 2013;7:169-74.

psychologie comportementale. Par ailleurs, pour certains praticiens, l'aide apportée à la perception plus positive de l'image du corps constitue un soutien à l'estime de soi et peut favoriser la réintégration sociale des individus malades dans leur environnement.

5. Les Formations

Actuellement en France, il n'existe pas de diplôme d'État en socio-esthétique. De nombreux lieux proposent des formations à la « socio-esthétique », ils sont adressés à des esthéticien(ne)s diplômé(e)s ou non. Il n'existe pas d'homogénéité ou d'unité dans le contenu des formations proposées. Ces lieux ont pourtant tendance à se multiplier. Dans la majorité des cas, leurs objectifs semblent être identiques et de dispenser aux esthéticien(ne)s une formation aux outils nécessaires à la prise en charge des personnes fragilisées, à savoir :

- Connaître les pathologies et les traitements ainsi que leurs impacts sur la peau et les phanères.
- Comprendre les conséquences psychologiques de la maladie et de ses traitements.
- Respecter les règles du milieu médical (l'hygiène hospitalière, le respect le secret professionnel de la confidentialité lors des échanges).⁴²

Ces outils ont pour vocation de préparer les thérapeutes à la confrontation avec des corps malades, vieillissants, handicapés et en souffrance.

Une seule formation est officiellement homologuée par les autorités pour délivrer le titre complémentaire de « psycho-socio-esthéticienne ». Ce titre est inscrit au répertoire national des certifications professionnelles depuis 2007⁴³ et s'adresse à des esthéticien(ne)s diplômé(e)s d'état en esthétique. Cette formation est le CODES « cours d'esthétique à option humanitaire et sociale »⁴⁴. Cet établissement existant depuis 1978 est situé à Tours, et est actuellement dirigé par le Pr Olivier LeFloch, ancien oncologue. La formation s'adresse aux esthéticiennes ayant au moins deux ans d'expérience. Elle comprend 602 heures de cours, assorties d'environ 120 heures de travail personnel, réparties de façon modulaire sur 17

⁴² La Socio esthétique en cancérologie - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 10 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/socio-esthetique-cancerologie/>

⁴³ Métier : Socio - esthéticien(ne) [Internet]. [cité 10 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.metiers-fonctionpubliquehospitaliere.sante.gouv.fr/spip.php?page=fiche-metier&idmet=20>

⁴⁴ CODES - Cours d'esthétique à Option Humanitaire et Sociale - Accueil [Internet]. [cité 14 juin 2017]. Disponible sur: <http://www.socio-esthetique.fr/>

semaines et échelonnées sur environ 9 mois. Les dix premières semaines sont consacrées aux enseignements théoriques et pratiques des modules médicaux et sociaux, suivies de quatre semaines de pratiques orientées (dans le médical et le social), puis d'un stage dans une structure n'ayant pas de socio-esthéticienne.

Parmi les autres formations disponibles, citons les diplômes universitaires comme le « Diplôme Universitaire de Spécialisation esthétiques en milieu médical » de la faculté de médecine Paris VI Pierre et Marie Curie créé en 2005. Codirigé par le professeur Bonnet, anesthésiste, son organisation comporte 335 heures sur une année (160 heures de cours théoriques et 175 heures de stages pratiques en gériatrie, oncologie, soins palliatifs et neurologie). Des examens écrits et oraux, une validation puis un rapport de stage sanctionne l'obtention du diplôme. Un autre DU (diplôme universitaire) existe : celui de l'université de Nantes (420 h), qui s'organise sur le même principe depuis 2013. Enfin, il existe les formations dispensées par des écoles d'esthétiques qui proposent également leurs propres enseignements, comme celle délivrées depuis 2008 par l'école « Joffre Karine Moncla » à Pau ou la « Paris Beauty Academy » de Nanterre, « L'école Lucas » de Lille ou encore « l'Ecole Internationale d'Esthétique-Cosmétique Peyrefitte » qui propose une formation d'« expert en esthétique sociale ». Le groupe « Silva Terrade » réunissant de nombreuses écoles d'Esthétique-Cosmétique-Coiffure propose également des formations de socio-esthétique à Montpellier, Arras, Limoges, Lyon et Toulouse, et Paris depuis septembre 2017. Ce dernier prévoit d'ouvrir de nouveaux lieux de formation à Angers, la Rochelle, Marseille, Mirabeau, Nantes, Niors, et Troyes à partir de septembre 2018.

6. Exercice de la profession

6.1 Statuts

Le métier de socio-esthéticien n'est pas reconnu officiellement. Il n'existe pas de diplôme d'état, néanmoins l'activité est reconnue comme soins de support depuis 2005. Et il existe une certification professionnelle homologuée, pour les élèves issus du CODES depuis 2007.

6.2 Financements et implantation actuelle

Il n'existe aucune donnée chiffrée concernant le financement ou l'implantation de cette activité au sein des institutions. De même il n'existe aucune donnée chiffrée concernant le nombre de Socio-esthéticienne actuellement en exercice en France. Quarante-cinq socio-

esthéticiennes ont été formés par le DU de l'université Paris VI, le CODES estime avoir formé après trente années d'exercice environ 700 « psycho-socio-esthéticiennes ».

6.3 Exemple de représentativité et de financement de la socio-esthétique au sein de structures de soins en région Parisienne

Ne disposant d'aucun chiffre permettant de se représenter l'implantation et le financement actuelles de la socio-esthétique au sein des structures de soins, un travail d'enquête sommaire et non exhaustif est réalisé par mes soins. Réalisée par la consultation en ligne des offres de soins proposées par les établissements de santé, cette enquête recense le type de présence et le mode de financement de la socio-esthétique au sein des services de gériatrie, oncologie et soins palliatif de l'APHP⁴⁵ et au sein d'autres structures de la région parisienne. Les résultats sont présentés sous forme d'une cartographie indicative en Figure 2.

⁴⁵ APHP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

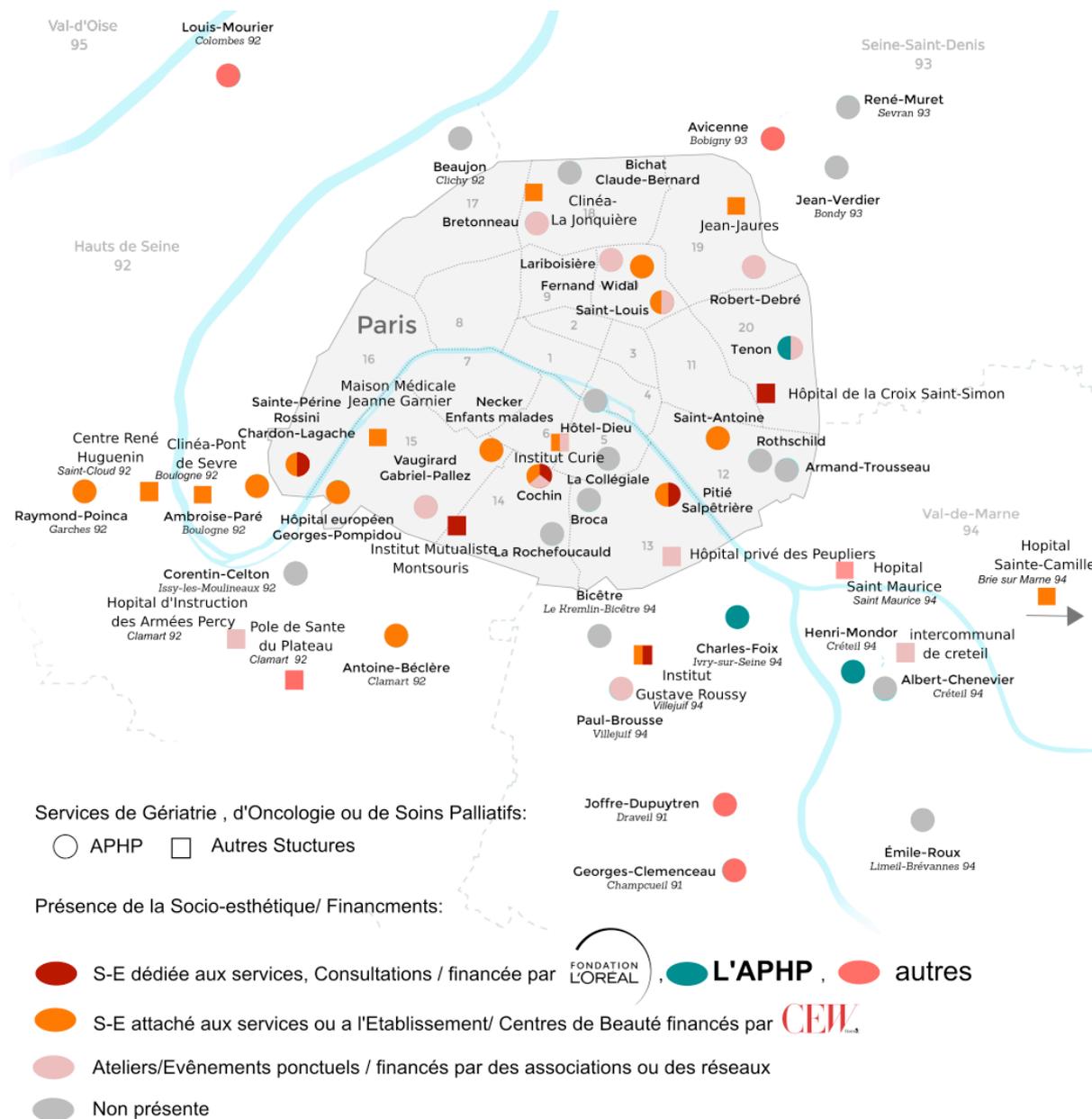


Figure 2 Cartographie réalisée après consultation des sites internet des hôpitaux de l'APHP.

La présence de la socio-esthétique semble hétérogène et plusieurs modes de fonctionnement co-existent. L'activité institutionnelle de socio-esthétique semble être majoritairement financée par des fonds privés et ceux-ci semblent être majoritairement constitués de dotations de la part des industriels du cosmétique. Citons le « prix première chance » de la fondation L'Oréal⁴⁶ : créé en partenariat avec le CODES en 2008, il est destiné à financer les soins de beauté et de bien-être prodigués par une esthéticienne formée au sein du CODES directement aux soins des structures médicales ou sociales. Citons également les centres de beauté

⁴⁶ Fondation L'Oréal - L'Oréal Groupe [Internet]. [cité 8 juillet 2017]. Disponible sur: <http://www.loreal.fr/fondation-loreal/fondation>.

financés par la fondation CEW⁴⁷ (lobbying industriel international) : ces centres de beauté sont présents dans de nombreuses institutions médico-sociales en France. Le financement des industriels est parfois indirect et se réalise par l'intermédiaire de dotations octroyées à des associations d'aide aux malades (comme l'association « belle et bien », financée par L'Oréal). Pour bénéficier des prestations d'une socio-esthéticienne chaque établissement semble trouver sa réponse : embauche d'une socio-esthéticienne par des financements privés ou plus rarement par des subventions publiques, orientation vers des associations d'aides aux malades, partenariat en tant que terrain de stage avec des écoles d'esthétique etc.

6.4 A l'international

Force est de constater que cette activité représente une spécificité française et qu'elle n'existe pas en tant que telle à l'international bien que le CODES collabore au Japon et au Maroc. On retrouve dans le monde anglo-saxon différents types de « beauty center » situés en marge des structures hospitalières avec lesquelles elles collaborent, et des professions variées comme les « image counsellor » ou les « aesthetician » qui s'organisent sur le mode du bénévolat « volunteers », sans être rattachées officiellement aux soins.

⁴⁷ Centres de beauté | CEW France [Internet]. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur: <http://cew.asso.fr/page/centres-beaute>.

7. Conclusion

Cosmétique et médecine tissent des liens ancestraux et parfois mouvementés selon les périodes de l'histoire de l'humanité. En tant que pratique de soins de beauté à l'usage des malades, la socio-esthétique constitue une pratique singulière. Elle apparaît dans les années soixante dans une société où le paraître gagne de l'importance et où l'usage des produits cosmétiques se démocratise et se diffuse plus largement au sein de la population. Bénéficiant du soutien financier des industriels de la cosmétique qui occupe une place historique en France, et portée par l'énergie déployée par le CODES, son école fondatrice, la socio-esthétique se développe d'abord sur le mode du bénévolat puis s'institutionnalise progressivement au sein des structures françaises de soins en tant que « soins de support ». Dans le monde médical, la diffusion de l'éthique du « soin global » permettant l'émergence des soins de confort trouve sa place institutionnelle grâce aux combats éthiques menés initialement par le mouvement des soins palliatifs contemporains. L'activité de la socio-esthétique sollicite le patient à travers une approche essentiellement sensorielle (modelage, musicothérapie, aromathérapie) ainsi que par l'usage de cosmétiques et œuvre sur la perception de l'image du corps. Au niveau conceptuel, les socio-esthéticiennes font référence à un corpus de pensée français d'inspiration essentiellement psychanalytique (Lacan, Anzieu, Dolto) tout en proposant aussi une approche psycho-comportementale des soins, issue des travaux anglo-saxons (Dany, White).

Les représentations du schéma et de l'image corporelle peuvent être dégradées par les transformations physiques engendrées par les maladies et leurs traitements, mais aussi l'âge ou les difficultés sociales. Ces modifications corporelles peuvent être sources de souffrance. Ces soins sont pensés comme un support de renarcissisation ou de renforcement positif de la perception de l'image du corps dégradée. Pour les socio-esthéticiennes, l'aide apportée à la perception restaurée de l'image du corps constitue un soutien à l'estime de soi et peut favoriser la réintégration sociale des individus malades dans leur environnement.

Les contours de cette pratique sont mal définis, la présence de la socio-esthétique est hétérogène au sein des établissements médico-sociaux, et son institutionnalisation est loin d'être acquise. Il n'existe pas de diplôme, et son financement reste majoritairement le fruit de dotations privées. L'esthéticienne rattachée « officiellement aux soins » constitue une particularité française, portée par des rapprochements effectués sur le plan conceptuel, l'expérience singulière de sa première école de formation, et de ses liens avec une industrie nationale.

Seconde Partie : Revue de la littérature et Evaluation Scientifique

1. Difficultés

La recherche documentaire a rapidement rencontré des difficultés inhérentes au sujet même de l'étude, en effet :

- La socio-esthétique est une discipline récente pour laquelle il existe peu de publications.
- C'est une spécialité française pour laquelle il n'existe pas d'équivalence stricte à l'international.
- La socio-esthétique est une pratique composite mêlant divers soins : application de produits cosmétiques, massages, aromathérapie, musicothérapie. De ce fait, il existe une difficulté terminologique et il n'existe pas de terme MeSH⁴⁸ correspondant aux soins de socio-esthétique.

2. Objectifs

Les objectifs de cette revue de la littérature ont été de répondre à un triple questionnement :

- Question 1 : Qu'a-t-on publié sur la socio-esthétique ?
- Question 2 : Quels sont les bénéfices de la socio-esthétiques rapportés par les auteurs ?
- Question 3 : Existe-t-il des éléments de médecine factuelle mettant en évidence des bénéfices de ces soins pour notre population (en oncologie et en fin de vie) ?

⁴⁸ Le Medical Subject Headings ou Mesh est un système de métadonnées médicales en langue anglaise concernant la nomenclature en se basant sur l'indexation d'articles en sciences de la vie, il constitue le thésaurus de référence dans le domaine biomédical.

3. Stratégie globale de la recherche documentaire :

Pour répondre aux questionnements une revue systématique de la littérature a été réalisée en deux temps. Elle suit les règles de la « PRISMA Statement »⁴⁹:

- Un 1^{er} temps de recherche « générale » pour répondre aux questionnements 1 et 2.
- Un 2^{ème} temps de recherches « complémentaires » pour répondre à la troisième interrogation.

4. Méthode pour la recherche « générale » :

Mots-clefs retenus :

Les mots-clefs retenus correspondent aux différentes appellations non indexées de la socio-esthétique et leurs anglicisations rapportées par les auteurs : « *socio-esthétique* », « *psycho-socio-esthétique* », « *socio-aesthetics* » ou « *socio-esthetics* ».

Filtres utilisés :

- Langue : francophone et anglophone.
- Durée : pas de limitation concernant les années des publications.
- Type de documents : tout type de documents incluant les livres, les extraits d'ouvrages, les articles de périodiques de journaux et de revues.

Algorithme de recherche :

L'algorithme de recherche correspond aux mots-clefs retenues :

« *Socio-esthétique* », « *Socio esthétique* », « *Psycho-socio-esthétique* », « *Psycho socio esthétique* », « *socio-aesthetics* », « *socio aesthetics* », « *socio-esthetics* », « *socio esthetics* ».

Bases de données sélectionnées et interrogées :

- Pour rechercher les thèses et les mémoires : BIU santé⁵⁰, SUDoc⁵¹.

⁴⁹ Le PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) est un ensemble minimal d'éléments factuels visant à aider les auteurs à rapporter un large éventail d'examen systématiques et de méta-analyses qui évaluent les avantages et les inconvénients d'une intervention de soins de santé.

⁵⁰ La bibliothèque interuniversitaire de santé (BIU santé) est une bibliothèque interuniversitaire parisienne spécialisée en médecine, odontologie, pharmacie et dans les sciences associées.

- Pour rechercher les articles originaux : PubMed/MEDLINE⁵², Cochrane⁵³, LiSSa⁵⁴, BDSP⁵⁵, EMBASE⁵⁶, ScienceDirect⁵⁷, EM-Premium⁵⁸, Cairn.info⁵⁹, et Google Scholar⁶⁰.

Choix des indicateurs bibliométriques pour les revues :

- Impact factor ou IF TM⁶¹ sur la base du Corpus américain Web of science, indicateur historique et dominant.
- Le SJR⁶² sur la base du corpus SCOPUS ® d'Elsevier, base concurrente du Corpus américain Web of science et plus élargie aux publications françaises.

⁵¹ Le SUDOC (Système Universitaire de DOcumentation) est un catalogue collectif alimenté par l'ensemble des bibliothèques universitaires françaises et autres établissements documentaires utiles pour l'Enseignement Supérieur et la Recherche.

⁵² PubMed est le principal moteur de recherche de données bibliographiques de l'ensemble des domaines de spécialisation de la biologie et de la médecine. Il donne l'accès à la base de données bibliographique MEDLINE géré par la Bibliothèque américaine de médecine.

⁵³ Cochrane est une organisation à but non lucratif indépendante, elle a pour but de regrouper des données scientifiquement validées de manière accessible et résumée.

⁵⁴ LiSSa est une base de données bibliographiques de langue française, en santé.

⁵⁵ La Banque de données en santé publique (ou BDSP) est un réseau de coopération pour la mise en ligne de sources multidisciplinaire d'information en santé publique.

⁵⁶ EMBASE est l'ensemble des deux bases de données EMBASE et MEDLINE, produite et indexée par l'éditeur Elsevier

⁵⁷ ScienceDirect est le Plateforme de l'éditeur Elsevier

⁵⁸ EM-Premium est la Base de données bibliographiques en médecine de l'éditeur Masson.

⁵⁹ Cairn.info est une Bases de données d'ouvrages (dépouillés par chapitres) et d'articles en sciences humaines et sociales, en français.

⁶⁰ Google Scholar est le moteur de recherche de Google permettant la recherche d'articles scientifiques.

⁶¹ Impact factor ou IF TM, répertorié dans le Journal Citation Reports (JCR) de l'Institute for Scientific Information (Thomson -Reuters) : il représente le rapport entre le nombre de citations que reçoivent les articles d'une revue et le nombre d'articles publiés dans cette même revue pendant une période de 2ans.

⁶² Le SCImago Journal Rank Indicator ou SJR évalue le "prestige" d'une revue sur base du nombre de citations en appliquant un algorithme du type de celui de Google (PageRank) aux articles des revues indexées par la base Scopus. Il est basé sur l'idée que "toutes les citations ne sont pas égales", notamment en fonction des domaines de recherche.

- l'index H⁶³, le « Cites / Doc. (2 years)⁶⁴ et le « % International Collaboration »⁶⁵ sur la base du corpus SCOPUS ® d'Elsevier.

5. Méthode pour les recherches « complémentaires »

Mots-clefs retenus :

La sélection des mots-clefs indexés s'est faite à travers les portails de la MeSH bilingue de l'Inserm⁶⁶ et du HeTop de la CISMEF⁶⁷ :

- Ajouts des différentes terminologies non indexées retrouvées dans la littérature : « beauty therapy » « beauty care », « beauty treatment ».
- Sélection des descripteurs de l'indexation MeSH se rapprochant des soins : Beauty, Esthetics, Cosmetics, Massage, Music therapy, Aromatherapy ; et de notre population d'étude : Oncology, Terminally ill, End of life, Terminal care, Palliative Care.

Critère d'inclusion :

- Langue : francophone et anglophone.
- Durée : documents publiés depuis 20 ans.

Type de documents : étude /essai clinique, revue de la littérature, méta-analyse.

Algorithme de recherche :

La construction des algorithmes complexes avec opérateurs booléens a été réalisée via le CRMB⁶⁸ en fonction des bases de données interrogées.

⁶³ L'Index H : est un indicateur d'impact des publications, Le h-index d'un auteur (d'une revue ou d'une institution) est égal au nombre h le plus élevé de ses publications qui ont reçu au moins h citations chacune.

⁶⁴ Il est l'équivalent d'un IFTM, mais sur la base SCOPUS ®.

⁶⁵ Il correspond au ratio de documents d'un journal signé par des chercheurs de plus d'une seule nationalité.

⁶⁶ Base de traduction de la terminologie MeSH en langue française de l'Inserm.

⁶⁷ Hetop (Health Terminology/Ontology Portal) est l'outil de recherche terminologique de la CISMEF (Catalogue et index des sites médicaux de langue française).

⁶⁸ CRMB : Constructeur de requêtes Bibliographiques Médicales de la CISMEF.

Exemple Pour PubMed :

(Beauty[MeSH Major Topic] OR Esthetics[MeSH Major Topic] OR Cosmetics[MeSH Major Topic] OR Massage[MeSH Terms] OR Music therapy[MeSH Terms] OR Aromatherapy[MeSH Terms] AND (oncology[MeSH Terms] OR terminally ill[MeSH Terms] OR terminal care[MeSH Terms] OR palliative care[MeSH Terms] OR hospice care[MeSH Terms])) AND "last 20 years"[PDat] AND Humans[Mesh])

Bases de données sélectionnées et interrogées :

PubMed/MEDLINE, Cochrane, EMBASE.

6. Résultats.

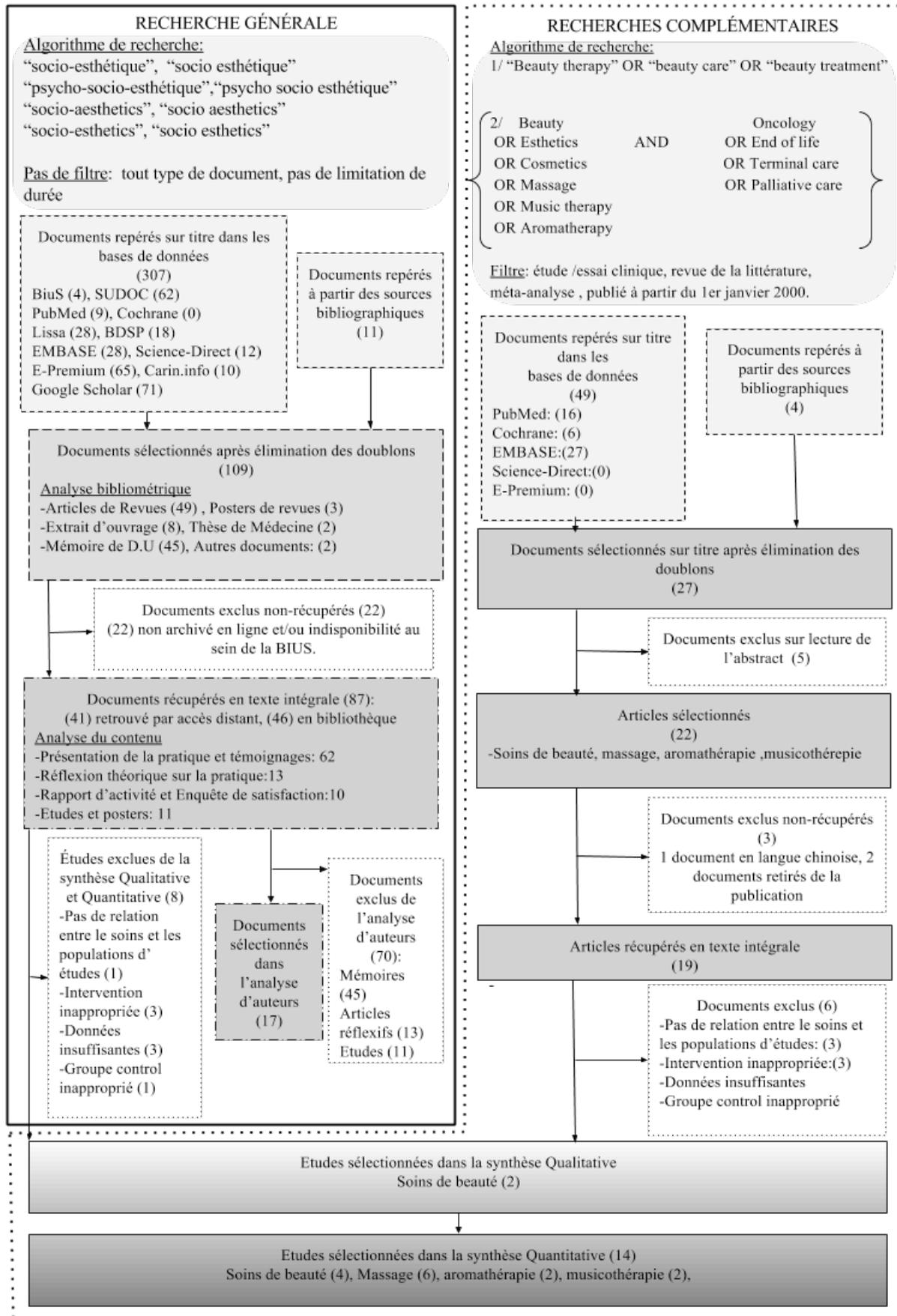
6.1 Préambule

Accès aux données : l'accès aux données disponibles en ligne a été possible via l'accès distant fourni par la faculté Paris Descartes. Pour l'accès aux données non archivées en ligne et pour certains ouvrages la consultation s'est faite directement auprès des bibliothèques de la BUiS (75005) et de la bibliothèque universitaire de Tenon (75020). Deux documents ont été obtenus après échanges de mails auprès du CODES.

Calendrier : les recherches se sont déroulées entre le 1^{er} septembre 2016 et le 1^{er} octobre 2017.

Diagramme de flux : le schéma détaillé du processus dynamique de la recherche est fourni en Figure 3

Figure 3 Diagramme de flux de la recherche documentaire



6.2 Question 1 : Qu'a-t-on publié sur la socio-esthétique ?

6.2.1 Supports des publications

Après élimination des doublons, 109 documents ont été repérés et sélectionnés⁶⁹ : 49 articles et 3 posters sont issus de revues, 8 sont extraits d'ouvrages, 2 constituent des thèses de médecine, 45 sont des mémoires du DU⁷⁰ de la faculté de Paris VI, et 2 sont des rapports d'études internes au CODES.

Revues de publication :

Au sein des revues : 49 articles et 3 posters ont été repérés⁷¹.

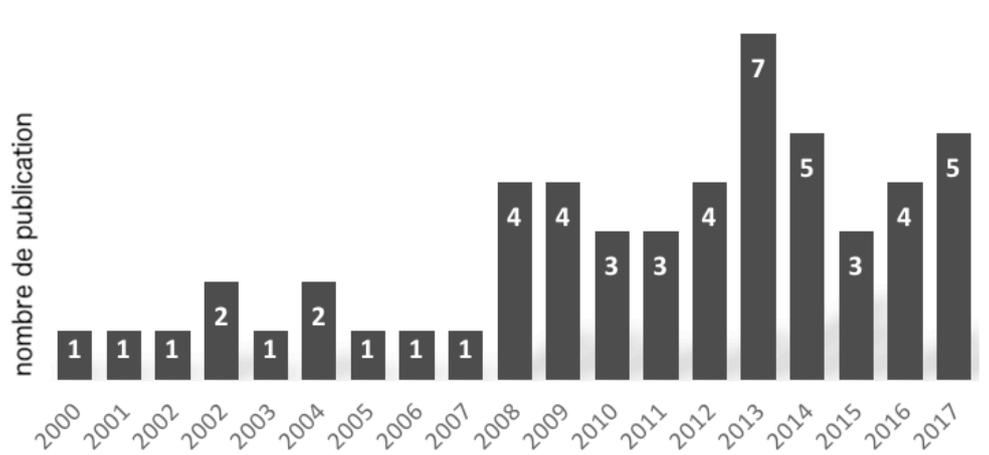


Figure 4 Nombres de documents par dates de publication

La plus ancienne publication remonte à l'an 2000, les publications sont récentes et augmentent jusqu'en 2017. Pour 47% des cas, les documents ont été publiés dans des revues de soins (infirmier et aides-soignantes) ; dans 35% des cas, les documents sont issus de revues médicales de domaines très variés (oncologie, douleurs, dermatologie, psychiatrie, gériatrie) ; dans 4% des cas il s'agit des revues de psychologie ou de sciences sociales ; pour 14% cela concerne des périodiques d'autres domaines ou d'actualité. La majorité⁷² (90%) des revues de publication n'est pas indexée au corpus américain web of science. Elles le sont pour la plupart (87%) au sein du corpus SCOPUS d'Elsevier. Les indicateurs retrouvent majoritairement (86-87%) des revues à faibles ou très faibles facteurs d'impact associés à de faibles indices de

⁶⁹ Cf Table des occurrences en Annexe1 Tableau 3

⁷⁰ Diplôme universitaire de « Spécialisation esthétique en milieu médical »

⁷¹ cf Résultats bibliométriques des revues de publication en Annexe 1 Tableau 4

⁷² Cf Annexe 1 Tableau 5 Analyse bibliométrique.

collaboration internationale. 2 articles et 3 posters ont été publiés dans des revues dont l'impact factor est non négligeable. La quasi-totalité (92%) des documents retrouvés sont en langue française, 4 des 6 articles en langue anglaise ont été écrits par des équipes françaises. On retrouve une équipe de chercheurs anglaise et une autre équipe japonaise.

Ouvrages : 8 extraits d'ouvrages ont été retrouvés. Ils ont été publiés entre 2008 et 2011, tous en langue et d'éditeur français. Ils sont tous issus d'ouvrages collectifs couvrant des thèmes variés comme : la psychiatrie (1), la psychologie (3), la maladie d'Alzheimer (1), la sociologie clinique (1), les soins infirmiers (1), la dermatologie (1).

Thèses : 2 thèses relativement anciennes de médecine générale ont été retrouvées :

- Bergont F. Introduction actuelle des pratiques esthétiques dans les institutions de soins. Thèse Med : Université paris saint Antoine. 1981 ; 77 p
- Ragozin N. L'esthétique au service de la sante : le CODES, cours d'esthétique à option humanitaire et sociale de Tours, réflexions sur les préoccupations corporelles esthétiques de l'homme à travers les âges. Thèse Med : Université de Tours.1986 ; 119p

Mémoires : 45 mémoires du D.U de socio-esthétique de paris 6 ont été retrouvés. Ils correspondent au mémoire de fin d'études des étudiants. Ils datent de 2012 pour les plus anciens à 2016 pour les plus récents.

Autres documents : 2 études internes au CODES de 2012 et 2017 ont été retrouvées, mais non publiées.

6.2.2 Contenu des documents

Quatre-vingt-sept documents ont été récupéré en intégralité : la majorité des documents retrouvés (65%) relate l'expérience professionnelle des acteurs de la Socio-esthétique à travers des témoignages ou des présentations générales de la pratique. Une partie (13%) des écrits concernés, est constituée d'articles de réflexion théorique sur la pratique notamment en psycho-oncologie. Une partie (10%) des écrits concerne des rapports d'activité et enquêtes de satisfactions réalisées dans différentes structures de soins. Enfin, une partie des documents (11%) correspond à des études cliniques et de posters.

6.3 Question 2 : Quels sont les bénéfices de la socio-esthétiques rapportés par les auteurs ?

6.3.1 Sources évaluées :

A travers les témoignages, rapport d'activité et enquêtes de satisfaction analysés (n=17), les auteurs rapportent des bénéfices pour leur patients dans leur domaine respectif d'exercice. Les témoignages concernent des pratiques en oncologie (7)⁷³, en gériatrie (3)⁷⁴, en soins palliatifs (3)⁷⁵, en psychiatrie (1)⁷⁶, hospitalière généraliste (1)⁷⁷, en SSR (1)⁷⁸ ou en situation de réinsertion professionnelle (1)⁷⁹.

6.3.2 Pratiques rapportées :

Bien que les populations diffèrent, les discours sur les pratiques des auteurs semblent homogènes :

- Travailler sur la restauration d'une image de soi altérée.

⁷³ Caltagirone A. Préserver son image personnelle malgré le cancer. *Soins*. 2014;59:45–47.
et Christ D, Reaux M. La socio-esthétique en oncologie, une parenthèse dans le parcours du patient. *Soins*. 2013 ;58:23-26
et Hémerly F, et al.. Image de soi et soins esthétiques en onco-hématologie pédiatrique. *Cahiers de la puéricultrice*.2011;250:12-13.
et Francequin G. « C'est pas obligé d'être moche... ». *Cancer du sein : Une féminité à reconstruire ERES « Sociologie clinique »* ; 2012. p.143-152.
et Keime N. La socio-esthétique, une aide en cancérologie. *La revue de L'infirmière*.2012;183:39-40.
et Keime N. L'apport de la socio-esthétique pour les patients. *L'aide-soignante*. 2013;144:29-30.
et Réaux M. Des soins esthétiques pour se réconcilier avec son corps. *L'aide-soignante*. 2015;164:22-23.

⁷⁴ Flagel H. Apports de la socio-esthétique en Ehpad. *La revue de L'infirmière*. 2013;188:39-40.
et Malfaisan J. Socio-esthéticienne en gériatrie. *Soins Gérontologie*. 2010;8:17.
et Molina E. Les soins esthétiques au service des personnes âgées. *L'aide-soignante*. 2017;184:28-29

⁷⁵ Alloncle J. Une nouvelle approche en soins palliatifs : la socio-esthétique. *INFOKara*. 2002;17:59–60.
et Grand C. Une socio-esthéticienne en soins palliatifs. *Médecine palliative*. 2003; :23-25.
et Prat C. Une socio-esthéticienne en soins palliatifs. *L'aide-soignante*. 2017;187:20.

⁷⁶ Ringard V. La peau, expression des maux. *Soins Psychiatrie*. 2007;252:28-31.

⁷⁷ Jolivel F. La socio-esthétique, entre professionnalisme et humanisme. *La revue de l'infirmière*. 2013; 193:30-31.

⁷⁸ Enquête de satisfaction au CMPR bel air des socio-esthéticiennes en formation au CODES, CODES 2017. non publié

⁷⁹ Mansuy E, L'impact des ateliers de socio-esthétiques auprès des bénéficiaires en situation de réinsertion sociales et/ou professionnelle, CODES 2012.

- Soulager un corps souffrant par le toucher.
- De se poser en un vecteur de communication et de (re-)socialisation.

6.3.3 Bénéfices rapportés :

Sans faire de distinction entre les populations ils observent et rapportent de façon analogue de bénéfices de l'ordre de :

- Sur le plan physique : des patients plus « détendus », plus « apaisés », moins « stressés », des douleurs « atténuées ».
- Sur le plan psychologique : « un espace d'évasion du monde hospitalier », une « acceptation de la nouvelle image », une « aide dans la projection future », une « féminité retrouvée ».
- Sur le plan social : une socialisation « exacerbée » avec des patients plus « communicants » ; « des changements dans la posture et dans le regard ».

6.4 Question 3 : Existe-t-il des éléments de médecine factuelle mettant en évidence des bénéfices de ces soins en oncologie ou en soins palliatifs ?

6.4.1 Soins de beauté en oncologie

Deux études qualitatives, trois études quantitatives et un poster ont été repérés

6.4.1.1 Etudes qualitatives (n=2):

Une étude⁸⁰ de 2009 multicentrique de l'IGR⁸¹, l'HEGP⁸², le CHIC⁸³ de Créteil et le CHRU⁸⁴ de Tours) explore qualitativement les effets du cancer et les bénéfices de soins de beauté hétérogènes (soins de beauté non spécialisé et soins étiqueté « socio-esthétique ») à travers l'observation directe et des entretiens semi-structurés réalisés par un sociologue et un psychologue auprès de 60 patients dont 58 femmes souffrant de cancer du sein (âge moyen

⁸⁰ Amiel P, Dauchy S, Bodin J, Cerf C, Zenasni F, Pezant E, et al. Evaluating beauty care provided by the hospital to women suffering from breast cancer : qualitative aspects. Supportive care in cancer. 2009;17:839–845.

⁸¹ IGR : Institut Gustave Roussy.

⁸² HEGP : Hôpital européen Georges-Pompidou.

⁸³ L'hôpital intercommunal de Créteil.

⁸⁴ Centre hospitalier régional universitaire de Tours.

53ans), sélectionnés aléatoirement. De 1 à 12 séances ont été réalisées par des socio-esthéticiennes avec un service en chambre ou dans des centres de beauté rattachés à l'hôpital.

Les auteurs retrouvent comme effets du cancer : une asthénie, un ressenti narcissique douloureux (mastectomie, alopecie, fragilité cutanée et des phanères), des éléments dépressifs, le regard d'autrui jugé négativement, ou la peur de celui-ci et enfin un isolement.

Concernant les bénéfices retrouvés : Les patients interrogés semblent avoir apprécié les soins, les conseils et l'apprentissage d'expériences durables concernant le maquillage, les problèmes de peau et le perruquage. Ils rapportent une aide sur le moral. Ils ne rapportent pas d'effet direct sur les effets secondaires mais une aide pour mieux les supporter, une « distraction » face aux soins et un effet bénéfique sur leur relation amicale et familiale. Ils semblent également avoir apprécié d'avoir été traités au-delà des traitements curatifs dans le cadre d'une prise en charge globale. La valeur ajoutée des soins socio-esthétiques par rapport à des soins de beauté traditionnels semble avoir été la compétence concernant les questions de santé (exemple la repousse de cheveux), l'habilité à offrir un soutien psychologique de « coaching », ainsi que la notion d'intimité.

Une autre étude qualitative⁸⁵ réalisée en 2010 à Rouen explore qualitativement les effets du cancer et les bénéfices de 4 séances de socio-esthétiques par entretiens semi-structurés et tests projectifs (dessin de la personne) réalisés par un psychologue, auprès de 4 femmes souffrant de 4 cancers différents (sein, colon, rectum, ovaire) âgées de 51 à 63ans.

Concernant les effets psychologiques associés au cancer : les auteurs retrouvent un vécu corporel douloureux en rupture avec le corps d'avant le cancer.

Concernant les bénéfices de la socio-esthétique : les patients semblent apprécier au premier plan le toucher. Ils rapportent une diminution des douleurs et de l'anxiété associée à une reprise de la conscience du corps, une «réconciliation» avec celui-ci. Pour ces auteurs la dimension esthétique vient en second plan.

⁸⁵ Bouak J, Bouteyre E. Cancer et socio-esthétique : évaluation psychologique des changements de l'image du corps grâce au dessin de la personne. *Psycho-Oncologie*. 2010;4:38–46

6.4.1.2 Etudes quantitatives (n=4):

Un premier poster⁸⁶ de 2005 relate un large essai contrôlé et randomisé, qui a été réalisé à l'institut Gustave Roussy de Villejuif en France. Incluant 400 patientes (âge moyen 50 ans) en chimiothérapie adjuvante après un cancer du sein, il compare l'adjonction de soins de beauté pendant la période de chimiothérapie par rapport à une prise charge classique à travers 3 questionnaires de qualité de vie : le EORTC C30⁸⁷, le EORTC BR23⁸⁸ et la Body image Scale (BIS)⁸⁹ réalisés avant la chimiothérapie (T0) et après la dernière séance (T1).

Les auteurs retrouvent une importante proportion de faible image de soi chez toutes leurs patientes sans démontrer de bénéfices des soins de beauté : à T0, 50% des patientes ont un faible score au BIS, ce score monte à 70% à T1 dans les deux groupes, sans différences significatives.

Un second essai⁹⁰ contrôlé et randomisé multicentrique est retrouvé, il date de 2007 et est réalisé en Belgique. Incluant 27 patientes (39-79 ans ; moyenne 54ans) ayant un cancer du sein (tumorectomie-chimiothérapie et radiothérapie), il compare l'ajout de soins hospitalier de cosmétique (comprenant conseils en perruquage et des sessions de soins de 2 heures de massage, manucure, pédicure, et maquillage à un rythme mensuel pendant 4 à 6 mois) par rapport à une prise en charge classique sur la qualité de vie à travers le questionnaire VQ-Dermato⁹¹ réalisé avant la chimio (time 0), après le second cycle de chimio (time 1) et à la fin de la radiothérapie (time 2).

⁸⁶ D'assignies MS, et al. 1555 BEAUTY, a large randomised controlled trial of beauty care for early stage breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy: Impact on body image-related quality of life. *European Journal of Cancer*. 2015;51:S222-3.

⁸⁷ Le EORTC QLC C30 est un questionnaire de qualité de vie en oncologie évaluant cinq fonctions, neuf symptômes, et l'état global de santé des patients.

⁸⁸ Le EORTC BR23 est un module spécifique du questionnaire d'évaluation de qualité de vie pour les patients atteints d'un cancer du sein.

⁸⁹ La BIS (Body image scale) est une échelle d'image corporelle à 10 items utilisé en oncologie.

⁹⁰ Titeca G, et al. Impact of cosmetic care on quality of life in breast cancer patients during chemotherapy and radiotherapy: an initial randomized controlled study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2007;21:771-776.

⁹¹ Quality of Life Measurement for Chronic Skin Disorders in French: VQ-Dermato ; c'est une échelle d'évaluation de la qualité de vie adaptée aux pathologies dermatologiques chroniques.

Les auteurs retrouvent une différence significative seulement à la fin des traitement (time 2): les patients du groupe cosmétique présentent de meilleurs scores aux questions portant sur la « confiance en soi », et « l'optimisme concernant leur futur ».

Une troisième étude ⁹² datant de 2008, réalisée à Taiwan est retrouvée. Non randomisée, elle porte sur 22 patients (95% d'hommes, âge moyen 52 ans), sélectionnés après la chirurgie d'un cancer oral délabrant. Elle compare l'ajout de soins de « réhabilitation cosmétique de camouflage » versus les soins courants. Les auteurs utilisent l'échelle d'évaluation de l'image corporelle MBSRQ-AS⁹³ réalisée avant la chirurgie puis à 6 et 12 semaines après la chirurgie. Les patients du groupe soins cosmétiques expriment plus de satisfaction vis-à-vis de leur « visage » et ont de meilleurs scores concernant les sous-items « I like the way I am », et « most people think that I am good looking ».

Un quatrième essai contrôlé et randomisé⁹⁴ datant de 2008 et réalisé à Bordeaux a été retrouvé. Il évalue 100 femmes atteintes de cancer du sein (tumorectomie ou mastectomie), âgées de 18-75ans (majorité 40-65ans), et compare 50 patientes bénéficiant de 3 séances de socio-esthétique durant l'hospitalisation, et 50 patientes dans un groupe contrôle. L'évaluation avant chirurgie à J+6 et à M+2 porte sur la dépression et l'anxiété via l'échelle HADS⁹⁵, l'image du corps via l'échelle BIQ⁹⁶, et les stratégies d'adaptation via échelle MAC⁹⁷.

⁹² Huang S, et al. Effectiveness of cosmetic rehabilitation on the body image of oral cancer patients in Taiwan. *Supportive Care in Cancer*. 2008;16:981-986.

⁹³ La Multidimensional Body-Self Relations Questionnaire (MBSRQ) est un inventaire d'auto-évaluation pour l'évaluation de l'image corporelle.

⁹⁴ Quintard B, et al. Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image, and coping : a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2008;17:1032-1038.

⁹⁵ Échelle HAD : Hospital Anxiety and Depression scale est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété et sept autres à la dimension dépressive.

⁹⁶ BIQ : Body Image Questionnaires est une Echelle de satisfaction corporelle globale, qui se compose de 19 éléments bipolaires concernant des descripteurs du corps tels que "sexy / pas sexy" ou "énergique / pas énergique". Pour chaque item, les sujets répondent sur une échelle de cinq points. Un score total d'image corporelle favorable a été calculé en ajoutant les réponses aux 19 items.

⁹⁷ (Mental Adjustment to Cancer) est une échelle de Coping en oncologie, Elle comprend 40 items permettant d'évaluer cinq stratégies de coping : l'impuissance-désespoir, l'esprit combatif, le fatalisme, les préoccupations anxieuses et l'évitement.

Les auteurs ne retrouvent pas de différences significatives au niveau de l'anxiété ou de la dépression. La satisfaction corporelle baisse avec le temps, mais moins dans le groupe avec soins de socio-esthétique au bout de 3 mois. Il y aurait un effet protecteur de la socio-esthétique sur l'item « impuissance-désespoir », qui augmente dans le groupe contrôle, mais pas dans le groupe socio-esthétique. Les auteurs supposent un effet protecteur de la socio-esthétique via une augmentation de l'estime de soi et du support social mais ne l'ont pas démontré.

6.4.2 Soins de beauté en fin de vie et soins palliatifs :

Aucune étude qualitative ou quantitative n'a été retrouvée.

6.4.3 Massage en oncologie :

Deux revues de la littérature et deux méta-analyses ont été retrouvées. Les deux revues de la littérature⁹⁸⁻⁹⁹ sont publiées en 2011 et en 2016. Elles suggèrent plusieurs exemples de bénéfices au niveau de la douleur, la nausée, l'anxiété, la fatigue, la dépression, le bien-être et la qualité de vie des patients en oncologie. La méta-analyse¹⁰⁰ réalisée en 2015, qui regroupe 12 études incluant 559 participants, conclue que les massages réduisent de manière significative la douleur en oncologie. L'autre méta-analyse de la Cochrane collaboration date de 2016¹⁰¹. En regroupant 19 études, pour un total de 1274 patients, elle conclut que les massages montrent un bénéfice significatif au niveau de la douleur à court terme. Cependant les auteurs concluent qu'il n'y a pas de différence significative concernant l'anxiété, la dépression, le moral, la détresse psychologique, la nausée, la fatigue, ou la qualité de vie.

⁹⁸ Falkensteiner M, Mantovan F, Müller I, Them C. The Use of Massage Therapy for Reducing Pain, Anxiety, and Depression in Oncological Palliative Care Patients: A Narrative Review of the Literature. *ISRN Nurs [Internet]*. 2011 [cité 10 janv 2018];2011. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3168862/>

⁹⁹ Tabatabaee A. Effect of Therapeutic Touch in Patients with Cancer: a Literature Review. *Med Arch*. avr 2016;70:142-7.

¹⁰⁰ Lee S-H, et al. Meta-analysis of massage therapy on cancer pain. *Integrative cancer therapies*. 2015;14:297-304.

¹⁰¹ Shin E-S, Seo K-H, Lee S-H, Jang J-E, Jung Y-M, Kim M-J, et al. Massage with or without aromatherapy for symptom relief in people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 3 juin 2016;(6):CD009873. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/>

6.4.4 Massage en soins palliatifs et fin de vie :

Deux revues de la littérature ont été retrouvées, aucune méta-analyse. Ces deux revues de la littérature datent de 2000¹⁰² et 2006¹⁰³. Elles évaluent les bénéfices de thérapies complémentaires en fin de vie, et suggèrent un effet substantiel des massages sur la douleur surtout immédiate, plus rarement à long terme. Elles retrouvent également d'autres exemples suggérant des bénéfices émotionnels comme sur l'anxiété, la détresse psychologique, la dépression, le moral ou physiques comme sur la nausée, la fatigue, les troubles du sommeil, et la qualité de vie. Les auteurs suggèrent cependant qu'il est difficile de juger de la pertinence clinique des résultats du fait des grandes variations de méthodologie et de la faiblesse des études.

6.4.5 Aromathérapie en oncologie :

Une méta-analyse a été retrouvée¹⁰⁴. Elle est issue de la Cochrane collaboration et date de 2016. Elle inclut 19 études et 1274 patients et évalue les bénéfices des massages avec ou sans aromathérapie en oncologie. La comparaison des bénéfices des massages avec aromathérapie versus pas de massage suggère un bénéfice sur la douleur à court et long terme ainsi que l'anxiété mais reste non significatif. Les auteurs concluent qu'il leur est impossible à la vue des données disponibles d'évaluer l'effet de l'ajout d'aromathérapie aux massages sur la douleur, les symptômes psychologiques comme l'anxiété ou la dépression, les symptômes physiques ou la qualité de vie.

¹⁰² Pan CX, et al. Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life. A systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2000;20:374-87.

¹⁰³ Lafferty WE, et al. Evaluating CAM treatment at the end of life: a review of clinical trials for massage and meditation. *Complement Ther Med.* 2006;14:100-12.

¹⁰⁴ Shin E-S, Seo K-H, Lee S-H, Jang J-E, Jung Y-M, Kim M-J, et al. Massage with or without aromatherapy for symptom relief in people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 3 juin 2016;(6):CD009873. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/>

6.4.6 Aromathérapie en soins palliatifs et fin de vie :

Il n'a pas été retrouvé de méta-analyse ou de revues de la littérature, mais un essai clinique. Cet essai clinique randomisé et contrôlé date de 2004¹⁰⁵ en Angleterre et compare l'effet de 4 semaines de massages avec ou sans aromathérapie chez 42 patients en unité de soins palliatifs sur la douleur, le sommeil, l'anxiété la dépression et la qualité de vie.

Les auteurs ne sont pas en mesure d'affirmer dans les deux groupes un bénéfice à long terme sur la douleur, l'anxiété ou la qualité de vie. La qualité du sommeil semble augmenter dans les deux groupes, la dépression semble diminuer dans le groupe massage. Ils concluent que l'addition d'huile essentielle de lavande aux massages ne semble pas majorer les effets des massages seuls.

6.4.7 Musicothérapie en oncologie :

Aucune méta-analyse n'a été retrouvée mais une revue de la littérature de 2016 a été retrouvée¹⁰⁶. Issue de la Cochrane collaboration, elle inclue 52 études pour un total de 3731 patients. Elle étudie les effets de la musicothérapie (intervention par musicothérapeute ou usage d'un disque par les équipes médicales) en oncologie. Les auteurs suggèrent des effets non négligeables sur l'anxiété, la douleur, la fatigue, et la qualité de vie des patients atteints d'un cancer. Ils ne retrouvent pas de différences significatives entre les différents types d'intervention.

6.4.8 Musicothérapie en soins palliatifs et fin de vie :

Aucune méta-analyse n'a été retrouvée mais une revue de la littérature a été retrouvée. Cette revue systématique¹⁰⁷ de la littérature par la Cochrane collaboration de 2010 inclue 5 études et 175 patients. Elle étudie les effets de la musicothérapie chez des patients en fin de vie. Les auteurs suggèrent un bénéfice sur la qualité de vie des patients en fin de vie mais sans preuves de haute qualité. Aucune preuve solide n'a été retrouvée sur la douleur ou l'anxiété.

¹⁰⁵ Soden K, Vincent K, Craske S, Lucas C, Ashley S. A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting. *Palliat Med.* 2004;18:87-92.

¹⁰⁶ Bradt J, Dileo C, Magill L, Teague A. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev.* 15 août 2016;(8):CD006911. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/>

¹⁰⁷ Bradt J, Dileo C. Music therapy for end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev.* 20 janv 2010;(1):CD007169. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/>

6 Conclusion

La revue d'auteurs concernant la socio-esthétique retrouve des publications récentes et qui se majorent. Elles ont été publiées majoritairement dans des revues de soins infirmiers ou médicales françaises à faibles valeurs d'impact sur le plan international et sont globalement composées de témoignages ou de présentations générales de la pratique à destination des autres soignants. Les auteurs rapportent de façon homogène soulager les patients par le toucher, majorer la satisfaction corporelle par le travail effectué sur la perception de l'image du corps, et de se poser comme un vecteur de resocialisation.

La littérature scientifique évaluant les soins de beauté est pauvre. En oncologie, la population étudiée est essentiellement féminine, et présente un cancer du sein en situation curative. L'âge moyen se situe autour de 55 ans. Les méthodologies sont variables, incluant des soins de contenu hétérogène (« soins de beauté traditionnel », « soins de socio-esthétiques », « soins de cosmétiques hospitaliers », « soins de camouflage ») de durée et fréquence variable.

Les données qualitatives sont minces (n=2 études) et suggèrent des effets variés retrouvant en partie les bénéfices suggérés par les praticiens sur la douleur et l'anxiété au cours des massages, la satisfaction corporelle et le bien-être psychologique et social via les soins de cosmétique et le soutien.

Les données quantitatives sont également minces (n=3 études et n=1 poster) et les outils d'évaluation très hétérogènes. Les auteurs n'ont pas mis en évidence de bénéfice concernant la douleur, l'anxiété ou la dépression. Les résultats en termes de qualité de vie et de satisfaction corporelle ne sont pas univoques. Certains résultats suggèrent des bénéfices retardés sur la qualité de vie, la satisfaction corporelle, et les stratégies d'adaptations comportementales face au cancer. Les auteurs supposent un effet protecteur via une augmentation de l'estime de soi et du support social mais ne l'ont pas démontré.

D'autres thérapies faisant partie des soins de « socio-esthétique » comme le massage associé ou non à l'aromathérapie et la musicothérapie ont été plus étudiées. Ainsi le massage a prouvé son efficacité sur la douleur en oncologie notamment à court terme, les arguments sont forts pour qu'associé à l'aromathérapie il en soit de même. En musicothérapie les arguments sont forts pour des effets non négligeables sur l'anxiété, la douleur, la fatigue, et la qualité de vie.

Concernant l'évaluation scientifique des soins de beauté en soins palliatifs, aucune étude qualitative ou quantitative n'existe pour corroborer les bénéfices déclarés par les praticiens. La littérature retrouve cependant un effet substantiel des massages sur la douleur en fin de vie. Les données sont trop peu nombreuses pour se prononcer sur l'usage d'huiles essentielles et parfums. En musicothérapie, des données suggèrent un bénéfice sur la qualité de vie.

Troisième partie : Etude pilote au sein du réseau de soins palliatifs Ensemble

1. Le Réseau de santé « Ensemble », naissance et financement du projet.

1.1 Le réseau ensemble

Le réseau « Ensemble »¹⁰⁸, spécialisé en soins palliatifs et en cancérologie, est un réseau de santé tel que l'article L 6321-1 du code de santé public le définit. Il a été créé en 2000 et est porté par une association loi 1901 reconnue d'intérêt général. Ce réseau est dédié à l'accompagnement des patients atteints d'une pathologie grave et évolutive (maladie neurologique dégénérative, poly-pathologie gériatrique, maladie d'Alzheimer, etc.) ou d'un cancer quel qu'en soit le stade en situations complexes (symptômes non soulagés, problématiques sociales, isolement, etc.). La zone d'intervention du réseau se situe sur les 1^{er}, 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème}, 6^{ème}, 13^{ème} ou 14^{ème} arrondissements de Paris, soit un bassin de population d'environ 540.000 habitants. Cet accompagnement a pour but d'améliorer la prise en charge médicale, sociale et psychologique des patients et de favoriser leur maintien à domicile. Ses actions sont multiples, au début de la prise en charge, l'équipe assure une évaluation initiale à domicile. Elle coordonne ensuite tout au long du suivi, l'intervention des professionnels au domicile du patient (médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, auxiliaire de vie) et à l'hôpital. Elle fournit une expertise spécialisée dans la prise en charge de la douleur pour les patients et leur entourage dans une continuité des soins (7j/7, 24h/24 via une astreinte médicale). Le réseau met en place également en place différents services comme un accompagnement psychologique à domicile ou en cabinet financé par le réseau, un accompagnement social par l'intermédiaire de services sociaux partenaires et si le patient et l'entourage le souhaitent, un accompagnement par des bénévoles. Enfin, déclaré organisme de formation, le réseau propose des formations en soins palliatifs.

¹⁰⁸ Réseau Ensemble [Internet]. Réseau Ensemble. [cité 3 avr. 2017]. Disponible sur: <http://www.reseau-ensemble.org/>

Son financement est assuré par des fonds publics (subventions de l'Etat, des collectivités territoriales, des organismes de sécurité sociale, et notamment du fonds d'intervention régional¹⁰⁹) mais également par le mécénat, les dons manuels faits à l'Association, le produit des cotisations des membres, et les rétributions perçues pour services rendus (formations).

Il comprend une équipe de coordination, composée de sept professionnels salariés de l'association : deux médecins coordonnateurs, trois infirmières coordinatrices, une directrice et une assistante de coordination. Tous experts dans l'évaluation et le traitement des symptômes liés au cancer et à la fin de vie.

D'après le rapport¹¹⁰ de l'étude nationale concernant les réseaux de santé en soins palliatifs publiée en 2012 par l'Observatoire national de la fin de vie : son effectif, son bassin de population, la composition de l'équipe, le nombre partenaires en collaborations, le place comme un réseau de taille moyenne.

1.2 Naissance du projet

Depuis 2016, la direction du réseau a souhaité¹¹¹ dans un souci d'équité d'accès aux soins, faire bénéficier à ses patients au domicile de pratiques complémentaires non-médicamenteuses présentes à l'hôpital. Le choix a été porté sur deux pratiques psychocorporelles orientées vers le confort : l'hypnose et la socio-esthétique. Le réseau Ensemble a obtenu un financement de la fondation APICIL permettant la réalisation de séances au domicile. L'évaluation des séances est menée dans un objectif de qualité et de recherche. Elle représente également un enjeu pour la pérennité du projet. Cette étude est menée sous la direction du Pr Frédérique Noel en lien avec le Département de Médecine Générale de la faculté de médecine Paris Descartes pour laquelle deux internes de médecine générale ont été recrutés (un interne pour l'hypnose, un interne pour la socio-esthétique).

¹⁰⁹ Le Fonds d'Intervention Régional (FIR) finance des actions et des expérimentations validées par les agences régionales de santé en faveur de : la performance, la qualité, la coordination, la permanence, la prévention, la promotion ainsi que la sécurité sanitaire.

¹¹⁰ Les Réseaux de Santé en Soins Palliatifs | CNSPFV [Internet]. [cité 02 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/node/3337>

¹¹¹ Ensemble. Hypnose ou socio-esthétique [Internet]. Réseau Ensemble. 2016 [cité 9 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.reseau-ensemble.org/hypnose-socio-esthetique/>

1.3 Financement Apicil

Le Groupe APICIL est un groupe français mutualiste de retraite complémentaire, de prévoyance et d'assurance complémentaire en santé. Ce groupe est issu de l'Association métallurgique de prévoyance (AMP) fondée à Lyon en 1938. Il s'agirait du 4^e groupe de protection sociale complémentaire en France en termes de nombre d'assurés (1,7 M) et de salariés (2000) ¹¹². Il fonde en 2014 une Fondation du même nom : la fondation APICIL. Reconnue d'utilité publique, cette fondation est entièrement consacrée au mécénat de projets scientifiques de recherche, de formations, et d'information dédiés à la prise en charge de la douleur. Chaque année, un conseil scientifique composé de 15 médecins et d'experts engagés bénévolement (en 2016 : 13 médecins dont 3 professeurs, 1 philosophe et un psychologue) sélectionne des projets soutenus par des équipes médicales, de chercheurs ou d'associations. Un conseil d'administration accorde et répartit ensuite les subventions. À ce jour, 7,6 millions d'euros aurait été consacrés à 520 projets sur l'ensemble du territoire français.

Le financement octroyé au réseau Ensemble par cette fondation permet de couvrir les frais de rémunération de 200 séances de soins de socio-esthétique et d'hypnose au cours de l'année 2016-2017.

2. Objectifs de l'étude :

L'objectif de cette étude n'est pas de montrer un bénéfice quantifiable car pour cela il aurait fallu s'appuyer sur une méthodologie compatible. Or les nombreuses contraintes (faible effectif, population particulière, limitation financière, absence d'indicateur objectif) ont justifié à nos yeux une étude modeste et exploratoire.

Alors qu'il a été vu précédemment que le la socio-esthétique a une place à l'hôpital auprès des patients en fin de vie ou atteints d'un cancer, l'acceptabilité et la faisabilité de tels soins au domicile est inconnue. Cette étude pourrait permettre de préciser le cadre de la pratique en ambulatoire et mieux cibler les patients demandeurs. En cas d'acceptation des soins, nous nous attendons à retrouver des témoignages favorables comme ceux décrits en pratique hospitalière. L'investigation semi-qualitative croisée des patients, de leur entourage et des soignants pourrait permettre en outre l'identification d'indicateurs appropriés pouvant faire l'objet d'investigations quantitatives ultérieures.

¹¹² Groupe APICIL [Internet][cité 3 sept 2017]. Disponible sur: <https://www.apicil.com/groupe-apicil>

L'objectif est donc d'évaluer la place que peut prendre la socio-esthétique pour les patients en fin de vie ou atteint d'un cancer faisant parti d'un réseau de soins palliatifs au domicile, à savoir :

- Evaluer la faisabilité, l'acceptabilité de séances de socio-esthétique pour la population particulière du réseau ;
- Evaluer les attentes des patients ainsi que les bénéfices perçus des séances pour les patients acceptant les soins, mais également pour leur aidant principal, pour les professionnels de santé impliqués dans les soins (soignants et médecin traitant) ainsi que pour les socio-esthéticiennes recrutées par le réseau.

3. Matériel et méthode

3.1 Préambule

Cette étude n'est pas réalisée de manière indépendante mais conjointement avec une autre étude pilote menée par le réseau Ensemble visant à évaluer la place de l'hypnose au sein du réseau. Ces études partagent un protocole de mise en place commun et bénéficient du même socle financier de la fondation APICIL. L'étude correspondant à l'évaluation de la place des soins d'hypnose au sein du réseau Ensemble fait l'objet d'un autre travail de recherche élaboré par Mr Sébastien Grelet étudiant à l'université de médecine de Paris V. Ce travail entre dans le cadre de sa thèse d'exercice de médecine générale dont la date de soutenance est prévue pour courant 2018 et ne sera pas développé ici.

3.2 Population cible :

La population cible est celle prise en charge par le réseau Ensemble (réseau de soins palliatifs et d'oncologie couvrant les 1^{er}, 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème}, 6^{ème}, 13^{ème} et 14^{ème} arrondissements de Paris). Il s'agit d'un pool de patients estimé à environ 300 patients par an, dont la durée moyenne d'inclusion au sein du réseau est relativement courte : environ cinq semaines (décès, hospitalisation, etc.) Une estimation préliminaire envisage qu'environ 20% d'entre eux (soit n=50 patients/an) pourraient bénéficier des soins de socio-esthétique et d'hypnose. Soit 25 patients dans chaque catégorie.

3.3 Mode de recrutement :

Tout patient inscrit dans le réseau Ensemble, sur la période de l'étude est « recruté ». L'équipe de coordination du réseau Ensemble juge au cours de la première visite à domicile pour chaque patient inscrit dans le réseau, l'absence de critère d'exclusion aux séances. Le choix de la participation aux séances de socio-esthétique ou d'hypnose ainsi que leur évaluation est faite au volontariat des patients ne présentant pas de critères d'exclusion. Cette proposition est faite par l'équipe, soit à la fin de la première visite à domicile (si le temps restant est suffisant), soit lors d'un appel téléphonique peu de temps après cette première visite. L'équipe de coordination du réseau Ensemble laisse au patient un document de présentation synthétique (cf. Annexe 2-Figure 13) présentant les soins afin qu'il puisse en discuter et y réfléchir avec son entourage.

3.4 Critères d'exclusion :

Les critères d'exclusion aux séances (socio-esthétique et hypnose) sont les suivants:

- Patient de moins de 18 ans.
- Patient non communicant ou atteint de troubles cognitifs important, ce qui rendrait l'évaluation des séances impossible.
- Patient dont une sortie du réseau Ensemble est déjà programmée (hospitalisation, avis ponctuel) ou suspectée (décès imminent), car il ne pourrait bénéficier des séances.
- Patient institutionnalisé (foyers logements, EPHAD), car les conditions de vie en sein des établissements médico-sociaux ont été jugées trop éloignées d'un domicile conventionnel.
- Devant la volonté du réseau Ensemble de faire bénéficier au plus grand nombre de ces ressources financées limitées, un critère d'exclusion supplémentaire a été imposé à l'étude : le choix d'un type de soin exclut la possibilité de bénéficier de l'autre type de soin. Ainsi les patients ayant choisi de bénéficier de séance d'hypnose ne peuvent pas bénéficier de séances de socio-esthétique et vice-versa.

3.5 Ethique :

- Consentement : le consentement des patients à participer aux séances et leur évaluation est obtenu oralement lors du recrutement.

- Confidentialité des données : les données des patients recueillies dans le cadre de cette étude sont anonymes et confidentielles. Un matricule anonyme est créé pour chaque patient à travers le logiciel sécurisé du réseau « logiRéso ». Les données anonymisées recueillies restent confidentielles et stockées pour la durée de l'étude sur un espace de stockage en ligne. L'accès à ces données est restreint. Seuls les membres du réseau et les deux internes évaluateurs y ont accès. Parallèlement, une demande de consultation auprès du comité d'éthique CERCES de l'université Paris 5 a été effectuée en vue d'une déclaration à la CNIL et d'un passage en CPP.
- Conflit d'intérêt : les internes évaluateurs ne déclarent pas de conflit d'intérêt, le Pr Noel est membre du conseil d'administration du réseau Ensemble.

3.6 Méthodologie de l'Etude de Faisabilité et d'Acceptabilité

3.6.1 Analyse des caractéristiques des patients.

Une observation est réalisée au sein de la population du réseau de la proportion de patients pouvant bénéficier des soins (absence de critère d'exclusion) et parmi celle-ci, de la proportion de ceux qui acceptent et refusent les soins. Ces groupes sont observés et comparés selon plusieurs critères à l'inclusion tel que : l'âge, le sexe, l'isolement (défini à partir du mode de vie et classé en deux catégories : patient vivant seul au domicile ou patient vivant accompagné par leur proches ou leur conjoints), le type de pathologie responsable de la situation oncologique ou palliative (départagé en deux catégories à partir de la classification internationale des maladies CIM-10 en pathologie cancéreuse ou autre pathologie chronique) ; l'indice de performance Karnofsky, la survie (interprétée comme la « durée d'inclusion » au sein du réseau Ensemble avant une « sortie » pour décès, hospitalisations etc.).

Recueil des données : l'ensemble des données est recueilli par les deux internes évaluateurs parmi les données du logiciel LogiRéso utilisé par le réseau Ensemble.

Analyse des données : l'analyse statistique est réalisée à l'aide du logiciel Rstudio. Le choix de l'analyse statistique est fonction de la nature des variables : un test du Chi2 est réalisé pour comparer les pourcentages, un test de Student est utilisé pour comparer les moyennes.

3.6.2 Analyse des refus.

Un questionnaire à réponses ouvertes est utilisé pour les patients refusant les soins (Cf. Annexe 2 -Questionnaire R).

Recueil des données : ces données sont recueillies oralement et retranscrites manuellement par l'équipe de coordination lors des visites à domicile ou lors des entretiens téléphoniques ultérieurs.

Analyse des données : une analyse qualitative du contenu de la question ouverte est faite par les internes évaluateurs.

3.7 Méthodologie de l'Évaluation de la Satisfaction et des Bénéfices perçus.

3.7.1 Questionnaires

Un questionnaire semi-directif mixte comportant des échelles d'opinion et des réponses ouvertes (cf. Annexe 2) a été créé pour la population cible, en s'inspirant des expériences retrouvées dans la littérature. Nous avons ciblé les items selon nos objectifs de recherche-attentes :

- Avant les soins (cf. Annexe 2-Questionnaire A), il est demandé aux patients s'ils ont déjà bénéficié de séances de socio-esthétique au cours de leurs parcours de soins ou s'ils ont déjà eu recours aux services d'une esthéticienne. Les patients sont également interrogés sur leurs principales sources d'inconfort actuelles, leurs attentes vis-à-vis des soins à venir, ainsi que sur les bénéfices supposés de ces soins.
- Après les soins (cf. Annexe 2-Questionnaire B), il est demandé aux patients d'évaluer leurs satisfactions par rapport aux séances réalisées. Les patients sont également interrogés sur les bénéfices ressentis après l'ensemble des séances (sur le plan direct, indirect, immédiat et plus prolongé), ainsi que sur l'acquisition d'un savoir-faire. Enfin, une appréciation est demandée aux patients concernant la qualité des prestations, leur organisation, et leur adaptabilité.
- Sur ces mêmes critères, afin d'effectuer un regard croisé auprès de l'entourage médical et social du patient, le questionnaire a été adapté pour obtenir des réponses auprès de l'aidant principal (cf. Annexe 2-Questionnaire P), du professionnel soignant le plus présent au domicile (cf. Annexe 2-Questionnaire S), du médecin traitant (cf. Annexe 2-Questionnaire M), ainsi qu'auprès de la socio-esthéticienne recrutée par le réseau (cf. Annexe 2-Questionnaire T).

3.7.2 Protocole des séances de soins

Cinq Socio-esthéticiennes formées par le CODES et ayant une expérience auprès de populations fragilisées ont été recrutées par le réseau.

Nombre de séances : il est convenu que quatre séances au plus sont financées par patients.

Fréquence des séances : il est convenu qu'une à deux séances hebdomadaires sont proposées dans la mesure du possible ; ce délai étant ajusté au cas par cas selon les besoins des patients.

La procédure de soins : la procédure des soins de socio-esthétique, dans le cadre de l'étude, a été codifiée au sein d'un script standardisé (Annexe 2-Figure 15) afin d'homogénéiser les pratiques entre les différentes intervenantes. Il est prévu que les séances durent entre 30 minutes et 1 heure.

3.7.3 Recueil des données :

Le recueil des données est effectué par les deux internes évaluateurs. Une brève présentation standardisée de l'étude est réalisée par les évaluateurs pour chaque interlocuteur avant chaque entretien.

- Pour les patients, le recueil des données s'effectue par retranscription manuelle en direct d'un entretien téléphonique réalisé dans les 72 heures précédant la première séance et dans les 72 heures suivant la dernière séance.
- Pour les soignants les plus présents au domicile, les médecins traitants, ainsi que la famille et les proches aidants principaux, il est prévu que les retours s'effectuent par contact téléphonique mais également par retour de mail ou de courrier pré-timbré selon un protocole déterminé (jusqu'à trois tentatives de contacts téléphoniques avec message vocal aux jours et heures ouvrables, en cas d'échec jusqu'à trois relances par e-mail, puis en cas de non-réponse : envoi d'un courrier pré-timbré). La durée maximale de récupération de ces données est fixée à un mois maximum après le dernier soin pour limiter les biais de remémoration.
- Le retour d'expérience des socio-esthéticiennes est effectué au cours d'entretien direct durant les réunions de travail, par entretien téléphonique ou par mail, la durée de récupération est aussi fixée à un mois.

3.7.4 Analyse des données :

Les internes-investigateurs effectuent une analyse statistique descriptive des réponses fermées ainsi qu'une analyse qualitative du contenu des réponses ouvertes.

3.8 Calendrier de l'étude :

- L'étude de « Faisabilité et d'Acceptabilité » s'est déroulée entre le 20/09/2016 (début des inclusions) et le 22/12/2017. Soit un total de quinze mois.
- L'étude des « Bénéfices et Satisfactions » s'est déroulée entre le 22/12/2016 (après une phase test préliminaire de 3 mois d'adaptation des questionnaires et de coordination des différents intervenants) et le 22/12/2017. Soit une durée totale d'un an.

3.9 Schéma général de l'étude :

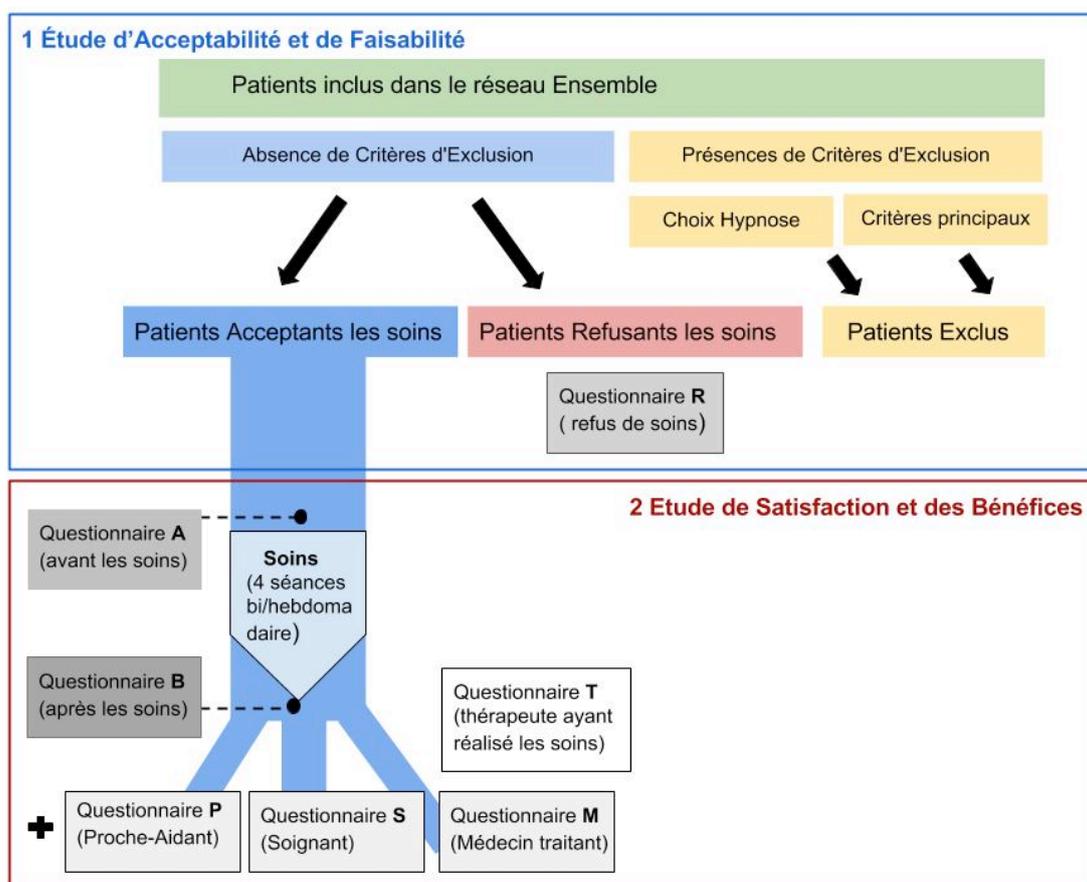


Figure 5 Schéma général de l'étude

4. Résultats obtenus

4.1 Flowchart général de l'étude :

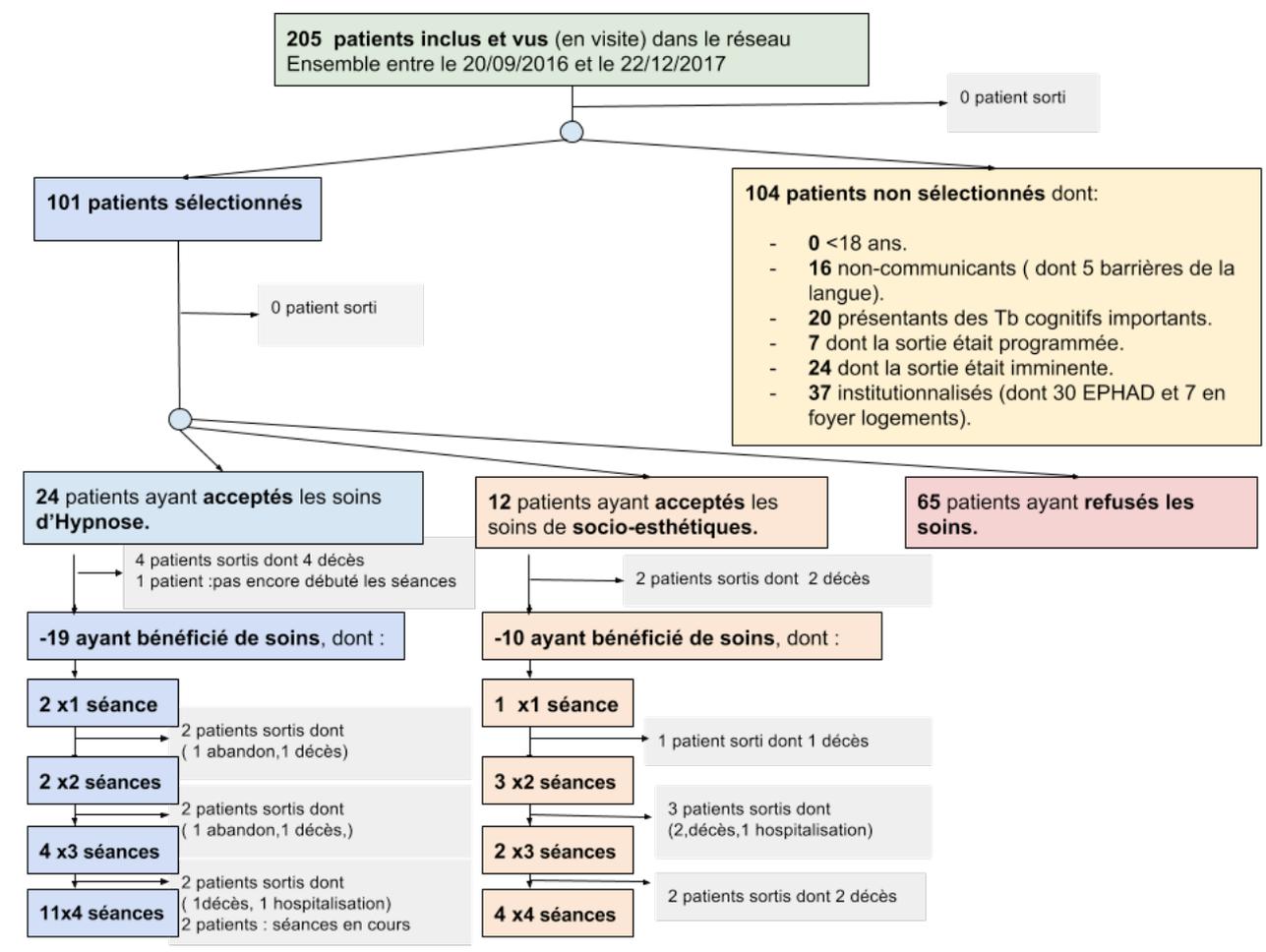


Figure 6 Flowchart général de l'étude

4.2 Caractéristiques de la population inscrite au réseau :

Nombre : en quinze mois, 205 patients ont été inclus dans le réseau Ensemble.

Age : l'âge moyen des patients inclus au sein du réseau est de 79 ans (s'étalant de 27 à 101 ans). La tranche d'âge 85-95 ans est la tranche d'âge la plus représentée au sein du réseau. La valeur médiane est de 82 ans. L'histogramme de l'âge est présenté en Figure 7.

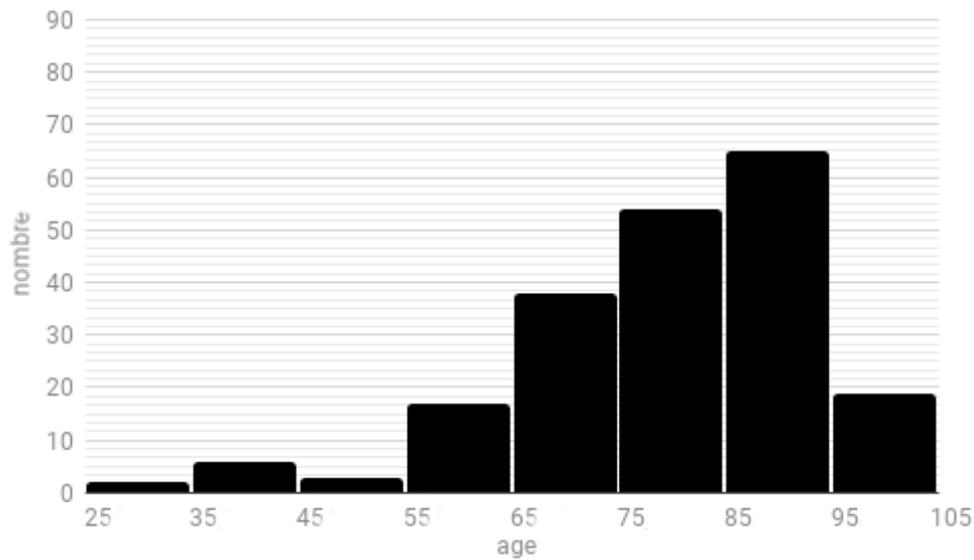


Figure 7 Histogramme de l'âge des patients du réseau

Sexe : cf. illustration en Figure 8, la majorité (61%) des patients inclus est de sexe féminin.

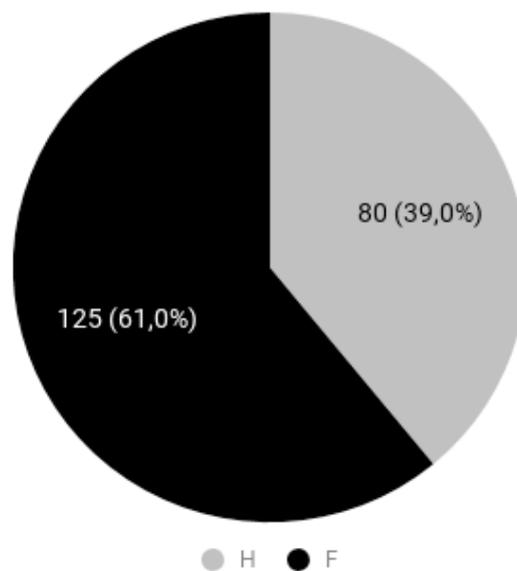


Figure 8 Sexe des patients du réseau

Mode de vie : la majorité (82%) des patients (n=168) vit à son domicile. La plupart (61%) d'entre eux y est entouré par des proches (n=102) et 39% des patients sont seuls (n=66). Une partie (18%) des patients (n=37) vit en institution, dont la majorité (81%) vit en EPHAD (n=30) et l'autre (19%) en foyer (n=7). L'histogramme du mode de vie est présenté en Figure

9

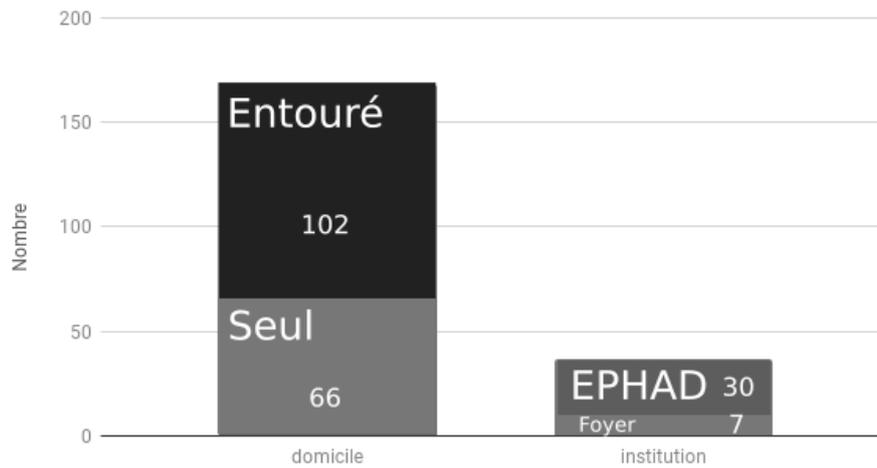


Figure 9 Histogramme du mode de vie des patients du réseau

Indice de Karnofsky : cf. Tableau 1, aucun patient inscrit au réseau n'est capable de mener une activité normale. 80% des patients ont un indice de Karnofsky compris entre 20 et 40%.

Tableau 1 Index de Karnofsky - population du réseau

Description simple	Index de Karnofsky en %	Critères	Effectifs
-Capable de mener une activité normale	100 %	Etat général normal, pas de signe de maladie	n= 0
	90 %	Activité normale, symptômes mineurs de la maladie, totalement autonome	n=0
	80 %	Activité normale, mais avec effort, symptômes ou signes mineurs, totalement autonome	n=0
-Incapable de travailler. -Capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels. -Une assistance variable est nécessaire.	70 %	Capable de se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler.	n=1 (0,5 %)
	60 %	Nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi-autonome	n= 2 (1%)
	50 %	Nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome	n=14 (6,8%)
	40 %	Handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers.	n=48 (23,4%)
-Incapable de s'occuper de lui-même. -nécessite des soins hospitaliers ou l'équivalent	30 %	Sévèrement handicapé, dépendant, bien que la mort ne soit pas imminente.	n=56 (27,3 %)
	20 %	Très malade soutien actif, Absence totale d'autonomie	n=60 (29,3%)
	10 %	Moribond, processus fatal progressant rapidement	n=24 (11,7%)

Pathologies :

- Pour 72,7% des patients (n=149) une pathologie cancéreuse est responsable de la situation palliative. Quatre localisations prédominent : 23,5% de cancer broncho-pulmonaire (n=35), 22,8% de cancer de l'appareil digestifs (n=34), 15,4% de cancer du sein (n=23), et 9,4% de cancer de la prostate (n=14). Les 28,9% restant concernent d'autres localisations moins fréquentes comme d'autres cancers de la sphère gynécologique ou urologique, les cancers hématologiques, les néoplasies cérébrales, ORL et cutanées.
- Dans 27,3 % des cas (n=56), les patients souffrent d'une insuffisance d'organe. Dans 66% des cas, il s'agit d'une démence (qui dans 46% des cas est secondaire à une maladie d'Alzheimer, et dans 54% à une autre maladie neurodégénérative) et dans 34% d'une autre insuffisance d'organe (respiratoire, cardio-vasculaire, hépatocellulaire, rénales, etc.).

Durée d'inclusion : la durée moyenne d'inclusion au sein du réseau est de 100 jours (min 6 jours et maximum 703 jours), la médiane est de 62 de jours, soit environ 2 mois.

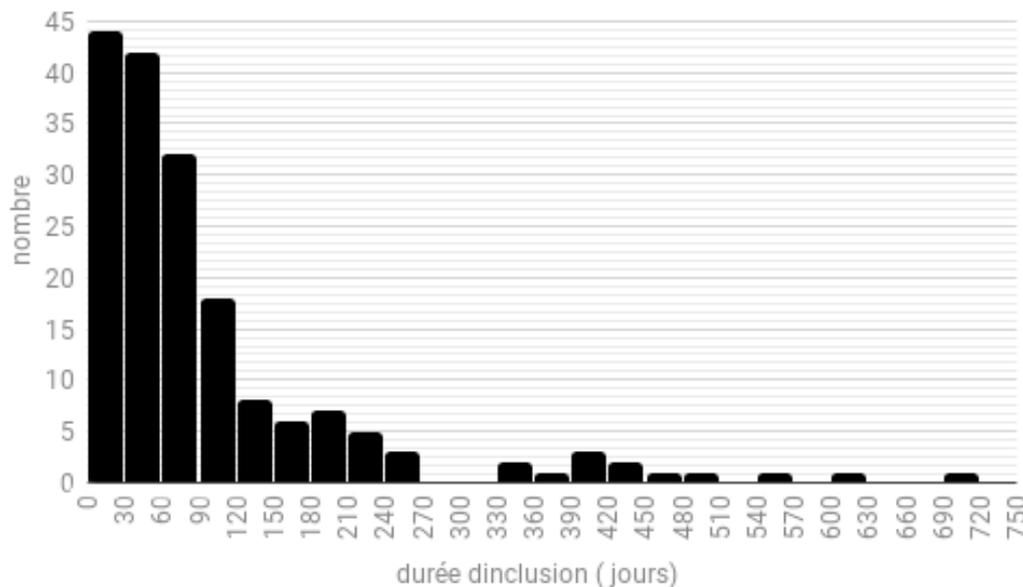


Figure 10 Histogramme de la durée d'inclusion au sein du réseau

Causes de sortie du réseau : le décès représente la principale cause (78,1%) de sortie du réseau (n=139). Les hospitalisations définitives représentent 5% des cas (n=9), l'expertise du réseau étant parfois ponctuelle : la sortie programmée représente une partie non négligeable de sortie (13,5%) (n=24), les déménagements de patients, les transferts au sein d'un autre réseau, les abandons de suivi ou les autres raisons ne représentent que 3,4 % des causes de sortie (n=6).

4.3 Sélection des patients par l'équipe de coordination :

Dans 50,7 % des cas (n= 104), les patients n'ont pas été sélectionnés par l'équipe de coordination car ils présentent des critères d'exclusion :

- Ils sont non-communicants pour n=16 d'entre eux (communication orale impossible du fait de l'état de santé ou dans n=5 cas car ils présentent une barrière de la langue, sans présence de traducteur envisageable).
- Ils présentent des troubles cognitifs importants dans n= 20 cas (rendant l'évaluation des séances impossibles).
- La sortie était imminente pour n=24 patients (état clinique instable ou dégradation rapide de l'état de santé, phase agonique).
- La sortie était programmée dans n=7 cas (sortie du réseau prévue dans une durée inférieure à la durée des soins prévue de 15 jours).
- Ils sont institutionnalisés pour n=37 d'entre eux dont n= 30 en EPHAD, et n=7 en Foyer.

Dans 49,3% des cas (n= 101), les patients inclus dans le réseau ont été sélectionnés comme pouvant bénéficier des séances.

4.4 Acceptabilité des soins par les patients :

Le choix des patients est représenté Figure 11, le refus de soins a concerné 64,4 % des patients sélectionnés. 23,8% des patients ont choisi de bénéficier de séances d'hypnose, et 11,9 % de socio-esthétiques.

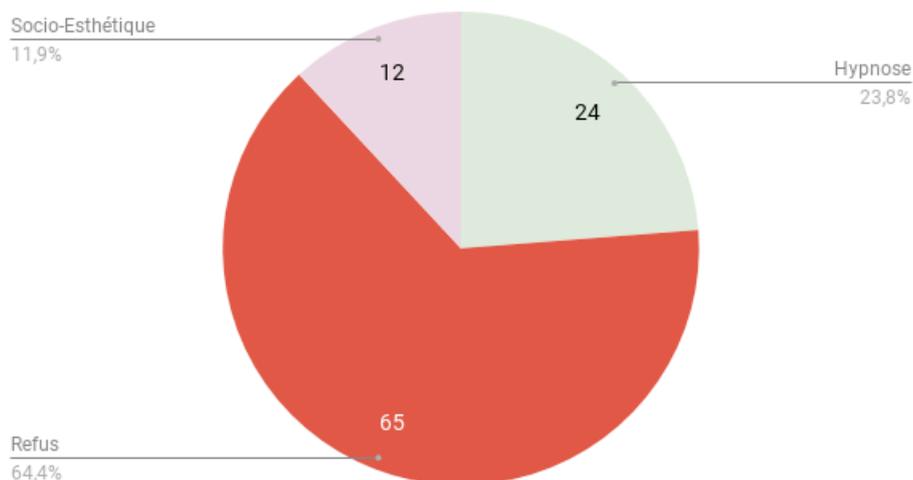
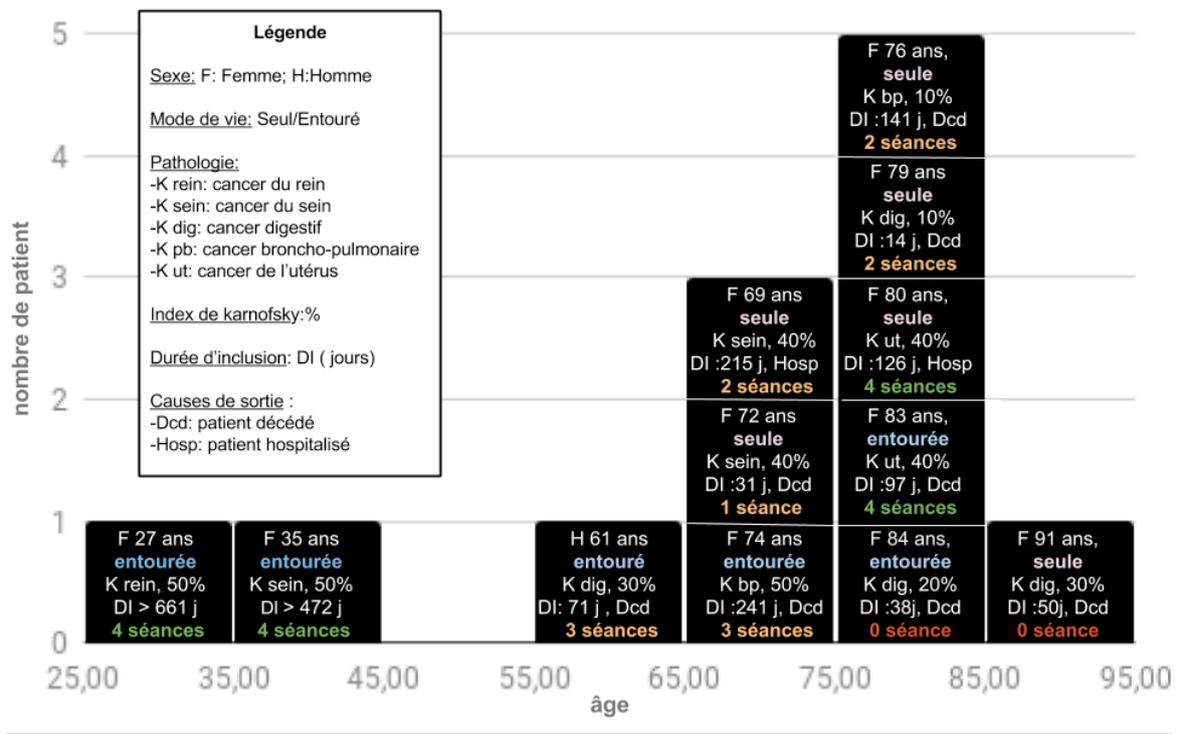


Figure 11 Choix des patients

4.5 Profils des patients ayant accepté les séances de socio-esthétique :

Les profils des patients sont présentés Figure 12, l'analyse de ces profils semble retrouver schématiquement deux catégories de patients :

- Un groupe restreint de patients jeunes, entourés, relativement autonome et à la survie prolongée, ayant pu bénéficier des séances dans leur intégralité.
- Un autre groupe plus large de patients plus âgés, plus isolés, plus lourdement handicapés et à la survie plus courte, n'ayant pas pu bénéficier des séances dans leur intégralité.



- Figure 12 Histogramme du profil des patients ayant acceptés la socio-esthétique

4.6 Comparaison des groupes :

Il semblerait que les soins de socio-esthétique soient préférentiellement choisis par des patients plus jeunes, principalement par des femmes, plutôt atteints d'un cancer, plus isolés au domicile, et moins « fragilisés » par la fin de vie ou la maladie (index de Karnofsky plus élevé, durée d'inclusion plus longue) que ceux qui refusent. Les résultats des comparaisons statistiques sont illustrés dans le tableau 2. Les différences d'âge et de sexe entre les deux groupes sont significatives. En revanche, les tendances concernant le mode de vie, la pathologie, l'index de Karnofsky, et la durée d'inclusion ne sont pas significatives.

Caractéristiques	Choix Socio-esthétique (n=12)	Choix Refus (n=65)	p-value
Age (ans)	Moy : 69,3 (min 27 ; max 91) Médiane : 75	Moy : 78,6 (min 38 max 98) Médiane 81	0.03003
Sexe (H/F)	H : 8,3% (n=1) F : 91,7% (n= 11)	H : 46,2% (n=30) F : 53,8% (n=35)	0.03283
Mode de vie au domicile (Seul/Entouré)	Seul 50% (n=6) Entouré 50% (n= 6)	Seule 27,7% (n=18) Entouré 72,3% (n= 47)	0.2326
Index de Karnofsky	Moy : 34 (min 10 ; max 70) Médiane : 40	Moy : 33 (min 10 ; max 70) Médiane : 30	0.7405
Pathologie	-Cancéreuse : 100% (n=12),	-Cancéreuse : 84,6% (n=55), -Insuffisance d'organe :15,4% (n=10)	0.3225
DU (jours)	Moy : 180 (min14, max 661) Médiane : 112	Moy : 116 (min7 ; max 703) Médiane : 71	0.1581

Tableau 2 Caractéristiques des patients socio-esthétique et refus

4.7 Analyse des causes de refus

Pour 58,5% (n=38) des 65 patients qui ont refusé les soins, l'équipe de coordination n'a pas pu récupérer le questionnaire R explorant les causes de refus malgré les relances. Seuls 27 questionnaires R explorant les causes de refus ont pu être récupérés. L'analyse qualitative des réponses libres et des verbatim récupérés retrouve :

- Dans 37% des cas (n=10), les patients semblent exprimer une absence d'intérêt, un manque d'envie, voire une inadéquation entre les services proposés et les attentes : « Pas envie » ; « Cela ne me correspond pas » ; « Je ne suis pas intéressé » ; « Je n'y vois pas d'intérêt » ; « J'ai autres choses à faire » « Je connais ces méthodes, pas pour moi » « Je n'y crois pas » ; « Comment pouvez-vous proposer cela ? »...
- Dans 22 % des cas (n=6), les patients rapportent une source d'inquiétude face aux soins, ou une peur d'être envahi par de nouveaux professionnels : « Cela

m'inquiète » ; « Les produits utilisés sont toxiques » ; « Je ne veux pas être envahi » ; « Je n'accepte plus de nouveaux professionnels » ; « Je ne souhaite pas de nouvelles personnes » ; « Je ne souhaite plus d'interventions extérieures ».

- Dans 19% des cas (n=5), les patients rapportent un épuisement, une fatigue trop importante : « *Je suis trop fatiguée* » « *Je suis fatiguée* » etc.
- Dans 19% (n=5) des cas les patients ont exprimé leur refus de participer aux séances aux équipes de coordination sans en exprimer de causes. « *Je refuse* » etc.
- Une patiente a rapporté déjà bénéficier des prestations d'une esthéticienne se déplaçant au domicile.

4.8 Séances réalisées :

Nombre : au total 10 patients ont pu bénéficier d'un total de 29 séances (en 15 mois, 12 patients ont accepté les soins de socio-esthétique, mais 2 sont décédés avant que les séances ne débutent).

Répartition : la répartition du nombre de séance réalisée est illustrée Tableau 3. Seuls 4 patients ont pu bénéficier des 4 séances prévues initialement. Deux patients ont pu bénéficier de 3 séances (1 décès, 1 hospitalisation définitive). Trois patients ont pu bénéficier de deux séances (2 décès, 1 hospitalisation définitive). Un patient n'a bénéficié que d'une seule séance.

Tableau 3 Répartition du nombre de séance réalisée

Nombre de séances effectués	Aucune	1	2	3	4
Nombre de patients	n=2 (17%)	n=1 (8%)	n=3 (25%)	n=2 (17%)	n=4 (31%)

Durée de mise en place : la durée de mise en place correspond au temps entre le moment où le patient est inclus au réseau Ensemble et le moment où il bénéficie de sa première séance. Elle s'est étalée entre 7 et 179 jours, en moyenne 47 jours. La médiane se situe à 30 jours.

Étalement des séances : les séances se sont étalées en moyenne sur 19 jours (entre 1 jour et 56 jours). La médiane est à 15 jours.

Fréquence : la fréquence moyenne a été de 1,5 séances par semaine (min 0,3, max 2).

Durée : la durée rapportée des séances fut d'environ 1 heure (min 50 min, max 1h15).

Nature des soins réalisés : les demandes de modelage d'une ou plusieurs parties du corps ont représenté 60% des demandes de soins de socio-esthétique. Environ 30% des séances comprenaient également des soins d'hygiène cutanée. La manucure n'a concerné que 14% des séances, le maquillage et l'épilation 3%. L'adjonction de musique au cours des séances a eu lieu dans environ 50% des cas, l'usage d'huiles essentielles dans 25% des cas.

4.9 Taux de réponse aux questionnaires de satisfaction :

En un an, l'évaluation des séances n'a pu concerner que six patients ayant accepté les soins de socio-esthétique. En effet sur les douze patients qui ont accepté les soins au cours des quinze mois de l'étude, quatre d'entre eux ont bénéficié de séances durant la phase « test » du protocole des trois premiers mois (cf. calendrier de l'étude) et n'ont de fait pas été évalués. Par ailleurs, deux patients sont décédés avant que les soins ne débutent et n'ont pas pu être évalués.

Questionnaires A et B (Interrogation des patients) : trois patients ont bénéficié des quatre séances et ont pu bénéficier des évaluations avant-séances (Questionnaire A) et après-séances (Questionnaire B). Trois patients sont décédés avant la fin des séances et n'ont bénéficié que des évaluations avant les soins (Questionnaire A).

Questionnaires P (Interrogation des proches et aidant principaux) : l'évaluation a concerné six proches de l'entourage des patients. Il s'agit de trois conjoints, de deux enfants, et d'un membre de la fratrie.

Questionnaires S (Interrogation du soignant le plus impliqué au domicile) : l'évaluation a concerné trois soignants (trois infirmières). Dans deux cas, il n'y avait pas de soignant régulièrement impliqué au domicile. Un questionnaire auprès d'un kinésithérapeute n'a pas été récupéré (après trois appels et messages laissés, ainsi que trois relances par mails laissés sans réponse).

Questionnaires M (Interrogation du Médecin traitant) : cinq questionnaires concernant les médecins traitants ont été récupérés. Un n'a pas été récupéré (après trois appels et messages laissés, et trois relances par mails laissés sans réponse).

Questionnaires T (Interrogation des socio-esthéticiennes) : six questionnaires ont été récupérés auprès des socio-esthéticienne ayant réalisé les soins.

4.10 Analyse des questionnaires :

4.10.1 Expérience antérieure et connaissance des soins de socio-esthétique :

La rencontre avec la socio-esthéticienne constitue pour les patient une première expérience avec la socio-esthétique ou avec une esthéticienne professionnelle dans n=5/6 des cas (une patiente avait déjà bénéficié des soins de socio-esthétique au cours d'une hospitalisation antérieure en oncologie). La socio-esthétique était inconnue des soignants au domicile dans n=3/3 cas et des médecins traitants dans n=4/5 des cas (un médecin travaille aussi dans un centre d'addictologie, où il y a une socio-esthéticienne).

4.10.2 Principales sources d'inconfort rapportées par les patients :

- Pour n=4/6 des patients, ils rapportent être le plus incommodés par des symptômes généraux ou une gêne fonctionnelle : *Fatigue (3/6) ; Douleurs (2/6) ; Perte d'autonomie (2/6) ; Dyspnée (1/6) ; Nausée (1/6) ; Dépression (1/6)*.
- Des éléments de modifications ou d'altérations corporelles sont évoqués pour n=3/6 d'entre eux : *Alopécie (2/6) ; Œdème des membres inférieurs (1/6) ; Modification du teint (1/6) ; Sècheresse cutanée importante (1/6) ; Ongles fragilisés (1/6)*.

4.10.3 Bénéfices attendus et supposés des soins :

- Dans n=1/6 des cas, le patient ne sait pas à quoi s'attendre avec les soins.
- Le désir d'obtenir une aide à la restauration de leur apparence physique afin de faire face à l'entourage proche ou autrui s'exprime pour n=4/6 des patients, ils rapportent: *« J'aimerais un look plus "sympathique", moins "inquiétant", pour mon entourage et pour moi, quand je sors dans la rue. » ; « Mon visage a gonflé, j'ai perdu beaucoup de cheveux et je ne me reconnais plus ... » ; « C'est une gêne de ne pas me reconnaître, et de présenter ce visage "malade" » ; « Car je serai plus belle après, et pourrai me faire plus draguer dans la rue ».*
- Le souhait d'obtenir un apaisement des douleurs via la détente procurée par les massages s'exprime dans n=3/6 des cas : *« Détente musculaire » ; « Douleurs dans les jambes, aider la "circulation" » ; « Soulager un peu les douleurs » ; « Une séance de détente avec les massages ».*
- Le désir de socialisation avec la praticienne pour rompre l'isolement est souligné chez n=1/6 patiente : *« Moralement c'est difficile, je vis seule et n'ai pas beaucoup de*

personnes même sur Paris à qui parler. Avoir quelqu'un avec qui parler fait du bien sur le moral je pense ».

4.10.4 Satisfaction après les soins :

- L'ensemble des patients ayant terminé les séances (n=3/3) se dit tout à fait satisfait des soins.
- n=5/6 des proches se disent tout à fait satisfaits et un peu satisfait chez n=1/6 : « *Ma femme est très contente* » ; « *Absolument ravi, je n'ai eu que des retours positifs de ma mère* » ; « *cela lui a fait beaucoup de bien je pense.* » ; « *Elle est très satisfaite et donc moi aussi* » ; « *Ces séances lui ont fait beaucoup de bien* » ; « *Elle ne m'en a pas trop parlé, mais elle paraissait satisfaite* ».

4.10.5 Bénéfices

- Pour n=1/6 des cas, le patient ne semble pas rapporter de bénéfices sur les symptômes généraux : « *Pas d'effet sur la douleur, les nausées, ou la fatigue, non* ». C'est le cas également pour n=2/6 des proches : « *Non je ne pense pas, sur la fatigue et le transit, cela est indépendant* », « *Je ne sais pas, je ne pense pas qu'il y est de rajeunissement de son état physique qui soit possible...* »
- Pour n=3/3 des patients, ils mettent en avant un bien-être immédiat, un état de relaxation procuré par les modelages, mais qui semble être transitoire : « *Effet sur le moment, une détente, qui fait du bien* » ; « *Détente pendant les massages* » ; « *Soulagement transitoire de la douleur avec les massages* » ; « *Mais après je suis trop malade et fatiguée, et tout réapparaît* ». Ce bénéfice semble être également observé par n=5/6 des proches : « *Quand on l'a touché, je l'ai vu souriante et elle en a redemandé* » ; « *Elle l'a massé également, il m'a rapporté que cela lui faisait du bien* » ; « *Un effet sur le moment transitoire avec les massages agréables, une heure qui lui semblait agréable. Je ne pense pas que cela change quelque chose sur la durée.* » ; « *Ma femme s'est endormie* » ; « *Elle m'a rapporté être plus détendue relaxée* » ; « *Ça l'a détendu, et lui a permis de s'endormir* ». Et n=2/3 des médecins traitants : « *Oui elle m'en a parlé comme si c'était le kiné, elle était contente des massages.* » ; « *Se détendre sûrement.* ». Ainsi que n=6/6 des socio-esthéticiennes : « *Surtout de la détente, après les massages* » ; « *Je pense que cela lui a apporté du réconfort* » ; « *Elle se détendait très vite, s'apaisait, voire s'endormait* » ; « *Après la*

première séance la respiration fut plus lente, elle respirait mieux, j'ai senti un lâcher prise, elle guidait mon massage sur les zones qui lui était douloureuse, elle réclamait le gant d'eau froide » ; « Soulagement par le massage ».

- Pour n=2/3 des patients, ils semblent avoir apprécié les soins d'hygiène cutanés : *« soulagement au niveau des pieds, moins cartonnés » ; « une grande aide sur la sécheresse de la peau ».*
- Pour n=2/3 des patients, ils mettent en avant la qualité relationnelle de la praticienne : *« Ça aide de voir quelqu'un de sympathique, ce contact avec une personne agréable. » ; « La gentillesse et la douceur de la soignante ».* Cet avis est partagé par n=1/6 des proches *« La qualité venait surtout à la gentillesse et l'écoute de Mll... ».*
- Pour n=2/3 des cas, les patients expriment une aide motivationnelle ou sur le moral : *« C'est une re-motivation pour prendre soin de soi » ; « Un bienfait général, un apaisement moral, une aide ».* C'est le cas de n=2/6 des proches : *« Plus elle voit du monde, mieux c'est pour elle » ; « J'ai trouvé que moralement, cela lui a fait du bien ».* De même pour n=1/3 des soignants : *« Oui je pense sur l'anxiété, le moral » ; et n=4/6 des thérapeutes : « Peut-être sur le moral, nous avons eu un bon contact » ; « Plus d'échanges à la fin » ; « je pense que je lui ai apporté une aide moral ».*
- Dans n=1/6 cas, le patient semble avoir apprécié l'aide des maquillages et des soins de l'apparence *« Les maquillages m'ont rendu plus sympathique ».* C'est le cas pour n=1/6 des proches : *« Elle a pu raser sa barbe, il m'a rapporté que cela lui faisait du bien » ; n=1/5 des médecins « Une dame très élégante, qui tenait beaucoup à son apparence, très gênée par sa transformation physique et sa perte des cheveux, je pense que cela l'a aidé » ; et n=2/6 des praticiennes : « Le maquillage a été apprécié, pour le boulot, et les compliments du copain » « Je l'ai aidé à prendre soins d'elle ».*

4.10.6 Apprentissages :

- Pour n=2/3 des patients, ils affirment avoir pu mettre en œuvre en autonomie les conseils prodigués par les socio-esthéticiennes : *« J'utilise ses conseils de crème » « Conseils pour la peau ».* ; c'est le cas de n=2/6 des proches : *« Mon épouse a continué à appliquer les produits » « On lui a conseillé l'utilisation de chaleur, ce qu'elle fait actuellement ».* ; n=1/6 des médecins : *« Elle m'a parlé de mettre ses jambes en l'air » ; ainsi que n=3/6 des socio-esthéticiennes : « De nombreux conseils pour les ongles fragilisés, des conseils en crème pour le visage la peau et les pieds*

fragilisés » ; « Conseil maquillage » ; « Conseil massage sur les mains, avec un conseil crème à la “clémentine”, et des techniques pour les ongles ».

- Un patient affirme ne pas avoir été en capacité de le faire : *« Vous savez, ce n'est pas possible de faire les choses seule »* ; c'est le cas pour 2/6 des proches : *« Elle ne me semble pas en capacité de le faire » ; « Non, ma mère était à l'agonie »* ; n=1/3 des soignants : *« Pas le temps, patiente en agonie »* ; n=1/3 des médecins : *« Pas eu le temps je pense, la patiente est partie très vite »* ; ainsi que n=1/6 des socio-esthéticiennes : *« pas vraiment avec cette patiente qui était très angoissée avec son cancer, elle avait peur de mourir et mise à pars les massages elle pensait que le reste était superficiel et refusait ».*

4.10.7 Adaptabilité des soins face à la situation du patient :

- Les patients ayant pu réaliser les 4 séances dans leur intégralité (n=3/3), rapportent que ces soins sont tout à fait adaptés à leur situation. C'est le cas également pour n=4/6 des proches et n=1/3 soignant : *« Oui tout à fait, une aide non médicale, ça change »* ; et n=4/5 des médecins : *« Pratique complémentaire » ; « Oui, c'était une dame très élégante, qui tenait beaucoup à son apparence, et qui disait que le jour où elle ne pourrait plus maintenir son physique, elle partirait » ; « Oui je pense que cela peut avoir sa place, avec des patients qui peuvent avoir du mal à faire avec leur image, apporter une autre aide que médical. »* ; ainsi que n=5/6 des socio-esthéticiennes.
- Pour n=2/6 des proches, les discours sont plus nuancés et ils évoquent des difficultés dans la prise en charge notamment lors de l'agonie : *« Quand le patient est bien, c'est bénéfique, à la fin ce n'était plus la peine » ; « C'est gratuit, alors tant mieux, mais cela lui aurait peut-être été plus utile dans des périodes moins difficile. »* ; de même pour n=1/3 soignant : *« Je pense que cela puisse être plus bénéfique à des personnes moins moribondes. »* ; n=2/3 des soignants : *« Je n'arrivais pas moi-même à la toucher sur les derniers jours, il était très difficile de l'approcher » « Elle était quelqu'un de difficile qui avait tendance à refuser tout ce qu'on pouvait lui proposer, à la fin s'était pire »* ; et n=1/6 des socio-esthéticiennes : *« La patiente était à l'agonie, elle a stoppé le massage et n'a pas voulu d'odeur ou de musique ».*

4.10.8 Nombre de séances :

Les réponses concernant le nombre de séances (4 maximums par patients ont été proposées) sont les suivantes :

- Pour les patients : « Pas assez » dans n=3/3 des cas.
- Pour les proches : « Pas assez » dans n=4/6 des cas , et « Sans opinions » pour n=2/6 des cas.
- Pour les thérapeutes socio-esthéticiennes : « Pas assez » dans n=3/6 des cas : « *Un peu juste, un certaine frustration* » ; « *Six, pourrait être mieux, la première c'est pour se connaître, puis le patient se lâche fur et à mesure.* » ; « *Au bout de la 3eme, il y a moins d'appréhension, le patiente se livre* » ; ou ne peuvent se prononcer dans n=3/6 des cas : « *Elle est décédée avant la fin,* » ; « *Dans son cas, nous avions repris une 3eme séance, mais la patiente est décédée avant* ».

4.10.9 Fréquence des séances :

Les réponses concernant la fréquence des séances (1 à 2 séances hebdomadaires ont été proposées) sont les suivantes :

- Pour les patients : « Adaptée » dans n=3/3 des cas.
- Pour les proches : « Adaptée » dans n=4/6 des cas et « Sans opinions » dans n= 2/6 des cas.
- Pour les thérapeutes : « Pas assez » dans n= 1/6 des cas : « *J'ai dû voir la patiente à 24 h d'intervalle sur appel et demande de la famille* » ; « Adaptée » dans n= 3/6 des cas ; « Trop fréquent » pour n=2/6 d'entre eux : « *Après sa chimio, elle était trop fatiguée, je me suis adapté à la patiente, pour ne pas mettre de pression au niveau des rendez-vous.* » ; « *Une ou deux fois par semaine, je pense que cela est trop rapide* ».

4.10.10 Durée des séances :

Les réponses concernant la durée des séances (entre 45 minutes et 60 minutes heure étaient proposées) sont les suivantes :

- Pour les patients : « Adaptée » dans n=3/3 des cas.
- Pour les proches : « Adaptée » dans n=3/3 des cas, « Sans opinions » dans n= 3/3 des cas.
- Pour les thérapeutes : « Adaptée » dans n=5/6 des cas ; « Pas assez long » pour n=1/5 d'entre eux : « *Je ressens un "lâcher" au bout de 15min, envisager moins d'une heure serait trop court* » ; « *La durée des soins est pour moi au minimum de 60 minutes, l'idéal plutôt entre 1h15 et 1h30* ».

4.10.11 Organisation des séances :

- Pour n=2/3 des patients, ils ne rapportent pas de difficultés et soulignent la disponibilité et la souplesse des soignants « *J'ai reçu un appel avant chaque séance avec vérification que je sois bien disponible* » ; « *Aucun problème, même avec l'hospitalisation, nous avons pu décaler sans problème* ». C'est également le cas pour n=6/6 des proches qui n'explicitent pas de difficultés particulières.
- Un patient rapporte avoir eu du mal à trouver du temps pour les soins : « *J'ai essayé de coupler les séances avec mes rendez-vous médicaux mais j'avais un manque de disponibilité* ». Ces difficultés liées aux patients et son emploi du temps sont également rapportés par n=2/6 des socio-esthéticiennes : « *Pas de problème lié au domicile, mais la patiente a annulé et on a dû décaler par deux fois pour des urgences hospitalières et je pense beaucoup d'anxiété de la part de la patiente qui a peur de mourir* » « *Difficulté avec le planning très chargé de la patiente, aucune lié au domicile* ».
- Pour n=2/6 des socio-esthéticiennes, elles évoquent des difficultés à se retrouver au calme avec le patient « *Lors de la première séance, la femme de ménage était présente en même temps, et l'appartement petit, il y a eu une meilleure coordination sur les séances qui ont suivi.* » « *Oui ça peut être difficile s'il y a trop de personnes autour* ».

5. Discussion

L'observation de la population prise en charge au réseau Ensemble a duré plus d'un an et a assuré un roulement quasi-complet de la « file active » des patients inscrits. On y retrouve des patients âgés voire très âgés. Ils vivent pour la plus grande majorité d'entre eux à leur domicile, et sont plutôt entourés par leurs proches. Ils sont atteints essentiellement de pathologies cancéreuses et sont en fin de vie : gravement handicapés, dépendants ou moribonds. Leur survie avant décès est courte. Ces résultats sont concordants avec l'enquête nationale de l'observatoire de la fin de vie publiée en 2012 et portant sur les réseaux de santé en soins palliatifs¹¹³. La population étudiée ici semble donc être représentative et caractéristique d'une population d'un réseau de santé en soins palliatifs.

Un des principaux résultats de cette étude est le très faible nombre de séances réalisées après plus d'un an d'étude. Moins d'un tiers du financement prévu initialement a été utilisé. Ce résultat est en discordance avec le succès rencontré de la socio-esthétique à l'hôpital (en oncologie et en soins palliatifs). En oncologie hospitalière, la population étudiée est très différente¹¹⁴, et est essentiellement composée de patientes beaucoup plus jeunes en situation curative d'un cancer du sein délabrant. La population hospitalière en fin de vie présente d'avantage des similitudes avec la nôtre, or la présence de la socio-esthétique au sein des services de soins palliatifs est avérée¹¹⁵.

Le faible nombre de séances réalisées peut être expliqué par le fait que majoritairement les patients refusent les soins proposés. Existe-t-il des freins psychologiques ou sociologiques propres à notre population âgée, en fin de vie, au domicile ? L'analyse des refus apporte des pistes d'explications. Bien que biaisée par un faible taux de réponse et une faible valeur méthodologique, l'analyse descriptive des verbatim rapporte des éléments en faveur d'une certaine « inadéquation » de la proposition de soins. Les patients rapportent un inintérêt apparent, un manque de temps ou une trop grande fatigue mais également une inquiétude face à un sentiment d'envahissement. Historiquement, le métier d'esthéticienne ne se démocratise

¹¹³ Les Réseaux de Santé en Soins Palliatifs | CNSPFV [Internet]. [cité 2 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/node/3337>

¹¹⁴ Cf 2nd Partie- Revue de la littérature.

¹¹⁵ Les apports de la socio-esthétique en soins palliatifs. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cité 6 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/332751/> et Grand C. Une socio-esthéticienne en soins palliatifs. Médecine palliative. 2003; :23-25.

largement au sein de la population qu'à partir des années soixante¹¹⁶. Existe-il un « effet générationnel » pour lequel il ne serait pas dans les habitus des personnes actuellement âgées d'avoir recours à ces pratiques ? Nous ne pouvons que supposer les raisons qui peuvent pousser les patients à refuser ces soins à l'approche de la mort. Sans nul doute, des freins importants existent dans ce moment de l'intime, d'autant plus que ces soins touchent au corps : existe-il une forme de désinvestissement du corps source de souffrance ? Existe-il une forme de violence ressentie face au toucher, au moment d'un repli sur soi ? Le choix de la fin de vie au domicile constitue également une particularité de notre population. La possibilité de profiter d'un chez-soi contraste grandement avec la situation hospitalière où l'absence d'intimité n'est pas à démontrer. Il peut être légitime de se demander si ce qui peut être vécu comme une « parenthèse hospitalière »¹¹⁷ en oncologie ou en USP¹¹⁸, peut être vécu au domicile comme une sorte « d'intrusion bio-médicale » supplémentaire ? Le taux d'acceptabilité de la socio-esthétique est cependant faussé par le protocole d'étude, il existe en effet deux biais importants liés aux conditions d'expérimentations : un biais majeur concerne la proposition concomitante de soins d'hypnose qui exclut la possibilité de bénéficier de la socio-esthétique. Un autre biais concerne les choix des critères d'exclusions liés à la nécessité d'évaluation des séances (troubles cognitifs et non-communicants) et liés au lieu de vie (en institution), alors qu'ils ne constituent pas en soi une contre-indication aux soins. Ces biais ne nous permettent pas d'obtenir les réels taux d'acceptabilité de la socio-esthétique et de son refus. Ainsi, ces taux sont probablement ici sous-estimés.

Le faible nombre de séances réalisées peut également être expliqué par le fait que la majorité des patients ayant accepté les séances n'ont pas pu réaliser l'intégralité des séances proposées. Le décès des patients constitue la principale raison. L'entourage des patients comme les soignants pointent des difficultés à poursuivre les soins à l'approche de la mort. D'autres raisons d'ordre organisationnelle peuvent être évoquées pour l'expliquer : en effet la durée de mise en place des séances ajoutée au temps sur lequel se sont étalées les séances correspond environ à la médiane de survie des patients au sein du réseau. La durée de mise en place est donc relativement longue par rapport à la survie des patients. Une explication possible peut être que les visites de coordinations aux domiciles sont rares, et que le temps nécessaire aux

¹¹⁶ Cf Partie 1 -Historique.

¹¹⁷ Christ D, Reaux M. La socio-esthétique en oncologie, une parenthèse dans le parcours du patient. Soins. 2013 ;58:23-26

¹¹⁸ Alloncle J. Une nouvelle approche en soins palliatifs : la socio-esthétique. INFOKara. 2002;17:59–60.

équipes pour fournir les explications et consentements, relancer patients et famille est long. De plus la nécessité d'une coordination entre une socio-esthéticienne non immédiatement disponible et l'agenda du patient pour prendre des rendez-vous constitue un frein inhérent à la pratique ambulatoire. Cette problématique n'est pas rencontrée à l'hôpital. Les réponses concernant la fréquence et le nombre des séances ne sont pas unanimes chez les socio-esthéticiennes. Elles rappellent dans l'ensemble que l'intérêt du travail et la qualité des prestations sont plus importants s'il est possible de pouvoir répartir les séances sur une durée plus longue.

Les enjeux des séances semblent avoir été compris par les patients, car même si l'expérience de soins de beauté était nouvelle pour la majorité d'entre eux, leur attentes face aux soins rejoignent les objectifs déclarés des socio-esthéticiennes. Les patients, leur proche et leurs soignants sont unanimement satisfaits des soins. Les bénéfices ressentis après les soins sont majoritairement représentés par la relaxation transitoire procurée par les modelages ainsi que par l'aide morale constituée par la relation avec la socio-esthéticienne. Les considérations esthétiques semblent être reléguées au second plan. Ces résultats ne semblent pas retrouver les bénéfices décrits en oncologie sur des bénéfices retardés portant sur la satisfaction corporelle ou les stratégies d'adaptations comportementales face au cancer.¹¹⁹ Ces résultats semblent d'avantage corroborer les bénéfices plus largement décrits des massages en oncologie et en fin de vie sur la douleur et l'anxiété¹²⁰. Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que les séances ont majoritairement été composées de modelage, tandis que l'usage de cosmétique est resté secondaire. Même si les attentes des patients face aux soins avant-séances portaient en partie sur les soins de l'apparence, la survie limitée et le manque de visibilité sur un avenir incertain ont probablement rendu difficile l'engagement dans un travail nécessitant une projection dans le futur. Ces analyses sont limitées par le très faible nombre de patients, la faiblesse méthodologique du recueil des données et de son analyse descriptive soumis à des biais de retransmission et d'interprétation.

¹¹⁹ Quintard B, et al. Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image, and coping : a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2008;17:1032-1038.

¹²⁰ Lee S-H, et al. Meta-analysis of massage therapy on cancer pain. *Integrative cancer therapies*. 2015;14:297-304.
et Shin E-S, Seo K-H, Lee S-H, Jang J-E, Jung Y-M, Kim M-J, et al. Massage with or without aromatherapy for symptom relief in people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 3 juin 2016;(6):CD009873. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/>

La population ayant accepté les soins de socio-esthétique est significativement plus jeune et de sexe féminin que celle qui refuse. Ces résultats concordent avec ceux retrouvés dans la littérature pour lesquels la population cible est quasi-exclusivement féminine. Les données suggèrent également sans le démontrer deux profils distincts. Un profil de femmes jeunes, entourées, plus autonomes et à la survie prolongée. Cette situation semble se rapprocher de la population étudiée en oncologie, et elle pourrait bénéficier d'un nombre élevé de séances. Un second groupe de patientes plus âgées, plus isolées, plus lourdement handicapées et à la survie plus courte qui pourraient bénéficier d'un nombre de séances plus incertain mais pour lesquelles la socio-esthétique viendrait combler un certain isolement social en jouant un rôle d'accompagnement. Ces hypothèses sont bien sûr limitées par le manque de puissance de l'étude. Globalement il semblerait que les séances arrivent un peu trop tardivement dans la trajectoire de soins des patients, et qu'une proposition de soins plus en amont serait plus bénéfique.

6. Conclusion

Les résultats de cette étude exploratoire sur la place de la socio-esthétique chez des patients en fin de vie ou atteints d'un cancer au domicile sont inédits. Nous observons globalement une faible acceptabilité des soins par les patients concernés. La proposition de soins semble être vécue de manière intrusive. Dans l'ensemble, les patients intéressés sont quasi-exclusivement de sexe féminin, et semblent tirer, faute probablement de temps avant leur décès, des bénéfices de la composante massage des soins plus que de la composante cosmétique. En l'état, seule la proportion de patients présentant un meilleur état de santé pourrait bénéficier d'un nombre élevé de séances à moins qu'il ne soit possible pour le réseau de débiter les séances plus en amont dans la trajectoire des patients.

Afin de mieux répondre à la question de savoir quelle place pourrait prendre la socio-esthétiques au domicile au sein d'un réseau de soins palliatifs, une évaluation des attentes et des freins psychosociologiques des patients vis-à-vis de cette pratique non-médicamenteuse pourrait être à envisager.

Conclusion générale

La socio-esthétique est la pratique de soins de beauté adaptée aux malades. Elle sollicite le patient à travers une approche essentiellement sensorielle (modelage, musicothérapie, aromathérapie) ainsi que par l'usage de cosmétiques et œuvre sur la perception de l'image du corps. Cette pratique de soins est apparue au cours des années soixante dans une société où le paraître et le confort gagnent de l'importance. Bénéficiant du soutien financier des industriels de la cosmétique et de la diffusion de l'éthique du « soin global » dans le monde médical, elle prend place progressivement au sein des institutions médico-sociales françaises en tant que « soins de support ». Ces soins sont pensés comme une renarcissisation ou un renforcement positif de la perception de l'image du corps dégradée par les modifications corporelles secondaires aux maladies, à l'âge ou aux difficultés sociales.

En oncologie hospitalière, les données scientifiques disponibles concernant les soins de beauté sont minces, elles suggèrent de faibles bénéfices retardés sur la qualité de vie et la satisfaction corporelle. Il n'y a pas de donnée disponible concernant la fin de vie. Les données sont plus nombreuses concernant les massages et la musicothérapie, qui retrouvent un effet substantiel sur la douleur à court terme en oncologie comme en fin de vie.

Les résultats portant sur son adaptabilité au domicile au sein d'un réseau de soins palliatifs sont inédits. Nous observons globalement une faible acceptabilité des soins de la part des patients, et que cette proposition de soins semble être vécue de manière intrusive. Dans l'ensemble, les patients intéressés sont quasi-exclusivement de sexe féminin, et semblent tirer, faute probablement de temps avant leur décès, des bénéfices de la composante massage des soins plus que de la composante cosmétique qui est reléguée en second plan. Une proposition de soins plus en amont pourrait peut-être améliorer l'acceptabilité. Afin de mieux répondre à la question de savoir quelle place pourrait prendre la socio-esthétique au domicile au sein d'un réseau de soins palliatifs, une évaluation des attentes et des freins psychosociologiques des patients vis-à-vis de cette pratique non-médicamenteuse pourrait être à envisager.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrage

- Anzieu D. Le moi-peau. Dunod ; 1987.
- Schilder P. L'Image du corps. Étude des forces constructives de la psyché. Gallimard ; 1968.
- Dolto F. L'image inconsciente du corps. Paris, Le Seuil ; 1984.

Ouvrage collectif

- Roudisnesco E, Plon M. Dictionnaire de la psychanalyse. Fayard ;1997.

- Chapitre d'un ouvrage collectif

- Chevallier J, Guillier S. Histoire de la cosmétologie. EMC - Cosmétologie et Dermatologie esthétique ; Elsevier Masson ; 2016. p.1-8.
- Chevallier J. Cosmétologie et dermatologie : naissance et évolution conflictuelle de la préoccupation esthétique en dermatologie. EMC - Cosmétologie et Dermatologie esthétique ; Elsevier Masson ; 2017. p.1-10.
- Dany L. Elle ne supporte plus son image. Les souffrances psychologiques des malades du cancer ; Paris, Springer ; 2009. p. 97-102.
- Francequin G. « C'est pas obligé d'être moche... ». Cancer du sein : Une féminité à reconstruire ERES « Sociologie clinique » ; 2012. p.143-152.
- Malet R, Consoli S-G. Aspects psychologiques et socioculturels de la peau et de l'apparence. EMC - Cosmétologie et Dermatologie esthétique ; 2015. p.1-9.

Articles de périodiques

- Alloncle J. Une nouvelle approche en soins palliatifs : la socio-esthétique. INFOKara. 2002;17:59-60.
- Amiel P, Dauchy S, Bodin J, Cerf C, Zenasni F, Pezant E, et al. Evaluating beauty care provided by the hospital to women suffering from breast cancer : qualitative aspects. Supportive care in cancer. 2009;17:839-845.
- Bouak J, Bouteyre E. Cancer et socio-esthétique : évaluation psychologique des changements de l'image du corps grâce au dessin de la personne. Psycho-Oncologie. 2010;4:38-46
- Caltagirone A. Préserver son image personnelle malgré le cancer. Soins. 2014;59:45-47.
- Charles C. Prise en charge des troubles de l'image du corps en oncologie. Onco magazine. 2011;5:6-9.
- Charles C, Bendrihen N, Dauchy S, Bungener C. Le « travail de la maladie », Déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles. Psycho Oncologie. 2013;7:169-74.
- Christ D, Reaux M. La socio-esthétique en oncologie, une parenthèse dans le parcours du patient. Soins. 2013 ;58:23-26.
- Colombat P, Mitaine L, Gaudron S. Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. Hématologie 2001;7:54-59.
- D'assignies MS, et al. 1555 BEAUTY, a large randomised controlled trial of beauty care for early stage breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy: Impact on body image-related quality of life. European Journal of Cancer. 2015;51:S222-3.
- Flagel H. Apports de la socio-esthétique en Ehpad. La revue de L'infirmière. 2013;188:39-40.
- Grand C. Une socio-esthéticienne en soins palliatifs. Médecine palliative. 2003 ; :23-25.
- Hémery F, et al.. Image de soi et soins esthétiques en onco-hématologie pédiatrique. Cahiers de la puericultrice.2011;250:12-13.

- Huang S, et al. Effectiveness of cosmetic rehabilitation on the body image of oral cancer patients in Taiwan. *Supportive Care in Cancer*. 2008;16:981-986.
- Jeannerod M. De l'image du corps à l'image de soi. *Revue de neuropsychologie*. 2010;2:185-94.
- Jolivel F. La socio-esthétique, entre professionnalisme et humanisme. *La revue de l'infirmière*. 2013; 193:30-31.
- Quintard B, et al. Assessing the effect of beauty treatments on psychological distress, body image, and coping : a longitudinal study of patients undergoing surgical procedures for breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2008;17:1032-1038.
- Keime N. La socio-esthétique, une aide en oncologie. *La revue de L'infirmière*. 2012;183:39-40.
- Keime N. L'apport de la socio-esthétique pour les patients. *L'aide-soignante*. 2013;144:29-30.
- Lafferty WE, et al. Evaluating CAM treatment at the end of life: a review of clinical trials for massage and meditation. *Complement Ther Med*. 2006;14:100-12.
- Lee S-H, et al. Meta-analysis of massage therapy on cancer pain. *Integrative cancer therapies*. 2015;14:297-304.
- Malfaisan J. Socio-esthéticienne en gériatrie. *Soins Gériatrie*. 2010;8:17.
- Molina E. Les soins esthétiques au service des personnes âgées. *L'aide-soignante*. 2017;184:28-29.
- Pan CX, et al. Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life. A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2000;20:374-87.
- Prat C. Une socio-esthéticienne en soins palliatifs. *L'aide-soignante*. 2017;187:20.
- Réaux M. Des soins esthétiques pour se réconcilier avec son corps. *L'aide-soignante*. 2015;164:22-23.
- Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique, *L'Information psychiatrique*. 2009;85:247-54.
- Ringard V. La peau, expression des maux. *Soins Psychiatrie*. 2007;252:28-31.
- Tabatabaee A. Effect of Therapeutic Touch in Patients with Cancer: a Literature Review. *Med Arch*. avr 2016;70:142-7.
- Titeca G, et al. Impact of cosmetic care on quality of life in breast cancer patients during chemotherapy and radiotherapy: an initial randomized controlled study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2007;21:771-776.
- Soden K, Vincent K, Craske S, Lucas C, Ashley S. A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting. *Palliat Med*. 2004;18:87-92.
- White CA. Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psychooncology*. 2000;9:183-92.

Documents électroniques

Articles de périodiques

- Bradt J, Dileo C. Music therapy for end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev*. 20 janv 2010;(1):CD007169. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/>
- Bradt J, Dileo C, Magill L, Teague A. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 15 août 2016;(8):CD006911. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/>
- Falkensteiner M, Mantovan F, Müller I, Them C. The Use of Massage Therapy for Reducing Pain, Anxiety, and Depression in Oncological Palliative Care Patients: A Narrative Review of the Literature. *ISRN Nurs [Internet]*. 2011 [cité 10 janv 2018];2011. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3168862/>
- Shin E-S, Seo K-H, Lee S-H, Jang J-E, Jung Y-M, Kim M-J, et al. Massage with or without aromatherapy for symptom relief in people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 3 juin 2016;(6):CD009873. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/>

Sites internet

- Bulletin Officiel N°2005-3: Annonce N°34 [Internet]. [cité 7 sept 2017]. Disponible sur:
<http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>
- Centres de beauté | CEW France [Internet]. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur:
<http://cew.asso.fr/page/centres-beaute>.
- CODES - Cours d'esthétique à Option Humanitaire et Sociale - Accueil [Internet]. [cité 14 juin 2017].
Disponible sur: <http://www.socio-esthetique.fr/>
- Ensemble. Hypnose ou socio-esthétique [Internet]. Réseau Ensemble. 2016 [cité 9 oct 2017].
Disponible sur: <http://www.reseau-ensemble.org/hypnose-socio-esthetique/>
- Fondation L'Oréal - L'Oréal Groupe [Internet]. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur:
<http://www.loreal.fr/fondation-loreal/fondation>.
- Groupe APICIL [Internet][cité 3 sept 2017]. Disponible sur: <https://www.apicil.com/groupe-apicil>
- La Socio esthétique en cancérologie - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins
Oncologiques de Support. [cité 10 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/socio-esthetique-cancerologie/>
- Le Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP) (Résumé descriptif de la
certification) - Commission nationale de la certification professionnelle [Internet]. [cité 10 sept
2017]. Disponible sur: <http://www.rncp.cncp.gouv.fr/grand-public/visualisationFiche?format=fr&fiche=1690>
- Les Réseaux de Santé en Soins Palliatifs | CNSPFV [Internet]. [cité 3 sept 2017]. Disponible sur:
<http://www.spfv.fr/node/3337>
- Métier : Socio - esthéticien(ne) [Internet]. [cité 10 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.metiers-fonctionpubliquehospitaliere.sante.gouv.fr/spip.php?page=fiche-metier&idmet=20>
- Secrets de Beauté, histoire de la cosmétique en France - BIU Santé, Paris [Internet]. [cité 6 oct 2017].
Disponible sur: <http://www.biusante.parisdescartes.fr/cosmeto/fr/>
- Réseau Ensemble [Internet]. Réseau Ensemble. [cité 3 sept. 2017]. Disponible sur: <http://www.reseau-ensemble.org/>
- Types de soins - Soins de support | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 12 aout 2017].
Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Types-de-soins>

Annexes 1

Tableau 4 Table des occurrences et documents repéré, (O=nombre d'occurrences, R=nombre de documents après interrogations des bases de données

Base de Données	Biu S		SudoC		Pubmed/Medline		Cochrane		LISSa		BDSP		EMBASE		Sciences-Direct		EM-Premium		Cairn.info		Google Scholar	
	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R	O	R
<i>Equation de recherche/ Occurrence</i>																						
« Socio-esthétique »	0	0	22	16	1	1	0	0	33	14	9	8	8	8	22	4	56	15	74	4	433	17
« Socio esthétique »	23	2	521	46	0	0	0	0	33	14	17	10	9	8	290	4	10	4	6157	4	57 500	19
« Psycho-socio- esthétique »	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4	1
« Psycho socio esthétique »	8	2	21	0	0	0	0	0	1	0	1	0	9	0	96	4	0	0	830	2	19800	14
Socio-aesthetics	0	0	8	0	2	2	0	0	0	0	0	0	5	4	2	0	6	6	1	0	159	7
"socio aesthetics"	0	0	17	0	2	2	0	0	0	0	0	0	5	4	2	0	6	6	1	0	139	7
"socio-aesthetics"	0	0	1	0	2	2	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	56	17	0	0	5	2
"socio esthetics"	0	0	1	0	2	2	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	56	17	0	0	5	3

Domaine	Revue	Nombres D'articles	Date de publication	Editeurs	Langue	IF™ Thomson-Reuteurs 2016	SJR SCOPUS 2016	Index-H SCOPUS 2016	Cites / Doc. (2 years) SCOPUS 2016	% International Collaboration SCOPUS 2016
Soins-Nursing	L'aide soignante	4	2013,2014, 2017,2017	Elsevier BV	Fr	-	0,100	2	0,000	0,033
	Soins Aides-soignantes	4	2012,2013, 2014,2015	Masson	Fr	-	0,140	1	0,000	0,042
	Revue de l'infirmière	6	2002,2002, 2012, 2012, 2013, 2013	Expansion Scientifique	Fr	-	0,146	3	0,490	0,048
	Soins; la revue de référence infirmière	2	2013,2014	Masson	Fr	-	0,125	4	0,000	0,053
	Soins. Gérontologie	3	2001, 2005, 2010	Masson	Fr	-	0,111	4	0,034	2,560
	Soins Psychiatrie	1	2007	Masson	Fr	-	0,161	4	0,081	2,00
	Cahiers de la puéricultrice	1	2011	Elsevier Masson	Fr	-	-	-	-	-
	INFO KARA -Revue internationale de soins palliatifs	3	2002,2009, 2009	Editions Médecine	Fr	-	0,102	4	0,00	0,00
Médecine Oncologie	Bulletin du cancer	1	2008	Elsevier BV	Fr	0,853	0,263	34	0,717	6,220
	Psycho-Oncologie	2	2010,2013	Springer-Verlag	Fr	0,141	0,135	7	0,145	1,89
	Psycho-oncology	1	2010	John Wiley & Sons	Eng	3,095	1,816	113	2,822	12,42

Domaine	Revue	Nombres D'articles	Date de publication	Editeurs	Langue	IF™ Thomson-Reuteurs	SJR SCOPUS 2016	Index-H SCOPUS 2016	Cites / Doc. (2 years) SCOPUS 2016	% International Collaboration SCOPUS
Médecine Douleur	Médecine palliative	1	2003	Elsevier Masson	Fr	-	0,198	9	0,376	0,00
	Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement	1	2006	Elsevier Masson	Fr	-	0,132	7	0,377	0,00
	Journal of palliative medicine	1	2009	Mary Ann Liebert Inc.	US	2,230	1,127	70	1,913	7,30
	Support care in cancer	3	2009, 2016,2017	Springer-Verlag	Eng	2,698	1,314	87	2,584	12,42
Médecine Dermatologie	Nouvelles Dermatologiques	1	2000	initiatives santé	Fr	-	0,117	7	0,000	0,00
	Annales de Dermatologie et de Vénérologie	2	2008,2009	Elsevier Masson	Fr	-	0,217	34	0,358	1à,05
	Journal of Dermatological Research	1	2017	ACT Publishing Group Limited	Eng	-	-	-	-	-
Médecine Psychiatrie	Annales Medico-Psychologiques	2	2015,2016	Elsevier Masson	Fr	-	0,215	18	0,246	2,26
	L'information psychiatrique	1	2008	John Libbey Eurotext	Fr	-	0,189	7	0,179	4,90
Médecine Gériatrie	La revue francophone de gériatrie et de gérontologie	1	2011	Edition MF	Fr	-	-	-	-	-
Psychologie	Cancer (s) et psy (s)	1	2015	Eres	Fr	-	-	-	-	-

Domaine	Revue	Nombres D'articles	Date de publication	Editeurs	Langue	IF™ Thomson-Reuteurs 2016 2016	SJR SCOPUS 2016	Index-H SCOPUS 2016	Cites / Doc. (2 years) SCOPUS 2016	% International Collaboration SCOPUS 2016
Science sociale	Actes en recherche en science sociale	1	2004	Maison des Sciences de l'homme	Fr	-	0,234	10	0,284	0,00
Autres										
Information Sociale	L'observatoire, revue d'action sociale et médico-sociale	1	2014	Asbl Fédération Wallonie-Bruxelles	Fr	-	-	-	-	-
Information Sociale	Lien social	1	2016	Marie-Pierre Mouisset, Julie Ramond	Fr	-	-	-	-	-
Réflexion Association de soins palliatifs	Jusqu'à la mort accompagner la vie	2	2014,2016	Presses universitaires de Grenoble	Fr	-	-	-	-	-
Information, Réflexion Théologie	Etudes	1	2008	Société d'Éditions de Revues (SER)	Fr	-	-	-	-	-
Information Oncologie	Oncomagazine	1	2011	Springer-Verlag	Fr	-	-	-	-	-
Information Oncologie	Onko+	1	2013	Expression groupe	Fr	-	-	-	-	-
Archive Recherche	HAL	1	2017	CNRS - INRIA - Universités	Fr	-	-	-	-	-

Tableau 5 Table bibliométrique des revues de publications

Tableau 6 Table d'analyse bibliométrique des revues de publications

Indicateur	Envergures relatives* ¹²¹ des revues			
	Inconnu	Très faible	Faible	Moyenne
Impact Factor IF™ 2016 Corpus Web of science	Non référencé (n=44) 90%	0< IF <0,2 (n=2) 4%	0,2< IF <0,7 (n=1) 2%	IF >2 (n=5) 10%
Scimago Journal Rank Indicator (JCR) Corpus SCOPUS ® 2016	Non référencé (n=12) 23%	0< JCR <0,2 (n=29) 56%	0,2< JCR<0,7 (n=6) 12%	JCR >1 (n=5) 10%
Index-H Corpus SCOPUS ® 2016	Non référencé (n=12) 23%	H <10 (n=29) 56%	10< H<50 (n=6) 12%	H>50 (n=5) 10%
Cites / Doc. (2 years) =IF* Corpus SCOPUS ® 2016	Non référencé (n=12) 23%	0< IF* <0,2 (n=27) 52%	0,2< IF* <0,7 (n=8) 15%	IF* >2 (n=4) 8%
% International Collaboration Corpus SCOPUS ® 2016	non référencé (n=12) 23%	% <1 (n=23) 44%	1<%<10 (n=12) 23%	>10% (n=5) 8%

¹²¹ *A titre d'exemple pour 2016 :

-Le New-England journal of médecine :

IF™ :72,402 ; JCR : 15.736 ; H-index : 862 ; Cites / Doc. (2 years) : 33.902, % IC : 16.53%.

-La revue de médecine Interne :

IF™ :1,126; JCR : 0.277; H-index : 32 ; Cites / Doc. (2 years) : 1,024, % IC : 3,35%.

-La revue du praticien :

IF™ : non référencé ,JCR : 0.118, H-index : 16; Cites / Doc. (2 years) : 0.10 , % IC : 0.00%.

Annexe 2



Ensemble

SEANCES BIEN-ÊTRE avec une socio-esthéticienne

Le réseau Ensemble met en place et évalue des pratiques non médicamenteuses pour **améliorer le confort** des patients suivis dans le réseau.

Dans cette optique, le réseau s'associe à des socio-esthéticiennes, pour vous proposer cette pratique de plus en plus utilisée à l'hôpital.

Les séances de socio-esthétique ne se substituent pas aux médicaments, mais sont **complémentaires** et ont pour but de vous soulager.

Qu'est ce que la socio-esthétique ?

La socio-esthétique est la **pratique professionnelle de soins esthétiques auprès de personnes fragilisées par la maladie et leurs traitements.**

Les soins socio-esthétiques prodigués permettent de **passer un moment privilégié avec vous-même en apportant une parenthèse de douceur et de détente.**

La socio-esthéticienne est là pour vous et non pour la maladie.

Déroulement des séances :

Les séances ont lieu à votre domicile. Elles durent 30 minutes à 1 heure. Les soins proposés sont adaptés à votre état de santé et tiennent compte de vos préférences : soins du visage, maquillage, modelage du corps (tête, mains, pieds), manucure, pose de vernis, épilation, beauté des pieds, conseils en produits cosmétiques...

Vous pouvez bénéficier de 4 séances, à un rythme hebdomadaire ou bi-hebdomadaire, selon vos besoins.

Le coût de ces séances est entièrement pris en charge par la Fondation Apicil.

Évaluation des séances :

Le réseau mène actuellement une étude pour évaluer l'apport de séances de socio-esthétique au domicile de ses patients.

Dans ce cadre et avec votre accord, votre niveau de confort et votre satisfaction seront recueillis par un bref entretien téléphonique avant et après 4 séances.

Votre médecin traitant, vos soignants habituels et éventuellement un de vos proches seront aussi sollicités afin de recueillir leurs impressions.

Réseau Ensemble
33, rue de la Fontaine à Mulard 75013 PARIS
Tél : 01.42.17.05.73 / Fax : 01.42.17.06.35
mail@reseau-ensemble.org www.reseau-ensemble.org

Avec le soutien de



108.09.2016

Figure 13 Feuille de Présentation des séances remise au patient

Figure 14 Questionnaire R : raisons de refus réalisé par l'équipe de coordination auprès des patients.

Et Tableau 7 Questionnaire A pour le patient avant les séances.

Questionnaire A (Patient Avant les séances)	
Date (téléphone) :	
Evaluateur :	
1/ (Expérience antérieure) - Avez-vous déjà bénéficié de soins de « socio-esthétique » ou avez-vous déjà fait appel à une esthéticienne ?	
A/ 1/Oui 2/Non	
B/ Si oui, dans quel contexte ?
2/ (Bénéfices supposés) - Vous avez choisi de faire des séances de socio-esthétique.	
A/ Qu'attendez-vous des séances qui vous sont proposées ?
3/ (Principales sources d'inconfort) -	
A/ Quel(s) est/sont le ou les symptômes(s) le(s) plus invalidant(s) dans votre situation actuelle ?
4/ (Bénéfices attendus directs) - Pensez-vous que ces soins pourraient agir sur ce(s) symptôme(s) ?	
A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas	
B/ De quelle façon ?
5/ (Bénéfices attendus indirects) - Pensez-vous que ces soins pourraient avoir d'autres effets ?	
A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas	
B/ De quelle manière ?



Questionnaire R : (Patients refusant les soins)

Matricule du patient:.....

Date:.....

Evaluateur:.....

1/ Vous avez préféré ne pas bénéficier de ces soins, pouvez-vous nous en indiquer la ou les raison(s) ?

A/ Merci de noter dans la mesure du possible les mots exacts utilisés par le patient :

.....

Tableau 8 Questionnaire B pour les patients après les séances.

Questionnaire B (Patient. Après les séances)	Questionnaire B (Patient. Après les séances) Suite
Date (téléphone) :	
Evalueur :	
<p>1/ (Satisfaction) - Globalement, êtes-vous satisfait des séances qui vous ont été proposées ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ C'est à dire ?</p>	<p>7/ (Apprentissage) - Avez-vous pu mettre en pratique les techniques et/ou les conseils délivrés par la socio-esthéticienne ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ si oui, le(s)quel(s) ? C/ si non, pourquoi ? </p>
<p>2/ (Bénéfice direct) - Vous avez déclaré être le plus invalidé par (cf Questionnaire A-Rep3/ A.) Pensez-vous que les soins reçus, ont pu agir directement sur ce(s) symptôme(s) ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ De quelle manière ? :</p>	<p>8/ (Organisation) - Avez-vous rencontré des difficultés dans l'organisation des séances ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ? </p>
<p>3/ (Bénéfice indirect) - Pensez-vous que les soins reçus ont pu avoir d'autres effets ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ De quelle façon ? :</p>	<p>9/ (Nombre) - Qu'avez-vous pensé du nombre de séances ? A/ 1/Nombreuses 2/Adaptées 3/ Pas assez nombreuses 4/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ? </p>
<p>4/ (Bénéfice immédiat) - Avez-vous ressenti un effet pendant les séances ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ si oui le(s)quel(s) ?</p>	<p>10/ (Fréquence) - Qu'avez-vous pensé de la fréquence (rythme) des séances ? A/ 1/Très fréquentes 2/Adaptées 3/Pas assez fréquentes 4/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ? </p>
<p>5/ (Bénéfice prolongé) - Avez-vous ressenti un effet à distance des séances ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ De quelle manière ? :</p>	<p>11/ (Durée) - Qu'avez-vous pensé de la durée d'une séance ? A/ 1/Très longue 2/Adaptée 3/Pas assez longue 4/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ? </p>
<p>6/ (Préférence) - A/Qu'avez-vous le plus apprécié pendant les séances ? </p>	<p>12/ (Adaptabilité) - Ces soins vous ont-ils semblé adaptés à votre situation ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ? </p>

Tableau 9 Questionnaire P pour le proche-aidant après les séances.

Questionnaire P (pour le proche-Aidant principal)		Questionnaire P (pour le proche-Aidant principal) Suite	
Date : (téléphone 1) (téléphone 2) (téléphone 3) (mail 1) (mail 2) (mail 3) (courrier)			
Evalueur :			
<p>1/ (Satisfaction) - Globalement, êtes-vous satisfait des séances qui ont été proposées à votre proche ?</p> <p>A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas</p> <p>B/ C'est-à-dire ?</p> <p>.....</p>		<p>6/ (Adaptabilité)- Ces soins vous ont-ils semblé adaptés à la situation de votre proche ?</p> <p>A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas</p> <p>B/ C'est-à-dire ?</p> <p>.....</p>	
<p>2/ (Bénéfice direct)- Pensez-vous que les soins reçus, ont pu avoir un effet en agissant directement sur le(s) symptôme(s) invalidant(s) de votre proche ?</p> <p>A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas</p> <p>B/ De quelle manière ?</p> <p>.....</p>		<p>7/ (Nombre) - Qu'avez-vous pensé du nombre de séances ?</p> <p>A/ 1/ Trop nombreuses 2/ Adaptées 3/ Pas assez nombreuses 4/ Je ne sais pas</p> <p>B/ C'est-à-dire ?</p> <p>.....</p>	
<p>3/ (Bénéfice indirect) - Pensez-vous que les soins reçus ont pu avoir d'autres effets ?</p> <p>A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas</p> <p>B/ De quelle façon ?</p> <p>.....</p>		<p>8/ (Fréquence) - Qu'avez-vous pensé de la fréquence (rythme) des séances ?</p> <p>A/ 1/ Trop fréquentes 2/ Adaptées 3/ Pas assez fréquentes 4/ Je ne sais pas</p> <p>B/ C'est-à-dire ?</p> <p>.....</p>	
<p>4/ (Apprentissage) Pensez-vous que votre proche a pu mettre en œuvre, en autonomie, les conseils ou techniques prodigués par la socio-esthéticienne ?</p> <p>A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas</p> <p>B/ C'est-à-dire ?</p> <p>.....</p>		<p>9/ (Durée) - Qu'avez-vous pensé de la durée d'une séance ?</p> <p>A/ 1/ Trop longue 2/ Adaptée 3/ Pas assez longue 4/ Je ne sais pas</p> <p>B/ C'est-à-dire ?</p> <p>.....</p>	
<p>5/ (organisation)- Avez-vous ressenti des difficultés dans l'organisation des séances ?</p> <p>A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas</p> <p>B/ C'est-à-dire ?</p> <p>.....</p>		<p>10/ (Autres) A/ Avez-vous d'autres remarques au sujet de l'étude ou des soins proposés ?</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	

Tableau 10 Questionnaire S pour le soignant le plus impliqué au domicile après les séances.

Tableau 11 Questionnaire M pour le médecin traitant après les séances.

Questionnaire S (soignant le plus impliqué au domicile)		Questionnaire M (Médecin traitant)	
Date : (téléphone 1 (courrier))	(téléphone 2) (téléphone 3) (mail 1) (mail 2) (mail 3)	Date : (téléphone 1 (courrier))	(téléphone 2) (téléphone 3) (mail 1) (mail 2) (mail 3)
Evalueur :		Evalueur :	
1/ (Connaissance) - Connaissez-vous les soins de socio-esthétique ? A/ 1/ Oui 2/ Non B/ C'est-à-dire ?		1/ (Connaissance) - Connaissez-vous les soins de socio-esthétique ? A/ 1/ Oui 2/ Non B/ C'est-à-dire ?	
2/ (Bénéfice direct) - Pensez-vous que les soins reçus, ont pu avoir un effet en agissant directement sur le(s) symptôme(s) invalidant(s) de votre patient ? A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas B/ De quelle manière ?		2/ (Bénéfice direct) - Pensez-vous que les soins reçus, ont pu avoir un effet en agissant directement sur le(s) symptôme(s) invalidant(s) de votre patient ? A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas B/ De quelle manière ?	
3/ (Bénéfice indirect) - Pensez-vous que les soins reçus ont pu avoir d'autres effets ? A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas B/ De quelle façon ?		3/ (Bénéfice indirect) - Pensez-vous que les soins reçus ont pu avoir d'autres effets ? A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas B/ De quelle façon ?	
4/ (Apprentissage) - Pensez-vous que votre patient ait pu mettre en oeuvre, en autonomie, les conseils ou techniques prodigués par la socio-esthéticienne ? A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?		4/ (Apprentissage) - Pensez-vous que votre patient ait pu mettre en oeuvre, en autonomie, les conseils ou techniques prodigués par la socio-esthéticienne ? A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?	
5/ (Adaptabilité) - Ces soins vous ont-ils semblé adaptés à la situation de votre patient ? A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?		5/ (Adaptabilité) - Ces soins vous ont-ils semblé adaptés à la situation de votre patient ? A/ 1/ Tout à fait 2/ Oui un peu 3/ Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/ Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?	
6/ (Autres) A/ Avez-vous d'autres remarques au sujet de l'étude ou des soins proposés ?		6/ (Autres) A/ Avez-vous d'autres remarques au sujet de l'étude ou des soins proposés ?	

Tableau 12 Questionnaire T pour la socio-esthéticienne ayant réalisée les soins après les séances.

Questionnaire T (Thérapeute Socio-esthéticienne ayant réalisé les soins)	Questionnaire T (Thérapeute Socio-esthéticienne ayant réalisé les soins) suite
<p>Date : (téléphone 1) (téléphone 2) (téléphone 3) (mail 1) (mail 2) (mail 3) (courrier)</p> <p>Evaluateur :</p> <p>1/ (Organisation) - Avez-vous éprouvé des difficultés dans l'organisation des soins (notamment propres au domicile) ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?</p> <p>2/ (Nombre, Dates et contenu) des séances prodiguées : A/ Indiquez le nombre de séances effectuées : 0/ aucune 1/une 2/deux 3/trois 4/quatre B/ Date et contenu (nature) des séances prodiguées : 1/ a/ Date de la séance 1 : , b/ nature de la séance 1 : 2/ a/ Date de la séance 2 : , b/ nature de la séance 2 : 3/ a/ Date de la séance 3 : , b/ nature de la séance 3 : 4/ a/ Date de la séance 4 : , b/ nature de la séance 4 :</p> <p>3/ (Bénéfice direct) - Pensez-vous que les soins effectués, ont pu avoir un effet en agissant directement sur le(s) symptôme(s) invalidant(s) de votre patient ? 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ De quelle manière ?</p> <p>4/ (Bénéfice indirect) - Pensez-vous que les soins effectués ont pu avoir d'autres effets ? 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ De quelle façon ?</p> <p>5/ (Adaptabilité) - Ces soins vous ont-ils semblé adaptés à la situation de votre patient ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?</p>	<p>6/ (Suivi du Script) Avez-vous pu suivre le script des séances prévu initialement ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?</p> <p>7/ (Adaptabilité du script) - Le script prévu initialement vous semble-t-il approprié ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?</p> <p>8/ (Nombre) - Qu'avez-vous pensé du nombre de séances ? A/ 1/ Trop nombreuses 2/ Adaptées 3/ Pas assez nombreuses 4/ Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?</p> <p>9/ (Fréquence) - Qu'avez-vous pensé de la fréquence (rythme) des séances ? A/ 1/ Trop fréquentes 2/ Adaptées 3/ Pas assez fréquentes 4/ Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?</p> <p>10/ (Durée) - Qu'avez-vous pensé de la durée d'une séance ? A/ 1/ Trop longue 2/ Adaptée 3/ Pas assez longue 4/ Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?</p> <p>11/ (Apprentissage) Avez-vous pu délivrer des conseils ou techniques au patient, susceptibles d'être utilisés en autonomie, en votre absence ? A/ 1/Tout à fait 2/Oui un peu 3/Non pas vraiment 4/ Non pas du tout 5/Je ne sais pas B/ C'est-à-dire ?</p> <p>12/ (Autres) A/ Avez-vous d'autres remarques au sujet de l'étude ou des soins proposés ?</p>



Script standardisé d'une séance socio-esthétique dans le cadre de l'étude

- Présentation de la socio-esthéticienne et rappel de l'intervention en lien avec le réseau Ensemble
- Recueil des souhaits/besoins du patient
- Choix de la partie du corps (visage, mains, autre)
- Proposition des différents soins :
 - o Soins du visage
 - o Maquillage
 - o Modelage du corps (tête, mains et pieds)
 - o Soins des mains
 - o Epilation
 - o Conseil en produits cosmétiques
 - o Soins des pieds (coupe d'ongles, polissage,...)
- Déroulé des soins
- Prise du prochain rendez-vous

Durée totale d'une séance : entre 30 minutes et 1 heure. Dans le cadre de l'étude, 4 séances sont réalisées (1 à 2 fois par semaine dans la mesure du possible).

Réseau Ensemble
33, rue de la Fontaine à Mulard 75013 PARIS
Tél : 01.42.17.05.73 / Fax : 01.42.17.06.35
mail@reseau-ensemble.org www.reseau-ensemble.org

Avec le soutien de



V.20.12.2016

Figure 15 Script standardisé des séances de socio-esthétique

Titre : Place des soins de socio-esthétique à domicile chez des patients en fin de vie ou atteints d'un cancer au sein d'un réseau de soins palliatifs.

Résumé : Alors que la socio-esthétique est présente au sein d'institutions notamment hospitalières françaises comme «soins de support», cette pratique de soins de beauté pour les malades est peu disponible en ambulatoire. Dans un souci d'équité, le réseau de santé parisien Ensemble a orchestré sa mise en place au domicile pour ses patients atteints d'un cancer ou en fin de vie. L'objectif de ce travail est d'évaluer la place que peut prendre la socio-esthétique dans le cadre du réseau.

D'abord, à travers une recherche sur le plan historique, conceptuel et institutionnel relative à cette pratique singulière, nous remarquons que dans les liens entre cosmétique et médecine, la période des années soixante constitue un tournant permettant l'émergence de cette activité de soins, qu'elle est sous-tendue par le concept psychologique de renarcissisation de l'image du corps et que sa place reste actuellement hétérogène au sein des institutions.

Puis, grâce à une revue systématique de la littérature concernant ses bénéfices dans le cadre hospitalier, nous remarquons que les données scientifiques disponibles sont minces, qu'elles suggèrent des bénéfices retardés sur la qualité de vie et la satisfaction corporelle en oncologie et sur la douleur immédiate pour ses composantes massage et musicothérapie.

Enfin nous présentons les résultats d'une étude inédite portant sur son adaptabilité au domicile. Nous observons globalement une faible acceptabilité : les patients intéressés sont de sexe féminin, et semblent tirer des bénéfices des massages plus que de la cosmétique. Une évaluation des attentes et des freins psychosociologiques des patients vis-à-vis de cette pratique pourrait être à envisager.

Mots clés : Socio-esthétique, Techniques cosmétiques, Soins à Domicile, Réseau coordonné de soins, Oncologie, Accompagnement de la fin de vie, Soins terminaux

Title: Socio-aesthetic care at home in end-of-life or cancer patients in a palliative care network

Abstract: While the socio-aesthetic is present in French institutions such as hospitals as a "support care", beauty care are not available for home care. By fairness, the Parisian community care network Ensemble orchestrated its implementation at home for its cancer or end of life patients. The aim of this work is to evaluate the place that socio-aesthetics can play in the context of the network. First, through a research on the historical, conceptual and institutional level relating to this singular practice, we notice that in the links between cosmetics and medicine, the period of the sixties constitutes a turning point allowing the emergence of this activity of care that it is underpinned by the psychological concept of the renarcissisation of the image of the body and that its place is currently heterogeneous within the institutions.

Then, thanks to a systematic review of the literature concerning its benefits in the hospital setting, we notice that the scientific data available are slim, that they suggest delayed benefits on quality of life and body satisfaction in oncology and on immediate pain for its massage and music therapy components.

Finally, we present the results of an unpublished study on its adaptability at home. We generally observe a low acceptability: interested patients are female, and seem to benefit from massage more than cosmetics. An assessment of patients' psychosociological expectations and barriers to this practice may need to be considered.

Keywords (english) : Socio- aesthetic, cosmetic techniques, home care, community care network, oncology, hospice care, terminal care

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06