



HAL
open science

L'accompagnement des adolescents face au cancer

Assia Talbi

► **To cite this version:**

| Assia Talbi. L'accompagnement des adolescents face au cancer. *Pédiatrie*. 2022. dumas-04081103

HAL Id: dumas-04081103

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04081103>

Submitted on 25 Apr 2023

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.

L'accompagnement des adolescents face au cancer



Ecole de puéricultrices

IFsanté Lomme – Université Catholique de Lille

« Les homards, quand ils changent de carapace, perdent d'abord l'ancienne et restent sans carapace, le temps d'en fabriquer une nouvelle. Pendant ce temps-là, ils sont très en danger. Pour les adolescents, c'est un peu la même chose. »

Françoise Dolto, 1989

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ».

Patrick Verspieren, 1984

Remerciements

Je tiens avant toute chose à remercier Madame Véronique MONJOIN, formatrice référente de mon mémoire de fin d'études, pour son investissement, sa disponibilité, son suivi et les précieux conseils délivrés tout au long de cette année.

Je remercie également tous mes collègues et amis de promotion, les soignants rencontrés lors de mes stages de formation et toutes les personnes ayant participé à la réussite de cette année de spécialisation.

J'adresse également toute ma reconnaissance à l'équipe de formatrices de la formation puéricultrice et à tous les professionnels ayant participé à notre enseignement durant cette année de formation.

Pour finir, j'aimerais féliciter et remercier mes parents, ma famille et mes amis pour leurs lectures, leurs avis, leurs conseils mais aussi leur soutien tout au long de cette année.

Table des matières

I. Introduction.....	1
II. Constat.....	3
III. Cadre de référence	7
1. La puéricultrice en oncologie pédiatrique.....	7
2. L'oncologie pédiatrique	8
a. Législation et encadrement.....	8
b. Organisation du service de soin.....	10
3. Le cancer.....	11
a. Les types de cancers	11
b. Les différentes prises en soins du cancer	12
c. Les effets secondaires des traitements.....	14
4. L'adolescent.....	15
a. Définition	15
b. Les changements de cette période	16
c. Schéma corporel et image du corps.....	19
d. Le vécu de la maladie et des changements corporels liés à celle-ci.....	21
5. L'accompagnement.....	23
a. L'alliance thérapeutique	23
b. L'accompagnement	25
c. Juste distance et proxémie	28
IV. Problématique	31
V. Question de recherche et hypothèses	31
VI. Construction de l'enquête	32
1. Argumentation du choix de l'enquête.....	32
2. Argumentation du choix de la population et des lieux d'enquête.....	32
3. Argumentation du choix des questions	33
VII. Analyse du questionnaire d'enquête.....	34
1. La population ciblée.....	36
2. L'accompagnement de l'adolescent et de ses modifications corporelles	38

3. La relation avec l'adolescent atteint d'un cancer.....	42
4. L'application de la juste proximité	43
5. La place de la congruence dans la prise en soins	45
VIII. Évaluation des hypothèses	47
IX. Conclusion	48

I. Introduction

Ce travail est le fruit d'une année d'initiation à la recherche en vue du diplôme d'état de puéricultrice. Après l'obtention de mon diplôme d'état d'infirmière en juillet 2021, j'ai souhaité me spécialiser auprès de l'enfant. Mon souhait d'exercer auprès du jeune public et de son entourage s'est confirmé et affirmé durant les trois années d'études précédentes. Durant mes années de formation et par mon expérience personnelle, j'ai eu l'occasion de découvrir l'oncologie adulte mais également pédiatrique et cette spécialité m'a toujours passionné. Ces différentes expériences m'ont permis de prendre conscience de l'impact de la maladie mais également des nouveaux espoirs de guérison grâce aux nouvelles technologies. Accompagner des patients de tout âge dans ce parcours fut une expérience incroyable pour moi. Sortant à peine de l'adolescence selon certaines définitions, et y étant encore selon d'autres, j'étais admirative du courage dont ils faisaient preuve dans ces difficultés. C'est pour toutes ces raisons que j'ai souhaité porter mon projet professionnel autour de l'oncologie pédiatrique.

Aujourd'hui l'Institut national du cancer estime à 2200 le nombre de nouveaux cas diagnostiqués par an chez les 0-17 ans. Les prises en soins s'améliorent au fil des années mais la maladie laisse toujours des traces de son passage. C'est pourquoi j'ai ambitionné de m'intéresser aux modifications corporelles liées à la prise en soins du cancer. Cette atteinte est d'autant plus difficile chez l'adolescent. En effet, nous verrons que cette période de vie n'est pas si simple et que de nombreux changements se réalisent.

C'est à travers une émission télévisée qu'un témoignage m'interpelle. Camille, une jeune femme de 20 ans revient sur le vécu de son cancer diagnostiqué à l'âge de 14 ans et des perturbations que cette annonce a causé dans sa vie. Son récit m'a particulièrement intéressé, d'autant plus qu'elle l'aborde avec le recul des années passées.

Suite à ce premier constat, je décide de porter mon travail de fin d'études sur ce sujet : « l'impact des modifications corporelles liées à la prise en soins d'un cancer et l'accompagnement que l'infirmière puéricultrice met en œuvre. ». Premièrement, j'ai orienté mes recherches autour de la puéricultrice en service d'oncologie pédiatrique, tout en m'aidant de mon expérience de stage dans l'un de ces services ; puis autour du cancer et de sa prise en soins mais également des effets secondaires induits par les traitements ; dans un troisième temps j'ai porté mes lectures et mes recherches sur l'adolescence, cette période si fragile mais si intense et la place que la maladie s'y fait ; pour finir, j'aborderai l'accompagnement de la puéricultrice en y joignant quelques notions qui le compose. Ces recherches m'ont mené à deux hypothèses pertinentes permettant de répondre à une question de recherche. Malgré un contexte sanitaire encore fragile, j'ai réalisé une enquête permettant de confronter mes hypothèses à la réalité du terrain. En analysant cette enquête, j'ai pu confirmer ou

infirmes mes hypothèses. Je clôturerai ce projet professionnel en y exposant ma conclusion sur le sujet.

II. Constat

L'adolescence est une période d'affirmation de soi remplie de découvertes. Cependant, plusieurs facteurs peuvent interrompre et contrarier ce processus. Un témoignage donné dans une émission française a retenu mon attention. L'émission « *Ça commence aujourd'hui* » présentée par Faustine Bollaert est réputée pour accueillir régulièrement des individus qui évoquent des événements marquants de leur vie. L'épisode « *Plus fort que le cancer !* » a particulièrement retenu mon attention. Sa version complète est disponible en ligne et j'ai pu le visionner intégralement.

Sur ce plateau, trois groupes composés de parents et d'enfants sont invités pour échanger autour de la maladie qu'ils ont accueilli, ici, le cancer. Un jeune garçon de 8 ans atteint d'un ostéosarcome nous partage son histoire. Puis vient le tour d'un couple belge et de leur fils de 4 ans atteint d'une leucémie. Chacun partage son expérience, de l'annonce du diagnostic à la rémission, et leur vécu. La dernière à partager son histoire est Camille, une jeune femme de 20 ans qui fut diagnostiquée d'un cancer de l'ovaire gauche à l'âge de 14 ans. Elle est aujourd'hui accompagnée de sa mère et de son beau-père. Une oncopédiatre de l'institut Gustave Roussy de Paris et un psychiatre assistent à l'émission et nous partagent leurs avis.

L'animatrice la questionne d'abord sur son état. Au début de l'émission, elle était stressée, elle l'est moins au moment de son passage. La première question posée par l'animatrice est : « *Est-ce qu'à 14 ans, toi, tu as réalisé ce qu'il se passait quand on a utilisé le mot cancer ?* ». Camille répond qu'elle n'a pas vraiment réalisé sur le coup mais qu'une fois arrivée devant l'Institut Gustave Roussy, elle a interrogé ses parents et leur a demandé : « *Est-ce que j'ai vraiment un cancer ?* ». La mère de Camille ne se rappelle pas de la réponse, ni Camille, mais elle se souvient avoir eu une réaction forte, semblable à un choc.

L'animatrice lui demande ensuite si elle se souvient de sa première cure de chimiothérapie. Elle lui répond : « *j'avais peur, j'étais super stressée en arrivant à l'Institut Gustave Roussy, parce que je savais ce que la chimio fait, parce que j'avais déjà vu une personne subir ce traitement. Je savais que ça nous anéantissait, du coup j'avais peur de comment j'allais réagir face à ce traitement* ». A la suite de ces explications, une question a plus attiré mon attention que les autres. Faustine Bollaert demande à Camille : « *Est-ce que tu avais peur de perdre tes cheveux ?* ». Elle répond spontanément : « *Oui* ». Puis elle enchaîne : « *En pleine adolescence forcément tu avais peur de ton image qui allait changer ?* ». Camille raconte alors comment la transition s'est effectuée. On lui a d'abord conseillé de couper ses cheveux au carré pour faciliter la transition entre les longs cheveux et l'alopécie.

Elle raconte ensuite que quand ses cheveux ont commencé à chuter, c'était par poignées. Sa première réaction a été de les garder pour elle en les cachant. Puis la pression devenait insoutenable et elle en a parlé à son entourage par une simple phrase « *Je perds mes cheveux* ». Elle a finalement pris la décision de se raser tout le crâne. L'animatrice l'encourage et lui dit que c'est courageux. Puis elle lui demande qui l'a aidé à surmonter cette épreuve, qui a continué de lui dire qu'elle restait ravissante même sans cheveux. C'est alors que Camille explique comment elle a vécu sa perte de cheveux : « *Déjà quand on me les a rasés, je ne voulais pas me regarder donc je fuyais tous les miroirs, je gardais un bonnet sur la tête, tout le temps. Mais un jour pendant une hospitalisation il faisait nuit et je n'avais pas mon bonnet, j'ai tourné la tête vers la fenêtre et je me suis vue. Et j'ai dit à mon beau père « je me suis vue », et il m'a dit pour me rassurer : « T'as vu ça fait jolie, ça fait comme un circuit sur ta tête » et à partir de ce moment je me suis acceptée et j'ai plus jamais porté un bonnet.* ».

Parler de son beau-père a permis de faire une transition à son sujet. Elle nous explique le rôle majeur qu'il a eu dans son combat et comment il l'a accompagnée. Il prend la parole et explique : « *Après l'annonce choc du cancer, on est pris dans la mouvance de l'action [...] J'avais utilisé une image pour expliquer le cancer à Camille, que le cancer c'est comme les fleurs il y en avait de toutes les sortes, de toutes natures, des grandes, des petites, des agressives, des non agressives, des piquantes, des non piquantes, mais elle ne s'en souvient pas* ».

Le dernier point abordé est celui de la scolarité. Camille a déserté les bancs du collège. Elle y allait près d'une fois par mois. L'une des raisons de son absence est l'alopecie et le port de la perruque. « *C'était difficile d'y aller, c'était des crises tous les matins car il fallait que je mette une perruque et je supportais pas l'image que je me renvoyais, c'était pas moi. Moi c'était la personne chauve, c'était pas quelqu'un qui se cachait derrière une perruque, et du coup c'était difficile à supporter* ».

Durant l'émission, une ancienne infirmière lui a fait une vidéo lui disant être fière de ce qu'elle est devenue et de son intervention sur le plateau, car à l'époque elle parlait et exprimait très peu ses émotions. Ces propos ont été repris précédemment par sa mère : « *C'était une période où Camille s'exprimait peu* ».

Actuellement, elle est en rémission complète depuis le mois d'août 2019. En l'annonçant, elle pleure et utilise le terme de culpabilité. Elle s'en veut et elle explique : « *Je ne comprends pas pourquoi moi aujourd'hui je suis encore là, alors que, il y a plein d'enfants qui ne s'en sortent pas* ». Faustine Bollaert la rassure et Camille termine par « *Je suis aussi là pour montrer qu'il y a une vie après le cancer, que la vie ne s'arrête pas à ce moment-là* ».

Lorsque j'ai regardé cette émission pour la première fois, tous les témoignages m'ont touché. Mais celui de Camille m'a interpellé plus que les autres. Non pas que le vécu des autres enfants ne me touchait pas, mais Camille raconte seule son combat. Pour les autres enfants, la parole est donnée aux parents. Elle était maîtresse de son récit et pouvait raconter les faits en détail et sans intermédiaire. De plus, le diagnostic de cancer est tombé durant l'adolescence, période de changements et de bouleversements majeurs.

Après avoir visionné une seconde fois son témoignage, je me suis questionnée sur plusieurs domaines. Dans un premier temps, le vécu de Camille lors de l'annonce, comment a-t-elle réagi en apprenant qu'elle avait un cancer ? Avait-elle compris la gravité de la maladie ? Quel a été l'impact psychologique de cette annonce ? Puis je me suis demandée comment elle a appréhendé la maladie ? Pourquoi est-elle rentrée dans une période où elle s'exprimait peu ? Pourquoi ne se rappelle-t-elle plus de certains moments ? À cet âge-là, peut-on s'imaginer être atteint d'un cancer ?

Camille décrit le comportement qu'elle a eu et c'est ce qui m'interpelle le plus. Pourquoi ne voulait-elle pas partager sa chute de cheveux avec son entourage ? Pourquoi ne voulait-elle pas se regarder et croiser son propre regard ? Avait-elle peur de se confronter à la réalité ? Avait-elle peur du regard des autres ? L'alopécie a-t-elle été la seule modification corporelle qu'elle a subi ?

Enfin, après un cancer, comment vit-on ? L'image d'elle-même a-t-elle été impactée ? Si oui, quel est l'impact ? A-t-elle préservé ses liens sociaux ? Est-ce qu'il y a eu des rechutes du cancer ?

Elle explique que le port de la perruque était compliqué mais pourquoi ? Pourquoi est-ce qu'elle ne se rendait pas à l'école sans ? Est-ce qu'elle a été informée des éventuelles modifications corporelles qu'elle allait subir ?

Je me suis ensuite interrogée sur la mère de Camille et son beau-père qui semblent avoir eu une grande place dans cette épreuve.

Comment ont-ils accueilli la nouvelle ? Quelles stratégies ont-ils mis en œuvre pour l'aider ? Comment son beau-père, si présent, l'a aidée à reprendre confiance en elle ? Comment ont-ils réagi face au silence de Camille ? Ont-ils réussi à concilier leur vie personnelle et celle de leur fille ?

Le passage de l'infirmière qui l'a prise en soins m'a permis de réfléchir à l'accompagnement que les soignants ont mis en place. Comment ont-ils pu prendre en soin une jeune fille qui n'accepte pas les changements corporelles qu'elle subit ? A-t-elle aidé Camille dans le vécu de ces modifications corporelles ? Comment se sent-on face à ces situations ? Quels moyens d'aide pouvons-nous mettre en place ?

Cette situation et mon questionnement me mènent à la question de départ suivante :

En quoi l'accompagnement de l'infirmière puéricultrice en service d'oncologie pédiatrique impacte l'image du corps de l'adolescent atteint d'un cancer ?

III. Cadre de référence

1. La puéricultrice en oncologie pédiatrique

La puéricultrice, ou le puériculteur, est un infirmier/ère ou une sage-femme qui se spécialise et développe des compétences spécifiques liées à la santé de l'enfant. La profession étant majoritairement féminine, j'utiliserai le terme de puéricultrice.

Dans un service de cancérologie pédiatrique, la puéricultrice est au centre de la prise en soins pluridisciplinaire. Tant par ses qualités techniques que relationnelles, elle intervient auprès de l'enfant et de son entourage afin de d'élaborer une prise en soins globale et optimale. La spécificité de cette prise en soins est liée aux différents savoirs mobilisés : les savoirs théoriques, les savoirs faire et les savoirs être.

Le savoir être est renforcé par la chronicité de la prise en soins. Dans ces services, l'accompagnement qui s'étend dans le temps crée entre les soignants, les patients et leurs familles, une proximité et une connaissance de l'autre presque parfaite. Les soignants ainsi que les patients se voient évoluer, parfois sur plusieurs années, ce qui peut conduire à une relation de proximité différente de celles des services de soins médicaux et chirurgicaux généraux. C'est ce que nous explique une équipe soignante composée d'un infirmier, d'une infirmière puéricultrice et d'un pédiatre de l'hôpital parisien Armand Rousseau: « *Le personnel étant fixe, une relation de confiance s'instaure. L'enfant et sa famille connaissent bien les infirmiers qui suivent le parcours de l'enfant pendant les différentes phases du traitement.* »¹. De plus, l'accompagnement palliatif est beaucoup plus rencontré dans ces services. Face à ces situations, une connaissance de soi et de ses limites sont nécessaires.

Les capacités relationnelles sont primordiales. Elles permettent la relation de soins et instaurent la relation de confiance entre le soignant et le soigné.

Par le savoir-faire, j'entends ceux qu'on ne retrouve pas dans les services de pédiatrie générale. Les puéricultrices sont amenées à manipuler quotidiennement des voies veineuses centrales, des chimiothérapies parfois hautement dosées, des traitements spécifiques, ou encore, des transfusions sanguines et plaquettaires.

¹ Stéphanie Perray, Élodie Costes , Sébastien Héritier. Le rôle de l'infirmière et de la puéricultrice en hôpital de jour d'hématologie. Soins Pédiatrie-Puériculture, Juillet-Août 2015, n° 285, p. 24-27. (Consulté le 08/03/2022).

DOI : 10.1016/j.spp.2015.05.005

Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univcatholille.fr/article/989461/resultatrecherche/1>

Le savoir théorique est acquis durant la formation d’infirmière et la spécialisation de puéricultrice. Cependant, la recherche active et la formation continue permet de progresser et d’accroître les connaissances liées à la maladie et aux traitements. Ainsi, la puéricultrice est dans l’obligation de s’adapter aux nouvelles recommandations et d’ajuster sa prise en soins.

Tous ces savoirs sont notifiés par Stéphanie Perray dans l’article cité plus haut. Elle décrit son quotidien en hôpital de jour d’oncologie hématologie et explique : « *Le rôle de l’infirmière en HDJ d’oncologie hématologie ne se résume pas à l’administration des thérapeutiques injectables telles que les chimiothérapies et les transfusions. Il demande un ensemble de connaissances et compétences techniques, en particulier sur les cathéters centraux, mais également en termes d’organisation, de planification et de coordination avec les autres soignants de l’unité.* »²

Par ses compétences curatives, palliatives, éducatives, préventives et relationnelles, l’infirmière puéricultrice constitue un pilier de la prise en soins. Elle intervient auprès de l’enfant malade mais également de son étayage familial.

2. L’oncologie pédiatrique

a. Législation et encadrement

En France, le plan cancer piloté par l’Institut national du cancer existe depuis 2003. Ce plan prévoit pour les années à venir les axes et objectifs de la prise en soins du cancer. Déjà en 2014-2019, la prise en soins des adolescents était au centre des objectifs. Notamment dans la préservation de la fertilité, un agrément à l’accueil des adolescents et jeunes enfants, le suivi à long terme, etc.

Dans le renouvellement de ce plan, la décennie de 2021 à 2030 est visée. L’accent est d’autant plus prononcé à travers des axes d’amélioration de la prise en soins des cancers pédiatriques :

² Stéphanie Perray, Élodie Costes, Sébastien Héritier. Le rôle de l’infirmière et de la puéricultrice en hôpital de jour d’hématologie. Soins Pédiatrie-Puériculture, Juillet-Août 2015, n° 285, p. 24-27. (Consulté le 08/03/2022).

DOI : 10.1016/j.spp.2015.05.005

Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univcatholille.fr/article/989461/resultatrecherche/1>

- Le maintien des études durant la maladie ;
- La mobilisation pour le recul des cancers pédiatriques et des adolescents ;
- Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie est un impératif ;
- S'assurer que les progrès de ce projet bénéficient à tous et notamment dans les cancers de l'enfant.

Dans la lancée de ce plan, deux projets « *high risk-high gain* » sont lancés. Ils permettent une avancée des recherches pour les cancers de mauvais pronostic et d'aboutir à des innovations de traitements révolutionnaires. L'un deux concerne uniquement le cancer de l'enfant et des jeunes adultes et reprend le développement précoce du cancer, la cancérogénèse et la résistance aux traitements.

D'un point de vu législatif, la circulaire datant de 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique précise : « *La cancérologie pédiatrique concerne l'enfant et l'adolescent, jusqu'à 18 ans, atteint de tumeur solide ou d'hémopathie maligne.* »³. Ainsi, des services de pédiatrie tels que l'oncologie ou l'hématologie sont spécialement dédiés à la prise en soins de ces pathologies lourdes et spécifiques, de 0 à 18 ans. Dans le cadre d'une rechute et en fonction de chaque situation, les prises en soins peuvent s'étendre jusqu'à 25 ans.

Nous connaissons également la Circulaire DGS/DH n° 132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents. Celle-ci a pour finalité l'optimisation des conditions d'accueil en milieu hospitalier des adolescents par la formation des professionnels. Les professionnels qui les accueillent doivent être en mesure de leur proposer des activités thérapeutiques non centrées sur les soins et adaptées à leur développement. De plus, un soutien éducatif et psychologique doit pouvoir être mis en place si besoin.

Plus récemment, la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 vise à renforcer et à améliorer la prise en soins des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli. Auparavant, le droit à l'oubli s'étendait à 10 ans à compter de la

³ France, MINISTERE DE LA SANTE, Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique. Non paru au journal officiel. En vigueur depuis le 24 mars 2004.

Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhoso-n-2004-161-du-29-mars-2004-relative-a-lorganisation-de-s-soins-en-cancerologie-pediatrique/#:~:text=canc%C3%A9rologie%20%2F%20Canc%C3%A9rologie%20p%C3%A9diatrique-Circulaire%20DHOS%2FO%20n%C2%B0%202004%2D161%20du%2029%20mars,des%20soins%20en%20canc%C3%A9rologie%20p%C3%A9diatrique&text=La%20canc%C3%A9rologie%20p%C3%A9diatrique%20concerne%20l%20solide%20ou%20d'h%C3%A9mopathie%20maligne.>

fin du protocole thérapeutique. Dorénavant, il est de 5 ans pour faciliter aux jeunes patients l'accès au crédit, à l'assurance, et au lancement de leurs projets.

La mise en œuvre de ces dispositifs législatifs nécessite une organisation dans les services de soins. La prochaine partie abordera ces dispositions établies pour la prise en soins des adolescents.

b. Organisation du service de soin

Tout d'abord, déterminons les services de référence et ceux de proximité qui œuvrent en collaboration. Dans notre région, le centre Oscar Lambret accueille les tumeurs solides diverses et le service d'hématologie de l'hôpital Jeanne de Flandres accueille les tumeurs hématiques. Les protocoles et les prise en soins sont organisés en ces lieux. Ce sont les deux seuls hôpitaux de référence de notre région. Cependant, les hôpitaux de proximité, au nombre de onze, permettent la continuité et la gradation des soins afin d'optimiser la prise en soins. En France, ces réseaux se déclinent et existent dans différentes régions (Normandie, Ile-de-France, etc). Au sein de ces établissements, les adolescents sont hospitalisés pour des périodes plus ou moins longues, ou sont accueillis en hôpital de jour pour des chimiothérapies, des examens complémentaires, etc.

Le travail en pluridisciplinarité est indispensable dans l'organisation des soins pour obtenir une prise en soins globale et optimale de l'adolescent et de sa famille. L'équipe est composée d'infirmiers, de puéricultrices, de psychologues, de diététiciens, d'éducateurs spécialisés, d'oncologues et d'hématologues pédiatriques, de kinésithérapeutes, de socio-esthéticiennes, d'assistants sociaux, d'associations, etc. Ces professionnels doivent avoir des compétences spécifiques adaptées à la population et aux pathologies rencontrées. Ils permettent aux adolescents une prise en soins pluridisciplinaire adaptée à leurs besoins et à leur tranche d'âge.

Auprès des adolescents et des jeunes adultes, le dispositif Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) prend en soins de manière spécifique ces jeunes patients. Composé d'une équipe médico-psycho-socio-éducative, il accompagne les adolescents jusqu'à 25 ans et leurs familles. Leurs objectifs sont multiples : l'évaluation des besoins en soins de supports spécifiques notamment sur la scolarité, l'orientation, l'activité sportive, la vie sexuelle et affective, puis les aider à intégrer la maladie et à l'adapter à leur quotidien. L'adolescent se situe dans un âge frontière entre l'enfance et l'âge adulte. C'est pourquoi ils bénéficient de la double expertise médicale entre la médecine adulte et la médecine pédiatrique.

L'accompagnement de l'adolescent nécessite une connaissance globale de la pathologie et de ses options thérapeutiques afin d'adapter notre prise en soins et espérer une rémission complète.

3. Le cancer

a. Les types de cancers

Le cancer est une pathologie connue depuis des siècles et considérée comme grave. Toutefois, grâce aux progrès, il est aujourd'hui possible d'en guérir.

L'Institut national du cancer définit le cancer comme étant une prolifération anarchique des cellules conduisant à la création d'une tumeur maligne. Ces cellules peuvent se déplacer à travers le sang et ainsi, affecter d'autres organes. C'est ce qu'on nomme les métastases. Nous distinguons deux types de tumeurs : les tumeurs liquides et les tumeurs solides. Les tumeurs solides peuvent se développer à partir de n'importe quel tissu vivant issu des cellules épithéliales (muqueuse, peau, glandes). Elles sont nommées les carcinomes.

A l'inverse, les tumeurs liquides autrement nommées sarcome, se développent à partir des cellules des tissus conjonctifs (os, cartilage, etc). Initialement, elles ne créent pas de masse. Elles se forment à partir des cellules sanguines et forment : les lymphomes, qui affectent le système lymphatique, et les leucémies et myélomes qui affectent la moelle osseuse et le sang.

Les cancers pédiatriques sont considérés comme des maladies peu fréquentes. De 0 à 15 ans, ils représentent la quatrième cause de mortalité. C'est en raison de sa rareté, que depuis 1965, le cancer pédiatrique est différencié de celui de l'adulte.

L'Institut national du cancer estime à 2 200 le nombre de nouveaux cas diagnostiqués chez les 0-17 ans chaque année en France. Chez l'adolescent de 15 à 17 ans, on estime le nombre de nouveaux diagnostic annuel à 450. Par ailleurs, les études menées par le registre national des cancers de l'enfant montrent que le taux de survie un an après l'annonce est de 92%, et 83% cinq ans après l'annonce. Depuis les années 2000, ce chiffre est en constante amélioration.

Ces données ont été obtenues grâce à la méthode Kaplan-Meier. Elle permet d'estimer à partir des données de durée de vie, la fonction de survie après un événement et d'en établir une courbe de survie.

Parmi les cancers pédiatriques, nous retrouvons plusieurs classes d'âge. Dans les différentes études menées sur le plan national et international, on constate que les adolescents sont scindés en deux groupes : les 10/14 ans et les 15/17 ans. Cependant, au-delà de 17 ans, les adolescents atteints d'un cancer sont souvent considérés comme jeunes adultes. Leur âge « frontière » entre l'adolescence et le monde adulte est responsable de ces différences.

De ce fait, les patients atteints de 10 à 15 ans, sont plus concernés par les cancers suivants: les leucémies (29%), les lymphomes (10%), et les tumeurs du système nerveux central (25%).

Pour les adolescents âgés de 15 à 17 ans, les cancers les plus fréquents sont les lymphomes (27% dont 85% de maladies de Hodgkin), les tumeurs du système nerveux central (17%), et les leucémies (14%).⁴

La prise en soins individualisée et unique est primordiale dans le traitement du cancer. Chaque tumeur possède ses propres caractéristiques et répondra différemment aux traitements.

b. Les différentes prises en soins du cancer

Aujourd'hui, grâce aux progrès dans le traitement du cancer, la plupart des cas diagnostiqués aboutissent à une rémission totale. La proposition thérapeutique du cancer dépend de plusieurs facteurs : son avancée, ses caractéristiques histologiques, le profil du patient, etc. Cette décision de protocole thérapeutique se prend lors des réunions de concertation pluridisciplinaire. Elles permettent de réunir plusieurs soignants : oncologues, pédiatres, et spécialistes impliqués dans le traitement de la pathologie et dans le parcours du patient et réfléchir ensemble à la prise en soins la plus adaptée. Selon les centres, des spécialistes de l'accompagnement psychosocial, des infirmières et puéricultrices sont amenés à y participer.

Désormais, plusieurs thérapies sont disponibles et accessibles dans le traitement du cancer de l'adolescent :

- La chimiothérapie : ce traitement est celui de référence. Elle permet la destruction des cellules cancéreuses. Ses composants y sont adaptés au type histologique de la tumeur à traiter. Plusieurs modes d'administrations sont réalisables : intraveineux, intrarachidien, sous-cutané, intramusculaire ou orale.

Elle est utilisée à but curatif mais également palliatif dans certains cas pour soulager et améliorer la qualité de vie.

- La chirurgie : les interventions chirurgicales permettent une exérèse de la tumeur. Dans une majorité des cas, elle est secondaire à la chimiothérapie afin de faciliter l'ablation de la masse.

⁴ Chiffres issus du panorama des cancers en France, publié et édité par l'institut national du cancer. Edition 2021. Mis en ligne en février 2022. Consulté le 16/03/22. Disponible sur : https://www.e-cancer.fr/pdf_inca/preview/303372/4327939/file/Panorama%20des%20cancers%20en%20France_2021.pdf

Ce traitement est notamment utilisé dans la prise en soins des néphroblastomes ou des tumeurs osseuses.

- La radiothérapie : ce traitement locorégional par rayon vise les cellules cancéreuses et détruit son Acide désoxyribonucléique (ADN), empêchant ainsi sa reproduction. Elle peut être utilisée pour traiter les tumeurs solides comme liquides.
- La greffe de cellules souches hématopoïétiques : le principe est de prélever des cellules souches saines chez le patient (autogreffe) ou chez un donneur (allogreffe) ayant des critères de cellules identiques (fratrie, parents, cercle extra familiale) et de les réinjecter afin de stimuler la moelle osseuse à la production de cellules saines. Les cellules souches sont celles à partir desquelles les autres cellules se développent (globules rouges, globules blancs et plaquettes). La greffe est souvent indiquée dans les cancers liquides tels que les lymphomes, leucémies mais aussi pour les tumeurs solides comme les neuroblastomes.

Dans l'utilisation des chimiothérapies à hautes doses, la greffe est nécessaire à la stimulation et au renouvellement cellulaire.

- Les nouveaux traitements : grâce à la recherche, de nouvelles pistes de traitements sont introduites dans les prises en soins. L'immunothérapie, en stimulant le système immunitaire de l'organisme. Ou encore les thérapies ciblées, qui ciblent directement l'anomalie de la cellule.

Plus récemment, le CAR-T Cell voit le jour. Cette nouvelle forme d'immunothérapie consiste au prélèvement des lymphocytes T du patient, ils subissent ensuite une modification génétique qui leur permettra de reconnaître les cellules cancéreuses et de les détruire. Elles sont ensuite réinjectées au patient. Cette nouvelle thérapie se pratique dans très peu de centres français.

Ces différents traitements sont souvent complémentaires et permettent de maximiser l'espoir de guérison. Afin d'améliorer la réaction aux traitements et d'améliorer les chances de guérison, les adolescents sont inclus dans des protocoles d'études sur accord parental. Ces essais cliniques permettent d'évaluer l'efficacité des protocoles de soins et d'adapter la prise en soins à l'avenir.

Enfin, la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030 encourage et place au centre de ses objectifs la lutte contre les cancers pédiatriques. L'avancée des recherches et notamment sur les causes des cancers pédiatriques, et l'amélioration de la prise en soins à tous les niveaux font partie des enjeux et permettent d'espérer à de nouveaux traitements.

Bien que les traitements soient souvent efficaces, les effets secondaires qu'ils induisent sont encore très nombreux et impactent énormément la vie de nos adolescents. A ce jour, l'Institut national du cancer estime que deux tiers des enfants qui ont survécu gardent des séquelles de leur traitement.

c. Les effets secondaires des traitements

Chaque traitement occasionne des effets secondaires, qui se manifestent différemment en fonction des individus. Cependant, en cancérologie, nous savons dès le début de la prise en soins les effets secondaires qui sont susceptibles de se manifester chez le patient.

Nous pouvons distinguer les effets secondaires qui disparaissent dès l'arrêt du traitement et ceux qui restent à moyen ou long terme. Sous l'influence des traitements, les adolescents voient leurs corps changer et se transformer. Pendant la prise en soins nous pouvons remarquer une perte de poids, une fonte musculaire ou encore un enfllement du visage au niveau des joues, induits par les corticothérapies, les mucites ou encore les nausées empêchant l'alimentation orale. A moyen et long terme, les plus fréquents et généraux sont l'alopecie, les cicatrices et les amputations, ou encore le risque d'infertilité. Toutes ces séquelles devront être affrontées et intégrées dans leur nouvelle image du corps.

L'alopecie est l'un des effets indésirables le plus fréquent de la chimiothérapie, et surtout, celle qui inquiète le plus les adolescents. L'image de soi est en pleine construction et le regard des autres est essentiel. Dans le témoignage d'où part mon questionnement, la jeune femme exprime que le port de la perruque était bien trop difficile à supporter et que la perte de ses cheveux, dans un premier temps, était inacceptable. A un âge où les problématiques de construction de l'image de soi et de la confiance en soi sont au centre, la perte partielle ou totale de cheveux impacte grandement la qualité de vie et ces processus. Créée par l'élimination des follicules pileux par la chimiothérapie, l'alopecie peut également impactée les autres poils du corps (pubien, cils, sourcils, etc).

Au sujet des cicatrices, elles peuvent être la conséquence de la mise en place des voies centrales, ou, le traitement d'une tumeur (notamment les tumeurs osseuses). Parfois disgracieuses, douloureuses, elles figure chez l'adolescent une marque indélébile de son parcours de vie. Au-delà des cicatrices, l'amputation d'un membre affecté par des cellules cancéreuses est parfois nécessaire. L'adolescent se voit retirer une partie de son identité, alors qu'il se situe en pleine construction de celle-ci. Le statut social et l'intégration après l'amputation d'un membre reste difficile, et constitue une conséquence lourde du traitement du cancer. En plus de l'altération de son image corporelle, un

handicap peut y être ajouté en fonction du membre atteint et le nouveau mode de vie peut être difficilement acceptable, voire inacceptable.

Enfin, la fertilité est très souvent impactée et sa préservation est l'un des enjeux majeurs de la prise en soins du cancer pédiatrique. Cette altération de la fonction gonadique est notamment liée à une atteinte de la spermatogénèse ou au fonctionnement ovarien. Plusieurs traitements peuvent en être responsable : la chimiothérapie, la radiothérapie, ou dans certains cas, la chirurgie par atteinte du système reproducteur.

Aujourd'hui, la cryoconservation de spermatozoïdes ou ovarienne est utilisée pour préserver la fertilité des patients. Elle consiste en la conservation de façon viable des cellules à très basse température. Cependant, elle ne permet pas encore la maturation de ces cellules.

Selon une étude menée par Santé publique France en 2016, l'âge du premier rapport sexuel est de 17,6 ans pour les femmes et 17,0 ans⁵ pour les garçons. L'adolescent se situe dans une période de développement des relations amoureuses et notamment sexuelles, savoir que la fonction de reproduction est atteinte peut rendre complexe ces relations.

4. L'adolescent

a. Définition

D'après le dictionnaire de la langue française le terme adolescent provient du latin « *adolescencia* », de *ad-olere* qui signifie « grandir vers », « croître ». Néanmoins cette notion d'adolescence est encore récente dans notre société. Elle est apparue au cours du 19^{ème} siècle et est propre à l'occident. Auparavant, nous utilisons le terme jeunesse.

La définition de l'âge correspondant à cette période n'est pas unique. L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit l'adolescence comme « *la période de la vie qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, c'est-à-dire entre 10 et 19 ans. C'est une étape unique du développement humain et un moment important pour poser les fondations d'une bonne santé.* »⁶. Cependant, une étude menée pour

⁵ Bajos Nathalie, Rahib Delphine, Lydié Nathalie. Baromètre santé 2016, Genre et sexualité. *Santé publique France* [en ligne]. Publié en 2018. Collection Baromètres santé, référence n° 979-10-289-0479-1, pages 1 à 2. (Consulté le 17/03/2022). Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/sante-sexuelle/documents/enquetes-etudes/barometresante-2016.-genre-et-sexualite>

⁶ Auteur non cité. Santé des adolescents [en ligne]. Organisation Mondiale de la Santé. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 19/03/2022. Consultable sur https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1

The Lancet Child & Adolescent Health par Susan M. Sawyer, professeure du département de Pédiatrie et Santé de l'Adolescent de l'Université de Melbourne, explique que l'âge de l'adolescence s'étend au-delà des 19 ans : « *une définition de 10 à 24 ans correspond plus étroitement à la croissance des adolescents et à la compréhension populaire de cette phase de la vie* »⁷. Toutefois, ces âges ne sont qu'indicatifs, le début et la fin de cette période sont variables et propres à chacun. Cette période dépend de la maturité, des facteurs environnementaux, culturels et sociaux de chaque adolescent.

Enfin, d'un point de vue médical et psychologique, l'adolescence est perçue comme un « *processus individuel de croissance ou de développement* »⁸. Cette explication est liée à la puberté et aux problématiques d'ordre somatique.

Comme évoqué plus haut, les adolescents se situent dans un âge frontière : entre le monde de l'enfance et le monde adulte. Cet âge frontière coïncide avec une période clé du développement de sa personne. Elle est marquée par des changements physiques, psychiques et sexuels, et débute généralement par la période pubertaire. Influencée par des phénomènes sociaux, culturels et hormonaux, cette période prépare l'adolescent à la construction de son identité d'adulte, à l'acquisition de l'indépendance sociale et économique, et à la capacité d'un raisonnement abstrait.

b. Les changements de cette période

L'adolescence est une étape délicate de la vie de l'Homme, elle peut être abordée par différents concepts : physiologique, cognitif ou encore psychanalytique.

Nous pouvons, dans un premier temps, énoncer les changements physiologiques et physiques qui sont liés à la puberté. Néanmoins, il est important de dissocier puberté, phénomène biologique, et adolescence qui est un phénomène psychosocial. Au moment de la puberté, l'adolescent marque la fin de son corps d'enfant, et grâce aux différentes sécrétions hormonales et à la maturation hypothalamo-hypophysaire, le corps évolue et on perçoit une accélération de la croissance staturo-pondérale.

⁷ Susan M. Sawyer. *Sommaire de The age of adolescence. The lancet child & adolescent health* [en ligne]. Publié le 1^{er} mars 2018. Volume 2, n°3, pages 223-228. (Consulté le 19/03/2022). DOI [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30022-1). Disponible sur : [https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(18\)30022-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(18)30022-1/fulltext)

⁸ HAUSEWALD, G. *L'adolescence en poche comprendre et aider nos adolescents*. 1^{ère} ed. Toulouse : Eres, 2016. 152p (La vie devant eux). Chapitre 1 : l'histoire de l'adolescence, p.20. Consulté le 22/03/2022

Pour les filles, ces modifications apparaissent entre 8 et 13 ans, et durent en moyenne 4 ans. Cette période est marquée par le développement mammaire, l'apparition des poils pubiens et axillaires et les premières menstruations. On peut également souligner une augmentation du volume adipeux au niveau des cuisses, ou encore l'élargissement du bassin.

Pour les garçons, elles débutent entre 9 et 14 ans et durent en moyenne 5 ans. Elles se caractérisent par l'augmentation du volume testiculaire et de la taille de la verge, l'apparition de la pilosité pubienne axillaire et faciale, et la mue de la voix.

Toutes ces modifications peuvent être ressenties de différentes façons chez les adolescents. Certains ne sont pas à l'aise, d'autres sont fiers de ces changements et s'en vantent. Par exemple, chez les garçons la pilosité est souvent une étape sacrée qui les rapproche de leur statut d'homme, mais elle peut représenter une gêne chez les filles. Dans tous les cas, cette transition n'est pas anodine et les adolescents doivent découvrir et s'habituer à ce nouveau corps.

Nous savons, grâce aux travaux de Jean Piaget sur le développement de l'intelligence, qu'aux alentours de l'âge de 12 ans l'adolescent entre dans le stade des opérations formelles. C'est la dernière étape du développement de l'intelligence, elle est possible grâce à la maturité cognitive. Ce stade est marqué par le passage d'une pensée concrète à abstraite, également dite formelle. Ils sont capables de déduire des principes et se concentrer simultanément sur plusieurs aspects d'une situation. Ils sont également en capacité de se faire leur propre opinion. Ce stade est associé à la pensée hypothético-déductive, ils sont capables de comprendre et d'appliquer des syllogismes et donc, avoir un raisonnement logique. Ces nouvelles capacités cognitives lui permettent de s'engager différemment dans ses relations sociales.

Le Dr Hauswald résume cette phase dans son ouvrage en expliquant que « *Ces possibilités de raisonner récentes ou ces nouvelles maturations du cerveau offrent au sujet d'autres réflexions et problématiques, dont des questions existentielles rarement soulevées auparavant.* »⁹. Ainsi, nous pouvons comprendre que l'apparition d'une maladie à cette période est d'autant plus bouleversante pour l'adolescent qu'à une autre étape de sa vie.

Ensuite, grâce à de nombreux sociologues et psychanalystes, nous avons aujourd'hui une explication psychanalytique de cette phase. Selon le neurologue fondateur de la psychanalyse Sigmund Freud, l'adolescent quitte la période de latence, caractérisée par un repos où aucune zone érogène n'est mobilisée. Il entre donc dans la phase génitale, phase encore plus intense que les

⁹ HAUSEWALD, G. *L'adolescence en poche comprendre et aider nos adolescents*. 1^{ère} ed. Toulouse : Eres, 2016. 152p (La vie devant eux). Chapitre 2 : définitions de l'adolescence, p.32. Consulté le 27/03/2022

précédentes, où le principal conflit est lié à l'intimité sexuelle. Ses organes génitaux et ses zones érogènes se développent et atteignent la fin du processus de développement. Freud affirme que cette transformation est source d'angoisse et de culpabilité chez l'adolescent et pour y remédier il s'ouvre à d'autres liens sociaux. S'ajoute à cette culpabilité, un décalage entre la maturité sexuelle et la maturité affective. Tous ces événements rendent le jeune fragile, vulnérable, et peuvent expliquer la période de crise rencontrée au moment de l'adolescence.

En évoquant le moment de crise, souvent appelé « la crise d'ado », René Spitz qualifie ce moment d'organisateur, nécessaire et restructurant, tout en préparant le jeune à l'avenir. Repris par d'autres, notamment Evelyne Kestemberg dans son livre *L'adolescence à vif*, l'apparition de cette crise organisatrice à cette période est indispensable à la croissance psychique de l'individu. Cette réorganisation se manifeste d'une manière différente selon les personnes, elle peut être très calme comme très agitée.

Dans cette période de crise, l'adolescent entre régulièrement en conflit avec la figure parentale, les adultes et sa fratrie. Il remet fréquemment en question les valeurs parentales transmises et il est entraîné à défier la figure parentale. Face à ces oppositions, les parents sauront répondre en acceptant ou en refusant les défis que l'adolescent impose. Ces rôles lui serviront à définir ce qui est acceptable ou non dans sa vie future.

D'autres processus et concepts permettent la transition enfant-adulte de l'adolescent et singulièrement la séparation-individualisation décrite par Margaret Malher. Cette idée permet au jeune d'investir pleinement son nouveau corps et sa nouvelle identité en abandonnant les figures de son enfance. Et grâce à cette avancée, il accepte l'abandon de son corps d'enfant et prend possession de sa nouvelle image corporelle.

Dans le même temps, il tisse de nouveaux liens et s'identifie à de nouvelles personnes. Il a de nouveaux groupes de références et véhicule de nouvelles normes. Cependant, avec la maladie, cette nouvelle socialisation peut être mise à mal. Thibaud Pombet explique dans son livre *Le cancer chez les adolescents et jeunes adultes* que les adolescents sont souvent mis en relation dans les services de soins. Ils s'identifient entre pairs et tissent des liens. L'encouragement à la sociabilité imprègne largement les discours et les pratiques des soignants. Tout est mis en œuvre pour que les soins ne soient pas un frein à l'ouverture sociale des jeunes. Mais en dehors du groupe lié à la maladie, leur cercle d'ami extérieur et primaire peut être modifié, ou encore, l'adolescent peut lui-même s'exclure de ce cercle en se trouvant différent.

La survenue d'un cancer dans cette phase de transition est difficile à assumer. Ils sont confrontés à la maladie, aux traitements, à la douleur, à une mort possible, et leurs vies personnelles sont directement impactées.

Chaque adolescent vit cette période différemment, en fonction de son environnement et de ses dimensions culturelles et sociales. Ce passage complexe nécessite d'abandonner l'enfance et faire face à l'adulte, sur tous les points, psychiques et corporels.

Ils ont différents défis à relever et notamment celui de se développer, développer sa confiance en soi, son estime de soi mais également celles des autres. Ils ont des besoins mais également des troubles, celui de la peur de changer, le manque de confiance en soi, etc. Mais comment réussir le défi d'investir un nouveau corps alors qu'il se transforme anormalement sous l'influence d'une maladie ?

c. Schéma corporel et image du corps

Ces deux concepts très distincts mais pourtant complémentaires sont essentiels à la compréhension de ce que peut vivre l'adolescent. Plusieurs psychanalystes et neurologues se sont intéressés à ce concept et Catherine Morin propose la définition suivante : « *le cerveau dispose d'une représentation non consciente du corps, le schéma corporel, représentation qui permet un ajustement automatique de nos mouvements à notre environnement spatial. [...] Il pourrait sembler qu'une telle définition range le schéma corporel dans le domaine de la physiologie, hors de toute problématique subjective* »¹⁰.

Afin de compléter cette définition, le Dr Morin ajoute : « *Cette représentation résulte essentiellement de l'intégration des informations sensorielles multiples à la fois extéroceptives (visuelles, tactiles et auditives) et proprioceptives (cénesthésiques et kinesthésiques), notamment vestibulaires, musculaires, articulaires, tendineuses.* »¹¹.

Nous pouvons comprendre que le schéma corporel est une notion commune à tout être humain. Non personnel, il est le vécu du corps actuel dans l'espace. Dans le cas d'une amputation, l'adolescent subit alors un remaniement de son schéma corporel.

¹⁰ MORIN, Catherine. *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire*. 1^{ère} éd. Toulouse : Erès, 2013. Chapitre 1 : le schéma corporel, p.19. Consulté le 03/04/2022.

¹¹ Auteur non cité. La définition de schéma corporel [en ligne]. Carnets2psycho. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 28/03/2022. Consultable sur <https://carnets2psycho.net/dico/sens-de-schema-corporel.html>

De plus, Catherine Morin ajoute dans son œuvre : « *Il est classique d'opposer le schéma corporel et l'image du corps. Les psychanalystes insistent sur le caractère anonyme du schéma corporel, par contraste avec l'image du corps qui est, elle, personnellement, subjectivement investie* »¹².

Ainsi, l'image du corps est une notion subjective, il désigne la représentation et la perception que nous nous faisons de notre propre corps. Paul Shilder est le fondateur de ce concept. Il a considéré que la notion uniquement physiologique était insuffisante et il définit l'image de soi comme étant « *l'image du corps humain, c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes.* »¹³.

Alors, en plus des modifications liées à l'adolescence et à la puberté, l'adolescent atteint d'un cancer et en cours de traitement, subit des perturbations de son schéma corporel et de son image du corps. L'amputation est impliquée pour ces deux concepts, contrairement à l'alopécie et aux cicatrices qui ont un lien direct sur l'image du corps. Ces modifications constituent une perte de l'intégrité physique de l'adolescent, et impactent alors une identité qui est en pleine construction. Comme nous l'explique Céline Lebras dans son article : « *La prise en compte des perturbations de l'image corporelle d'un adolescent atteint d'un cancer est primordiale pour que celui-ci puisse construire une image positive de lui-même* »¹⁴.

Le bouleversement entre le corps et la construction mentale qu'il s'en fait met en péril la construction de l'identité de l'adolescent. Ainsi, le cancer et sa prise en soins menacent l'identité du patient alors qu'elle est en plein développement. Comme vu dans ma situation de départ, l'animatrice questionne Camille sur son vécu et elle répond « *je supportais pas l'image que je me renvoyais, c'était pas moi* ». Son image du corps avait été modifiée par la perte de ses cheveux et elle ne supportait pas cette perte et cette modification physique.

Nous avons pu voir que l'adolescent est dans une période de développement physique, cognitif et ses préoccupations sont augmentées. De ce fait, j'aborderai dans la prochaine partie le vécu des adolescents face aux modifications corporelles liées au cancer.

¹² MORIN, Catherine. *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire*. 1^{ère} éd. Toulouse : Erès, 2013. Chapitre 1 : le schéma corporel, p.19. Consulté le 3/04/2022.

¹³ SHILDER, Paul. Introduction. In *L'image du corps* [en ligne]. Paris : Gallimard, 1980. 368p.(Tel). Format électronique. Consulté le 04/04/2022. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/2606#toc>

¹⁴ Céline Le Bras. Les perturbations de l'image corporelle des adolescents atteints d'un cancer. *Soins pédiatrie/puériculture* [en ligne]. Publié en novembre/décembre 2012. Volume 33, n°269, pages 32. (Consulté le 20/03/2022). DOI : 10.1016/j.spp.2012.07.003.

Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univcatholille.fr/showarticlefile/766628/main.pdf>

d. Le vécu de la maladie et des changements corporels liés à celle-ci

L'apparition du cancer dans cette période délicate de leur développement vient perturber tous les processus de l'adolescence. L'adolescent se situe dans une période de changement de son corps mais également d'acceptation, accepter ou non les changements liés à la puberté et ce nouveau corps. Comme constaté précédemment, les modifications corporelles impactent l'image que l'on se fait de notre corps, l'image que l'on se reflète.

Dans un premier temps, j'aimerais faire le lien avec ma situation de départ. Dans cette émission, Camille revient sur son expérience. Elle explique que porter une perruque pour cacher son alopécie était un supplice pour elle. Tout d'abord, elle a eu du mal à accepter son image « *déjà quand on me les a rasés, je voulais pas me regarder donc je fuyais tous les miroirs, je gardais un bonnet sur la tête tout le temps.* ». Puis dans un second temps, elle ne souhaitait plus se cacher. Elle explique également que la perte de ses cheveux et le fait de devoir porter une prothèse capillaire, l'ont éloigné des bancs de l'école.

Les modifications corporelles liées au cancer impactent l'image du corps, mais pas seulement, l'adolescent a souvent du mal à accepter ces modifications, et parfois ne les accepte pas du tout. Par cette atteinte, toute sa vie sociale est remise en question. Les répercussions sont diverses et notamment scolaires. Cependant, ils sont dans une période où les premiers examens s'enchaînent et la préparation à la vie future se détermine. Ainsi, tout leur avenir peut être bouleversé.

Afin de reprendre l'alopécie, Daniel Oppenheim explique dans son livre : « *L'alopécie, due aux chimiothérapies, le confronte à la perte, celle des cheveux, et à la dépossession d'une partie de son identité* »¹⁵. Elle représente, tant chez la jeune fille que chez le jeune garçon, une perte importante, la plus difficile à accepter. Chez les jeunes filles, les cheveux sont d'autant plus investis dans leur image corporelle et leur perte peut engendrer une perte de leur identité et de leur féminité.

Nous pouvons ajouter le fait que dans notre société, les standards de beauté sont véhiculés partout et les adolescents en sont les principales cibles. Cependant, avec la maladie, il est difficile d'entrer dans ces « normes ». Cela peut créer un renfermement et une perte de l'estime de soi. L'impact physique du cancer accentue alors la différence entre l'adolescent et ses pairs.

¹⁵ OPPENHEIM, D. *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. 2^{ème} éd. Bruxelles : Deboeck Supérieur, 2009. 256p. (Oxalis). Chapitre 2 : adolescence et cancer, p.44. Consulté le 2/04/2022.

Malheureusement, les modifications subies par l'adolescent durant sa prise en soins sont nombreuses : la perte de poids, l'hyperpigmentation de la peau, le risque d'infertilité, l'alopécie, l'extériorisation d'une tumeur, etc. Nous avons vu précédemment que l'adolescent est dans une période où tout le préoccupe, et toutes ces modifications créent chez lui des lésions tant physiques que psychologiques. En cette période de développement, de bouleversement et d'identification à de nouveaux groupes, l'adolescent est susceptible de ressentir un sentiment de différence avec ses pairs. Cette période est aussi le début des relations amicales, amoureuses ou encore sexuelles. Alors, l'affection du cancer et de ses répercussions constituent un frein dans ces nouveaux départs.

Plusieurs témoignages d'adolescents permettent de comprendre leur vécu face à l'atteinte de l'image de soi. Nadia, une adolescente traitée pour une tumeur de la jambe s'est représentée à travers un dessin : « *s'est représentée le corps s'arrêtant à mi-tronc, ses deux membres inférieurs dressés sur sa tête comme un bonnet de fou de carnaval* »¹⁶. Elle explique que cette représentation est celle qu'elle se fait d'elle-même, celle d'un corps ridicule, que sa famille soit honteuse de son apparence. Elle avait peur d'assumer sa prothèse de jambe et la cicatrice qui suivrait. Les amputations représentent une perte de leur intégrité, d'eux même.

Dans un second témoignage, Lorenzo âgé de 16 ans explique : « *Je me suis beaucoup renfermé sur moi-même. Je me trouvais différent des autres. Les autres ne m'acceptaient pas comme avant. J'ai perdu des amis. Ils trouvaient que j'étais trop différent d'eux.* »¹⁷. Ce témoignage illustre mes pensées précédentes. Le cancer crée un sentiment de différence entre les adolescents atteints d'une pathologie et leur entourage du même âge. Cette considération fait que souvent leurs liens sociaux se détériorent et accentuent l'isolement et le repli sur soi.

Nous pouvons comprendre, et en déduire, à travers ces deux témoignages que le cancer affecte grandement l'image que se font d'eux même les adolescents, jusqu'à porter atteinte à leur identité, leur estime d'eux même, leurs liens sociaux, et leur vie d'adolescent.

Au cours de cette période, il est indispensable qu'un accompagnement adapté soit mis en place pour l'aider à préserver au mieux son image corporelle et la construction de sa personne.

¹⁶ OPPENHEIM, D. *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. 2^{ème} éd. Bruxelles : Deboeck Supérieur, 2009. 256p. (Oxalis). Chapitre 1 : vue d'ensemble, p.28. Consulté le 2/04/2022.

¹⁷ Louise Beliaeff. Cancer chez l'enfant : le témoignage d'espoir de Lorenzo, 21 ans [en ligne]. *Franceinfo*. Mis à jour le 06/05/2022. Consulté le 5/04/2022. Disponible sur : <https://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/bouches-du-rhone/marseille/cancer-chez-l-enfant-le-temoignage-d-espoir-de-lorenzo-21-ans-2537520.html>

5. L'accompagnement

a. L'alliance thérapeutique

Avant de mettre un place un accompagnement, il est primordial qu'une alliance thérapeutique soit instaurée entre le soignant et le patient. Cette alliance, nécessaire, permet un accompagnement de qualité.

La définition suivante explique le principe de ce concept « *L'alliance thérapeutique peut se définir comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés* »¹⁸. Les premiers travaux concernant ce sujet reviennent à Freud. Cependant, il n'a pas annoncé le terme « d'alliance thérapeutique ». Pour lui, une collaboration est nécessaire dans le processus thérapeutique. Dans son explication, il met l'accent sur le transfert et affirme qu'entre le soignant et le patient un pacte analytique se crée. Celui-ci précise que le patient fait preuve d'une totale franchise et que le soignant met à sa disposition tout son savoir et sa discrétion.

Les études de Freud se tournant autour de la motivation et de la collaboration, elles inspirent les autres analyses. Plusieurs auteurs la reprennent notamment Greenson qui pose le terme d'alliance de travail, autrement appelée, l'alliance thérapeutique. Ce positionnement complète la position analytique de Freud en ajoutant l'usage de mesures non-interprétatives. Enfin, Elisabeth Zetzel est la première à affirmer que l'alliance thérapeutique est essentielle dans un champ thérapeutique, elle ajoute également que la base de cette relation est la confiance stable, sans quoi, l'alliance thérapeutique ne peut voir le jour. Enfin, elle développe que la relation de support est nécessaire à la création de l'alliance thérapeutique, sans quoi, elle ne peut être mise en place.

Nous comprenons alors que l'alliance thérapeutique est un engagement mutuel entre le patient et le thérapeute, ici, l'adolescent et la puéricultrice. Le but étant d'atteindre des objectifs fixés, ici, la préservation de l'image du corps. Cette alliance permet ensuite de mettre en place l'éducation thérapeutique. Elle se compose de 4 étapes classiques : le diagnostic éducatif, l'alliance thérapeutique, l'intervention éducative et l'évaluation des résultats.

¹⁸ Antoine Bioy, Maximilien Bachelart. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives psy* [en ligne]. Publié en octobre 2010. Volume 49, n°4, pages 317. (Consulté le 9/4/2022). DOI : <https://doi.org/10.1051/ppsy/2010494317>.

Disponible sur : <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-perspectives-psy-2010-4-page-317.htm?contenu=article>

En 1979, Bordin précise que l'alliance thérapeutique en elle-même n'est pas curative mais elle constitue une clé dont se sert le patient pour s'aider et adhérer au suivi. Il propose trois axes décrivant l'alliance, ils concernent les aspects relationnels non spécifiques et les aspects relationnels techniques:

- Le lien : il repose sur la qualité affective de la relation soignant-patient et inclut des fondements de la relation telle que la confiance, l'engagement et la sympathie. Ce lien conçoit le fait que le soignant considère le patient comme une personne à part entière avec ses propres émotions, et le soignant comme une personne intéressée qui se préoccupe de lui;
- Les objectifs : il s'agit des objectifs communs entre le patient et le soignant, et des problématiques pour lesquels le patient requiert de l'aide ;
- Les tâches et la thérapie : cet axe concerne la prise en soins que le soignant propose au patient. La tâche peut parfois dépasser les capacités du patient, et si le soignant insiste sur la tâche, cette composante de l'alliance peut être compromise. En situation, cela peut se traduire par : la puéricultrice propose à une adolescente d'expliquer à ses amis que la perte de ses cheveux l'affecte énormément, l'adolescente sait que cette idée peut l'aider dans le maintien de ses relations sociales, cependant, sur le plan émotif la tâche est au-delà de ses forces.

Bien que plusieurs auteurs définissent l'alliance, tous s'accordent pour dire qu'elle reprend la collaboration entre le patient et le thérapeute et que quatre notions fondamentales la composent : la négociation, la mutualité, la confiance, et l'acceptation de se laisser influencer par le thérapeute.

Lors de la consultation d'annonce, les premières bases de cette relation sont instaurées. Il s'agit d'établir le premier recueil de données sur le patient et ses accompagnants. La démarche permet de se faire confiance, d'apprendre à se connaître afin d'instaurer un cadre et prévoir la suite des soins. Nous savons que l'adolescent est dans une phase où il s'oppose régulièrement à l'adulte. Ainsi, il est primordial que la puéricultrice soit présente et établisse ce premier contact avec l'adolescent. Cette première rencontre permettra d'instaurer une relation de confiance et pourra faciliter l'accompagnement, et la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique.

Initialement, l'éducation thérapeutique est dédiée aux patients porteurs d'une pathologie chronique. Toutefois, l'amélioration des prises en soins en ambulatoire et à domicile se multiplient, et les séquelles à long terme du cancer font que la pathologie s'apparente à une maladie chronique où les adolescents doivent adapter leur mode de vie (notamment en cas d'amputation, etc). Cette autonomisation de l'adolescent peut parfois poser problème quant à ses connaissances, son observance et la gestion des effets secondaires. De ce fait, l'éducation thérapeutique a sa place dans

la prise en soins des cancers de l'adolescent afin de l'aider au niveau organisationnel. Cependant, l'éducation thérapeutique de l'adolescent atteint d'un cancer est peu démocratisé en France.

En somme, les compétences relationnelles et le savoir être de la puéricultrice sont la clé de cette alliance thérapeutique, qui débouchera plus ou moins sur une éducation thérapeutique. La relation entre la puéricultrice et l'adolescent est nécessaire, sans celle-ci, l'accompagnement ne peut se faire.

b. L'accompagnement

Aujourd'hui, l'accompagnement est un pilier de notre profession qui est d'autant plus mobilisé dans la prise en soins du cancer. Il est présenté comme une relation de soutien à autrui, les bases de cette relation unique reposent sur l'écoute et le respect. La mise en œuvre de ce concept entre dans un cadre de soins où une mise en lien entre le soignant et le patient s'opère.

Tout d'abord, définissons cette notion. L'encyclopédie française définit l'accompagnement comme ceci : « *se dit pour une personne qui en aide une autre dans diverses situations de vie.* »¹⁹. Walter Hesbenn explique ce concept comme le fait de rejoindre un individu se trouvant dans une impasse et de parcourir un bout de chemin avec lui. L'accompagnement c'est prendre l'individu dans sa globalité, le respecter dans sa difficulté et reconnaître son chemin en tant que tel avec ses différences. Le contexte de vie, son entourage, son environnement, ses croyances et convictions, ses engagements sont à prendre en compte pour mener à bien notre objectif d'accompagner.

Notre rôle propre d'infirmière et de spécialité puéricultrice aborde l'accompagnement et le place dans l'un des axes nécessaires à la prise en soins. Ce concept fait partie de nos valeurs et de ce que nos formations respectives nous enseignent.

Afin d'instaurer l'accompagnement, il est essentiel de nommer la relation d'aide entre le soignant et le patient. Selon Carl Rogers, pionnier de cette notion, la relation d'aide apparaît lorsque l'individu, qui initialement fait face aux difficultés grâce à son égo, éprouve un empêchement à comprendre et se comprendre et à faire face à ce qu'il vit. Françoise Molière, reprend et complète cette définition dans son ouvrage : « *La relation d'aide se définit comme*

¹⁹ Auteur non cité. Accompagnement définition [en ligne]. L'encyclopédie française. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 9/04/2022. Consultable sur : <https://www.encyclopedie.fr/definition/accompagnement>

l'aide psychologique. La relation est le support de l'aide. La relation d'aide, c'est aussi l'engagement dans la voie de l'accompagnement. »²⁰.

Rogers détail cette approche centrée sur la personne et ses besoins autour de quatre attitudes :

- L'empathie : selon Rogers, la compréhension est meilleure lorsqu'elle est empathique. « *Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui "comme si" on était cette personne – sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue* »²¹;
- L'écoute active : elle comprend un ensemble d'attitudes verbales et non verbales et se montre par la bienveillance du soignant dans l'échange. Le soignant reste neutre et n'interprète pas les propos de l'adolescent. Les propos sont écoutés et non écourtés. Cette écoute active permet de ne pas être coupé et de pouvoir aller au bout de nos propos;
- Le non jugement : ce principe est nécessaire à la progression de la relation d'aide, sans jugement de valeur et dans un climat de confiance, l'adolescent aidé pourra se défaire de la crainte d'être jugé par la puéricultrice, qui elle, représente l'autorité ;
- La congruence : cet axe définit l'authenticité du thérapeute. Il s'agit d'une correspondance entre nos émotions et nos remarques personnelles lors de l'écoute de la personne et ce que nous mettrons en place par la suite. Carls Rogers explique que « *le changement de la personne se trouve facilité lorsque le thérapeute est ce qu'il est* »²². Ainsi, selon ce concept, il est nécessaire, aidant et obligatoire pour la puéricultrice d'être authentique dans sa relation avec l'adolescent.

« Pour dispenser une aide efficace, le soignant doit s'investir dans la relation, par une prise de contact qui nécessite l'utilisation de ses sens, un savoir-faire pour communiquer, une disponibilité de temps et d'énergie. En fonction du besoin, le soignant fait preuve d'une disponibilité intellectuelle et affective pour comprendre et aider : il doit donner de son temps, de sa compétence, de son savoir, de son intérêt, de sa capacité d'écoute et de compréhension. La relation d'aide prend en compte le

²⁰ MOLIERE, Françoise. Aide (relation d'), In *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de Monique Formarier et Ljiljana Jovic. 2^{ème} ed. Toulouse : Association De Recherche En Soins Infirmiers, 2012, p61 (Hors Collection). Consulté le 14/05/2022.

²¹ PAILLARD, Christine. Cours – Tout savoir sur « la relation d'aide » [en ligne]. Infirmier.com. Mis à jour le 16 juin 2017. Consulté le 14/05/2022. Consultable sur : <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-tout-savoir-relation-aide.html>

²² PAILLARD, Christine. Cours – Tout savoir sur « la relation d'aide » [en ligne]. Infirmier.com. Mis à jour le 16 juin 2017. Consulté le 14/05/2022. Consultable sur : <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-tout-savoir-relation-aide.html>

moment présent »²³. Nous pouvons comprendre et identifier que la posture de l'infirmière puéricultrice est prépondérante dans cette relation d'aide, elle-même essentielle à l'accompagnement.

Chez l'adolescent atteint d'un cancer, l'accompagnement se doit d'être individualisé, personnalisé, et autour du projet de l'autre. Nous ne pouvons définir à l'avance si le jeune aura besoin d'un accompagnement très soutenu ou plus autonome. Il est nécessaire de démarrer de ses propres ressources et d'évaluer ses besoins. Néanmoins, il est sûr qu'un accompagnement est réalisé, de façon formelle ou informelle. Cet accompagnement débute dès la consultation d'annonce et s'étend jusqu'à la fin de la prise en soins, voire même après lorsque l'adolescent et sa famille tissent des liens dans le service et reviennent parfois par affinité. La puéricultrice l'accompagne et le soutient dans chaque étape de la prise en soins, de l'annonce à la prise en soins, puis pendant les hospitalisations liées aux effets secondaires, et durant tous ces temps de rencontre. L'accompagnement ne correspond pas à un temps défini. Il peut se faire à tout moment, mais, la puéricultrice peut distinguer des instants où l'adolescent aura plus besoin de sa présence qu'à d'autres. Par exemple, lors de l'apparition du crâne chauve lié à l'alopécie.

Par son accompagnement, l'infirmière puéricultrice s'adapte aux besoins de l'adolescent et de ce qu'il exprime, son vécu et son ressenti. L'accompagnement ne consiste pas à faire le cheminement pour le soigné. La démarche doit venir de lui-même tout en l'accompagnant dans sa réflexion. Il est utile qu'elle prenne le temps d'informer l'adolescent des changements corporels liés à la prise en soins pour pouvoir adapter son accompagnement par la suite. L'adolescent qui ne s'attend à rien sera d'autant plus impacté et l'accompagnement sera d'autant plus compliqué. La revalorisation, la mise en confiance, et la proposition de diverses solutions font partie des actions menées par la puéricultrice lors de son accompagnement.

Afin de rester neutre et objective dans sa prise en soins, une juste distance doit être instaurée entre l'adolescent et le soignant.

²³ COLSON, S, GASSIER, J, DE SAINT SAUVEUR, C. *Le guide de la puéricultrice prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 5^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux, 2019. Chapitre 9 : L'hospitalisation du nouveau-né en service de néonatalogie, p.340. Consulté le 15/05/2022.

c. Juste distance et proxémie

Dans sa relation et dans son accompagnement, il est nécessaire que la puéricultrice installe une juste distance avec l'adolescent afin de ne pas être dépassée par ses affects et ses pensées personnelles. Cette juste distance n'est pas toujours évidente à trouver, encore moins dans un service où les prises en soins tendent vers la chronicité.

Étiologiquement, la distance provient du latin « *se tenir debout (stare, statio), en étant séparé (dis) de l'autre par un espace plus ou moins important* »²⁴.

Prayez Pascal est l'un des pères fondateurs de ce concept. Il définit cette distance comme étant « *la séparation de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable* »²⁵. Edward Twitchell Hall, anthropologue américain et spécialiste de l'interculturel, classe ces distances physiques en quatre catégories :

- La distance intime : 40 cm ou moins, cette zone s'accompagne d'une grande implication physique et d'un échange sensoriel élevé ;
- La distance personnelle : entre 45 et 135 cm, elle est utilisée dans les conversations singulières ;
- La distance sociale : entre 120 et 370 cm, elle est utilisée au cours de l'interaction avec des amis ou des collègues ;
- La distance publique : supérieure à 370 cm, elle est utilisée lors de l'interaction avec un groupe.

Lors de l'accompagnement par la puéricultrice, celle-ci se retrouve à s'introduire dans la sphère personnelle de l'adolescent, et parfois même intime. Il est nécessaire d'annoncer cette entrée afin de ne pas brusquer l'accompagné et qu'il ne ressente une effraction de son intimité. Surtout chez l'adolescent, qui construit son intimité et ses repères personnels.

Cette distance est souvent nommée « juste distance ». Malheureusement, sa mauvaise utilisation peut aboutir à une banalisation des maux ou encore une indifférence de la part de l'accompagnant. Pascal Prayez nous définit la juste distance autrement « *une qualité de présence favorisant la*

²⁴ Auteur non cité. Quelle distance doit-on garder pour rester professionnel [en ligne]. Collectif AMP-AES-AVS.

Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 15/05/2022. Consultable sur : <http://collectif-amp-aes.wifeo.com/la-distance-professionnelle.php>

²⁵ PRAYEZ, P. *Distance professionnelle et qualité du soin*. 1^{ère} éd. Rueil Malmaison : Lamarre édition, 2003. p.5 (Fonction cadre de santé). Consulté le 17/05/2022.

rencontre et le contact. L'affect n'est pas absent [...] mais reste contenu, sans débordement de la part du professionnel, qui n'oublie pas la différence des places et le cadre de la rencontre »²⁶. Si une juste distance existe, c'est que l'injuste également. Et il l'a définie comme ceci : « La distance hyper défensive est un éloignement physique et/ou symbolique qui s'oppose au contact (ou crée une rupture de contact). Une certaine froideur relationnelle domine l'interaction, car cette prise de distance annule toute dimension affective: c'est l'« asepsie émotionnelle ». Seule l'intelligence technique est en œuvre, il n'y a pas de questionnement éthique »²⁷. L'utilisation de cette distance hyper défensive peut conduire à une déshumanisation de l'accompagnement, il n'est plus adapté et ne correspond plus aux besoins spécifiques que l'adolescent a émis.

Nous avons compris qu'afin de mettre en place un accompagnement thérapeutique, une alliance et une relation entre la puéricultrice et l'adolescent sont nécessaires. Toutefois dans une relation, des sentiments et des émotions naissent et ne peuvent être refoulés. C'est ainsi que la juste distance est nécessaire, afin de ne pas entraver la relation soignant-soigné. Si elle n'est pas instaurée, la soignante prend le risque de la relation intime et de l'attachement. Ainsi, elle perd sa posture d'accompagnante et d'infirmière puéricultrice.

Cette juste distance n'est pas évidente à trouver et relève de la subjectivité de chacun, de leurs affects et émotions. Certains peuvent décider de ne pas s'investir dans cet accompagnement de peur d'être envahi par la situation de l'adolescent, et d'autres peuvent souhaiter s'y investir pour être plus concerné. Ainsi, le manque d'investissement devient une protection pour la puéricultrice, mais aussi un élément de prise en soins manquant pour l'adolescent.

Nous ne pouvons évoquer la juste distance sans parler de la proxémie. Nous pouvons estimer que ces deux concepts se rejoignent et se complètent. Cette notion est abstraite et non évidente à définir car elle concerne des êtres vivants. L'être humain communique avec ses pairs dans des cadres bien définis et, de ces relations naissent des émotions et des sentiments.

L'auteur de la proxémie, Edward T.Hall, en donne la définition suivante « l'ensemble des théories et observations concernant l'usage que fait l'homme de l'espace en tant que produit culturel spécifique »²⁸. Dans ses différents travaux, il nomme la singularité de chaque personne par sa culture. Ainsi, la proximité entre deux individus dépend également de nos cultures et de notre individualité.

²⁶ PRAYEZ, P. Julie ou l'aventure de la juste distance. 1ère éd. Rueil Malmaison : Lammare édition, 2006. P. 220 (Fonction cadres de santé). Consulté le 18/05/2022.

²⁷ Ibid

²⁸ Auteur non cité. Proxémie. Ressources de géographie pour les enseignants. Géo Confluences. Mis à jour en mars 2021. Consulté le 18/05/2022. Consultable sur : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/proxemie>

De ce fait, chaque soignant, de chaque horizon, occupera l'espace différemment face au soigné. Certains s'exprimeront avec des gestes, d'autres se tiendront plus à distance et exprimeront peu de gestes non verbaux.

Afin de se tenir à bonne distance de l'adolescent et de ne pas se laisser submerger par ses affects, plusieurs stratégies sont possibles. Certains souhaiteront rester protocolaire en suivant une conduite à tenir face à une situation vécue. Par exemple, en mettant en œuvre ses savoirs sans les personnaliser aux besoins de l'adolescent qui ne se sent plus lui-même. Le risque de l'utilisation de cette stratégie est la déshumanisation de la relation. D'autres, manifesteront l'évitement de la relation. Cette technique permet de se retirer de la situation lorsque nous sentons qu'elle n'est plus tenable et se recentrer sur soi-même. Celle-ci implique un travail en collaboration avec ses collègues pour qu'ils puissent prendre le relais. Cette stratégie peut faire éviter au soignant la surcharge psychologique et de ce fait, préserver sa juste distance. Enfin, certains optent pour le clivage entre le travail et le hors travail. L'accompagnement de l'adolescent reste uniquement dans l'enceinte du bâtiment et ne se déporte pas jusqu'au domicile, et vice versa. Elle permet de mettre un frein aux émotions ressenties lors de situations professionnelles et d'éviter l'envahissement émotionnel.

Ces stratégies ont leurs avantages et leurs inconvénients. Cependant, elles impactent la relation de la puéricultrice et de l'adolescent. Dans un accompagnement, face à une maladie considérée comme grave, le relationnel est indispensable. Mais, comment trouver la bonne proximité avec l'adolescent tout en conservant la relation et le lien de confiance afin de l'accompagner au mieux ?

La juste proximité évolue au cours de la prise en soins et permet de ne pas entrer dans une relation trop intime qui pourrait réduire à néant l'accompagnement, tout en étant assez proche pour maintenir le lien de confiance, comprendre et répondre aux besoins de l'adolescent en quête d'identité, dans une période où elle est mise à mal.

IV. Problématique

À la suite de ma question de départ qui était « En quoi l'accompagnement de l'infirmière puéricultrice en service d'oncologie pédiatrique impacte l'image du corps de l'adolescent atteint d'un cancer ? », j'ai pu développer et mettre en lien différents concepts.

J'ai commencé par définir la puéricultrice au sein d'un service d'oncologie pédiatrique, en second lieu j'ai développé l'organisation de ce même service d'oncologie pédiatrique et sa législation, ensuite la cancérologie pédiatrique et sa prise en soins, ultérieurement nous avons pu aborder la période de l'adolescence et j'ai terminé ce cadre théorique par l'accompagnement et quelques notions qu'il peut contenir.

V. Question de recherche et hypothèses

Au regard de mon questionnement, des recherches réalisées lors du cadre de référence, je me suis posée la question de recherche suivante :

Dans quelle mesure la puéricultrice peut-elle accompagner au mieux l'adolescent dans la perturbation de l'image corporelle induite par le cancer ?

Afin de répondre à ma question de recherche, j'émetts les hypothèses suivantes :

- Il est nécessaire pour l'infirmière puéricultrice d'être congruente pour mettre en place un accompagnement de qualité ;
- L'application d'une juste proximité dans la relation permet de mettre en place un accompagnement optimal pour l'adolescent.

VI. Construction de l'enquête

1. Argumentation du choix de l'enquête

Après avoir émis ma question de recherche et mes hypothèses, je souhaite les confirmer ou les infirmer à travers une enquête par analyse quantitative. Celle-ci sera sous forme de questionnaires anonymes distribués aux puéricultrices et puériculteurs de terrain.

Les hypothèses émises relèvent de l'individualité de chacun. C'est pourquoi j'ai trouvé qu'un questionnaire est le mode d'enquête le plus adapté. En présentant des questions fermées, à choix multiples, dichotomiques et ouvertes, je pourrai étaler des avis et des réponses diverses et en tirer une analyse plus précise. De plus, au vu du contexte actuel, de la charge de travail et de l'organisation des soins, les entretiens ne sont pas toujours les bienvenus. C'est pourquoi, j'estime que les questionnaires sont plus adaptés, ils permettent aux soignants d'y répondre lorsqu'ils le peuvent et évite de leur prendre du temps précieux sur leur poste de travail ou personnel.

Enfin, ma présence et notre échange lors d'un entretien peuvent influencer les réponses des soignants. Le questionnaire est donc plus adapté pour obtenir des réponses authentiques.

2. Argumentation du choix de la population et des lieux d'enquête

Au vu de ma question de départ et de ma question de recherche, j'ai nécessairement porté mon enquête auprès des infirmiers/ères puériculteurs/trices exerçants en milieu hospitalier. Grace au réseau Ped'onco, réseau régional de cancérologie pédiatrique, les adolescents sont accompagnés dans leurs centres de référence mais également dans leurs hôpitaux de proximité dans des services tels que l'hôpital de jour (HDJ), de semaine ou d'hospitalisation. Nous comptons deux centres de référence (le centre Oscar Lambret et l'hôpital Jeanne de Flandres) et onze hôpitaux de proximité (Dunkerque, Calais, Roubaix, Valenciennes, Armentières, Boulogne, Arras, Maubeuge, Cambrai, Douai, Lens). Les adolescents sont accueillis dans leurs hôpitaux de proximité lorsque les motifs de consultations et la prise en soins sont admissibles proche de leurs domiciles (bilan sanguin, chimiothérapie, bilans, etc). Cela permet une continuité des soins sans avoir à se déplacer à travers la région. Tout comme dans les centres de référence, les équipes sont connues par les patients, leur famille et inversement.

Dans cette logique, j'ai souhaité mener mon enquête dans un service d'hospitalisation d'un centre de référence et dans un service d'HDJ d'un hôpital de proximité. Ces deux orientations me permettent de comparer et de mettre en lien ces différents centres mais également l'accompagnement selon deux modes : la courte durée de la journée et les hospitalisations qui peuvent se prolonger. De

plus, dans l'un des services les soignants prennent en soins le cancer de l'adolescent et son accompagnement plus régulièrement, contrairement à l'hôpital de jour où les prises en soins et les pathologies sont diverses et variées.

Dans un premier temps, j'ai pris contact par téléphone avec les cadres de santé de trois services hospitaliers pour présenter mon projet professionnel et obtenir le consentement d'enquête à destination des professionnels de leur service. Cependant, l'un des établissements contacté n'a pas pu recevoir mon enquête dans un souci d'effectif de soignants. De ce fait, j'ai déposé 15 questionnaires vierges que j'ai laissé à disposition des soignants pendant 8 jours dans les deux services qui ont accepté mon enquête. À l'issue des 8 jours, j'ai récupéré 6 questionnaires en hôpital de jour pédiatrique et 6 en hématologie pédiatrique.

3. Argumentation du choix des questions

J'ai classé mes questions en 5 thèmes.

- Les questions 1 à 5 me permettent de savoir s'ils sont concernés par mon thème et ont déjà rencontré ces situations, si ce que je cible correspond à la réalité du terrain, et ce qu'ils ont pu mettre en place dans leur pratique professionnelle.
- Les questions 6 à 10 ciblent la juste proximité, l'accompagnement et la relation. J'ai souhaité mettre en relation ces trois concepts afin de ne pas les aiguiller sur les réponses souhaitées en fonction de chaque concept. De plus, nous avons pu voir dans le cadre de référence que ces différents concepts sont étroitement liés.

Les réponses me permettront de comprendre si l'installation d'une juste proximité a un rôle dans l'accompagnement, mais également si la relation qu'ils entretiennent avec les adolescents est importante dans leur prise en soins et impacte leur accompagnement. Enfin, l'accompagnement se retrouve dans les différentes questions afin d'évaluer s'ils mettent en lien les deux concepts énoncés précédemment et celui-ci.

- La congruence est évoquée de la question 11 à la 13. Les réponses obtenues me permettent d'évoquer mon hypothèse et ainsi, l'infirmier ou l'affirmer. J'ai souhaité vérifier la connaissance de la congruence des soignants car lors du test de mon questionnaire, on m'a demandé quelle était cette notion. De plus, par la forme de la question 11 je peux apporter aux soignants une connaissance qu'ils ne possèdent peut-être pas.

- Les questions 14 à 17 concernent les déterminants sociaux, elles abordent leur sexe, leurs années d'expériences et leur parcours professionnel. Ces indicateurs peuvent influencer sur leurs pratiques. De plus, elles me permettent de connaître les personnes concernées par mon étude.
- La question 18 est une question ouverte permettant aux soignants interrogés de s'exprimer librement s'ils le souhaitent.

VII. Analyse du questionnaire d'enquête

J'ai récupéré 12 questionnaires complétés par des infirmier/ères et puéricultrices/teurs. L'un d'entre eux a été complété par une aide-soignante. Afin de ne pas fausser mon enquête qui concerne uniquement les infirmier/ères et puéricultrice/teur, j'ai fait le choix de ne pas le prendre en considération dans l'analyse car il n'était pas adapté au public visé. De plus, parmi les interrogés, quatre sont uniquement infirmiers. J'ai souhaité conserver leurs réponses car elles sont pertinentes, adaptées à mon projet professionnel et ils ont une expérience pédiatrique suffisante pour pouvoir y répondre.

Afin d'analyser les réponses récupérées et pouvoir confirmer ou infirmer mes hypothèses, j'ai construit un tableau Excel dans lequel j'ai codé les différentes réponses à chaque question. Ce codage me facilite dans l'analyse et le recueil, notamment pour les questions ouvertes. Après avoir trié les différentes réponses, j'ai souhaité créer une grille me permettant de classer mes questions en plusieurs catégories en fonction de ce qu'elles interrogent : la population ciblée, l'accompagnement de l'adolescent, la place de la congruence dans la prise en soins, l'application de la juste proximité et la relation avec l'adolescent atteint d'un cancer.

La population ciblée	L'accompagnement de l'adolescent et de ses modifications corporelles	La relation avec l'adolescent atteint d'un cancer	L'application de la juste proximité	La place de la congruence dans la prise en soins
14) Quel âge avez-vous ?	1) A quelle fréquence accompagnez-vous des adolescents atteints d'un cancer ?	6) Selon vous, la relation que vous avez avec l'adolescent a-t-elle un lien avec l'accompagnement ?	8) Pour vous, qu'est-ce qu'une juste proximité ?	11) Carl Rogers explique que la congruence est la capacité pour le soignant à faire preuve d'authenticité, l'aptitude à faire s'aligner nos pensées, nos remarques personnelles et nos actes. Pour vous, que représente-t-elle ?
15) Depuis combien de temps êtes-vous infirmier/e, puis puéricultrice/teur ?	2) Dans votre quotidien, quelles sont les modifications corporelles que vous rencontrez le plus ? 2b) D'après vos expériences et votre exercice, quelles sont les plus difficiles à vivre pour les adolescents ?	7) Qu'est-ce qui vous permet de mettre en place une relation avec l'adolescent ?	9) Arrivez-vous à mettre en place une juste proximité avec l'adolescent que vous accompagnez ? 9b) Pouvez-vous m'expliquer votre réponse ?	12) Pouvez-vous l'imager dans votre pratique professionnelle ?
16) Depuis combien de temps exercez-vous dans votre service actuel ?	3) Face à ces modifications, quelles réactions remarquez-vous le plus ?		10) Lors de situation où la juste proximité n'a pas pu se mettre en place, avez-vous rencontré des difficultés dans l'accompagnement ?	13) Selon vous, la congruence auprès de l'adolescent est :
17) Avez-vous exercé dans d'autres services auparavant ? Si oui, lesquels ?	4) Ces modifications affectent leur image corporelle			

	5) Quels moyens mettez-vous en place afin de faciliter l'adolescent dans le vécu de ses modifications corporelles ?			
--	---	--	--	--

La question 18 est une question ouverte n'appartenant à aucune catégorie.

1. La population ciblée

Question 14 : 2 d'entre eux ont entre 20 et 30 ans, 4 ont entre 30 ans et 40 ans, et 4 autres ont plus de 40 ans. L'un des professionnels n'a pas souhaité répondre à cette question. De ce fait, la majorité des professionnels a plus de 30 ans.

Question 15 : 5 infirmiers ont obtenu leur diplôme avant le référentiel de 2009 depuis 20 à 35 ans, 2 depuis 10 à 11 ans, puis 3 depuis 3 à 6 ans. Parmi ces infirmiers, 3 ont obtenu leur diplôme de puéricultrice/teur depuis plus de 20 ans et 3 depuis moins de 6 ans. L'un des professionnels n'a pas souhaité répondre à cette question.

Question 16 : Parmi les interrogés, seulement l'un d'entre eux exerce dans son service depuis deux mois, tous les autres ont une expérience supérieure à 2 ans. 2 professionnels exercent depuis plus de 22 ans, 3 autres sont présents depuis 11 à 16 ans. Enfin, 4 d'entre eux y travaillent depuis 2 à 3 ans. L'un des professionnels n'a pas souhaité répondre à cette question.



Question 17 : Je constate que l'un des individus interrogé n'a aucune expérience dans un autre service. Pour les autres, les expériences sont multiples et varient entre soins à l'adulte et pédiatrique. Trois d'entre eux ont fait partie d'un service de néonatalogie, l'un d'entre eux n'avait aucune expérience en pédiatrie avant son service actuel. Le tableau ci-dessous permet de reprendre les expériences variées et diverses des professionnels. L'un des professionnels n'a pas souhaité répondre à cette question.

Expérience des professionnels dans d'autres services

Professionnels	Néonatalogie	Soins Adulte	Maternité	Chirurgie péd*.	Médecine péd.	Bloc opératoire	Intérimaire	Urgences/ Soins intensifs péd.
PDE1*		X			X		X	
PDE2			X		X		X	
IDE3*		X						
PDE4	X	X						
PDE6					X			
PDE8	X	X		X	X			X
IDE9	X	X			X	X		X
IDE10					X			
PDE11					X			

*Péd = pédiatrique(s).

*PDE = Puéricultrice Diplômée d'Etat.

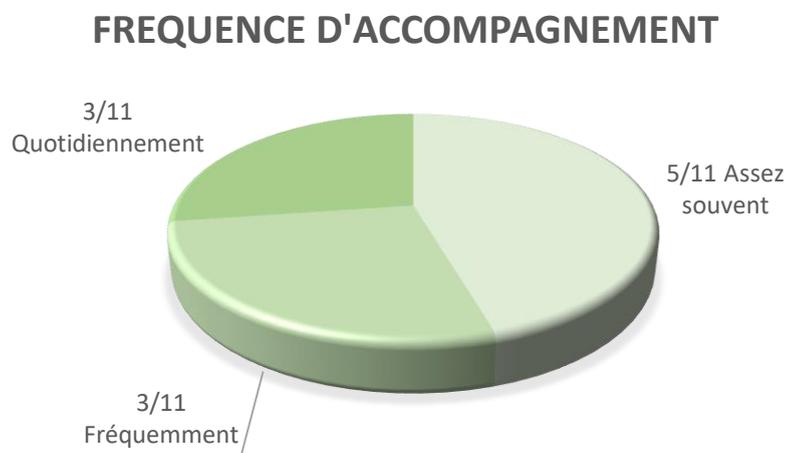
*IDE = Infirmière Diplômée d'Etat.

À l'issue de cette première analyse, je constate que le public répondant à mon étude est très varié. Tant par l'âge, que par l'année d'obtention du diplôme, ou encore par l'expérience professionnelle.

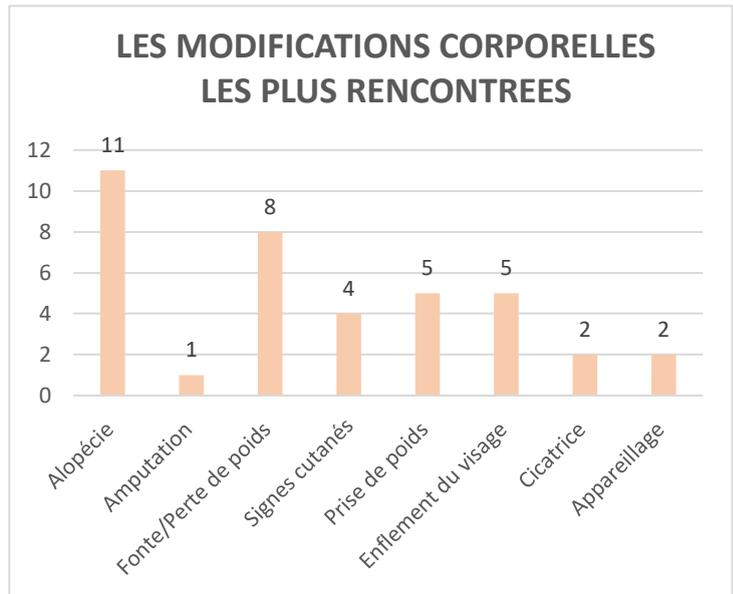
Comme expliqué précédemment, j'ai souhaité enquêter au sein des hôpitaux du réseau Ped'onco. L'un des services appartient à un centre de référence et l'autre à un hôpital de proximité. En dépouillant les questionnaires, je me suis rendue compte que la tranche d'âge s'étend de 23 ans à 55 ans. Mais je constate une majorité de répondants âgés de 30 ans à 50 ans. Ils sont tous diplômés infirmiers depuis plus de trois ans, et puéricultrices/teurs depuis au moins un an. Seulement l'un d'entre eux n'exerce dans son service depuis moins d'un an, tout le reste exerce dans leur service depuis plus de deux ans. Ils ont majoritairement tous exercé dans au moins un autre service avant celui-ci.

2. L'accompagnement de l'adolescent et de ses modifications corporelles

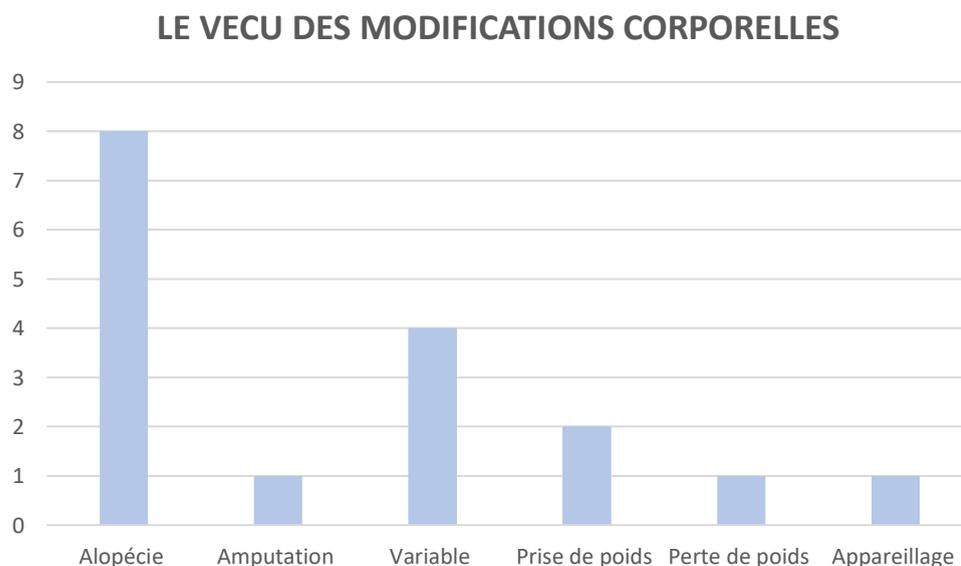
Question 1 : Tous les professionnels interrogés ont déjà accompagné des adolescents atteints d'un cancer.



Question 2 : Pour l'ensemble des professionnels interrogés, l'alopecie est la modification corporelle qu'ils rencontrent toujours. La perte de poids et la fonte musculaire sont en seconde position, pour les modifications les plus rencontrées par les professionnels. Deux professionnels ont évoqué les mucites. Cependant, la mucite est un effet secondaire de la chimiothérapie ou de la radiothérapie qui se caractérise par une inflammation des muqueuses de l'appareil digestif. De ce fait, elle n'est pas considérée comme une modification corporelle mais plutôt comme une atteinte douloureuse et inflammatoire. 2 autres professionnels ont parlé des appareillages, ils entendent le port d'une sonde nasogastrique, ou encore le cathéter central.



Question 2b : Cette question me permet de connaître les modifications que les adolescents vivent le moins bien. L'alopecie est la modification la plus évoquée par les professionnels, 8 soignants en parlent. Ensuite, 4 professionnels expliquent que le vécu d'une modification est propre à chaque adolescent et que certains peuvent très bien accepter l'alopecie, tout comme très mal vivre la perte de poids. Tout dépend de leur mode de vie. Un seul professionnel cite l'amputation, et un seul la perte de poids. Deux professionnels déterminent la perte de poids comme étant difficile à vivre.



Ces résultats sont intéressants à exploiter mais le sont d'autant plus lorsque nous les croisons :

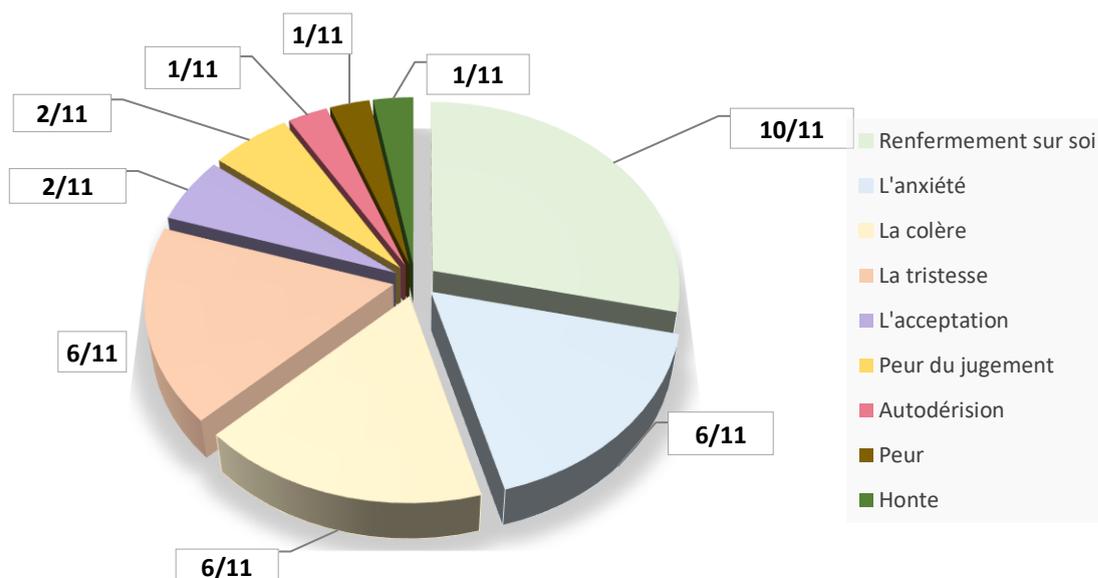
- Parmi les 11 professionnels qui estiment que l'alopécie est une des transformations les plus rencontrées, 8 considèrent qu'elle fait partie des plus difficiles à vivre ;
- Le professionnel citant l'amputation comme l'une des plus rencontrées est celui qui la considère comme l'une des plus difficile à vivre ;
- Aucun des 4 professionnels ne considère que l'atteinte cutanée est difficile à vivre pour les adolescents ;
- Parmi les 8 professionnels qui estiment que la fonte musculaire et la perte de poids sont les plus rencontrées, seulement un trouve qu'elles font parties des plus difficiles à vivre ;
- Parmi les 5 professionnels qui estiment que la prise de poids est l'une des plus rencontrées, seulement deux trouvent qu'elle fait partie des plus difficiles à vivre ;
- Aucun des 6 professionnels considérant que l'enfllement du visage est l'une des modifications fréquemment rencontrées n'estime qu'elle est l'une des plus difficiles à vivre ;
- Parmi les 2 professionnels qui jugent que les appareillages sont une atteinte souvent rencontrée, un seul juge qu'ils sont difficiles à supporter au quotidien ;
- Pour les cicatrices, deux soignants jugent qu'elles sont fréquentes mais aucun n'estime qu'elles sont difficiles à vivre ;

Nous constatons que, hormis l'alopécie, peu de professionnels considèrent que les modifications qu'ils observent au quotidien sont les plus difficiles à vivre.

Question 3 : Face à ces modifications, les soignants évoquent plusieurs réactions. 10 soignants sur 11 estiment que le renfermement sur soi fait partie des réactions de l'adolescent. Vient ensuite l'anxiété, la colère et la tristesse. Plus de la moitié des soignants considèrent que chacune de ces réactions est présente. Deux professionnels nomment l'acceptation et la peur du jugement.

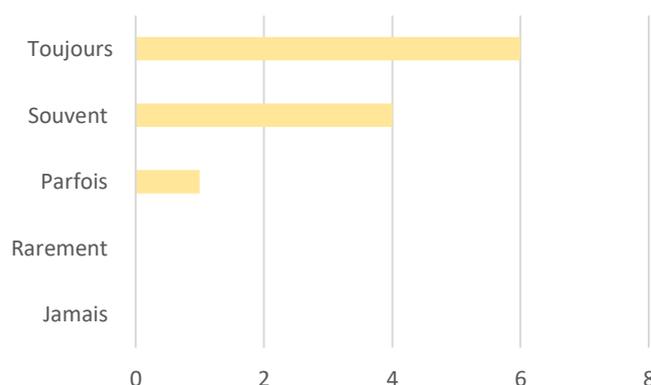
Enfin, l'autodérision, la peur et la honte ne sont cochées qu'une seule fois.

REACTIONS FACE AUX MODIFICATIONS CORPORELLES



Question 4 : Plus de la moitié des professionnels (6/11) estiment que ces modifications corporelles affectent toujours leur image corporelle.

MODIFICATIONS CORPORELLES ET IMAGE DU CORPS



Question 5 : Les moyens mis en place par les soignants sont multiples et divers. 5 soignants expliquent que l'échange et la communication avec l'adolescent font partie des moyens qu'ils mettent en place. Face à l'alopécie, 2 soignants proposent la coupe plus courte et 2 autres le port d'un foulard ou d'une prothèse capillaire. Selon deux professionnels, l'explication et la prévention de ces modifications corporelles en amont et dès l'annonce du cancer permettent à l'adolescent de mieux vivre ces transformations. Plusieurs autres actions sont mises en œuvre individuellement comme l'humour ou le travail en pluridisciplinarité. Deux professionnels n'ont pas souhaité répondre à cette question.

À l'issue de cette transcription, nous pouvons observer que tous les professionnels interrogés accompagnent des adolescents atteints d'un cancer à une fréquence variable allant d'assez souvent à quotidiennement. Ils expliquent pour une majorité d'entre eux que l'alopécie, la fonte et la perte de poids sont les modifications corporelles les plus rencontrées. Bien que les autres soient assez présentes. Selon leurs expériences avec les adolescents, une majorité d'entre eux citent l'alopécie comme l'une des affections les plus difficiles à vivre. Face à ces transformations, le renfermement sur soi est l'une des réactions les plus fréquentes puisque 10 soignants sur 11 la nomment. Bien que l'anxiété, la colère ou encore la tristesse soient choisies pour plus de la moitié des soignants. Pour plus d'une moitié d'entre eux également, ces transformations affectent toujours l'image corporelle de l'adolescent. Et face à ce vécu, une grande partie d'entre eux essaient d'y remédier par la communication et l'échange, puis chacun propose ses moyens personnels.

A travers cette analyse, nous remarquons que les soignants évoquent l'appareillage comme une modification corporelle. En effet, les sondes naso-gastriques, les sondes vésicales, les poth-à-cath visibles peuvent conduire à une altération de l'image de soi. De plus, ils restent en place un certain temps et les adolescents vivent avec quotidiennement. De ce fait, elles peuvent entrer dans les transformations physiques liées à la prise en soins du cancer.

3. La relation avec l'adolescent atteint d'un cancer

Question 6 : Tous les professionnels interrogés pensent que la relation qu'ils ont avec l'adolescent a un lien avec l'accompagnement qu'ils mettent en place. Deux professionnels n'ont pas souhaité répondre à cette question.

Question 7 : Cette question ouverte permettait de connaître les moyens utilisés par les soignants afin de mettre en place une relation avec l'adolescent. Parmi les plus cités il y a : la discussion pour 6 soignants sur 11, l'écoute pour 4 sur 11 et l'échange autour de centres d'intérêts pour 3 sur 11, la relation de confiance pour 2 soignants sur 11, l'humour pour 3 sur 11 et l'empathie pour 2 soignants sur 11. De façon plus individuelle, les réponses sont variées : la connaissance du recueil de données de l'adolescent, la durée du terme de la prise en soins, la simplicité ou encore la sincérité.

Nous constatons donc que tous les professionnels interrogés admettent que leur relation avec l'adolescent a un rôle dans l'accompagnement qu'ils proposent. De plus, les moyens qui leur permettent de créer cette relation sont variés. La discussion est un moyen utilisé par plus de la moitié

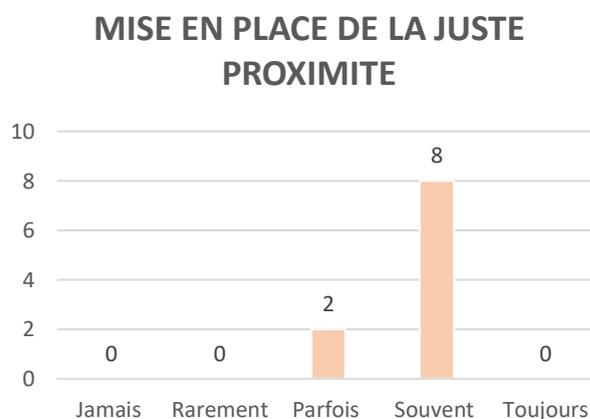
d'entre eux. Mais nous remarquons que les moyens tournent principalement autour de la communication et de l'échange, tout comme nous avons pu le voir dans le cadre de référence.

4. L'application de la juste proximité

Question 8 : Comme les questions ouvertes précédentes, la juste proximité est subjective et est définie par différents termes. 4 professionnels associent cette juste proximité à l'empathie. De même que 4 autres l'associent à la distance professionnelle. Pour trois autres d'entre eux, cette juste proximité se retrouve dans la distance relationnelle. Plus individuellement, ils évoquent la réponse aux besoins de l'adolescent, le fait de ne pas être dans l'affect, de ne pas être intrusif. L'un d'entre eux explique qu'il est difficile de la mettre en place dans un service d'oncologie pouvant amener les soignants à accompagner jusqu'aux derniers instants. Pour deux d'entre eux, la juste proximité est un élément de la relation soignant-soigné. Enfin, un professionnel explique que cette juste proximité est instaurée par l'adolescent et non pas par lui-même. Un professionnel n'a pas souhaité répondre à cette question.

Question 9 : Tous les professionnels interrogés arrivent à mettre en place une juste proximité.

L'un des professionnels n'a pas souhaité cocher une fréquence mais il explique qu'elle dépend de chaque adolescent et de chaque accompagnement.

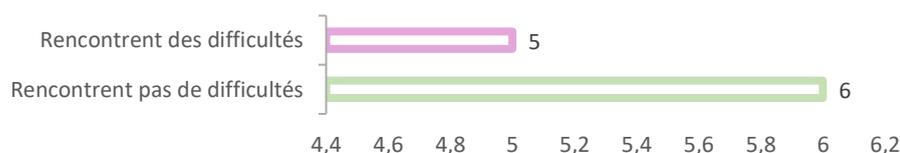


Question 9b : Cette question ouverte m'a permis de savoir comment les professionnels justifient l'utilisation de la juste proximité. Chacun a ses raisons. Seulement deux professionnels se rejoignent sur le fait que l'expérience professionnelle et personnelle les aide à instaurer cette juste proximité. Nous comprenons que certains rencontrent des difficultés dans la mise en place de celle-ci. Deux professionnels n'ont pas souhaité y répondre.

PDE 1	Des accompagnements longs créent forcément un lien particulier
PDE 2	Une accroche plus évidente avec certains adolescents que d'autres
IDE 3	Savoir passer le relais à l'équipe lorsque la juste proximité ne suffit plus
PDE 4	L'adolescence étant une période compliquée en terme de relation
IDE 7	Certains adolescents créent la juste proximité par leur tempérament et leur envie de s'ouvrir au soignant
PDE 8	Il est plus facile d'accompagner lorsqu'on est impliqué
PDE 11	Avoir une posture professionnelle

Question 10 : Lorsque la juste proximité n'a pas pu se mettre en place, une majorité des soignants déclare ne pas avoir rencontré de difficultés.

DIFFICULTES LIEES A LA PROXIMITE



Nous comprenons après cette transcription d'analyse que chaque professionnel possède sa définition de la juste proximité et chacun la met en œuvre différemment. Ils l'ont déjà tous utilisé, certains parfois, souvent et d'autres toujours. Mais pour une majorité d'entre eux, lorsqu'elle n'est pas mise en place, elle ne met pas à mal l'accompagnement de l'adolescent. Afin de mieux comprendre cette partie, j'ai croisé les résultats de la question 9a avec ceux de la question 10 afin d'observer si l'utilisation de la juste proximité à un lien avec les difficultés rencontrées lors de l'accompagnement.

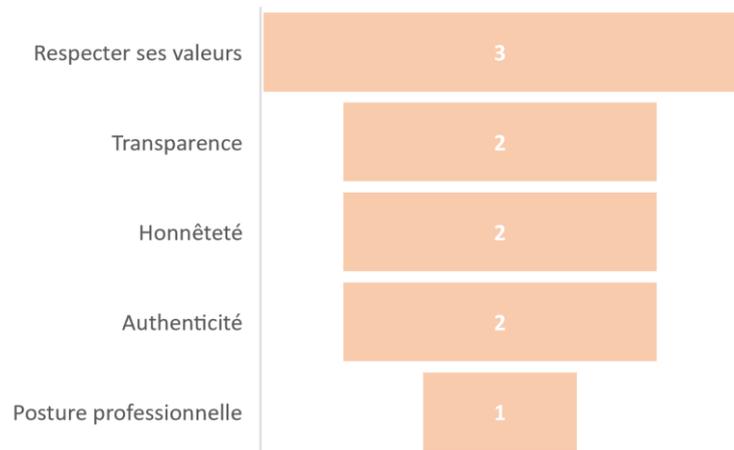
Mise en place de la juste proximité	<u>Parfois</u> : Deux soignants		<u>Souvent</u> : Huit soignants	
	Rencontre des difficultés	N'en rencontre pas	Rencontre des difficultés	N'en rencontre pas
Nombre total de soignants	1 soignant	1 soignant	4 soignants	4 soignants

Après avoir croisé ces réponses, nous constatons que parmi les personnes qui arrivent à instaurer une juste proximité parfois, autant d'entre eux ont rencontré des difficultés que ceux qui n'en rencontrent pas. De même pour ceux qui l'instaurent souvent, ils sont autant à rencontrer des difficultés que ceux qui n'en rencontrent pas.

5. La place de la congruence dans la prise en soins

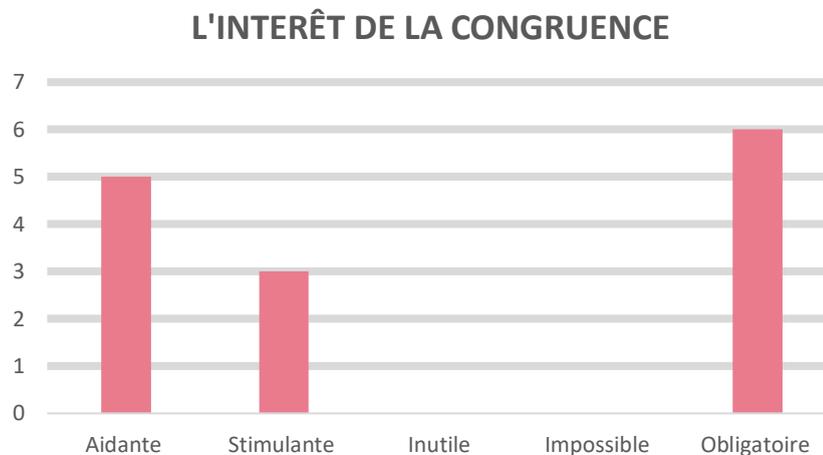
Question 11 : Après avoir défini la congruence selon Carl Rogers, trois soignants répondent qu'ils mettent en lien la congruence avec le respect de ses valeurs professionnelles. Deux soignants associent la congruence avec la transparence, tout comme deux autres l'associent à l'honnêteté, et enfin deux personnes relient cette notion avec l'authenticité. De façon individuelle, un soignant explique que la congruence, en son sens, est le fait d'individualiser son accompagnement au soigné. Pour un autre, elle représente le maintien de sa posture professionnelle. Quatre professionnels n'ont pas désiré répondre à cette question.

REPRESENTATION DE LA CONGRUENCE



Question 12 : Cinq professionnels expliquent pouvoir l'imager dans leurs pratiques professionnelles. Cependant, ils n'expliquent pas de quelle façon. Pour deux des répondants, ils appliquent la congruence en énonçant la suite de la prise en soins sans la minimiser et dès le début. Par exemple : ils préviennent l'adolescent dès le début de la prise en soins des modifications corporelles et des effets secondaires. Enfin, l'un des soignants interrogé se montre honnête envers l'adolescent afin d'appliquer le principe de congruence. Cinq professionnels n'ont pas souhaité répondre à cette question.

Question 13 : Tous les professionnels ayant répondu à la question considèrent la congruence comme utile. Pour cinq d’entre eux, elle est aidante, pour six autres elle est obligatoire. Enfin, pour trois d’entre eux, elle est stimulante. Quatre soignants n’ont pas souhaité répondre à cette question.



Comme exploré précédemment, Carl Rogers inclut dans son principe de relation d’aide la congruence. Nous constatons ici que deux soignants mettent en lien la congruence avec l’authenticité évoquée par Rogers. Cependant, en respectant nos valeurs, en faisant preuve d’honnêteté et de transparence, nous entrons dans une forme d’authenticité envers le soigné. Ainsi, nous pouvons conclure que la majorité des soignants répondant se représente la congruence telle que Rogers l’explique. Pour tous les professionnels interrogés, elle est utile auprès de l’adolescent, cinq professionnels la considèrent comme aidante, tout comme obligatoire. Pour trois d’entre eux, elle est stimulante dans leur prise de soins.

Question 18 : Un soignant a tenu à ajouter que « *l’ado est un jeune qui veut vivre comme tout le monde, il est difficile à cet âge de mettre de côté près de deux ans d’une vie, remplis de soins avec plus ou moins des modifications physiques et psychologiques.* ». Cette illustration à travers les propos d’un professionnel de terrain permet d’affirmer ce que nous avons vu précédemment.

VIII. Évaluation des hypothèses

Conséquemment à l'analyse de l'enquête de terrain, nous allons pouvoir infirmer ou confirmer les hypothèses émises. Les hypothèses suivantes avaient été soumises :

- Il est nécessaire pour l'infirmière puéricultrice d'être congruente pour mettre en place un accompagnement de qualité ;
- L'application d'une juste proximité dans la relation permet de mettre en place un accompagnement optimal pour l'adolescent.

Concernant la congruence, nous avons constaté que les soignants répondant à la question mettent en lien la congruence de Carl Rogers avec d'autres idées qui se rejoignent. Une majorité des soignants interrogés expliquent pouvoir l'imager dans leur pratique professionnelle et trois d'entre eux l'ont expliqué. Nous pouvons en déduire que pour une majorité d'entre eux la congruence est mise en place. Enfin, une majorité des soignants estime qu'elle est obligatoire.

Nous pouvons alors en déduire que la première hypothèse est validée. Pour la majorité des soignants répondant, la congruence est utile et obligatoire dans la prise en soins. Elle est donc nécessaire afin de mettre en place un accompagnement optimal.

Dans un second temps, nous avons pu voir que la juste proximité est utilisée par tous les soignants, et souvent pour une majorité d'entre eux. Après avoir croisé plusieurs réponses, nous constatons qu'il y a autant de soignants qui rencontrent des difficultés dans l'accompagnement lorsque la juste proximité n'est pas possible, que ceux qui n'en rencontrent pas. Et ce, dans les deux fréquences d'utilisation cochées.

De ce fait, au vu de l'égalité des réponses, la mise en place d'une juste proximité entre le soignant et l'adolescent peut être un élément permettant un accompagnement optimal, comme ne pas l'être. Elle est donc validée partiellement.

Nous pouvons donc clôturer cette phase d'enquête :

- Il est nécessaire pour l'infirmière puéricultrice d'être congruente pour mettre en place un accompagnement de qualité. Cette hypothèse est validée.
- L'application d'une juste proximité dans la relation permet de mettre en place un accompagnement optimal pour l'adolescent. Cette hypothèse est partiellement validée.

IX. Conclusion

Nous y sommes, la conclusion de ce projet professionnel. A travers cette année de spécialisation, j'ai pu approfondir mes connaissances et développer des compétences spécifiques. Après avoir rencontré diverses situations, j'ai déterminé dans quelle direction porter mon mémoire de fin d'études.

La survenue d'un cancer est un véritable chamboulement dans une période de transition telle que l'adolescence. Cette pathologie entraîne des perturbations à plusieurs niveaux, et notamment au niveau physique. Dans ce projet professionnel j'ai pu développer les modifications corporelles induites par la prise en soins de la pathologie cancéreuse.

Dans un premier temps, j'ai étudié le rôle de l'infirmière puéricultrice dans le cadre d'une prise en soins en oncologie. Par la suite, j'ai abordé l'organisation des soins en cancérologie. Dans un troisième temps, je me suis penchée sur le cancer et ses prises en soins. J'ai ensuite abordé la période de l'adolescence et des changements corporels. Puis j'ai achevé mes lectures par l'accompagnement de la puéricultrice auprès de ces adolescents.

A travers mes recherches, j'ai compris l'importance de l'accompagnement par la puéricultrice dans une période si fragile. Cet accompagnement ne peut exister sans une base commune entre le soignant et le patient. Nous avons pu voir que la relation de soins, l'alliance thérapeutique ou encore de la juste proximité sont indispensables et permettent un accompagnement juste et individualisé. Nous avons également vu que les transformations corporelles induites par le cancer représentent un véritable chamboulement pour l'adolescent qui lui-même se situe dans une période de grand changement.

Par son accompagnement et divers moyens, la puéricultrice peut aider l'adolescent dans cette traversée. C'est pourquoi j'ai jugé pertinent de formuler deux hypothèses autour de l'accompagnement et des modalités permettant de le mener à bien.

J'ai pu me rendre compte que la congruence était un élément indispensable à l'accompagnement. L'authenticité du thérapeute est essentielle, tout comme la juste proximité. Contrairement à la congruence, cette juste proximité peut être difficile à instaurer car avant d'être soignant nous sommes humains et l'Homme ne peut refouler en permanence ses affects et émotions. Cependant, je n'ai pas pu confirmer cette hypothèse à travers l'enquête et il serait pertinent d'étendre cette hypothèse à travers une seconde étude. Enfin, l'accompagnement est un concept basé sur les relations humaines et elles ne peuvent s'instaurer sans sentiments, ni émotions, ni affects.

Je conclus ce travail de fin d'études après une année de recherches, de lectures et d'enquête. Ce travail fut une véritable source d'enrichissement et d'approfondissement de mes connaissances, tant sur le point personnel que pour ma pratique professionnelle. A travers ce travail, j'ai pu concevoir ma future posture puisque l'accompagnement est un savoir que nous pouvons mettre en place et adapter à n'importe quel terrain de notre profession. J'ai pu comprendre l'importance d'un accompagnement et identifier cette période compliquée qu'est l'adolescence. A travers ce travail, je me suis instruite, ma pensée a évolué et j'ai découvert la satisfaction de terminer un travail d'une telle ampleur malgré les difficultés rencontrées durant cette année. C'est donc avec fierté que j'y porte un point final.

Malheureusement, ce mémoire possède ses limites. L'accompagnement de l'adolescent est un sujet vaste et il fut impossible de balayer tous ces axes en un seul travail. Nous aurions pu nous pencher sur l'acceptation de la maladie et des modifications corporelles par l'adolescent, où encore son estime de soi. Si j'avais à poursuivre cette étude, je m'intéresserai à la place des émotions et de l'affect dans l'accompagnement de l'adolescent atteint d'un cancer.

X. BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

1. BIOY A. Carl Rogers « Les caractéristiques des relations d'aide » (1966), in Le développement de la personne. In *40 commentaires de textes en psychologie clinique*. Sous la direction de Jean-Yves Chagnon. Malakoff cedex : Dunod. 2014, p.145 à 153. (Psycho Sup). Consulté le 16/04/2022. ISBN 9782100706648. Disponible sur : <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/quarante-commentaires-de-textes-en-psychologie--9782100706648-page-145.htm>
2. COLSON, S, GASSIER, J, DE SAINT SAUVEUR, C. *Le guide de la puéricultrice prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 5^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux, 2019. 1280p.
3. COLSON, Sébastien, GASSIER, Jacqueline, DE SAINT-SAUVEUR Colette. *Le guide de la puéricultrice prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 5^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2019. Chapitre 1 : la profession de la puéricultrice, p.4-35
4. COLSON, Sébastien, GASSIER, Jacqueline, DE SAINT-SAUVEUR Colette. *Le guide de la puéricultrice prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 5^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2019. Partie 5 : l'adolescence, p.541
5. HOLCMAN, R. *La souffrance des soignants stress, burn-out, violences... du constat à la prévention*. 1^{ère} éd. Malakoff cedex : Dunod Edition, 2018. 256p (Guides Santé Social)
6. KESTEMBERG, E. *L'adolescence à vif*. 1^{ère} ed. Paris : Presses Universitaires de France, 1999. 272p. (Le fil rouge)
7. MAÏDI H. *Clinique du narcissisme – l'adolescent et son image* [en ligne]. 1^{ère} ed. Malakoff : Armand Colin, 2012. 224p. (Collection U)
8. MATEO, Marie-Claude. Alliance thérapeutique, In *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de Monique Formarier et Ljiljana Jovic. 2^{ème} ed. Toulouse : Association De Recherche En Soins Infirmiers, 2012, p64-66 (Hors Collection)
9. MEURIN B. *La construction des représentations corporelles du bébé* [en ligne]. 1^{ère} ed. Toulouse : Erès édition. 2018. 160p. (1001 bébés). Format électronique. Chapitre 3 : De l'image du corps de Paul Schilder aux représentations corporelles d'André Bullinger, p. 41 à 60. Consulté le 12/04/2022. Disponible sur :

<https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/la-construction-des-representations-corporelles--9782749261553-page-41.htm>

10. MOLIERE, Françoise. Aide (relation d'), In *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de Monique Formarier et Ljiljana Jovic. 2^{ème} ed. Toulouse : Association De Recherche En Soins Infirmiers, 2012, p61-64 (Hors Collection)
11. MOTTAZ, Anne Marie. Accompagnement, In *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de Monique Formarier et Ljiljana Jovic. Toulouse : Association De Recherche En Soins Infirmiers, 2012, p42-43 (Hors Collection)
12. POMBET, T. *Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes, enquête sociologique dans les services de soins*. 1^{ère} éd. Arcueil : John Libbey Eurotext, 2021. 158p. (La personne en médecine)
13. PRAYEZ, P. *Distance professionnelle et qualité du soin*. 1^{ère} éd. Rueil Malmaison : Lamarre édition, 2003. 228p (Fonction cadre de santé)
14. PRAYEZ, P. *Julie ou l'aventure de la juste distance*. 1^{ère} éd. Rueil Malmaison : Lammare édition, 2006. 235p (Fonction cadres de santé)
15. SHIELDER, Paul. Introduction et chapitre 14. Influence du vêtement sur l'image du corps et psychologie du vêtement. In *L'image du corps* [en ligne]. Paris : Gallimard, 1980. 368p.(Tel). Format électronique. Consulté le 04/04/2022. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/2606#toc>

Articles électroniques

1. Antoine Bioy, Maximilien Bachelart. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives psy* [en ligne]. Publié en octobre 2010. Volume 49, n°4, pages 317-326. (Consulté le 9/4/2022). DOI : <https://doi.org/10.1051/ppsy/2010494317>. Disponible sur : <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-perspectives-psy-2010-4-page-317.htm?contenu=article>

2. Bajos Nathalie, Rahib Delphine, Lydié Nathalie. Baromètre santé 2016, Genre et sexualité. *Santé publique France* [en ligne]. Publié en 2018. Collection Baromètres santé, référence n° 979-10-289-0479-1, pages 1 à 2. (Consulté le 17/03/2022). Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/sante-sexuelle/documents/enquetes-etudes/barometre-sante-2016.-genre-et-sexualite>
3. Céline Le Bras. Les perturbations de l'image corporelle des adolescents atteints d'un cancer. *Soins pédiatrie/puériculture* [en ligne]. Publié en novembre/décembre 2012. Volume 33, n°269, pages 32-33. (Consulté le 20/03/2022). DOI 10.1016/j.spp.2012.07.003. Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univcatholille.fr/showarticlefile/766628/main.pdf>
4. Christine Rousset-Jablonski, Sandrine Giscard d'Estaing, Valérie Bernier et al. Fonction gonadique et fertilité après traitement pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence : évaluation et prise en charge. *Bulletin du cancer* [en ligne] Publié le 24 avril 2015. Volume 102, n°7-8, pages 602-611. (Consulté le 18/03/2022). Disponible sur : <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.univ-catholille.fr/science/article/pii/S0007455115001083?via%3Dihub>
5. Edwige Rude-Antoine. L'annonce d'un cancer à des adolescents, des jeunes adultes et à leurs parents : étude qualitative à l'ère du dispositif d'annonce en France [en ligne]. *De la famille aux familles*, Mis en ligne en janvier 2017, n°73, p.161-176, (Consulté le 10/03/2022). Disponible sur : <https://journals.openedition.org/droitcultures/4162?lang=en>
6. Institut national du cancer. 1er Comité de pilotage de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, Edition 2021, Mis en ligne le 5 juillet 2021. (Consulté le 13/03/2022). Disponible sur : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2021/07/dp_copil_de_la_strategie_decennale_contre_les_cancers_-_05.07.2021.pdf
7. Institut national du cancer. Panorama des cancers en France [en ligne], Edition 2021, Mis en ligne le 11 février 2022. (Consulté le 16/03/2022). Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-Edition-2022>

8. Jacinthe Bonneau, Karyn Dugas, Aurélien Louis et al. Scolarité et devenir social après un cancer dans l'enfance. *Bulletin du cancer* [en ligne]. Publié le 24 avril 2015. Volume 102, n°7-8, pages 691-697. (Consulté le 18/03/2022). Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0007455115001289>
9. Ludovic Gadeau. Voies de l'alliance thérapeutique. *Le divan familial* [en ligne]. Publié en février 2002. n°9, pages 137-150. (Consulté le 15/04/2022) Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-le-divan-familial-2002-2-page-137.htm>
10. Micheil Reich. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique* [en ligne]. Publié en mars 2009. Volume 85, n°3, pages 247-254. (Consulté le 25/03/2022). DOI : <https://doi.org/10.3917/inpsy.8503.0247>. Disponible sur : <https://www.esthetique-et-sante.fr/wp-content/uploads/2020/11/cancer-et-identite.pdf>
11. Nadège Corradini, Loïc Dagonne, Marielle Retailleau et al. Quelle démarche d'éducation thérapeutique (ETP) pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ? Expérience du groupe ETP de « Go-AJA ». *Bulletin du cancer* [en ligne]. Publié en novembre 2016. Volume 103, n°12, pages 966-978. (Consulté le 15/04/2022). Disponible sur : <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.univ-catholille.fr/science/article/pii/S0007455116302703>
12. Noémie Laverdure, Sandrine Giscard d'Estaing, Perrine Marc-Berard. Cryopréservation de sperme chez l'adolescent atteint de cancer : à partir de quel âge ?. *Bulletin du cancer* [en ligne]. Publié en octobre 2012. Volume 99, n°10, pages 935-941. (Consulté le 25/03/2022). DOI : 10.1684/bdc.2012.1644. Disponible sur : <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.univ-catholille.fr/science/article/pii/S0007455115303908?via%3Dihub>
13. Pierre Baillargeon, Daniel Puskas. L'alliance thérapeutique : conception et pratiques. *Défi Jeunesse* [en ligne]. Publié en Juin 2013. Volume 19, n°3, pages 4-9. (Consulté le 18/04/2022). Disponible sur : https://www.unipsed.net/wp-content/uploads/2014/09/alliance_defi_06_13.pdf
14. Sandrine Thouvenin-Doulet, Pierre Fayoux, Hélène Broucqsault et al. Séquelles sensorielles, esthétiques et dentaires après traitement pour un cancer dans l'enfance [en ligne]. *Bulletin du cancer*. Publié le 8 mai 2015. Volume 102, n°7-8, pages 642-647. (Consulté le 18/03/2022). Disponible sur : <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.univ-catholille.fr/science/article/pii/S0007455115001459?via%3Dihub>

15. Stéphanie Perray, Élodie Costes , Sébastien Héritier. Le rôle de l'infirmière et de la puéricultrice en hôpital de jour d'hématologie. Soins Pédiatrie-Puériculture, Juillet-Août 2015, n° 285, p 24-27. (Consulté le 08/03/2022). DOI : 10.1016/j.spp.2015.05.005.

Disponible sur : <https://www-em-premium.com.ezproxy.univcatholille.fr/article/989461/resultatrecherche/1>

16. Susan M. Sawyer. *Sommaire de The age of adolescence. The lancet child & adolescent health* [en ligne]. Publié le 1^{er} mars 2018. Volume 2, n°3, pages 223-228. (Consulté le 19/03/2022). DOI [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30022-1). Disponible sur : [https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(18\)30022-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(18)30022-1/fulltext)

Textes de lois

1. France, CODE DE LA SANTE PUBLIQUE. *Article D4311-49* relatif au diplôme d'état de la puéricultrice. Version en vigueur au 7 juillet 2012. Disponible sur https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000026151697
2. France, LOI n° 2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels et le droit à l'oubli, Journal officiel n° 0059 du 10 mars 2019. Disponible à l'adresse: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038215896/> et <https://www.vie-publique.fr/loi/269315-prise-en-charge-des-cancers-pediatriques>
3. France, MINISTERE DE LA SANTE. Circulaire DGS/dh n° 132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents. Non paru au journal officiel. Disponible sur <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgsdh-n-132-du-16-mars-1988-relative-a-lam-elioration-des-conditions-dhospitalisation-des-adolescents/>
4. France, MINISTERE DE LA SANTE. Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique. Non paru au journal officiel. En vigueur depuis le 24 mars 2004. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhoso-n-2004-161-du-29-mars-2004-relative-a-lorganisation-des-soins-en-cancerologie-pediatrique/>

5. France, MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI. Circulaire DGS/dh n° 132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents. Non parue au journal officiel. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgsdh-n-132-du-16-mars-1988-relative-a-lamelioration-des-conditions-dhospitalisation-des-adolescents/>

Sitographie

1. Auteur non cité. Analyse Kaplan-Meier [en ligne]. Xlstat by Addinsoft, Date de mise en ligne indisponible, Consulté le 05/03/2022. Consultable sur : <https://www.xlstat.com/fr/solutions/fonctionnalites/analyse-kaplan-meier#:~:text=La%20m%C3%A9thode%20de%20Kaplan%2DMeier%20permet%20d'estimer%20les%20fonctions,population%20donn%C3%A9e%20avec%20le%20temps.>
2. Auteur non cité. Définition de « adolescent » [en ligne]. La langue française. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 19/03/2022. Consultable sur <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/adolescent>
3. Auteur non cité. Définition et processus de développement d'un cancer [en ligne]. Assurance Maladie : améi, mis à jour le 23 aout 2021, consulté le 03/03/2022. Consultable sur : <https://www.ameli.fr/roubaix-tourcoing/assure/sante/themes/cancers/definition-processusdeveloppement>
4. Auteur non cité. Données globales d'épidémiologie des cancers [en ligne]. Institut national du cancer, mis à jour le 8 février 2022, consulté le 03/03/2022. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>
5. Auteur non cité. Equipe OB'AJA (adolescents et jeunes adultes) [en ligne]. Service hématologie clinique CHU de Rennes. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 29/06/2022. Consultable sur : <https://www.hematologie-chu-rennes.fr/equipe-ob-aja-adolescents-et-jeunes-adultes/16>
6. Auteur non cité. Essais cliniques [en ligne]. Institut national du cancer, date de mise en ligne indisponible, consulté le 07/03/2022. Consultable sur <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Nouveaux-traitements/Essais-cliniques>

7. Auteur non cité. Greffes de cellules souches hématopoïétiques [en ligne]. Institut national du cancer, date de mise en ligne indisponible. Consulté le 07/03/2022. Consultable sur <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Greffes-de-cellules-souches-hematopoiétiques>
8. Auteur non cité. La définition de schéma corporel [en ligne]. Carnets2psycho. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 28/03/2022. Consultable sur <https://carnets2psycho.net/dico/sens-de-schema-corporel.html>
9. Auteur non cité. La greffe de cellules souches hématopoïétiques allogéniques [en ligne]. Le centre de référence des aplasies médullaires. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 08/03/2022. Consultable sur : http://www.aplasiemedullaire.com/website/la_greffe_de_cellules_souches_hematopoiétiques_allogéniques_&400&43.html#:~:text=LA%20GREFFE%20DE%20CELLULES%20SOUCHES%20HEMATOPOIÉTIQUES%20ALLOGÉNIQUES,-La%20greffe%20de&text=Ces%20cellules%20souches%20sont%20localis%C3%A9es,par%20des%20facteurs%20de%20croissance
10. Auteur non cité. La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 [en ligne]. Institut national du cancer. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 18/02/2022. Consultable sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>
11. Auteur non cité. Le lancement de la stratégie [en ligne]. Institut national du cancer. Mis à jour le 5 février 2021. Consulté le 18/03/2022. Consultable sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030/Une-demarche-collective-d-elaboration-de-la-strategie/Le-lancement-de-la-strategie>
12. Auteur non cité. Les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte [en ligne]. Centre Oscar Lambret. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 29/03/2022. Consultable sur : <https://www.centreoscarlambret.fr/soins/cancer-enfant-pediatrie>
13. Auteur non cité. Les CAR-T CELLS [en ligne]. Ensemble leucémie lymphome espoir. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 22/03/2022. Consultable sur : <https://www.francelymphomeespoir.fr/contenu/comprendre/comment-soigner-un-lymphome/les-car-t-cells>

14. Auteur non cité. Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents [en ligne]. Institut national du cancer, mis à jour le 15 février 2022, consulté le 03/03/2022. Consultable sur <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>
15. Auteur non cité. Les types de cancers [en ligne]. Fondation contre le cancer, Date de mise en ligne indisponible, consulté le 04/03/2022. Consultable sur [https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-cancers/les-types-de-cancers#:~:text=Les%20tumeurs%20solides%20peuvent%20se,peau%2C%20muqueuses%2C%20glandes\).](https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-cancers/les-types-de-cancers#:~:text=Les%20tumeurs%20solides%20peuvent%20se,peau%2C%20muqueuses%2C%20glandes).)
16. Auteur non cité. Perte de cheveux [en ligne]. Ensemble St. Jude Children's Research Hospital. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 14/03/2022. Consultable sur : <https://together.stjude.org/fr-fr/diagnostic-traitement/effets-secondaires/hair-loss.html>
17. Auteur non cité. Projets «High Risk - High Gain» de recherche en cancérologie sur les cancers de mauvais pronostic [en ligne]. Institut national du cancer. Mis à jour le 3 novembre 2021. Consulté le 4/05/2022. Consultable sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-en-cours/HRHG-CMP2022>
18. Auteur non cité. Radiothérapie dans le cadre d'un cancer pédiatrique [en ligne]. Ensemble St. Jude Children's Research Hospital. Mis à jour en Juin 2018. Consulté le 07/03/2022. Consultable sur : <https://together.stjude.org/fr-fr/diagnostic-traitement/traitement/radiation-therapy.html>
19. Auteur non cité. Santé des adolescents [en ligne]. Organisation Mondiale de la Santé. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 19/03/2022. Consultable sur https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
20. Auteur non cité. Statistique de survie [en ligne]. Registre national des cancers de l'enfant. Date de mise en ligne indisponible, Consulté le 04/03/2022. Consultable sur <https://rncc.inserm.fr/index.php/fr/statistiques/survie>
21. Auteur non cité. Une offre de soins adaptée aux adolescents et jeunes adultes [en ligne]. Institut national du cancer. Mis à jour le 20/09/2019. Consulté le 12/04/2022. Consultable sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologiepan-pediatrique/Adolescents-et-jeunes-adultes>

Notes de bas de pages

- [1] Stéphanie Perray, Élodie Costes , Sébastien Héritier. Le rôle de l'infirmière et de la puéricultrice en hôpital de jour d'hématologie. Soins Pédiatrie-Puériculture, Juillet-Août 2015, n° 285, p 24-27. (Consulté le 08/03/2022). DOI : 10.1016/j.spp.2015.05.005. Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univcatholille.fr/article/989461/resultatrecherche/1>
- [2] Stéphanie Perray, Élodie Costes , Sébastien Héritier. Le rôle de l'infirmière et de la puéricultrice en hôpital de jour d'hématologie. Soins Pédiatrie-Puériculture, Juillet-Août 2015, n° 285, p 24-27. (Consulté le 08/03/2022). DOI : 10.1016/j.spp.2015.05.005. Disponible sur : <https://www-em-premium-com.ezproxy.univcatholille.fr/article/989461/resultatrecherche/1>
- [3] France, MINISTERE DE LA SANTE, Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique. Non paru au journal officiel. En vigueur depuis le 24 mars 2004. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhoso-n-2004-161-du-29-mars-2004-relative-a-lorganisation-des-soins-en-cancerologie-pediatrique/>
- [4] Chiffres issus du panorama des cancers en France, publié et édité par l'institut national du cancer. Edition 2021. Mis en ligne en février 2022. Consulté le 16/03/22. Disponible sur : https://www.e-cancer.fr/pdf_inca/preview/303372/4327939/file/Panorama%20des%20cancers%20en%20France_2021.pdf
- [5] Bajos Nathalie, Rahib Delphine, Lydié Nathalie. Baromètre santé 2016, Genre et sexualité. *Santé publique France* [en ligne]. Publié en 2018. Collection Baromètres santé, référence n° 979-10-289-0479-1, pages 1 à 2. (Consulté le 17/03/2022). Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/sante-sexuelle/documents/enquetes-etudes/barometre-sante-2016.-genre-et-sexualite>
- [6] Auteur non cité. Santé des adolescents [en ligne]. Organisation Mondiale de la Santé. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 19/03/2022. Consultable sur https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
- [7] Susan M. Sawyer. *Sommaire de The age of adolescence. The lancet child & adolescent health* [en ligne]. Publié le 1^{er} mars 2018. Volume 2, n°3, pages 223-228. (Consulté le

- 19/03/2022). DOI [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30022-1](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30022-1). Disponible sur : [https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(18\)30022-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(18)30022-1/fulltext)
- [8] HAUSEWALD, G. *L'adolescence en poche comprendre et aider nos adolescents*. 1^{ère} ed. Toulouse : Eres, 2016. 152p (La vie devant eux). Chapitre 1 : l'histoire de l'adolescence, p.20. Consulté le 22/03/2022
- [9] HAUSEWALD, G. *L'adolescence en poche comprendre et aider nos adolescents*. 1^{ère} ed. Toulouse : Eres, 2016. 152p (La vie devant eux). Chapitre 2 : définitions de l'adolescence, p.32. Consulté le 27/03/2022
- [10] MORIN, Catherine. *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire*. 1^{ère} éd. Toulouse : Erès, 2013. Chapitre 1 : le schéma corporel, p.19. Consulté le 3/04/2022
- [11] Auteur non cité. La définition de schéma corporel [en ligne]. Carnets2psycho. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 28/03/2022. Consultable sur <https://carnets2psycho.net/dico/sens-de-schema-corporel.html>
- [12] MORIN, Catherine. *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire*. 1^{ère} éd. Toulouse : Erès, 2013. Chapitre 1 : le schéma corporel, p.19. Consulté le 3/04/2022
- [13] SHIELDER, Paul. Introduction. In *L'image du corps* [en ligne]. Paris : Gallimard, 1980. 368p.(Tel). Format électronique. Consulté le 04/04/2022. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/2606#toc>
- [14] Céline Le Bras. Les perturbations de l'image corporelle des adolescents atteints d'un cancer. *Soins pédiatrie/puériculture* [en ligne]. Publié en novembre/décembre 2012. Volume 33, n°269, pages 32. (Consulté le 20/03/2022). DOI : 10.1016/j.spp.2012.07.003. Disponible sur:<https://www-em-premium-com.ezproxy.univcatholille.fr/showarticlefile/766628/main.pdf>
- [15] OPPENHEIM, D. *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. 2^{ème} éd. Bruxelles : Deboeck Supérieur, 2009. 256p. (Oxalis). Chapitre 2 : adolescence et cancer, p.44. Consulté le 2/04/2022.
- [16] Louise Beliaeff. Cancer chez l'enfant : le témoignage d'espoir de Lorenzo, 21 ans [en ligne]. *Franceinfo*. Mis à jour le 06/05/2022. Consulté le 5/04/2022. Disponible sur : <https://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/bouches-du-rhone/marseille/cancer-chez-l-enfant-le-temoignage-d-espoir-de-lorenzo-21-ans-2537520.html>

- [17] Antoine Bioy, Maximilien Bachelart. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives psy* [en ligne]. Publié en octobre 2010. Volume 49, n°4, pages 317. (Consulté le 9/4/2022). DOI : <https://doi.org/10.1051/ppsy/2010494317>. Disponible sur : <https://www-cairn-info.ezproxy.univ-catholille.fr/revue-perspectives-psy-2010-4-page-317.htm?contenu=article>
- [18] Auteur non cité. Accompagnement définition [en ligne]. L'encyclopédie française. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 9/04/2022. Consultable sur : <https://www.encyclopedie.fr/definition/accompagnement>
- [19] MOLIERE, Françoise. Aide (relation d'), In *Les concepts en sciences infirmières*. Sous la direction de Monique Formarier et Ljiljana Jovic. 2^{ème} ed. Toulouse : Association De Recherche En Soins Infirmiers, 2012, p61 (Hors Collection). Consulté le 14/05/2022
- [20] PAILLARD, Christine. Cours – Tout savoir sur « la relation d'aide » [en ligne]. Infirmier.com. Mis à jour le 16 juin 2017. Consulté le 14/05/2022. Consultable sur : <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-tout-savoir-relation-aide.html>
- [21] PAILLARD, Christine. Cours – Tout savoir sur « la relation d'aide » [en ligne]. Infirmier.com. Mis à jour le 16 juin 2017. Consulté le 14/05/2022. Consultable sur : <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-tout-savoir-relation-aide.html>
- [22] COLSON, S, GASSIER, J, DE SAINT SAUVEUR, C. *Le guide de la puéricultrice prendre soin de l'enfant de la naissance à l'adolescence*. 5^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux, 2019. Chapitre 9 : L'hospitalisation du nouveau-né en service de néonatalogie, p.340. Consulté le 15/05/2022
- [23] Auteur non cité. Quelle distance doit-on garder pour rester professionnel [en ligne]. Collectif AMP-AES-AVS. Date de mise en ligne indisponible. Consulté le 15/05/2022. Consultable sur : <http://collectif-amp-aes.wifeo.com/la-distance-professionnelle.php>
- [24] PRAYEZ, P. *Distance professionnelle et qualité du soin*. 1^{ère} éd. Rueil Malmaison : Lamarre édition, 2003. p.5 (Fonction cadre de santé). Consulté le 17/05/2022
- [25] PRAYEZ, P. *Julie ou l'aventure de la juste distance*. 1^{ère} éd. Rueil Malmaison : Lamarre édition, 2006. P. 220 (Fonction cadres de santé). Consulté le 18/05/2022
- [26] PRAYEZ, P. *Julie ou l'aventure de la juste distance*. 1^{ère} éd. Rueil Malmaison : Lamarre édition, 2006. P. 220 (Fonction cadres de santé). Consulté le 18/05/2022

[27]Auteur non cité. Proxémie. Ressources de géographie pour les enseignants. Géo Confluences. Mis à jour en mars 2021. Consulté le 18/05/2022. Consultable sur : <http://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/proxemie>

XI. ANNEXE

Etude de projet professionnel

Talbi Assia, infirmière en formation de spécialisation puéricultrice

Bonjour, dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'ai souhaité m'intéresser à l'accompagnement de l'infirmière puéricultrice face à l'adolescent atteint d'un cancer. Ma problématique principale concerne les modifications corporelles que subit l'adolescent dans la prise en soins de sa pathologie et l'accompagnement mis en place. Ainsi, je me permets de vous soumettre ce questionnaire et vous remercie par avance de l'intérêt que vous y porterez.

Question 1 : A quelle fréquence accompagnez-vous des adolescents atteints d'un cancer ?

- Jamais Occasionnellement Assez souvent Fréquemment Quotidiennement

Question 2 : Dans votre quotidien, quelles sont les modifications corporelles que vous rencontrez le plus ?

- Alopecie Amputation Signes cutanés (rougeur, hyperpigmentation, etc)
 Fonte musculaire/Perte de poids Prise de poids Enfllement du visage Cicatrices

Autre :

Question 2b : D'après vos expériences et votre exercice, quelles sont les plus difficiles à vivre pour les adolescents ?

.....
.....

Question 3 : Face à ces modifications, quelles réactions remarquez-vous le plus ?

- L'acceptation La tristesse La colère La honte La peur
 La détresse L'anxiété Le renfermement sur soi Aucune

Autre :

Question 4 : Ces modifications affectent leur image corporelle :

- Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

Question 5 : Quels moyens mettez-vous en place afin de faciliter l'adolescent dans le vécu de ses modifications corporelles ?

.....
.....
.....

Question 6 : Selon vous, la relation que vous avez avec l'adolescent a-t-elle un lien avec l'accompagnement ?

OUI NON

Question 7 : Qu'est-ce qui vous permet de mettre en place une relation avec l'adolescent ?

.....
.....
.....

Question 8 : Pour vous, qu'est-ce qu'une juste proximité ?

.....
.....
.....

Question 9 : Arrivez-vous à mettre en place une juste proximité avec l'adolescent que vous accompagnez ?

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

Question 9b : Pouvez-vous m'expliquer votre réponse ?

.....
.....
.....

Question 10 : Lors de situation où la juste proximité n'a pas pu se mettre en place, avez-vous rencontré des difficultés dans l'accompagnement ?

OUI NON

Question 11 : Carl Rogers explique que la congruence est la capacité pour le soignant à faire preuve d'authenticité, l'aptitude à faire s'aligner nos pensées, nos remarques personnelles et nos actes. Pour vous, que représente-t-elle ?

.....
.....
.....

Question 12 : Pouvez-vous l'imager dans votre pratique professionnelle ?

.....
.....
.....

Question 13 : Selon vous, la congruence auprès de l'adolescent est :

- Aidante Stimulante Inutile Impossible Obligatoire

Autre :

Question 14 : Quel âge avez-vous ?

.....

Question 15 : Depuis combien de temps êtes-vous infirmier/e, puis puéricultrice/teur ?

IDE :

PDE :

Question 16 : Depuis combien de temps exercez-vous dans votre service actuel ?

.....

Question 17 : Avez-vous exercé dans d'autres services auparavant ? Si oui, lesquels ?

.....

Question 18 : Souhaitez-vous ajouter autre chose ?

.....
.....
.....