



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard



Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie

2022-2023

La place de l'ergothérapeute dans les soins de support des femmes ayant un cancer du sein

Soutenu par : Emma VAZELLE

12019997

Tuteur de mémoire : Rachel BARD



Université Claude Bernard Lyon 1

Président

FLEURY Frédéric

Président du Conseil Académique

BEN HADID Hamda

Vice-président CA

REVEL Didier

Vice-président CFVU

BROCHIER Céline

Directeur Général des Services

ROLLAND Pierre

Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est

Doyenne **Pr. RODE Gilles**

U.F.R d'Odontologie

Directeur **Pr. MAURIN Jean-Christophe**

U.F.R de Médecine et de maïeutique -

Lyon-Sud Charles Mérieux

Doyen **Pr. PAPAREL Philippe**

Institut des Sciences Pharmaceutiques et

Biologiques

Directeur **Pr. DUSSART Claude**

Comité de Coordination des Études

Médicales (C.C.E.M.)

Présidente **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences et Techniques de la

Réadaptation (I.S.T.R.)

Directeur **Pr. LUAUTE Jacques**

Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. Faculté des Sciences

ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon

Directeur **GUIDERDONI Bruno**

U.F.R. Biosciences

GIESELER Kathrin

Institut National Supérieure du

Professorat et de l'Éducation (I.N.S.P.E.)

Administrateur provisoire

Pierre CHAREYRON

U.F.R. de Sciences et Techniques des

Activités Physiques et Sportives

(S.T.A.P.S.)

Directeur **BODET Guillaume**

POLYTECH LYON

Directeur **PERRIN Emmanuel**

Institut des Sciences Financières et

d'Assurance (I.S.F.A.)

Directeur **LEBOISNE Nicolas**

Institut Universitaire de Technologie de

Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)

Directeur **MASSENZIO Michel**

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur ISTR : **Pr. LUAUTE Jacques**

DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE

Directeur du département

LIONNARD-RETY Sabine

Coordinateurs pédagogiques

BODIN Jean-François

FEBVRE Marine

IBANEZ Amandine

LIONNARD-RETY Sabine

Responsables des stages

LIONNARD-RETY Sabine et IBANEZ Amandine

Responsable des mémoires

IBANEZ Amandine

Secrétariat de scolarité

PASSE Cindy



Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui m'ont soutenue et accompagnée durant cette année pour la réalisation de mon mémoire de fin d'études.

Rachel Bard, ma tutrice pour sa disponibilité, ses conseils et sa motivation tout au long de l'année.

Les ergothérapeutes interviewés qui, par leur partage d'expériences, m'ont beaucoup apporté.

Le groupe vert (les ergo-girls) pour ces trois années de soutien, de partage et de rire.

Enfin, je remercie particulièrement ma famille, ma maman, mon copain pour leur temps accordé afin de mener à bien ce projet et surtout pour la relecture.

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS.....	3
PREAMBULE	4
INTRODUCTION	5
PARTIE THEORIQUE.....	7
I) LES DIFFICULTES ENGENDREES PAR LE CANCER DU SEIN	7
1.1) <i>Les traitements anticancéreux.....</i>	7
1.2) <i>Les effets secondaires.....</i>	8
1.3) <i>Conséquences sur la qualité de vie</i>	10
1.4) <i>Les besoins des femmes.....</i>	11
II) L'ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE.....	13
2.1) <i>Définition de l'ergothérapie</i>	13
2.2) <i>Les compétences de l'ergothérapeute</i>	14
2.3) <i>Des définitions pour comprendre les notions importantes</i>	15
2.4) <i>Le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population</i>	17
III) LE PARCOURS DE SOINS DES FEMMES AYANT UN CANCER DU SEIN	19
3.1) <i>Les plans nationaux</i>	19
3.2) <i>Le parcours de soins en France.....</i>	20
3.3) <i>Les soins de support.....</i>	21
3.3) <i>Le parcours de soin à l'international.....</i>	22
PARTIE METHODOLOGIE	25
I) OBJECTIF DE RECHERCHE	25
II) TYPE DE RECHERCHE	25
III) CHOIX DE LA POPULATION	25
IV) CHOIX ET ELABORATION DE L'OUTIL D'INVESTIGATION	26
RESULTATS ET ANALYSE.....	27
I) PRESENTATION DES ERGOTHERAPEUTES ET DES STRUCTURES ASSOCIEES	27
II) CONTEXTE DE PRATIQUE	27
1) <i>Type de structure.....</i>	27
2) <i>Les modalités d'accès au poste</i>	28
3) <i>La formation spécifique.....</i>	28
4) <i>Phases et types de cancer.....</i>	29
III) CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	29
1) <i>Les séquelles (tout type de cancer).....</i>	29
2) <i>Séquelles spécifiques en lien avec le cancer du sein</i>	30
3) <i>Les traitements.....</i>	30
4) <i>L'évaluation des problématiques occupationnelles.....</i>	30
IV) INTERVENTION EN ERGOTHERAPIE	31
1) <i>Le parcours de soin.....</i>	31
2) <i>Fréquence, temps et lieu d'intervention</i>	32
3) <i>Type d'intervention.....</i>	32
4) <i>Travail en pluridisciplinarité</i>	34
V) LES SOINS DE SUPPORT	35
1) <i>Définition</i>	35
2) <i>La plus-value de l'ergothérapie.....</i>	36
3) <i>Freins et leviers à l'ergothérapie dans les soins de support.....</i>	36
DISCUSSION	39
I) CONFRONTATION DES RESULTATS PAR RAPPORT AUX ETUDES THEORIQUES	39
II) LIMITES ET INTERETS DE L'ETUDE	42
III) QUESTION DE RECHERCHE ET SUGGESTIONS POUR LA POURSUITE D'ETUDE.....	43
CONCLUSION	45

BIBLIOGRAPHIE.....	47
ANNEXES.....	I

Liste des abréviations

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

INCa : Institut National du Cancer

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MDH PPH : Modèle conceptuel de Développement Humain, de Processus de Production du Handicap

MOCA : Montreal Cognitive Assessment

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SDS : Soins de support

SSR : Service de Soins de Suite et de Réadaptation

Préambule

Pour la réalisation de mon mémoire de fin d'études, j'ai choisi de traiter un thème qui m'intéresse particulièrement depuis plusieurs années : le cancer du sein. En effet, les différents cours magistraux ainsi que les témoignages de personnes que j'ai pu rencontrer aussi bien pendant mon cursus vers le diplôme d'infirmière que lors de mes études d'ergothérapie m'ont interpellée. La problématique plus particulière que j'ai voulu traiter est en lien avec une situation rencontrée en stage dans un service de soin et de rééducation (SSR). En effet, j'ai eu l'occasion d'assister à un programme de réentraînement à l'effort destiné aux femmes ayant eu un cancer du sein. Les différents professionnels organisaient plusieurs ateliers dans ce programme, tandis que l'ergothérapeute intervenait une seule fois pour parler du sujet de la « fatigue ». Lors de la réalisation de l'atelier, les femmes exprimaient de nombreuses difficultés dans la gestion de leurs activités de vie quotidienne, surtout en période d'après cancer, quand elles pensaient que leur vie allait redevenir comme avant. Une de mes interrogations portait sur le fait que l'ergothérapeute n'intervienne que très peu auprès de ces femmes. A l'aide de ce mémoire, j'ai voulu comprendre pourquoi la pratique de l'ergothérapie, qui est basée sur l'activité, est peu fréquente en oncologie. Enfin, j'avais envie de mettre en lumière le fait que le métier d'ergothérapeute est encore peu connu dans certains domaines de soins en France.

Introduction

Le cancer du sein est une tumeur maligne, formée par le dérèglement de certaines cellules qui se développent au niveau de la glande mammaire. On retrouve différents types de cancers qui n'évoluent pas de la même manière. Aujourd'hui, il s'agit du cancer le plus fréquemment rencontré chez les femmes en France (Institut National du Cancer, 2022b). C'est pourquoi il constitue un enjeu national depuis les années 2000.

En raison des progrès du dépistage et des traitements, le nombre de femmes en rémission d'un cancer du sein est de plus en plus important dans le monde entier. Le taux de survie à 5 ans est de 87% (Institut National du Cancer, 2022a). Le cancer du sein devient donc une maladie chronique, il faut désormais apprendre à vivre avant et après un cancer (Touraine & Fioraso, 2014). Cette augmentation du taux de guérison entraîne de nouveaux défis pour la société. Il convient de comprendre les nouvelles problématiques rencontrées par cette population afin d'ajuster les interventions. En effet, les femmes atteintes d'un cancer du sein rencontrent des limitations fonctionnelles en lien avec leur maladie et les traitements associés, pendant leur traitement et également plusieurs années après.

Actuellement, deux tiers des patientes conservent des séquelles de la maladie et des traitements 5 ans après le diagnostic de cancer du sein. Les différentes séquelles fonctionnelles entraînent des limitations d'activités et ont des répercussions psycho-sociales sur ces femmes qui peuvent ne plus être en capacité d'accomplir leur rôle de femme, de mère de famille et professionnel (Soum-Pouyalet, 2018). C'est pourquoi, la stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021), mise en place par le gouvernement pour faire suite aux 3 Plans Cancers, insiste à nouveau sur l'importance de préserver la qualité de vie des personnes en période d'après cancer. Pour cela, les soins de support (SDS) sont un réel défi pour les professionnels de santé qui travaillent auprès de cette population. La ligue contre le cancer (2020) définit les soins de support comme l'ensemble des soins qui peuvent être proposés à la personne atteinte d'une pathologie cancéreuse, en dehors des traitements médicamenteux. Ils ont pour objectif de réduire les difficultés engendrées par la maladie et les traitements associés. Le plan décennal (2021) insiste également sur l'importance de la prise en charge globale du patient, pour répondre au mieux à ses besoins.

D'après l'OMS (2019), l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique entre l'activité humaine et la santé. Il intervient auprès d'une personne ou d'un groupe de personnes. Pour cela, il évalue les capacités et incapacités de la personne, analyse ses habitudes de vie et ses facteurs environnementaux. Puis, il met en œuvre des actions de rééducation, de réadaptation, et de prévention afin de réduire et de compenser les difficultés et les restrictions de participation pour favoriser l'autonomie et l'indépendance de la personne (ANFE, 2017). C'est pourquoi, les ergothérapeutes peuvent intervenir dans les soins oncologiques de support, afin d'aider les patients à retrouver une autonomie fonctionnelle dans leur vie quotidienne.

C'est un sujet d'actualité puisque l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) a publié récemment une revue dédiée à l'ergothérapie en oncologie, dans laquelle des professionnels témoignent de différents types de pratique (ANFE, 2023). Pourtant, actuellement très peu d'ergothérapeutes exercent auprès de patientes atteintes ou en rémission d'un cancer du sein. On peut donc se poser la question suivante : « **Les compétences de l'ergothérapeute peuvent-elles s'inscrire dans les soins de support proposés aux femmes ayant un cancer du sein ?** »

Ainsi, dans un premier temps, nous réaliserons un exposé de la littérature sur les difficultés rencontrées par les femmes ayant eu un cancer du sein, sur l'accompagnement en ergothérapie auprès de ce public, ainsi que sur le parcours de soin en oncologie en France. Dans un second temps, nous explorerons par une recherche qualitative, **quels pourraient être les leviers à la mise en place de l'ergothérapie dans les soins de support en France**. Une analyse des résultats au regard de la littérature scientifique permettra d'apporter une réponse à la problématique formulée. Enfin, la conclusion mettra en évidence les éléments essentiels apportés par ce travail de recherche.

Partie Théorique

I) Les difficultés engendrées par le cancer du sein

1.1) Les traitements anticancéreux

L'institut National du Cancer (INCA) (2013) explique qu'il existe une multitude de traitements pour lutter contre le cancer du sein. Les traitements consistent, en général, en plusieurs méthodes complémentaires afin de garantir un contrôle de la tumeur (Clere, 2016). Les propositions de traitements sont établies par des médecins d'au moins trois spécialités différentes, lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) afin de déterminer le traitement le plus adapté à la situation. Le choix du traitement dépend de plusieurs caractéristiques : type de cancer, localisation, état de santé de la personne... Le choix final de la thérapeutique est défini avec la patiente, puis un programme personnalisé de soins (PPS) est établi.

D'après Clere (2016), le traitement de référence est la chirurgie souvent associée à d'autres traitements. Selon la tumeur, deux techniques chirurgicales sont possibles : la mastectomie partielle ou totale (qui consiste en l'ablation partielle ou totale de la glande mammaire) ou la tumorectomie (exérèse de la tumeur et conservation d'une partie de la glande mammaire). Un curage axillaire homolatéral est souvent effectué en complément de la chirurgie. Les effets indésirables rencontrés à court terme sont : une douleur, un œdème, de la fatigue. A long terme, les patientes évoquent un lymphœdème et une perturbation de l'image corporelle (Institut National du Cancer, 2013). La mise en place d'une prothèse ou d'une reconstruction mammaire est possible à distance de la chirurgie.

La radiothérapie peut être utilisée seule ou comme traitement adjuvant. Elle utilise des rayonnements ionisants dans le but de détruire les cellules cancéreuses. Elle s'administre en moyenne 15 minutes par jour, 5 fois par semaine, pendant 5 semaines (Institut National du Cancer, 2013). La radiothérapie peut présenter des effets indésirables immédiats (réactions cutanées) ou plus tardifs (toxicités cardiaques) (Clere, 2016).

Enfin, il existe plusieurs types de médicaments anticancéreux : la chimiothérapie, la thérapie ciblée, l'hormonothérapie... Les molécules de chimiothérapie bloquent les

mécanismes de division cellulaire ; elles agissent sur toutes les cellules (traitement systémique) et peuvent entraîner de nombreux effets secondaires : alopecie, vomissement, nausée, troubles cutanés et neuro-périphériques... Les thérapies ciblées agissent spécifiquement sur les cellules cancéreuses en bloquant leurs mécanismes de croissance. Les principaux effets secondaires sont : fatigue, toxicités cutanées, cardiaques ou hématologiques. L'hormonothérapie bloque l'action des hormones féminines sur les cellules cancéreuses. Cela consiste en un traitement médicamenteux par voie orale à prendre entre 2 et 5 ans. Il existe également de nombreux effets secondaires : fatigue, douleurs musculaires et articulaires (Institut National du Cancer, 2022b).

En France, de nouveaux traitements sont en cours de développement afin d'améliorer l'efficacité sur les cellules cancéreuses et de diminuer les effets secondaires (Exemple : biothérapie, l'immunothérapie...) (l'Institut national du cancer, 2021). En effet, les traitements anticancéreux entraînent un réel bouleversement dans la vie des femmes. Leur quotidien de vie est perturbé, elles doivent reconstruire de nouvelles routines autour de leurs traitements et apprendre à vivre avec les difficultés que ceux-ci engendrent.

1.2) Les effets secondaires

Les difficultés rencontrées par les personnes diagnostiquées pour un cancer du sein peuvent être dues à la maladie cancéreuse elle-même mais également aux effets secondaires des traitements. Les différents symptômes et restrictions de participation varient d'un individu à un autre (Şahin & Uyanık, 2019). Une étude en Australie décrit des troubles physiques, mentaux ou sociaux et ce même 5 ans après l'arrêt des traitements (Keesing et al., 2018).

La liste des symptômes est non exhaustive et ils sont souvent en relation les uns avec les autres. Les difficultés les plus citées, d'après la stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021), sont d'ordre physique, psychique, social et spirituel :

- **Le lymphœdème** est un « gonflement sous-cutané causé par un excès de liquide interstitiel dans les tissus affectés » (Abouelazayem & al., 2021). C'est une complication fréquente après un cancer du sein, notamment après des traitements comme la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie. On distingue le lymphœdème du bras, du tronc et le « lymphœdème mammaire ». Les lymphœdèmes

sont généralement traités par une thérapie lymphatique décongestionnante : drainage lymphatique manuel, massage, textiles compressifs.... Les lymphœdèmes provoquent des gonflements, des douleurs, des raideurs ce qui impacte significativement la mobilité des membres supérieurs. L'ensemble de ces symptômes peut provoquer une modification de l'image corporelle, ou encore engendrer un impact négatif psychologique et physique. A long terme, les lymphœdèmes sont associés à une altération de la qualité de vie (Jørgensen & al., 2021).

- **Diminution des amplitudes articulaires** du côté du sein affecté : dans le cas du cancer du sein, une chirurgie peut provoquer des déficiences à court et long terme. Les déficits articulaires sont souvent en lien avec des **douleurs**.
- **La fatigue** est fréquemment rencontrée chez les personnes ayant un cancer. En effet, le sommeil est fortement perturbé, les bouffées de chaleurs (Jakobsen & al., 2018) liées au traitement par hormonothérapie peuvent rendre difficile l'endormissement et provoquer des réveils nocturnes ce qui entraîne une fatigue importante sur la journée. Le stress émotionnel joue également un rôle dans la perturbation du sommeil.
- **Les troubles de l'image corporelle** sont souvent observés après un traitement chirurgical (mastectomie) qui impacte l'apparence physique et la féminité des femmes. A cela s'ajoutent, les effets secondaires des autres traitements, comme une alopecie.
- Des troubles des **fonctions cognitives** peuvent être liés aux différents traitements. Les atteintes principalement rencontrées concernent la mémoire, l'attention, l'organisation et les fonctions exécutives (Pergolotti et al., 2016). Ces difficultés peuvent se ressentir même après l'arrêt des traitements médicamenteux (Loubani & al., 2021). Le stress et le traumatisme de l'annonce d'une telle maladie peuvent engendrer des troubles cognitifs. Les troubles de la mémoire peuvent également être liés à la fatigue.
- Les perturbations des **relations intimes et sexuelles** affectent généralement les relations conjugales. En lien avec la perturbation de l'image corporelle, l'anxiété, et la dépression, certaines femmes peuvent rencontrer des troubles de la sexualité. De plus, lors d'une étude Colombienne, les femmes ont également rapporté un manque d'information quant à l'impact des traitements sur la fertilité (Assogba & al., 2020).

Les symptômes peuvent être aussi une perte d'énergie, des **neuropathies**, une hypersensibilité à la lumière, un syndrome dépressif ... (Jodar et al., 2016).

L'ensemble de ces symptômes résiduels (physiques et cognitifs), du fait de leurs répercussions et limitations, entraînent un manque de participation aux activités de vie quotidienne aussi bien au niveau des activités de soins personnels, de travail, de relations sociales et de loisirs. Cela a pour conséquence une diminution de la qualité de vie des femmes à court et long terme (Jakobsen & al., 2018).

1.3) Conséquences sur la qualité de vie

D'après le 3^{ème} Plan cancer (2014), 56% des femmes ont une qualité de vie considérée comme dégradée deux ans après un diagnostic de cancer du sein. C'est une notion qui est de plus en plus prise en compte dans le domaine du soin. On peut définir la qualité de vie, comme « une construction multidimensionnelle [...] les deux principales dimensions sont le bien-être physique et psychologique » (Von Ah et al., 2022). Les conséquences du cancer et des différents traitements interfèrent avec les activités signifiantes et significatives. La réalisation de différentes activités a une influence positive au niveau du bien-être, aussi bien physique que psychologique. Il existe plusieurs outils pour mesurer l'impact du cancer dans le quotidien des femmes : la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) (cf. Annexe A), l'échelle de la fatigue, l'échelle de la dépression de Beck... (Şahin & Uyanık, 2019).

Certaines femmes sont affectées par le cancer et les traitements associés, ce qui impacte sérieusement leur vie quotidienne. En effet, les déficiences et les limitations fonctionnelles liées à un cancer contribuent à la perte de rôles significatifs, par une restriction de participation qui diffère d'une personne à une autre selon son âge et le stade de la maladie (Brick & al., 2021). Souvent, cela entraîne un effet de cascade qui impacte la qualité de vie globale de la personne (Magasi & al., 2022). Par exemple, des symptômes physiques comme un lymphœdème, une diminution de la force musculaire ou encore des douleurs peuvent impacter l'ensemble des activités de vie quotidienne. Une étude a mis en évidence que les femmes rencontraient principalement des difficultés dans les domaines de productivité (gestion des tâches ménagères et activité professionnelle), mais également dans les domaines de soins personnels et de loisirs (Şahin & Uyanık, 2019). Une étude effectuée en Iran définit plutôt la dimension des soins personnels comme la plus impactée chez ces

femmes. La productivité venant en deuxième position (Jamshidi et al., 2019). Finalement, les différentes limitations ont un impact négatif sur l'ensemble des occupations (Jakobsen & al., 2018).

Une diminution de la participation sociale est observée chez un grand nombre de personnes présentant des troubles cognitifs. Cela entraîne un isolement, un désinvestissement des liens sociaux avec un évitement de certaines situations de groupe par peur d'être en difficulté.

Le diagnostic du cancer du sein entraîne également un bouleversement de la vie professionnelle. Une étude islandaise a mis en évidence que la participation professionnelle permet la reprise d'un rôle social, procure un sentiment de compétence et d'estime de soi. Cela aurait un pouvoir réparateur et un rôle essentiel dans la gestion des effets secondaires des traitements (Palmadottir, 2010). Cela permet également de « penser à autre chose ». Même si la reprise professionnelle avec un cancer peut nécessiter quelques adaptations ou ajustements pour permettre un meilleur maintien dans l'emploi à temps plein ou à temps partiel, la reprise du travail dans un environnement sûr et favorable procure de puissantes propriétés réparatrices.

D'après Brick (2021), l'insatisfaction que rencontrent les patientes vis-à-vis de leur qualité de vie et de leur engagement occupationnel persiste même plusieurs années après l'arrêt des traitements anticancéreux. La qualité de vie des femmes étant altérée en présence d'un ou plusieurs symptômes, il est donc important d'évaluer les besoins réels de ces femmes.

1.4) Les besoins des femmes

Les patientes ayant un cancer bénéficient généralement d'une rééducation qui se concentre sur les symptômes physiques et qui prend peu en compte les aspects émotionnels et sociaux qu'une telle pathologie engendre (Palmadottir, 2010). Le diagnostic et les différents traitements associés sont généralement traumatisants. Il est courant que les femmes en rémission d'un cancer du sein vivent en permanence avec le stress de voir revenir la maladie. Le fait d'avoir une pathologie potentiellement mortelle entraîne forcément des changements chez les individus.

Au cours des recherches scientifiques, plusieurs besoins ont été identifiés auprès de ces femmes, la liste ci-dessous n'étant pas exhaustive.

La plupart des femmes ayant un cancer du sein ont conscience de l'importance d'être physiquement et mentalement en mouvement : sensation de bien-être, meilleur endormissement... Cependant à cause des douleurs, des limitations articulaires et de la baisse d'énergie, certaines femmes doivent être accompagnées dans cette démarche afin de trouver le juste milieu entre le bien-être procuré et les douleurs engendrées. Plusieurs professionnels peuvent proposer de l'activité physique : les enseignants en activité physique adaptée, les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes (La Ligue contre le cancer, 2020).

L'un des besoins rencontré par un nombre important de femmes, est de retrouver des activités signifiantes et significatives pour avoir une vie quotidienne active : rythmer le quotidien, retrouver le sommeil ainsi qu'un gain énergétique sur la journée. Comme évoqué auparavant, cela a un impact très positif sur la qualité de vie. En effet, certaines activités deviennent difficiles à effectuer pour plusieurs raisons. Par exemple, le fait d'inviter des amis ou de la famille à un repas demande de l'organisation, de la préparation, de la concentration... Les femmes évoquent que cette activité nécessite une énergie beaucoup trop importante, elles ont donc tendance à ne plus la réaliser. Un accompagnement dans la gestion de ces activités peut être un réel levier. Trouver un équilibre entre ses diverses occupations est également un enjeu pour les femmes ayant eu un cancer. En effet, une condition préalable à la santé est d'avoir une relation équilibrée dans les différentes activités de vie quotidiennes (Jakobsen & al., 2018). Cela peut passer par apprendre à réorganiser et prioriser ses occupations plutôt que dépenser trop d'énergie dans certaines tâches. La pensée positive et la réorganisation des priorités aident les femmes à mieux gérer leur participation (Loubani et al., 2022). Certains professionnels peuvent participer à l'apprentissage de la gestion des tâches du quotidien.

Après leur cancer, un grand nombre de femme doit reprendre le travail. La transition entre la fin des traitements et le retour dans la vie professionnelle doit être la plus efficiente possible. Certaines femmes continuent à travailler en même temps que leur traitement, c'est souvent le cas pour l'hormonothérapie. Un accompagnement par des professionnels est parfois nécessaire. En effet, une étude montre que les besoins des femmes avant la reprise du

travail sont : la rééducation des fonctions corporelles (force, endurance, amplitude articulaire), l'éducation sur le cancer et les capacités d'adaptations (gestion du stress, des émotions) ainsi que l'entraînement des fonctions cognitives, notamment pour la concentration (Stehle et al., 2022).

Enfin, une étude islandaise a évalué le besoin des femmes désireuses d'éprouver un sentiment d'estime de soi, de soutien et d'avoir de meilleures informations et ce particulièrement après la fin des traitements (Palmadottir, 2010). De plus, pour certaines il y a également un manque d'information et de soutien pour le couple concernant les difficultés intimes que ce dernier peut rencontrer.

Par conséquent, le cancer et les traitements associés engendrent des problématiques dans la vie quotidienne des personnes atteintes et de leur entourage. Ces difficultés soulignent des besoins et attentes auprès des professionnels de santé qui participent au continuum de soins en oncologie. Les différentes études montrent qu'une vision et une prise en charge holistique de la personne permettent un meilleur accompagnement. L'ergothérapeute est un spécialiste dans ce domaine.

II) L'accompagnement en ergothérapie

2.1) Définition de l'ergothérapie

En France, le métier d'ergothérapeute s'est développé après la seconde guerre mondiale. C'est un terme traduit de l'anglais « Occupational therapy ». L'ANFE (2017) définit l'ergothérapeute comme un spécialiste de l'activité, qui maintient et restaure l'indépendance et l'autonomie des personnes dans leurs occupations. En effet, l'ergothérapeute définit la personne comme « être occupationnel ». L'occupation désigne un ensemble d'activités personnelles ou socio-culturelles qui favorisent la participation. Elles sont généralement classées en trois catégories : soins personnels (prendre soin de soi), loisirs (se divertir) et productivité (aspect social et économique) (World Federation of Occupational Therapists, 2019).

L'ergothérapie est une profession de santé, qui intervient dans les champs de la rééducation, de la réadaptation et de la réinsertion. Selon la WFOT (2019), « la réadaptation et la rééducation sont des processus collaboratifs qui reconnaissent la pleine participation et

l'inclusion à la société comme un droit humain fondamental ». C'est pourquoi l'ergothérapeute travaille très souvent en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire constituée de kinésithérapeutes, d'infirmières, de médecins... Selon Delaisse (2022), peu à peu les ergothérapeutes investissent les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) et le domaine de la prévention.

L'ergothérapie met l'accent sur l'engagement dans les activités et la participation à des rôles sociaux (Keesing et al., 2018) avec une vision spécifique de l'environnement (Delaisse & al., 2022). En pratique, l'ergothérapeute rédige un plan d'intervention en collaboration avec le patient, avec des objectifs qui répondent au mieux à ses besoins et en lien avec ses activités significatives et significatives (Pergolotti et al., 2016).

Selon Meyer (Meyer, 2013), une indication en ergothérapie est faite lorsqu'une personne rencontre des difficultés à réaliser une occupation en raison de ses incapacités ou des caractéristiques de l'activité ou de l'environnement, ou dès lors qu'il y a une atteinte à la qualité de vie, à la participation sociale ou encore à l'équilibre occupationnel.

2.2) Les compétences de l'ergothérapeute

Les compétences de l'ergothérapeute sont multiples ; réalisation d'entretiens, évaluation des capacités et incapacités, des habitudes de vie et de l'environnement de la personne (Nightingale & al., 2021). Plus spécifiquement, l'ergothérapeute met en place des évaluations fonctionnelles dans les tâches du quotidien afin d'observer les processus moteurs et cognitifs. De plus, les ergothérapeutes sont particulièrement compétents pour réaliser des entretiens afin de comprendre les préoccupations et les restrictions de participation des personnes (Brick & al., 2021).

L'ergothérapie s'inscrit dans une approche centrée sur la personne. C'est une discipline qui a pour but de favoriser la participation en axant son intervention sur les ressources de la personne, lui permettant de moduler l'activité et l'environnement (World Federation of Occupational Therapists, 2019). L'équilibre occupationnel est un concept incontournable en ergothérapie. En effet, dans la pratique cela ne consiste plus à « réparer » mais plutôt à faire découvrir au patient une façon de faire différente qui soit satisfaisante avec ses incapacités (Delaisse & al., 2022). Pour cela, l'ergothérapeute s'appuie sur les capacités de la personne

pour lui permettre de réaliser des activités signifiantes et ainsi favoriser son indépendance et ses performances occupationnelles (Loubani & al., 2021).

L'ergothérapeute utilise l'activité pour améliorer les capacités cognitives ou fonctionnelles. En effet, son objectif est d'améliorer les performances de la personne, en intervenant sur ses habiletés ou en modifiant l'exigence de l'activité ou les paramètres de l'environnement (Meyer, 2013). L'ergothérapeute peut intervenir pour gérer aussi bien les dysfonctionnements cognitifs, physiques ainsi que les difficultés psycho-sociales et émotionnelles (Keesing et al., 2018). En effet, il peut avoir un rôle dans les domaines du retour au travail, dans l'aide à la gestion cognitive des activités de vie quotidienne, avec l'élaboration de stratégies d'adaptations (Wallis et al., 2020). Enfin, l'ergothérapeute a les compétences pour intervenir aussi bien en groupe qu'en individuel.

2.3) Des définitions pour comprendre les notions importantes

Certains cancers deviennent des maladies chroniques ce qui entraîne des problématiques tout autres. Le cancer est un élément perturbateur qui vient créer un déséquilibre occupationnel, en altérant les activités signifiantes et significatives des personnes. Cela a pour conséquence une modification de leurs rôles sociaux. Il existe de multiples relations entre ces différents concepts. Quelques définitions vont permettre de mieux appréhender cette démarche.

Le modèle conceptuel de développement humain, de processus de production du handicap (MDH PPH 2), est un modèle interprofessionnel qui reflète le résultat de l'interaction entre la personne, ses habitudes de vie et ses facteurs environnementaux. Le niveau d'adéquation entre ces trois éléments va permettre des situations de participation sociale ou au contraire des situations de handicap. C'est pourquoi l'ergothérapeute intervient sur ces trois éléments afin de viser la participation. En effet, la réalisation des habitudes de vie est un indicateur de la participation sociale, en opposition directe avec la situation de handicap (Morel-Bracq, 2017). A travers ce modèle conceptuel, certains concepts peuvent être définis :

- **L'environnement** représente l'ensemble des facteurs externes, physiques, socio-culturels et temporels.
- **Les habitudes de vie** sont à la fois les activités courantes et les rôles sociaux.

- **Les rôles sociaux** regroupent l'ensemble des normes et attentes sociales qui impactent la performance occupationnelle. Ils sont regroupés en 6 catégories : les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs. L'ensemble de ces rôles ne s'exerce pas simultanément (Meyer, 2013).
- La **participation sociale** résulte de la réalisation des habitudes de vie de la personne en interaction avec ses propres caractéristiques et celles de son environnement (physique et social) (RIPPH, 2023).
- La **restriction de participation**, en opposition avec la participation sociale, s'observe lorsqu'il y a des difficultés qui affectent la réalisation des habitudes de vie. Ce qui entraîne des situations de handicap.

La loi de février 2005 (Article L114 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance, 2005), définit **le handicap** comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ».

Les activités signifiantes et significatives, qui sont à distinguer, sont des groupes d'activités qui sont culturellement dénommées. Une **activité signifiante** a une dimension propre à la personne, en lien avec ses valeurs et sa culture. On dit que les activités sont signifiantes lorsqu'elles ont un intérêt et une importance particulière dans la vie de la personne. A contrario, une **activité significative** est une activité qui a du sens pour l'entourage de la personne (Morel-Bracq, 2017).

Meyer (2013) définit **l'occupation** comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société ». **L'activité** peut être définie de plusieurs façons. C'est un ensemble de tâches ou d'actions qui contribue à la réalisation des occupations.

L'équilibre occupationnel est la perception d'avoir une quantité et une qualité d'occupations satisfaisantes qui sont valorisées, obligatoires ou libres. Un meilleur équilibre occupationnel engendre une augmentation de la qualité de vie.

La performance occupationnelle correspond au choix, à l'organisation, à la planification et à l'exécution d'une tâche en interaction avec l'environnement physique et social et les habiletés de la personne. Ce concept est utilisé pour les occupations et les activités. Les personnes adaptent leur performance lors d'une activité selon les caractéristiques de l'environnement et selon leurs propres facteurs personnels. La performance représente donc une relation entre la personne, son environnement et l'occupation. C'est une idée clé du métier d'ergothérapeute qui agit sur l'environnement et les caractéristiques de la personne dans le but d'améliorer les performances de celle-ci (Meyer, 2013).

2.4) Le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population

Une étude effectuée en Norvège démontre que les femmes ayant un cancer du sein rencontrent de nouveaux défis dans leur vie quotidienne. Certaines femmes ont su réorganiser leur quotidien après l'annonce du diagnostic mais d'autres ont la nécessité de faire appel à des professionnels de santé. Il est important de soutenir ces femmes et leurs proches afin qu'elles maintiennent un équilibre occupationnel, par exemple en les aidant à retrouver de nouvelles activités significantes et significatives. L'ergothérapeute est un praticien qui peut contribuer à répondre à cet objectif (Jakobsen & al., 2018).

Les pratiques de soins actuelles pour le traitement du cancer du sein sont essentiellement centrées sur l'aspect médical et social. La rééducation et la réadaptation en cancérologie sont des aspects récents et émergeant de la littérature. Le terme « *beyond cancer* » a été introduit, il englobe aussi bien les personnes diagnostiquées d'un cancer ayant un traitement au long court, que les personnes en rémission. Cette vision amène une approche centrée sur le patient qui ne se focalise plus uniquement sur le diagnostic et le traitement médicamenteux, mais qui encourage les personnes à réaliser des activités malgré le diagnostic (Taylor et al., 2021). C'est pourquoi, les professionnels travaillant auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein doivent avoir une approche globale et basée sur l'individu. L'ergothérapeute est un professionnel de santé ayant une vision holistique, basée sur le patient (Meyer, 2013).

Des études ont démontré la nécessité d'intégrer une intervention basée sur l'occupation. Pour cela, il est important de comprendre les restrictions de participation à long terme après un cancer du sein. Une atteinte de la participation est très souvent corrélée à la

sévérité des symptômes. Cependant, les restrictions de participation et les symptômes à long terme peuvent être réduits par une intervention précoce en ergothérapie (Loubani et al., 2022). L'ergothérapeute aide les patients à retrouver des activités signifiantes et significatives ce qui impacte positivement leur quotidien. En effet, la participation à des occupations détourne l'attention de l'individu, l'aide à reprendre ses rôles, ce qui a une influence positive sur sa qualité de vie (Keesing et al., 2018). Une étude Américaine met en évidence le bénéfice de développer des programmes basés sur l'activité pour les femmes ayant un cancer du sein. Ce genre de programme a pour objectif une amélioration de la qualité de vie, en favorisant les relations sociales et en diminuant l'isolement de ces femmes (Maher & Mendonca, 2018). Il est recommandé d'intégrer dans cette prise en charge l'aspect émotionnel comme les symptômes dépressifs, la fatigue afin de limiter l'impact sur les fonctions cognitives (Von Ah et al., 2022).

Les caractéristiques de l'environnement qui entoure les personnes atteintes de cancer sont essentielles au maintien de la stabilité dans leur vie quotidienne. Le rôle des ergothérapeutes peut être d'adapter les facteurs environnementaux afin de favoriser l'indépendance fonctionnelle des patients (Nightingale & al., 2021), comme par exemple, la reprise du travail peut nécessiter quelques ajustements : répartition des tâches, coin de repos pour le moment du déjeuner... Actuellement les programmes proposés à ces femmes se concentrent principalement sur la relaxation, le réentraînement à l'effort et la gestion de la fatigue. Il y a encore peu d'accompagnement qui accorde réellement une attention aux activités significatives de la personne et à son environnement (Palmadottir, 2010). Pourtant, avoir un environnement social et familial favorable permet un meilleur sentiment d'estime de soi.

Enfin, d'après Keesing, Rosenwax et McNamara (2018), de récentes études ont mis en évidence les avantages d'une approche multidisciplinaire en oncologie de plusieurs professionnels de santé, y compris les ergothérapeutes. Une étude effectuée par des Britanniques a démontré l'efficacité d'un programme de rééducation intensive en ambulatoire sur la participation et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. En collaboration avec le kinésithérapeute qui intervient sur le côté analytique, les ergothérapeutes peuvent travailler sur la participation aux activités de vie quotidienne :

conduite, tâches domestiques et travail, en apportant des conseils, des stratégies d'adaptation et du soutien (Amatya & al., 2017).

D'après les données de la littérature, l'ergothérapeute intervient principalement lors de la phase aiguë du cancer mais il peut intervenir tout au long du continuum de soin, de façon la plus individualisée possible en fonction du stade de rétablissement, des déficits, des objectifs et des besoins de la personne. L'ergothérapeute peut intervenir en groupe ou en individuel ; cependant, l'accompagnement des femmes ayant un cancer du sein privilégie un programme individuel qui s'adapte réellement aux limitations d'activités et aux éventuels symptômes fluctuants de la personne (Taylor et al., 2021).

Une revue systématique (Taylor et al., 2021) confirme l'intérêt d'une évaluation et d'un traitement en ergothérapie après la sortie de l'hôpital. En effet, après à ce moment-là, les interventions devraient être : un traitement individualisé centré sur la personne, qui s'adapte aux besoins fluctuants et qui permet une flexibilité dans les soins. Les ergothérapeutes ont un grand rôle à jouer auprès des femmes ayant eu un cancer du sein dans la réduction des conséquences de la maladie et en favorisant l'engagement dans les activités (Loubani et al., 2022). Cependant comment cela est fait en pratique ?

III) Le parcours de soins des femmes ayant un cancer du sein

3.1) Les plans nationaux

Depuis 2005, le gouvernement Français a mis en place des plans nationaux afin de lutter contre le cancer. Le but de ces plans était de mobiliser tous les acteurs du domaine de la santé, à la prévention, au dépistage, à la recherche et au parcours de soins des personnes atteintes ou en rémission d'un cancer. Le dernier plan en date est celui de 2014 à 2019. L'amélioration et la préservation de la qualité de vie constituaient des enjeux majeurs de ce troisième plan cancer, notamment en orientant l'accompagnement des patients et de leurs proches par les équipes pluridisciplinaires vers une approche plus holistique. Pour cela, 3 objectifs ont été établis, « Assurer la prise en charge globale et personnalisée en améliorant l'accès aux soins de support », « Réduire les risques de séquelles et de second cancer en favorisant la prévention et en faisant la promotion des bonnes pratiques (activité physique adaptée) » et « Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle, notamment en favorisant le retour à

l'emploi et la reprise des activités de vie quotidienne » (Touraine & Fioraso, 2014). L'évaluation de ce troisième plan cancer met en évidence que l'accès aux soins de support, le soutien aux aidants et le retour à l'emploi sont des problématiques qui doivent être poursuivies lors des prochains plans nationaux (Densadon & al., 2020).

Pour faire suite à ce troisième plan, le gouvernement a lancé en février 2021, une stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021). Cette nouvelle stratégie est établie selon quatre axes principaux. L'un d'entre eux est la limitation des séquelles de la maladie et des traitements ainsi que l'amélioration de la qualité de vie. Cela nécessite de développer des dispositifs d'évaluation des séquelles, de faire connaître les offres de prises en charge et d'inscrire cette démarche dans une équipe pluridisciplinaire. Le journal officiel a publié en 2020 un arrêté qui offre la possibilité aux patients d'effectuer un ensemble de bilans et de consultations dans le cadre du parcours de soin d'après cancer. Cela comprend, un bilan diététique avec des consultations de suivi, un bilan fonctionnel et motivationnel pour l'activité physique avec l'élaboration d'un projet personnalisé et un bilan psychologique accompagné de séances de suivi (Arrêté du 24 décembre 2020 relatif au parcours de soins global après le traitement d'un cancer, 2020). Pour répondre à l'objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes en période de « l'après cancer », l'INCa (2021a) veut favoriser l'accès aux soins de support, notamment après la phase aiguë de la maladie. La stratégie décennale de 2021 prévoit de faire évoluer ces soins afin qu'ils répondent au mieux aux besoins de chaque patient.

3.2) Le parcours de soins en France

Le diagnostic du cancer du sein s'effectue à partir de plusieurs examens. La tumeur est identifiée par une mammographie, une échographie ou une IRM, ensuite elle est analysée par le biais d'une biopsie, pour connaître le type de cellules. **L'annonce** du diagnostic est faite par des professionnels de santé en respectant le dispositif d'annonce instauré par le premier plan cancer en 2005. L'annonce d'un cancer peut constituer un traumatisme pour le patient, c'est pourquoi plusieurs temps d'échanges auprès de professionnels y sont dédiés. Une stratégie thérapeutique définie en RCP avec plusieurs experts est ensuite proposée au patient. Un programme personnalisé de soins (PPS) lui est remis avec diverses informations sur son traitement ainsi que le détail de son accompagnement avec les professionnels de santé. Puis,

vient le temps des **traitements actifs**, qui est plus ou moins long selon la thérapeutique. En parallèle des traitements actifs, des **soins de support** dont le besoin est évalué au préalable par les soignants sont proposés et inclus dans le PPS des patients. **L'après cancer** est une période clé une fois les traitements actifs terminés. Il y a un suivi régulier avec les spécialistes et le médecin traitant. Pour faire suite au PPS, le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) est introduit. Le parcours après le traitement pour le cancer du sein inclut également des soins de support (Institut National du Cancer, 2021b).

3.3) Les soins de support

Les différentes prises en charge en oncologie ne consistent pas uniquement en des traitements médicamenteux. En effet, en association avec ces traitements, les soins de support font partie intégrante des soins en cancérologie et sont de plus en plus reconnus (Loibl & Lederer, 2014). Les SDS sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux malades pendant et après leur maladie » (Institut National du Cancer, 2021a). Ils ont été introduits en France en 2005 et font intervenir un panel de professionnels spécialisés dans différents domaines, qui mettent à disposition leurs compétences. Leur objectif est la prise en considération globale du patient, en diminuant les conséquences de la maladie et des traitements (Fiszer & al., 2014). Pour cela, l'équipe pluridisciplinaire évalue les séquelles fonctionnelles, afin de les limiter ou de les compenser pour permettre une amélioration de la qualité de vie des personnes à long terme. Plusieurs domaines sont couverts par les soins de support : besoins éducatifs, rééducation physique, soutien psychologique, réadaptation... (Loibl & Lederer, 2014). Il y a des SDS qui sont considérés comme indispensables : la prise en charge de la douleur, de la nutrition, le soutien psychologique et l'accompagnement social. Cependant les soins de support diffèrent d'une personne à une autre selon le stade de la maladie, les caractéristiques de la personne, et peuvent évoluer au cours du processus de soins (Loibl & Lederer, 2014). C'est pourquoi, à l'occasion du 3^{ème} plan cancer, les soins de support se sont diversifiés : activités physiques adaptées, rééducation fonctionnelle, soutien aux proches aidants... Dans le but de rendre les personnes plus autonomes dans leur maladie et leur traitement, des programmes d'éducation thérapeutique se sont également greffés aux SDS. Ils ne sont plus réalisés uniquement à l'hôpital mais également en ville auprès de professionnels de santé libéraux ou d'associations de patients.

Il existe un panel de soins de support, reconnus comme indispensables au niveau national qui sont remboursés en partie ou en totalité par l'assurance maladie. Ce sont tous les soins regroupés autour des thèmes (Institut National du Cancer, 2021a) :

- Douleur
- Nutrition
- Accompagnement psychologique, social et professionnel aux patients et à leurs proches
- Activité physique adaptée
- Hygiène de vie
- Sexualité et fertilité

Pour évaluer les besoins en SDS, les professionnels de santé peuvent s'appuyer sur un auto-questionnaire et un entretien avec la personne. Ces besoins sont évalués plusieurs fois, tout au long du parcours de soins, et ce pendant et après les traitements afin d'orienter le patient vers les professionnels adaptés. Un référentiel régional en Soins Oncologiques de Support présente les offres selon le territoire. Cela permet de déterminer les acteurs à l'hôpital et en ville qui proposent ce genre de soins. Les SDS sont toujours assurés par des équipes pluridisciplinaires qui ont des compétences variées.

D'après le référentiel de Soins de support (2021a), les ergothérapeutes sont habilités à dispenser l'activité physique adaptée, sans formation supplémentaire. Cependant les ergothérapeutes n'apparaissent pas dans les autres objectifs de soins comme l'aide au retour à l'emploi.

Aujourd'hui, les soins de support occupent une place de plus en plus importante dans le parcours de soins des personnes atteintes d'un cancer ou lors de la période de l'après cancer. A l'échelle française, il y a encore peu d'écrits scientifiques qui évoquent le rôle de l'ergothérapeute dans les soins de support.

3.3) Le parcours de soin à l'international

D'après L'OMS (2021), le cancer du sein touche tous les pays du monde. En 2020, il y a eu 2,26 millions de nouveaux cas (Wilkinson & Gathani, 2021). Le taux de survie des femmes atteintes d'un cancer du sein varient de 90% pour les pays les plus développés à seulement 40

à 60% dans d'autres pays (OMS, 2021). Les soins de suites d'un cancer du sein varient considérablement d'un pays à un autre. La pratique de l'ergothérapie en oncologie semble plus développée dans certains pays.

Les enjeux de soins pour les femmes ayant un cancer du sein sont nombreux. Les meilleures pratiques de soins actuelles se retrouvent dans les pays où le système de santé est très développé.

- L'Australie met l'accent sur les soins partagés, les soins communautaires, et certaines plateformes de télésanté afin de traiter le cancer du sein dans sa globalité (Keesing et al., 2018).
- En Islande, la société est axée sur le travail et reconnaît l'intérêt de la participation professionnelle qui peut être promulguée par l'ergothérapeute (Palmadottir, 2010).
- En Angleterre, il y a une pratique plus importante de l'ergothérapie en oncologie. Cette pratique est principalement la rééducation des fonctions corporelles afin de favoriser la participation : en téléassistance, en hôpital de jour (HDJ), des programmes à la maison...
- En Suisse, la ligue du cancer développe la promotion de la réadaptation en oncologie afin d'améliorer la qualité de vie des patientes. Une indication auprès de rééducateurs est faite lorsque la personne rencontre des effets indésirables des traitements, une limitation de participation ou avant la prise d'un traitement oncologique lourd. Les soins de réadaptation en cancérologie sont proposés en ambulatoire, sous forme de programmes de réadaptation supervisés par un médecin. Selon les besoins des patientes, divers ateliers sont proposés : conseils nutritionnels, sexothérapie, ergothérapie, physiothérapie... L'orientation vers ces différents programmes est réalisée par l'oncologue (Ligue suisse contre le cancer, 2019).

Plusieurs pays utilisent également l'activité physique comme soin de soutien, afin d'améliorer la qualité de vie et réduire les symptômes physiques des femmes ayant un cancer du sein. Les activités sportives proposées sont : le yoga, le tai-chi, de l'exercice physique avec des étirements et de la musculation (Mokhtari-Hessari & Montazeri, 2020).

D'après les recherches scientifiques exposées précédemment, on peut conclure que l'ergothérapeute a les compétences pour intervenir dans les soins de support. En effet, les soins en cancérologie perturbent les activités de vie quotidienne des patients et de leur entourage. Les nombreux symptômes physiques et psychologiques impactent l'équilibre de ces personnes. Les soins de support sont la référence pour améliorer la qualité de vie des personnes. Cependant, l'ergothérapeute est encore peu présent dans le processus de soin en oncologie et notamment dans les soins de support. Ces obstacles peuvent s'expliquer par une méconnaissance générale de la profession et des bénéficiaires (Pergolotti et al., 2016). Cela nous amène à la problématique suivante : **« Quels seraient les leviers pour implémenter l'ergothérapie en France, dans les soins de support des femmes ayant un cancer du sein ? »**

Partie Méthodologie

I) Objectif de recherche

Après l'étude de la littérature, une confrontation avec les pratiques professionnelles sur le terrain a permis de compléter les données de cet état de l'art. Le principal objectif de cette recherche est de comprendre l'implication de l'ergothérapeute dans le parcours de soins des personnes qui ont un cancer du sein et les moyens utilisés en pratique. Le second objectif de recherche est d'identifier les freins et les leviers à la mise en place de l'ergothérapie dans les soins de support.

II) Type de recherche

Pour tenter de répondre aux objectifs cités précédemment, une recherche qualitative de type exploratoire par le biais d'entretiens semi-directifs a été menée afin de recueillir les expériences professionnelles d'ergothérapeutes. L'analyse des résultats récoltés apportera des éléments afin d'éclaircir la problématique.

III) Choix de la population

Le choix de la population à interroger est fait au sein de la profession d'ergothérapeute uniquement, afin de confronter les différentes pratiques et prise en soins des patients dans plusieurs types d'établissements. Pour cela, dans un premier temps, il a été envisagé de retenir les critères d'inclusion suivants :

- Ergothérapeute Diplômé d'État
- Exerçant auprès de femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein
- En France
- Dans une structure proposant des soins de support

Aucun critère d'exclusion n'a été appliqué concernant le type d'établissement de pratique ou le nombre d'années de diplôme. Un critère d'exclusion retenu concernait la pratique en oncologie pédiatrique.

Afin de trouver des ergothérapeutes répondant à ces critères j'ai contacté par téléphone et par mails différentes structures : Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC), fédération française des instituts du sein, Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), hôpitaux... En parallèle, j'ai posté différents messages sur les réseaux sociaux afin d'optimiser mes chances d'obtenir des réponses. À la fin de cette première recherche, un seul ergothérapeute a été ciblé, répondant à l'ensemble de mes critères.

C'est pourquoi, au vu du nombre restreint de potentiels professionnels interviewés, mes critères d'inclusion ont été repensés de la façon suivante :

- Ergothérapeute Diplômé d'État
- Exerçant en oncologie en général
- En France
- Tout type de structure

À la suite de l'élargissement de mes critères, quatre ergothérapeutes exerçant en oncologie dans des structures différentes ont accepté d'être interviewés. Compte tenu des situations géographiques, trois entretiens ont été réalisés en visio-conférence et un par téléphone.

IV) Choix et élaboration de l'outil d'investigation

Les quatre entretiens semi-directifs, d'une durée de 35 à 50 minutes, ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien (cf. annexe B). Ce guide a été construit sur les différentes thématiques mises en avant lors de la partie théorique. Les entretiens réalisés ont été retranscrits afin d'être analysés. Pour faciliter l'interprétation, une grille d'analyse (cf. annexe C) a été créée par thématique. Elle a pu être complétée en plaçant les portions d'entretien (verbatim) dans les cases correspondantes. Pour des raisons d'anonymat, les ergothérapeutes qui ont témoigné ont été présentés avec les acronymes E1, E2, E3 et E4. La grille d'analyse présente une partie « synthèse » pour permettre une lecture transversale des points importants à mettre en avant.

Résultats et Analyse

I) Présentation des ergothérapeutes et des structures associées

Quatre ergothérapeutes ont été interrogés. Le tableau ci-dessous a pour but de faciliter la présentation des caractéristiques des interviewés.

	E1	E2	E3	E4
Type de structure	SSR	CLCC	SSR	SSR
Temps de travail	50%	80%	50%	50%
Prise de poste	2019	2015	2020	2011
Type de pratique	Hospitalisation complète	Hospitalisation complète Hospitalisation de jour ETP	Hospitalisation complète	Hospitalisation complète Hospitalisation de jour ETP
Type de cancer	Tout type de cancer	Différents types de cancer	Spécialité d'oncohématologie	Cancer du sein
Création de poste	Oui	Oui	2 ^{ème} ergo sur ce poste	Création du programme d'ETP

Tableau 1 : Les Ergothérapeutes interrogés

II) Contexte de pratique

1) Type de structure

L'accompagnement en ergothérapie des personnes ayant un cancer diffère selon le lieu de pratique et le type de structure. E1, E3 et E4 travaillent au sein d'un Service de Soins de Suite et de Réadaptation, privé, à but non lucratif. E2, quant à elle exerce dans un des 18 Centres de Lutte Contre le Cancer en France. Ce sont des établissements de santé privés, « *qui associent le soin, la recherche et l'enseignement* » (E2). E1 et E3 sont employés à 50% dans la

structure, à raison de deux jours et demi par semaine, dans deux services distincts d'hospitalisation complète (polyvalent et oncologie). E3 est « *en train de faire les démarches avec la direction pour que le 50% soit transformé en temps plein* » car le service polyvalent va se spécialiser en oncologie également. E2, qui est passée d'un temps de travail de 50% à 80%, intervient au sein du service d'onco-réhabilitation (en hospitalisation de jour) mais également dans d'autres services d'hospitalisation complète, « *auprès des patients suivis dans le cadre de l'équipe mobile douleur et soins palliatifs* » (E2) par exemple. E4 est employée à 50% dans le SSR et anime des ateliers d'éducation thérapeutique réservés exclusivement aux femmes qui ont eu un cancer du sein, tout comme E2.

2) Les modalités d'accès au poste

A sa sortie de diplôme en 2019, E1 a monté un dossier pour faire la demande d'une ouverture de poste d'ergothérapeute au sein du SSR polyvalent. Un an plus tard, les services ont changé de locaux et le SSR s'est orienté vers une spécialisation en oncologie. Concernant E2, voulant « *relever le défi de créer un poste dans une telle structure* », la demande d'ouverture de poste a été initiée par les médecins de l'hôpital en 2015. La clinique dans laquelle E3 travaille a ouvert en 2019, dès lors un ergothérapeute était « *venu pendant quelques mois, mais était parti donc c'était presque une ouverture de poste* » lors de son arrivée dans le service. Enfin, le programme d'éducation thérapeutique du patient pour lequel E4 travaille a vu le jour en 2011, par le souhait de la mise en place d'un programme novateur initié par un médecin radiologue et un médecin rééducateur appartenant à la structure. Ce projet a été très collaboratif, l'ensemble des professionnels paramédicaux de la structure y ont pris part.

3) La formation spécifique

Les 4 ergothérapeutes interrogés n'ont pas eu de formation spécifique en cancérologie, ni en stage ni à l'école, avant d'exercer auprès de la population oncologique. E1 et E3 ont pu appréhender ce nouveau domaine par le biais d'explications et de discussions avec les autres professionnels du service. E2 a bénéficié de quelques jours de formation générale à son arrivée dans la structure à propos de la prise en charge des séquelles du cancer et des traitements, ainsi que de la formation à l'ETP. E4 quant à elle participe régulièrement à des formations sur les nouvelles thérapeutiques.

4) Phases et types de cancer

E1, E2, et E3 rencontrent des patients qui se trouvent dans « *trois cas de figure : le premier, ils sont en soins palliatifs mais encore sous traitement, ça peut être des chimiothérapies ou des traitements de confort, qui ont pour but de prolonger la vie, même si, la finalité c'est le décès* » (E1). Le deuxième cas de figure, ce sont des patients encore sous traitement curatif, pour qui le retour à domicile est questionné. Enfin, il y a ceux qui sont en rémission. On retrouve différents types de cancer ; cependant au CLCC, la prise en charge en sénologie (cancer du sein) « *représente une file active relativement importante* » (E2), notamment en hôpital de jour. Généralement, les patientes qui ont un cancer du sein et qui sont hospitalisées ont des pathologies associées (cancers ou autres). Par le biais de l'ETP, E2 et E4 interviennent spécifiquement auprès de femmes qui ont eu un cancer du sein. Dans ces programmes, certaines femmes suivent encore un traitement, alors que d'autres non.

III) Caractéristiques de la population

1) Les séquelles (tout type de cancer)

De nombreuses séquelles peuvent être présentes chez les personnes atteintes de cancer, aussi bien à cause des traitements qu'à cause du cancer lui-même. La liste des séquelles présentées dans la figure 1 représente les difficultés évoquées par les ergothérapeutes (E1-E2-E3) à propos des patients en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour. Cette liste est non exhaustive et varie selon le cancer (s'il est isolé ou non) et le type de traitement.

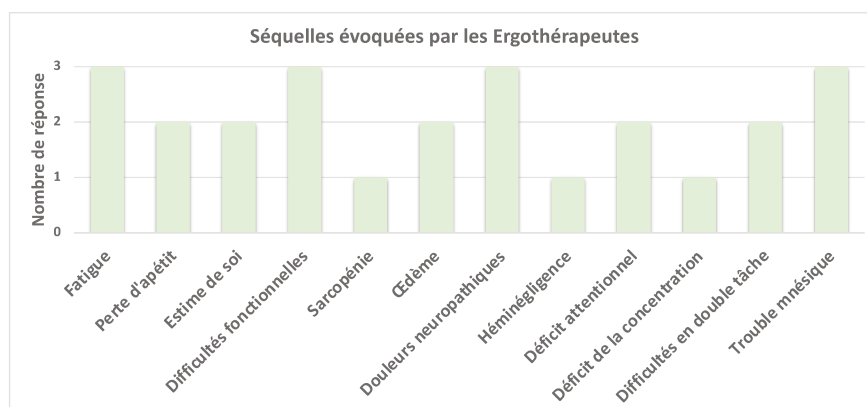


Figure 1 : Histogramme représentant les séquelles rencontrées par les patients atteints de tout type de cancer

L'histogramme révèle que la fatigue a été évoquée par l'ensemble des ergothérapeutes. En effet, d'après E3 : *« une des principales séquelles va être la fatigue, quel que soit le cancer, quel que soit le traitement, (...) c'est quelque chose qui est retrouvé chez tous les patients »*. Toutes les difficultés citées ci-dessus freinent la participation des patients dans l'ensemble des activités de vie quotidienne telles que les soins personnels, les loisirs et la productivité. Cela engendre une *« perte d'indépendance et d'autonomie : des difficultés à se déplacer en autonomie, à réaliser les actes de toilettes, d'habillage, seules... »* (E3).

2) Séquelles spécifiques en lien avec le cancer du sein

E2 et E4 évoquent des difficultés pour les femmes ayant eu un cancer du sein, qui se regroupent principalement *« dans ce qui est un petit peu le handicap invisible »* (E4) : inquiétude de la récurrence, fatigue, déficits cognitifs (surtout la mémoire et l'attention) et isolement. En effet, à la sortie de l'hôpital il est observé *« un sentiment d'isolement à domicile après un lien étroit avec l'hôpital »* (E2) alors que ces femmes peuvent encore souffrir d'effets indésirables de certains traitements. Le lymphœdème, en lien avec une chirurgie axillaire, est également observé. Enfin, il *« revient fréquemment la dissonance entre la manière dont elles se sentent est ce que l'entourage attend d'elles »* (E2).

3) Les traitements

Les traitements dépendent encore du type de cancer et du stade. Les principaux traitements évoqués sont : la chimiothérapie, l'hormonothérapie, la radiothérapie, la chirurgie et l'immunothérapie. L'ergothérapeute ne connaît pas toujours le ou les traitements que le patient suit : *« ça ne va pas forcément aider dans la prise en charge »* (E1).

4) L'évaluation des problématiques occupationnelles

Afin d'évaluer les problématiques occupationnelles, E1, E2 et E3 effectuent un premier entretien de type MCRO avec la personne. Cela permet d'identifier les activités qui ont du sens et d'identifier un certain nombre de besoins afin de *« mettre en évidence les difficultés ressenties par le patient et essayer de faire le parallèle avec un projet de retour à domicile »* (E2). E1 utilise également certains bilans normés, *« mais ce sont des bouts de bilan »* : des praxies, de la coordination bimanuelle *« pour essayer de balayer ce qui coince et quelles fonctions sont les plus atteintes »* (E1). De plus, afin d'évaluer l'environnement et les activités

à domicile, E1 réalise des visites à domicile (VAD), qu'elle classe dans l'évaluation occupationnelle. E2 et E3 ne réalisent pas de VAD, car le rayon de prise en charge de leur structure regroupe plusieurs régions, il serait donc trop compliqué de se rendre chez l'ensemble des patients.

E1 et E3 ne réalisent pas d'évaluations intermédiaires ou finales. Cela s'explique par un manque de temps de présence dans la structure.

Concernant l'ETP, E2 effectue un entretien individuel lors du diagnostic éducatif en tout début de programme. Cela permet de recueillir les questionnements de la personne. E4 quant à elle, ne réalise plus de bilan type MCRO ou MoCA (Montreal Cognitive Assessment) au moment du diagnostic éducatif, alors qu'elle le faisait auparavant. Elle justifie cela par le fait que la « *MCRO ne montrait pas forcément de difficultés* » (E4) en début de programme, alors qu'en fin de programme les femmes avaient davantage tendance à se rendre compte des difficultés qu'elles pouvaient avoir quotidiennement. Concernant la MoCA, elle mettait en évidence des troubles qui finalement disparaissaient avec le temps, c'est pourquoi il a été fait « *le choix de plus la passer* » (E4). Par rapport à l'évaluation, les ateliers étant sous la forme d'ETP, les participants doivent remplir un questionnaire basé sur leur connaissance à l'entrée et à la sortie du programme.

IV) Intervention en ergothérapie

1) Le parcours de soin

Les trois ergothérapeutes travaillant en hospitalisation complète ou en hôpital de jour expliquent qu'ils ne sont pas mobilisés de manière systématique pour tous les patients. C'est le médecin de rééducation qui effectue les prescriptions dès que cela est nécessaire. Il prescrit et indique « *pourquoi il prescrit* » (E1). E3 ajoute que les prescriptions sont faites sur un logiciel et que le médecin « *les priorise à l'oral* ». En hospitalisation complète, l'équipe de soins (infirmières et aides-soignantes) peut également solliciter l'ergothérapeute pour intervenir auprès d'un patient lorsqu'elle le juge nécessaire.

Pour les soins de supports proposés en hôpital de jour ou en ville, les médecins (oncologues, médecins traitants...), les associations de patients ainsi que les anciens patients

peuvent communiquer sur les différentes propositions de soins. C'est au patient qui reçoit l'information de « *s'en saisir ou non pour prendre contact avec la structure* » (E2).

2) Fréquence, temps et lieu d'intervention

E1, E2 et E3 réalisent des séances en chambre selon les besoins des patients, cela permet d'intervenir dans l'environnement proche de la personne. Lorsque cela est nécessaire, les séances peuvent également être réalisées en salle de rééducation, pour la « *rééducation plutôt motrice* » (E1). E1 dispose également d'une cuisine mobile pour effectuer des mises en situation écologique. Enfin, pour travailler « *l'autonomie dans les déplacements* » (E3), les séances peuvent se dérouler à l'extérieur de la structure.

Concernant la fréquence d'intervention, globalement les patients ont un suivi d'une fois par semaine en Ergothérapie. Mais selon E1, « *idéalement ce serait au moins 2 fois par semaine* » pour chacun. Cela dépend de la personne, « *de son envie* » et des suivis « *qu'elle va prioriser* » (E3). Le temps de séance varie considérablement d'une personne à l'autre, entre 15 et 45 minutes selon ce que le patient va supporter.

Les programmes d'ETP sont quant à eux réalisés dans les locaux dédiés à l'HDJ. La fréquence et le temps d'intervention sont très variables d'un programme à l'autre.

3) Type d'intervention

Les actes et soins proposés par les ergothérapeutes sont variés et adaptés à la situation de chaque patient. Pour les interventions en hospitalisation complète ou en HDJ, E1, E2 et E3 effectuent exclusivement des séances individuelles, « *parce qu'en termes d'organisation pratique et spatiale, à ce jour, ce n'est pas possible* » (E2) de faire en groupe. Les objectifs d'intervention sont toujours fixés en collaboration entre le patient et le thérapeute. L'ergothérapeute vise à « *préserver au maximum l'autonomie* » (E1) de la personne. Pour cela, il faut prendre en compte les activités que la personne réalisait auparavant. E1 parle d'une intervention très occupation centrée : « *l'idée ça va être que je l'accompagne dans chaque activité qui pose problème donc la cuisine, les déplacements, les déplacements transports en commun...* » par le biais de mises en situation toilette ou cuisine, par exemple.

Il peut y avoir des soins dits de rééducation, « *il y a des personnes qui vont vraiment avoir un objectif par exemple de récupération fonctionnelle* » (E3). D'après E1, même si on ne peut pas « *lutter contre la tumeur* » (E1), il est possible de favoriser la récupération motrice.

Pour d'autres, ce sera plus de l'adaptation comme du positionnement, du matériel pour lutter contre la douleur va être mise en place. Sont proposés également des soins alternatifs aux médicaments : « *des bains écossais, de la relaxation pour essayer de réduire les douleurs nerveuses liées au traitement* » (E1). Souvent la finalité de la prise en soin est le retour au domicile, « *même si parfois c'est juste pour quelques semaines* » (E3). Une partie des interventions consistent donc à « *faire le maximum d'essais de mise en place de matériel durant le temps d'hospitalisation pour qu'après, les stratégies ou le matériel soient mis en place au domicile* » (E2). Les ergothérapeutes interviennent également au niveau des soins palliatifs, « *pour apporter du confort (...) comme le positionnement* » (E1).

Dans le service d'onco-réhabilitation, E2 réalise des actions éducatives en apportant une amélioration de la compréhension des symptômes, et favorise la réalisation des activités de vie quotidienne. E3 ajoute que des « *conseils prophylactiques post-opération* » peuvent être apportés.

E2 et E4 interviennent également en termes d'action préventive, par le biais du programme d'ETP :

- E2, intervient dans un des huit ateliers proposés par le programme, durant 2 heures, deux fois par mois. L'atelier « *parler et organiser l'après cancer* », de 6 personnes maximum, est structuré en deux temps. L'objectif étant de limiter l'isolement. Le premier temps est le « *moment pour parler de tout ça, de ce que l'on ressent* » (E2) par le biais d'outils de médiation. « *Le deuxième temps, c'est un temps d'organisation* » (E2), chaque patiente exprime des objectifs, des choses qu'elle souhaite améliorer en lien avec les loisirs, les habiletés personnelles ou l'environnement. Puis, chacun essaie d'identifier des moyens ou des ressources utilisables afin d'accomplir ses objectifs.
- E4 participe à un ETP qui dure « *12 semaines en hospitalisation de jour, à raison de 2 fois par semaine* » (E4). Elle anime 2 ateliers de 1h, le premier jour et à un mois du début du programme. Ils ont pour objectif principal d'évoquer la fatigue après le cancer, pour savoir dans quelles activités elle apparaît et pour pouvoir mettre en place

des stratégies afin d'éviter des « journées on/off » (E4). Les troubles cognitifs sont systématiquement abordés lors de ces ateliers. De plus, E4 peut être sollicitée à n'importe quel moment du programme afin de réaliser des séances individuelles si certaines femmes le souhaitent.

4) Travail en pluridisciplinarité

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés travaillent au sein d'une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels intervenant de façon régulière ou ponctuelle. La figure 2 illustre les corps de métier cités et qui exercent dans les services d'hospitalisation complète et/ou en HDJ.

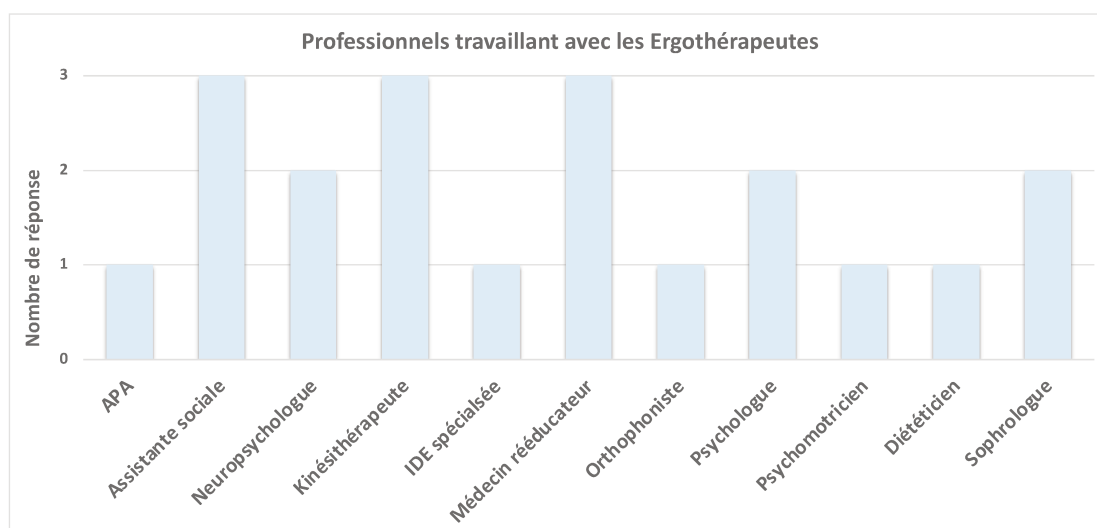


Figure 2 : Histogramme des différents professionnels intervenant dans les services d'hospitalisation complète ou d'hospitalisation de jour

La figure 3 représente les professionnels intervenant au sein des programmes d'ETP.

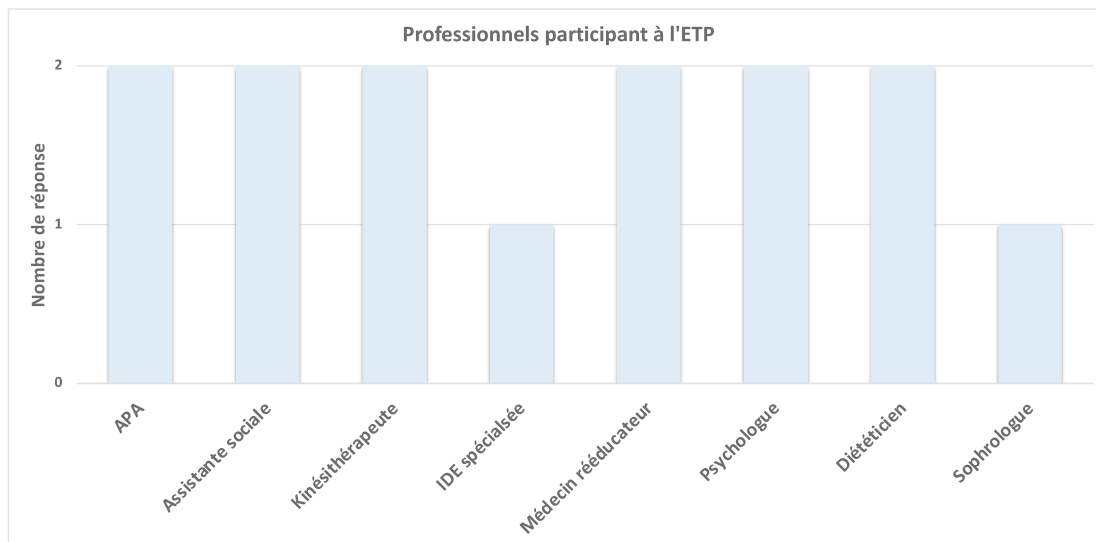


Figure 3 : Histogramme des professionnels intervenant dans les programmes d'ETP

V) Les soins de support

1) Définition

La notion de soins de support est connue par E2, E3 et E4 qui définissent ce terme comme étant, dans le cadre de l'oncologie, l'ensemble des soins « *qui environnent les soins actifs et qui sont complémentaires dans la prise en charge globale du patient* » (E2), pour « *permettre à la personne d'être confortable, d'être le plus autonome possible dans sa vie quotidienne...* » (E3). Ils peuvent être mis en place à partir du diagnostic jusqu'à la période d'après cancer. Ce terme n'est pas forcément utilisé comme tel dans leur pratique, mais pour autant les quatre ergothérapeutes interrogés pensent que leur intervention fait partie intégrante des soins de support. En effet, E3 explique qu'au vu de la définition qu'elle en a, son intervention « *c'est exclusivement, des soins de support* ». E4 diverge de point de vue en expliquant que selon elle, l'ETP « *est plus qu'un soin de support* » car les programmes sont composés uniquement de groupes fermés et qu'il y a un réel engagement de la part des participants. Tandis que dans les soins de support proposés par les autres structures, « *il n'y a pas d'obligation d'y aller à chaque fois* » (E4). E2 explique que les SDS peuvent être proposés dans les structures de soins mais également auprès des associations de patients et des professionnels libéraux.

2) La plus-value de l'ergothérapie

L'ensemble des professionnels interviewés sont en accord sur le fait qu'il y a un réel besoin d'accompagnement en ergothérapie en oncologie. En effet, l'ergothérapeute va vraiment « cibler les occupations » (E3) qui ont du sens pour la personne. De cette façon, le thérapeute va orienter son intervention pour permettre au patient la réalisation de ses activités de vie quotidienne. De plus, l'ergothérapeute « va vraiment pouvoir faire le lien dans l'environnement du patient » (E2), entre le cancer et les potentielles séquelles ainsi que les activités de vie quotidienne. Tout cela dans l'objectif de limiter le « désengagement occupationnel » (E2). E1 cite que « les activités c'est la santé », et que c'est « la plus-value » du métier d'ergothérapeute « d'orienter vers l'occupation ». E2 pense cependant que l'ergothérapeute n'est pas inclus dans les soins de support en ville (en libéral ou auprès des associations) car ce sont des patients vraiment complexes qui nécessitent une grande adaptation ce qui limite la prise en charge en cabinet.

3) Freins et leviers à l'ergothérapie dans les soins de support

Le tableau ci-dessous regroupe l'ensemble des éléments de réponse apportés par les interviewés concernant les freins et leviers à la place de l'ergothérapie dans les SDS.

FREINS	LEVIERS
- Le métier d'ergothérapeute n'est « <u>pas assez développé en France</u> » (E1) et il « manque de reconnaissance » (E3) contrairement aux autres pays (Canada, Angleterre) et ce, d'autant plus en oncologie. - E1, E2 et (E3) : étant en <u>création de poste</u>, « c'est de l'investissement, ça demande de monter des projets, (...) ce sont aussi des lourdeurs administratives » (E3). Le fait d'être en création de poste, c'est une « perte de temps pour créer des bilans,	- D'après E1, il devrait bientôt y avoir une <u>formation sur l'ergothérapie en cancérologie</u>, ce qui « permettra à des gens de se sentir plus légitimes d'asseoir des postes auprès de cette population » (E1). - <u>L'ANFE à sortie une revue</u> en janvier 2023 sur le sujet de l'ergothérapie en cancérologie donc ça montre que « c'est vraiment un sujet » (E1) d'actualité. De plus, le cancer du sein étant un cancer <u>médiatisé</u>,

<i>chercher du matériel... » (E1) et « ça mobilise par conséquent énormément d'énergie » (E2).</i> - Les 4 ergothérapeutes ont évoqué « <i>le <u>manque de formation</u> dans la formation d'ergo, en oncologie</i> » (E2), c'est donc « <i>difficile de postuler sur un poste qu'on ne connaît pas où on ne se sent pas compétent</i> » (E1). En effet, « <i>ça demande forcément un peu de connaissances parce qu'en fonction de comment évolue le cancer de sa localisation</i> » (E1) les interventions sont quand même différentes. - Il y a également un <u>manque d'articles scientifiques</u> qui prouvent la plus-value et qui définissent un protocole clair sur l'intervention de l'ergothérapie en cancérologie. E4 précise : qu'il n'y a « <i>rien à quoi se rattacher</i> » pour défendre sa pratique. - D'après E3, dans certaines régions, il <u>manque des structures</u> qui accueillent ce type de public : « <i>les gens viennent de très loin (...) il y en a qui ont 2h30-3h de route pour venir</i> ». - E3 évoque également qu'il n'y <u>a pas assez de temps de travail pour l'ergothérapeute</u> dans la structure. En effet, elle est employée dans un SSR à mi-temps, tout comme E1 et E4. Cela « <i>demande en général de faire beaucoup de démarches pour se défendre et se battre pour avoir le temps</i>	il est plus facile de mettre en avant des interventions. - E1, en tant que délégué territorial, a pour objectif d'ici deux mois de <u>créer un nouveau poste d'ergothérapeute</u> dans un autre centre de cancérologie. - Les <u>pays étrangers</u> ont beaucoup d'ergothérapeutes qui travaillent en oncologie. Cela peut donc se développer en France dans les années futures. - <u>L'écriture d'articles scientifiques</u> permettrait de justifier la place de l'ergothérapeute et d'avoir peut-être plus « d'outils et de moyens » (E1) ; « <i>il n'y a qu'en écrivant qu'on fera valoir le bénéfice de nos compétences</i> » (E2). - E1 et E3 pensent que le manque de formation dans ce domaine n'est pas forcément un frein à la pratique. En effet, en exerçant « <i>occupation centrée</i> » (E1), la pathologie est mise de côté. <i>De plus, « l'oncologie rassemble plein de compétences différentes (...) les bases purement techniques de la formation initiale suffisent » (E3).</i> - D'après E3, les <u>médecins et autres rééducateurs</u> sont de plus en plus ouverts et orientés vers le métier d'ergothérapeute.
---	---

<i>nécessaire auprès des patients » (E3). De plus, le fait ne pas avoir de temps plein dans la structure limite le temps pouvant être dédié à la <u>lecture d'articles professionnels</u> : « j'ai beaucoup de choses à faire dans la clinique donc je n'ai pas le temps de me consacrer à la veille professionnelle » (E3).</i> - Enfin, E3 évoque le fait que travailler en oncologie <u>peut faire peur</u> : « ce n'est pas hyper simple en fait de bosser en onco (...) c'est un travail qui est dur... On a quand même beaucoup de patients qui vont décéder ».	- E4 explique que le fait de réaliser les ateliers par le biais de l'<u>ETP</u>, donne « <i>plus de valeur et (...) plus de poids auprès de l'institut</i> ». - E2 évoque l'intérêt de créer un « <i>réseau de professionnels formés qui s'engagent (...) et qui ont l'envie de faire leur place dans un environnement méconnu</i> »
---	--

Discussion

I) Confrontation des résultats par rapport aux études théoriques

→ Le premier objectif était de comprendre l'implication de l'ergothérapeute dans le parcours de soins des personnes qui ont un cancer du sein.

Le parcours de soin d'une personne suivie en oncologie est corrélé avec les soins de support. Ce sont l'ensemble des soins qui entourent les traitements médicamenteux et qui sont complémentaires dans la prise en charge globale du patient. Ils ont pour but de limiter les séquelles de la maladie (La Ligue contre le cancer, 2020). En accord avec les écrits scientifiques, les ergothérapeutes interrogés évoquent que l'ergothérapie s'inscrit dans les soins de support et apporte une réelle plus-value aux personnes. En effet, l'ergothérapeute favorise l'activité pour limiter le désengagement occupationnel. Il est prouvé que la participation à des occupations détourne l'attention de l'individu de la maladie, l'aide à reprendre ses rôles, ce qui a une influence positive sur sa qualité de vie (Keesing et al., 2018). De plus, une condition préalable à la santé est d'avoir une relation équilibrée dans les différentes activités de vie quotidienne (Jakobsen & al., 2018).

Moment de l'intervention :

En pratique, l'intervention auprès des femmes ayant un cancer du sein se réalise davantage en oncologie ambulatoire : par le biais de l'hôpital de jour ou lors de participation à des programmes d'ETP. En effet, en hospitalisation complète le cancer du sein est souvent associé à d'autres pathologies (cancers ou autres). Selon Delaisse (2022), peu à peu les ergothérapeutes investissent les programmes d'éducation thérapeutique et le domaine de la prévention. La littérature confirme le besoin d'une évaluation et d'une intervention en ergothérapie après la sortie de l'hôpital (Taylor et al., 2021) car le désengagement occupationnel peut persister même plusieurs années après l'arrêt des traitements anticancéreux (Brick & al., 2021). Bien que certaines données laissent penser que l'ergothérapeute intervient principalement lors de la phase aiguë du cancer.

Type d'intervention :

En accord avec la théorie, les problématiques occupationnelles des patients sont évaluées par un entretien de type MCRO en début de suivi. Sauf pour E4 qui évoque que les femmes ne se rendent pas forcément compte des difficultés qu'elles peuvent rencontrer quotidiennement en début de programme d'ETP, donc elle préfère désormais l'évaluer d'une autre manière. Les ergothérapeutes sont particulièrement compétents pour réaliser des entretiens afin d'identifier les activités qui ont du sens et d'identifier un certain nombre de besoins (Brick & al., 2021). En revanche, pour la plupart il n'y a pas de bilan de fin de prise en charge.

Certains articles scientifiques annoncent que la rééducation en cancérologie est centrée sur les symptômes physiques et prend peu en compte l'aspect émotionnel que le cancer affecte (Palmadottir, 2010). Pourtant, les ergothérapeutes interrogés témoignent d'une pratique au niveau de la rééducation, de la réadaptation, ainsi que des actions éducatives et préventives. Les différents aspects comme la fatigue, les troubles cognitifs et l'inquiétude (Von Ah et al., 2022) sont pris en compte dans leur démarche de soin.

L'ergothérapeute a les compétences pour intervenir aussi bien en groupe (en ETP), qu'en individuel lors des suivis en HDJ ou lorsque le patient sollicite le thérapeute dans les programmes d'ETP. En revanche, les données de la littérature privilégient un programme individuel et personnalisé pour le suivi des femmes ayant eu un cancer du sein, dans le but de s'adapter réellement aux capacités de la personne (Taylor et al., 2021).

→ Le second objectif de recherche est d'identifier les freins et les leviers à la mise en place de l'ergothérapie dans les soins de support. En effet, l'ensemble des recherches se rejoignent sur le fait que l'oncologie est un domaine dans lequel il manque des ergothérapeutes.

La rééducation et la réadaptation en oncologie est une pratique assez récente. En France, dans ce cadre d'intervention les ergothérapeutes sont rares (Soum-Pouyalet et al., 2018). Actuellement, les quatre ergothérapeutes interrogés sont embauchés entre 50 et 80% de temps de travail dans la structure privée dans laquelle ils exercent des soins de support. Trois d'entre eux sont en création de poste depuis 2 à 10 ans ce qui prouve que c'est une pratique très récente. Le fait que ce soit une création de poste nécessite une implication et un investissement de la part des professionnels d'autant plus important, ce qui peut freiner les

ergothérapeutes à s'aventurer dans ce domaine. Cependant, le nombre de création de poste prouve que c'est une pratique de soin qui est émergente en ergothérapie.

Actuellement, l'ergothérapeute n'est pas inclus dans les soins de support en ville (en libéral ou auprès d'associations). Or, selon la littérature l'ergothérapeute peut intervenir dans tout type d'environnement (en structure ou à domicile). Une professionnelle de l'étude explique cela par le manque de remboursement de la sécurité sociale des actes d'ergothérapie en libéral. Pour autant, certains soins et bilans auprès d'autres professionnels paramédicaux : diététiciens, psychologues sont remboursés par la sécurité sociale dans le cadre du parcours de soins d'après cancer (Arrêté du 24 décembre 2020 relatif au parcours de soins global après le traitement d'un cancer, 2020). C'est pour cela que les SDS en ergothérapie sont effectués dans des structures de soins qui disposent d'une équipe pluridisciplinaire pouvant répondre au maximum aux besoins des patients.

Le manque de formation en cancérologie a été évoqué comme un frein par certains ergothérapeutes. Cependant, pour d'autres ce n'est pas le cas. En effet, la spécificité de l'ergothérapeute c'est d'intervenir sur l'occupation, la personne et l'environnement et non sur la pathologie comme d'autres professionnels de santé peuvent le faire. C'est pourquoi, les ergothérapeutes ne connaissent pas toujours les traitements de leurs patients. L'ergothérapeute est une profession du paramédical qui s'appuie sur l'activité afin de « maintenir l'autonomie et la qualité de vie du patient » (Soum-Pouyalet et al., 2018). Il paraît envisageable et sécurisant d'avoir une formation très générale sur les pathologies en oncologie lors de la prise de poste. En revanche, ce type d'intervention regroupe plusieurs compétences qui sont présentes dans le référentiel de soin des ergothérapeutes, les formations complémentaires ne semblent donc pas obligatoires. Pour autant, il existe en France une formation de quatre jours, basée sur « Ergothérapie Et Cancer : Intervention Auprès Des Patients En Oncologie », proposée par un organisme de formation (Hestia Formation, 2020).

Un autre frein évoqué par les professionnels interrogés est le manque d'articles scientifiques apportant des protocoles clairs sur l'intervention à mener auprès de ce public. Dans la revue de l'ANFE (2023) des professionnelles partagent leur expérience de pratique en cancérologie ce qui montre que ce type d'interventions existe. En revanche, aucun article

scientifique français n'a été retenu lors de la recherche dans la littérature afin d'expliciter des protocoles de soins ou de prouver que certains programmes ont de réels bénéfices. Il existe cependant, certains écrits réalisés par des professionnels de pays étranger sur lesquels il est possible de s'appuyer. Le métier et le rôle des ergothérapeutes en oncologie sont davantage reconnus dans ces pays. Une étude américaine met en évidence le bénéfice de développer des programmes basés sur l'activité pour les femmes ayant un cancer du sein. Ces programmes ont prouvés le bénéfice d'une amélioration de la qualité de vie des femmes, en favorisant les relations sociales et en diminuant l'isolement (Maher & Mendonca, 2018). En Australie, une étude a appuyé l'intérêt d'un suivi en téléconsultation par un ergothérapeute lors du retour à domicile pour améliorer la participation dans les activités de vie quotidienne (Keesing et al., 2018).

Malgré les freins identifiés ci-dessus, une augmentation du nombre de d'ergothérapeutes s'intéressant à la pratique en oncologie est visible. Une preuve en est, le nombre croissant de mémoire en fin d'études réalisés sur ce sujet.

II) Limites et intérêts de l'étude

Cette étude a permis d'exposer l'accompagnement proposé en France, aux femmes qui ont eu un cancer du sein. Cependant, plusieurs biais peuvent être identifiés à la suite de ce travail d'initiation à la recherche :

- Ayant eu peu de réponses positives d'ergothérapeutes pour réaliser un entretien, les critères d'inclusion ont dû être repensés. Le fait d'avoir élargi à l'oncologie plus généralement, certaines informations apportées dans les résultats ne correspondent pas à la question initiale. Cependant, ce sont des informations intéressantes qui permettent de faire le parallèle et la comparaison avec l'accompagnement pour les autres cancers. De plus, comme évoqué précédemment, peu d'ergothérapeutes exercent dans ce domaine. Parmi les personnes interrogées, trois travaillent au sein d'un SSR et un au sein d'un CLCC ce qui ne permet pas de généraliser les résultats à d'autres types d'établissements.
- L'ensemble des entretiens ont été réalisés en distanciel (en visio ou par téléphone), les échanges ne sont pas toujours aussi fluides qu'en présentiel, et une partie de la communication « non verbale » est absente.

- Lors de l'interview, certaines formulations de question ont pu influencer les réponses des professionnels. De plus, il aurait fallu rebondir sur certaines phrases lors de l'interview afin d'approfondir les réponses apportées.
- Enfin, il aurait été intéressant de confronter l'avis des ergothérapeutes avec celui des coordinateurs de soins de support, afin de comprendre, en amont, comment sont évalués les besoins des personnes en soins de support ? Les coordinateurs sont-ils sensibles aux difficultés occupationnelles ? Quelle place donnent t'ils aux ergothérapeutes ? Comment sont priorisés les différents soins de support ?

III) Question de recherche et suggestions pour la poursuite d'étude

La question initiale qui a guidée ce travail de recherche était : « **Les compétences de l'ergothérapeute peuvent-elles s'inscrire dans les soins de support proposés aux femmes ayant un cancer du sein ?** ». La revue de littérature a permis de répondre favorablement à cette question. C'est pourquoi, dans un deuxième temps l'objectif de recherche exploratoire principal était de comprendre en pratique **quelle est l'implication de l'ergothérapeute dans les soins de support des femmes qui ont un cancer du sein**. Les résultats de l'étude ont montré que dans l'ensemble, les ergothérapeutes interviennent en oncologie ambulatoire lors des SDS auprès de cette population.

En amont de leur intervention, les ergothérapeutes réalisent une évaluation de type MCRO afin d'évaluer les problématiques occupationnelles de leurs patientes. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel est réalisée et cotée par le thérapeute avec les propos du patient. Elle permet d'identifier pour ce dernier, les activités de vie quotidienne qui sont difficiles à réaliser pour le patient dans l'ensemble des domaines de soins personnels, de productivité et de loisirs. Les cinq activités les plus importantes sont mises en avant, puis le patient doit les coter de 1 à 10 selon leur rendement (= participation) et sa satisfaction vis-à-vis de la réalisation de l'activité (Cantin, 2023). Une réévaluation de ces deux critères en fin d'intervention permet de quantifier ou non l'amélioration de la participation et de la satisfaction face à ces activités. Pour autant, les ergothérapeutes interrogés ne réalisent pas tous une réévaluation de celle-ci, ce qui ne permet pas d'objectiver de manière quantitative, la plus-value de leur intervention quant à l'engagement occupationnel des patientes.

C'est pourquoi, il pourrait être envisagé une poursuite de l'étude afin d'évaluer, avec des critères concrets, la plus-value de l'intervention en ergothérapie au niveau des problématiques occupationnelles de ces femmes. Cela pourrait concerner l'accompagnement dans un programme d'ETP. La MCRO est un outil qui semble pertinent pour évaluer l'amélioration de l'équilibre occupationnel en lien avec l'intervention de l'ergothérapeute. En effet, d'après l'investigation menée, c'est un outil d'évaluation déjà utilisé par trois des quatre ergothérapeutes interrogés, en amont de leur intervention.

Une question de recherche suggérée pour la poursuite de l'étude serait donc :
« L'intervention de l'ergothérapeute dans un programme d'ETP, permet-elle d'améliorer le rendement et la satisfaction des activités de vie quotidienne, des femmes ayant un cancer du sein ? ».

Pour cela, une étude comparative entre deux groupes participants au même programme d'ETP pourrait être réalisée. Un premier groupe (groupe témoin) participerait aux ateliers du programme mais pas à ceux dispensés par l'ergothérapeute. Le second groupe (groupe contrôle) assisterait en plus des autres ateliers, à ceux proposés par l'ergothérapeute. Un entretien de type MCRO avec l'ergothérapeute serait administré à chaque participante en début et fin de programme afin d'évaluer le niveau de satisfaction de leur rendement occupationnel. Ainsi, une comparaison de cette évolution pourrait être faite entre le groupe contrôle ayant reçu de l'ergothérapie et le groupe témoin.

Cette étude, si elle s'avère positive, pourrait faire l'objet d'une publication scientifique expliquant la plus-value de l'ergothérapie dans le programme d'ETP proposés aux femmes ayant un cancer du sein.

Conclusion

Le cancer du sein est le cancer le plus répandu chez les femmes aujourd'hui en France. Les nouvelles thérapeutiques de soins ainsi que les progrès du dépistage augmentent le nombre de rémissions, ce qui entraîne de nouveaux enjeux pour la société. Cinq ans après l'arrêt des traitements, les patientes ayant eu un cancer du sein rencontrent encore des séquelles résiduelles. Ces différents symptômes (physique, psychique et cognitif) impactent significativement leur engagement occupationnel dans les activités de vie quotidienne et diminuent ainsi leur qualité de vie. C'est pourquoi, la stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021) faisant suite aux 3 Plans Cancers, insiste à nouveau sur l'importance de préserver la qualité de vie des personnes en période d'après cancer notamment avec les soins de support.

L'objectif de ce travail d'initiation à la recherche était de comprendre l'implication de l'ergothérapeute dans les soins de support en oncologie et d'identifier les freins et les leviers à sa pratique auprès des femmes ayant un cancer du sein, en France. L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui favorise la qualité de vie en limitant le désengagement occupationnel. La recherche exploratoire a permis de mettre en évidence que l'ergothérapeute intervient principalement en oncologie ambulatoire auprès de ces femmes. Il réalise des séances individualisées en hôpital de jour ou en groupe lors de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Cependant, certains facteurs limitant cette pratique en France ont été identifiés. Le manque de reconnaissance et de formation en oncologie ainsi que le défaut d'articles scientifiques à ce sujet en font partie. L'absence de prise en charge en libérale est également un facteur limitant. Pour autant, la pratique de l'ergothérapie auprès de ce public émerge et semble intéresser de plus en plus de professionnels. Par ailleurs, c'est un domaine de pratique qui demande un grand investissement personnel, puisque c'est encore récent et notamment quand il s'agit d'une création de poste.

Pour finir, il serait intéressant de réaliser une étude permettant d'évaluer le rendement occupationnel des patientes ayant bénéficié de séances d'ergothérapie dans un programme d'ETP. Cette évaluation serait réalisée avant et après l'intervention de l'ergothérapeute et serait comparé à un groupe n'ayant pas reçu d'ergothérapie. Cela

permettrait d'affirmer ou d'infirmer, par des données quantitatives, la plus-value de l'ergothérapie dans le désengagement occupationnel.

Bibliographie

- Abouelazayem, M., & al. (2021). Breast Lymphedema After Conservative Breast Surgery : An Up-to-date Systematic Review. *Clinical Breast Cancer*, 21(3), 156-161. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2020.11.017>
- Amatya, B., & al. (2017). Optimizing post-acute care in breast cancer survivors: A rehabilitation perspective. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, Volume 10, 347-357. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S117362>
- ANFE. (2023). Ergothérapie en cancérologie. *Association Nationale Française Des Ergothérapeutes*. <https://anfe.fr>
- ANFE. (2017). *Qu'est-ce que l'ergothérapie*. Association Nationale Française Des Ergothérapeutes. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Arrêté du 24 décembre 2020 relatif au parcours de soins global après le traitement d'un cancer, (2020). https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/VoNXj6fFpsQgxB4w29KnoNL3cq72ZRf8EFU1apye2e4=/JOE_TEXTE
- Article L114—Code de l'action sociale et des familles—Légifrance, (2005). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446/
- Assogba, E. L. F., & al. (2020). What Are Young Women Living Conditions after Breast Cancer? Health-Related Quality of Life, Sexual and Fertility Issues, Professional Reinsertion. *Cancers*, 12(6), 1564. <https://doi.org/10.3390/cancers12061564>
- Brick, R., & al. (2021). Impact of cancer and cancer-related treatments on participation restrictions. *British Journal of Occupational Therapy*, 84(4), 222-229.

<https://doi.org/10.1177/0308022620923858>

Cantin, S. (2023). *Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)—Canadian Occupational Performance Measure (COPM)*. Centre de recherche CRIR.

<https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/orvis/mcro-fiche-orvis/>

Clere, N. (2016). Les traitements du cancer du sein. *Actualités Pharmaceutiques*, 55(558), 20-25. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2016.06.012>

Delaisse, A.-C., & al. (2022). *L'ergothérapie en France : Une perspective historique*.

Densadon, A.-C., & al. (2020). *Evaluation du troisième plan cancer*.

Fiszer, C., & al. (2014). Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer : A systematic review: Prevalence and predictors of supportive care needs in breast cancer. *Psycho-Oncology*, 23(4), 361-374. <https://doi.org/10.1002/pon.3432>

Hestia Formation. (2020). *HESTIA FORMATION*. <https://www.hestiaformation.com>

Institut National du Cancer. (2013). *Guide Les traitements du cancer du sein.pdf*. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Les-points-cles>

Institut National du Cancer. (2021a). *Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer / Référentiel organisationnel national / avis d'experts*. <https://www.e-cancer.fr/>

Institut National du Cancer. (2022a). *Panorama des cancer en France*. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Les-cancers-les-plus-frequents/Cancer-du-sein>

Institut National du Cancer. (2021b). *Parcours de soins global après les traitements—*

Parcours de soins des patients. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-de-soins-global-apres-les-traitements>

Institut National du Cancer. (2022b). *Le cancer du sein.* <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Les-points-cles>

Jakobsen, K., & al. (2018). Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges : A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 298-307. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1335777>

Jamshidi, F., Akbarfahimi, N., Hosseini, S. A., Shayan, A., & Fazeli, A. (2019). Determining Occupational Performance Issues in Women with Breast Cancer Referred to Treatment Centers of Hamadan, Iran. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP*, 20(4), 1113-1118. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.4.1113>

Jodar, M., Jacquin, J., & Vallée, J. (2016). Perception des effets indésirables de la chimiothérapie et de l'hormonothérapie par les femmes prises en charge pour un cancer du sein | Elsevier Enhanced Reader. *Société Française de Pharmacologie et de Thérapeutique*. <https://doi.org/10.1016/j.therap.2016.02.025>

Jørgensen, M. G., & al. (2021). The impact of lymphedema on health-related quality of life up to 10 years after breast cancer treatment. *Npj Breast Cancer*, 7(1), 70. <https://doi.org/10.1038/s41523-021-00276-y>

Keesing, S., Rosenwax, L., & McNamara, B. (2018). Identifying the contribution of occupational therapy in meeting the needs of women survivors of breast cancer. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(7), 402-412. <https://doi.org/10.1177/0308022618762080>

La Ligue contre le cancer. (2020). *Les Soins de Support.* <https://www.ligue->

cancer.net/sites/default/files/brochures/soins-de-support-2021-03_0.pdf

Ligue suisse contre le cancer. (2019). *Réadaptation oncologique*.

<https://boutique.liguecancer.ch/files/klis/webshop/PDFs/francais/readaptation-oncologique-021231013111.pdf>

l'Institut national du cancer. (2021). *Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2012-2030*. <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>

Loibl, S., & Lederer, B. (2014). The Importance of Supportive Care in Breast Cancer Patients. *Breast Care*, 9(4), 230-231. <https://doi.org/10.1159/000366526>

Loubani, K., & al. (2021). Hybrid Tele and In-Clinic Occupation Based Intervention to Improve Women's Daily Participation after Breast Cancer: A Pilot Randomized Controlled Trial. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(11), 5966. <https://doi.org/10.3390/ijerph18115966>

Loubani, K., Schreuer, N., & Kizony, R. (2022). Participation in Daily Activities Among Women 5 Years After Breast Cancer. *The American Journal of Occupational Therapy*, 76(4), 7604205050. <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.048736>

Magasi, S., & al. (2022). Cancer Survivors' Disability Experiences and Identities: A Qualitative Exploration to Advance Cancer Equity. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5), 3112. <https://doi.org/10.3390/ijerph19053112>

Maher, C., & Mendonca, R. J. (2018). Impact of an Activity-Based Program on Health, Quality of Life, and Occupational Performance of Women Diagnosed With Cancer. *The American Journal of Occupational Therapy*, 72(2), 7202205040p1-7202205040p8.

<https://doi.org/10.5014/ajot.2018.023663>

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.

Mokhtari-Hessari, P., & Montazeri, A. (2020). Health-related quality of life in breast cancer patients : Review of reviews from 2008 to 2018. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 338. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01591-x>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*.

Nightingale, G., & al. (2021). Perspectives on functional status in older adults with cancer : An interprofessional report from the International Society of Geriatric Oncology (SIOG) nursing and allied health interest group and young SIOG. *Journal of Geriatric Oncology*, 12(4), 658-665. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2020.10.018>

OMS. (2021, mars 26). *Cancer du sein*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>

Palmadottir, G. (2010). The role of occupational participation and environment among Icelandic women with breast cancer : A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17(4), 299-307. <https://doi.org/10.3109/11038120903302874>

Pergolotti, M., Williams, G. R., & al. (2016). Occupational Therapy for Adults With Cancer : Why It Matters. *The Oncologist*, 21(3), 314-319. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0335>

RIPPH. (2023). *Concepts-clés : Réseau international sur le Processus de production du*. RIPPH. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>

Şahin, S., & Uyanık, M. (2019). The impact of occupation-based problem-solving strategies training in women with breast cancer. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17, 104. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1170-5>

- Soum-Pouyalet (Réalisateur). (2018). *Place de l'ergothérapie dans la prise en charge des patientes en rémission complète*. <https://www.youtube.com/watch?v=zOYvetOZA4>
- Soum-Pouyalet, F., Sorita, É., & Belio, C. (2018). 14. L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie. In *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 212-232). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0212>
- Stehle, L., Hoosain, M., & van Niekerk, L. (2022). A systematic review of work-related interventions for breast cancer survivors: Potential contribution of occupational therapists. *Work*, 72(1), 59-73. <https://doi.org/10.3233/WOR-210053>
- Taylor, S., Keesing, S., Wallis, A., Russell, B., Smith, A., & Grant, R. (2021). Occupational therapy intervention for cancer patients following hospital discharge : How and when should we intervene? A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(6), 546-562. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12750>
- Touraine, M., & Fioraso, G. (2014). *Plan Cancer 2014-2019*. <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>
- Von Ah, D., Crouch, A. D., Monahan, P. O., Stump, T. E., Unverzagt, F. W., Storey, S., Cohee, A. A., Cella, D., & Champion, V. L. (2022). Association of cognitive impairment and breast cancer survivorship on quality of life in younger breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 16(4), 812-822. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01075-x>
- Wallis, A., Meredith, P., & Stanley, M. (2020). Cancer care and occupational therapy : A scoping review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 67(2), 172-194. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12633>

Wilkinson, L., & Gathani, T. (2021). *Understanding breast cancer as a global health concern*.

<https://doi.org/10.1259/bjr.20211033>

World Federation of Occupational Therapists. (2019). *Occupational Therapy and Rehabilitation .pdf*.

Annexes

Table des annexes

Annexe A : Évaluation MCRO.....	I
Annexe B : Guide d’entretien	II
Annexe C : Grille d’analyse	IV
Annexe D : Feuille de consentement.....	VI

Annexe A : L'évaluation MCRO



MCR
La mesure canadienne du
rendement occupationnel

L'administration de la MCRO est constituée de 5 étapes :

- Définition du problème — identifier la nature des difficultés.
L'identification d'une difficulté se définit ainsi : **une occupation qu'une personne VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVRAIT RÉALISER mais N'ARRIVE PAS À RÉALISER ou NE RÉALISE PAS À SA PROPRE SATISFACTION.**
- Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été cernées, le client doit les coter en fonction de l'IMPORTANCE qu'elles revêtent dans sa vie.
L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons.
La cote 1 = pas important du tout
La cote 10 = extrêmement important.
- Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à traiter ou les plus importantes selon les cotes attribuées.
- Cotation : du RENDMENT (comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le sentiment de SATISFACTION (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?)
- Déterminer une date pour la réévaluation.

LES SOINS PERSONNELS

Ils comprennent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir dans un état lui permettant de fonctionner. Dans la MCRO, nous mesurons trois aspects concernant les soins personnels : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.

L'IMPORTANCE

Hygiène personnelle

La mobilité fonctionnelle

La vie communautaire

LA PRODUCTIVITÉ

Elle inclut les occupations visant à la préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRO mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.

L'IMPORTANCE

Le travail rémunéré ou non

La gestion du foyer

Le travail scolaire et le jeu

LES LOISIRS

Ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRO comprend les activités récréatives possibles, les loisirs actifs et la vie sociale.

L'IMPORTANCE

Les activités récréatives possibles

Les loisirs actifs

La vie sociale

COTATION

RENDEMENT (Comment cotez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?)
 1 = **Incapable d'exécuter l'activité** ← → 10 = **Capable d'exécuter parfaitement l'activité**

SATISFACTION Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement? 1 = **Pas satisfait du tout** ← → 10 = **Extrêmement satisfait**

1^{er} TEMPS (évaluation initiale) : / / 2^e TEMPS (réévaluation) : / /

Difficultés quant au rendement occupationnel	Impt	Rendement	Satisfaction	Rendement	Satisfaction
		T ₁	T ₁	T ₂	T ₂
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Cote totale Rendement T ₁	Cote totale Satisfaction T ₁	Cote totale Rendement T ₂	Cote totale Satisfaction T ₂
COTE TOTALE					
		Cote totale rendement T ₁	Cote totale satisfaction T ₁	Cote totale rendement T ₂	Cote totale satisfaction T ₂
COTE MOYENNE (Total des cotes : nombre de difficultés)					
				Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction
CHANGEMENT DANS LA COTATION (T ₂ - T ₁)					

NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS

Évaluation initiale

Réévaluation

Annexe B : Guide d'entretien

THÈMES	QUESTIONS	INDICATEURS
Présentation	Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous exercez et la population que vous rencontrez ?	Type de structure (SSR, hôpitaux) Structure privée ou publique Cancer du sein ou autres (+ la phase) Nombre de personnes touchées
	Pouvez-vous me raconter votre parcours professionnel, et qui vous a conduit à travailler auprès de ce public ? Avez-vous reçu une formation spécifique pour travailler en oncologie ?	Formation complémentaire Pratique vue en stage
Caractéristiques de la population	J'ai bien conscience que selon le type de cancer et le stade on peut avoir différents types de séquelles. Je m'intéresse plus spécifiquement aux séquelles liées au TTT → Quelles sont les principales séquelles rencontrées par cette population ? <u>OU</u> Quelles sont les principales séquelles rencontrées par cette population liée au cancer du sein ?	Physique Psychique Cognitive
	Comment évaluez-vous leurs besoins ? Évaluez-vous les problématiques occupationnelles en évaluant leurs besoins ? L'évaluation est réalisée à quel moment ?	Évaluation de la qualité de vie MCRO Douleur Isolement social Perte de rôle Intimité Avant/pendant/après TTT

Accompagnement de cette population	Parlez-moi des interventions que vous menez avec ce public, afin de répondre à leurs besoins et attentes dans la vie quotidienne ?	Fréquence/modalité d'intervention Type de séances : groupes/individuels Le lieu (en structure /milieu écologique) Les objectifs / enjeux / actes ETP/programme de rééducation
	Quels autres professionnels les accompagnes ?	Kiné/APA... Travail en pluridisciplinarité
	Quelle est la spécificité de l'ergothérapie auprès de ces personnes ?	Centré sur les occupations Vision holistique
Soins de support : <i>« Définition : c'est l'ensemble des soins apportés aux personnes qui ont un cancer pour favoriser la qualité de vie réduire les effets secondaires des traitements. C'est l'ensemble des soins en dehors des traitements et qui sont je dirais, aussi bien avant pendant et après traitement. »</i>	Est-ce que le concept « soins de support » vous a familier ? Quelle en est votre définition ?	
	<u>Si oui</u> : « donne définition » Votre pratique s'inscrit-elle dans les SDS ?	
	<u>Si non</u> : qu'est-ce que ça vous évoque ? Pensez-vous que votre pratique s'inscrit dans les SDS ?	
	Quels facteurs limitent l'intervention de l'ergothérapeute dans les SDS en France ?	Ne connaît pas les SDS Pas de coordination de parcours de soins Structure ne propose pas de SDS
	D'après vous, quand et comment l'ergothérapie peut-elle se positionner dans les SDS ? Qu'est ce qui a favorisé votre place dans les SDS ? Quels leviers pourraient favoriser la place de l'ergothérapie dans les SDS ?	Avant/pendant/après TTT ? Formation complémentaire Budget

Annexe C : Grille d'analyse

THEME	QUESTIONS	E1	E2	E3	E4	Synthèse
P R E S E N T A T I O N	Type de structure					
	Service					
	Privée/public					
	ETP					
	Parcours des ergo					
	Formation					
	Stage					
	Création de poste : Oui / non					
	Type de cancer + phase					
P O P U L A T I O N	Séquelles					
	Physique					
	Psychique					
	Cognitives					
	Traitements					
	Évaluation des besoins occupationnelles					
	Parcours de soins					
	L'évaluation à quel moment ?					

I N T E R V E N T I O N	Intervention auprès de cette population Fréquence Les objectifs Enjeux Groupe / Individuel / ETP					
	Lieu d'intervention					
	Type d'intervention Rééducation Réadaptation Éducation					
	Équipe Pluridisciplinaire					
	Spécificité de l'ergothérapie					
SDS	Connaissance des SDS ?					
	Intérêt de l'ergo dans les SDS ?					
	Frein dans sa pratique					
	Quels sont les leviers pour favoriser l'Ergothérapie/ Qu'est ce qui a favorisé votre place dans les SDS					

Annexe D : Formulaire de consentement



Université Claude Bernard Lyon 1

Date :

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussignée _____ reconnait prendre part volontairement à une étude réalisée par Emma Vazelle, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon, sous le tutorat de Rachel Bard.

Cet entretien a pour but d'explorer la place de l'ergothérapeute dans les soins de support en oncologie.

Je comprends que je suis libre d'interrompre ma participation à n'importe quel moment, sans avoir à fournir de raison, ni à subir de préjudice quelconque. Par ailleurs, je sais que je pourrais avoir accès aux données et analyses issues de cet entretien si je le souhaite.

J'accepte que cet entretien soit enregistré, et que les données soient utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Toutes les données récoltées, y compris celles figurant sur le présent formulaire (ainsi que mon lieu d'exercice), resteront confidentielles et seront anonymisées.

En échange de ce consentement, je soussignée Emma Vazelle, m'engage à respecter les règles de confidentialité et à détruire l'enregistrement audio une fois le travail terminé.

Coordonnées de l'intervieweur :

Emma Vazelle

Emma.vazelle@hotmail.fr

Signature de l'intervintué :

Signature de l'intervieweur :



ABSTRACT

The place of occupational therapy in supportive care for breast cancer survivors.

Background: Today, breast cancer is the most common cancer among women in France. Thanks to progress in screening and treatment, more and more women are going into remission. However, patients still suffer from the after-effects of the disease and associated treatments for several years after stopping treatment. All residual symptoms (physical, cognitive, and psychological) lead to dissatisfaction in the women's occupational engagement and quality of life. Occupational therapists, as health professionals who encourage participation, may have a role to play in supporting these women. However, occupational therapy is still underdeveloped in oncology in France.

Purpose: The main objective of this study is, firstly, to understand the role of the occupational therapist in the care of women who had breast cancer. Secondly, the aim is to identify the barriers and levers to the practice of occupational therapy in supportive care in France.

Methods: An exploratory qualitative study was conducted by means of 4 semi-structured interviews. The interviewees were occupational therapists working with a cancer population.

Results: Occupational therapist is involved in the care of people with breast cancer through individual sessions in day hospitals or group sessions in therapeutic education programmes. However, some biases have been identified as one of the causes of the lack of practice in France: the lack of training in oncology and the lack of recognition and scientific articles on the subject. Nevertheless, this area of practice is attracting more and more occupational therapists as new positions are being created regularly.

Conclusion: To maintain their occupational balance, it is important to support women who have had breast cancer. This is why supportive care, proposed by the cancer plans since 2005 in France, is the benchmark for improving people's quality of life. Occupational therapists can be involved in supportive care to help women deal with occupational difficulties in their daily lives, especially when they return home. Despite the obstacles identified, this is a practice that is tending to develop in France.

Keywords: Occupational therapist – supportive care – breast cancer – quality of life – occupational engagement

RÉSUMÉ

La place de l'ergothérapie dans les soins de support auprès des femmes qui ont un cancer du sein.

Introduction : Aujourd'hui, le cancer du sein est le cancer le plus fréquemment rencontré chez les femmes en France. Grâce aux progrès du dépistage et des traitements, le nombre de rémissions est de plus en plus important. Cependant, les patientes conservent des séquelles de la maladie et des traitements associés durant plusieurs années après l'arrêt des traitements. L'ensemble des symptômes résiduels (physique, cognitif et psychologique) entraînent une insatisfaction des femmes vis-à-vis de leur engagement occupationnel et de leur qualité de vie. L'ergothérapeute, professionnel de santé qui favorise la participation, peut avoir un rôle à jouer dans l'accompagnement de ces femmes. Pourtant, aujourd'hui en France, l'ergothérapie est encore peu développée en oncologie.

Objectif : L'objectif principal de cette recherche est, dans un premier temps, de comprendre l'implication de l'ergothérapeute dans le parcours de soins des femmes ayant un cancer du sein. Dans un second temps, l'objectif est d'identifier les freins et les leviers à la pratique de l'ergothérapie en France, dans les soins de supports.

Méthode : Une étude qualitative de type exploratoire par le biais de 4 entretiens semi-structurés a été menée. Les personnes interrogées sont des ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes d'un cancer.

Résultats : L'ergothérapeute intervient dans le parcours de soins des personnes qui ont un cancer du sein par le biais de séances individuelles en hôpital de jour, ou lors de séances de groupe dans des programmes d'éducation thérapeutique. Cependant, certains biais ont été identifiés comme pouvant être une des causes du défaut de pratique en France : le manque de formation en oncologie ainsi que le manque de reconnaissance et d'articles scientifiques à ce sujet. Pour autant, ce domaine de pratique attire de plus en plus d'ergothérapeutes. Cela peut s'illustrer par le nombre de nouveaux postes qui croît régulièrement.

Conclusion : Il est important de soutenir les femmes ayant eu un cancer du sein afin qu'elles maintiennent un équilibre occupationnel. C'est pourquoi les soins de support, proposés par les plans cancer depuis 2005 en France, sont la référence afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. L'ergothérapeute peut intervenir dans les soins de support afin de répondre aux problématiques occupationnelles de ses femmes dans leur vie quotidienne, surtout lors du retour à domicile. Malgré les freins identifiés, c'est une pratique qui tend à se développer en France.

Mots clés : Ergothérapeute – soins de support – cancer du sein – qualité de vie – engagement occupationnel