

INSTITUT INTER-REGIONAL DE FORMATION  
EN ERGOTHERAPIE  
MULHOUSE

ETRE ERGOTHERAPEUTE DANS UN PROGRAMME  
D'ACCOMPAGNEMENT DE L'APRES-CANCER DU SEIN  
Identité professionnelle et compétences dans un nouveau domaine de pratique

Mémoire d'initiation à la recherche

LUCATO Aurore  
Mai 2015

## **REMERCIEMENTS**

Je tiens à remercier tout particulièrement,

Ma directrice de mémoire, Guillemette Bischoff, pour ses conseils avisés tout au long de ce travail de recherche.

Ma référente de terrain, Julie Gehra, pour sa disponibilité, son accompagnement, et dont les échanges, toujours très constructifs, m'ont permis d'avancer sans encombre.

Merci aussi à ma famille et mes amis pour leur soutien, notamment à ma mère et mes grands-mères qui ont pris le temps de relire mon mémoire.

Merci à Alexis, pour sa patience et son soutien indéfectible lors de ces trois années de formation.

Enfin, un immense merci à l'ensemble des personnes ayant contribué à ma recherche, de près ou de loin, sans lesquelles mon travail n'aurait pas eu de sens.

Un dernier hommage à ma tante Carmen qui m'a inspirée ce mémoire et qui malgré la maladie, gardait un sourire inoubliable. Repose en paix.

*« Le changement n'est jamais douloureux. Seule la résistance au changement l'est. »*

*Bouddha*

## SOMMAIRE

<b>I. INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>II. PROBLEMATISATION .....</b>	<b>2</b>
<b>III. CADRE THEORIQUE .....</b>	<b>8</b>
<b>A. Le cancer du sein .....</b>	<b>8</b>
1. Epidémiologie.....	8
2. Mécanisme physiopathologique .....	9
3. Parcours de soins .....	10
<b>B. L'après cancer : quand la vie continue après les traitements.....</b>	<b>15</b>
1. Contexte de l'après-cancer .....	15
2. Problématiques et conséquences sur la qualité de vie.....	16
3. Vers un accompagnement en réadaptation.....	20
<b>C. L'ergothérapeute, acteur privilégié de la réadaptation .....</b>	<b>23</b>
1. Définition de la profession .....	23
2. Les fondements et valeurs des ergothérapeutes .....	23
3. Le cœur de l'ergothérapie : l'identité professionnelle.....	25
4. Compétences et domaines d'intervention .....	27
5. Nouveaux besoins, nouvelles interventions .....	28
<b>IV. CADRE METHODOLOGIQUE DE RECHERCHE .....</b>	<b>30</b>
<b>A. Choix de la méthode.....</b>	<b>30</b>
1. Choix des outils.....	30
2. Choix de la population.....	31
<b>V. Analyse des résultats.....</b>	<b>32</b>
<b>A. Méthode d'analyse des entretiens .....</b>	<b>32</b>
<b>B. Présentation et analyse des entretiens.....</b>	<b>32</b>
1. Aspects de la profession et identité professionnelle.....	32
2. Travailler dans un nouveau domaine .....	38
3. Expérience professionnelle en dans un programme post-cancer du sein.....	41
4. A l'avenir...pour faire progresser notre pratique dans ce domaine.....	44
<b>VI. Discussion.....</b>	<b>46</b>
<b>A. Conclusion de l'analyse et évaluation de l'hypothèse.....</b>	<b>46</b>
<b>B. Ouverture vers de nouvelles pistes de réflexions.....</b>	<b>48</b>
<b>C. Les limites de l'étude.....</b>	<b>49</b>
<b>VII. CONCLUSION.....</b>	<b>50</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	
<b>RESUME .....</b>	
<b>ABSTRACT .....</b>	
<b>ANNEXES (document distinct).....</b>	

## LISTE DES ABREVIATIONS

**AFSOS** : Association Française pour les Soins Oncologiques de Support

**ANFE** : Association National Française des Ergothérapeutes

**ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé

**APA** : Activité Physique Adaptée

**AVQ** : Activité de la vie quotidienne

**D.I.E.P** : *Deep Inferior Epigastric Perforator flap (anglais)* correspondant en français au lambeau perforant cutané-graisseux abdominal.

**D.E** : Diplôme d'Etat

**DGOS** : Direction Générale de l'Offre de Soins

**DLM** : Drainage lymphatique manuel

**D.U** : Diplôme Universitaire

**EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

**ETP** : Education thérapeutique du patient

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**INCa** : Institut National du Cancer

**MPR** : Médecine Physique et de Réadaptation

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PEC** : Prise en charge

**PPAC** : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

**PPS** : Programme Personnalisé de Soins

**SP** : Santé Publique

**SSR** : Soins de Suite et Réadaptation (Service de..)

**T.R.A.M** : *Transverse Rectus Abdominis Myocutaneous flap(anglais)* correspondant en français au lambeau du muscle grand droit de l'abdomen.

## I. INTRODUCTION

« Et toi Aurore, que feras tu quand tu seras ergothérapeute ? »

Si on m'avait posé cette question j'aurais sans aucun doute répondu que je veux travailler dans un domaine innovant. Peu importe le champ d'intervention au final, ce qui m'intéresse c'est de travailler dans un domaine nouveau qui bouscule les pratiques existantes, qui fait avancer l'ergothérapie et qui répond aux besoins des personnes. A force d'être questionnée sur ce que fait un ergothérapeute ou d'entendre des phrases comme « Ergothéra-quoi ? », j'ai pris le parti, à travers ce mémoire, de promouvoir ma future profession en m'intéressant au cœur du métier d'ergothérapeute.

L'ergothérapie est une profession paramédicale dont l'utilité n'est plus à démontrer quand il s'agit d'accompagner une personne en situation de handicap vers l'autonomie. A travers sa démarche spécifique autour de concepts clés comme l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne ou encore la participation sociale, l'ergothérapeute met en avant le lien entre l'activité et la santé en prenant en compte les capacités de l'individu, son environnement et son contexte de vie.

Son large éventail de compétences en matière de situation de handicap lui ouvre un champ d'intervention très étendu. Que ce soit à l'hôpital, en institution spécialisée, dans des structures médico-sociales ou encore directement sur le lieu de vie des patients, l'ergothérapeute est amené à travailler avec tous les âges de la vie.

A l'image d'autres professionnels de la santé, l'ergothérapeute a dû s'adapter pour répondre aux besoins des personnes et ainsi faire face à la diversité des problèmes de santé publique et des populations touchées.

Ce qui m'a intéressé et a orienté cette recherche se sont les aspects de la profession qui font que l'ergothérapeute peut inscrire sa pratique dans des champs très diversifiés. L'influence sociétale et la diversité des interventions poussent les ergothérapeutes à faire valoir leurs compétences dans de nouveaux domaines où ils n'avaient pas forcément leur place avant. J'ai choisi de prendre l'exemple de la réadaptation du cancer du sein car c'est un domaine en plein essor et où de plus en plus d'ergothérapeutes vont être amenés à travailler.

Ce mémoire retrace l'ensemble de la réflexion autour de ce sujet. Une première partie retracera la démarche qui a permis d'aboutir à la question de recherche. Dans un second temps, un point théorique sera apporté sur le cancer du sein, l'après-cancer à travers la réadaptation oncologique et les notions conceptuelles concernant l'identité professionnelle des ergothérapeutes et les aspects leur permettant d'intégrer de nouveaux domaines. La dernière partie explicitera la méthodologie utilisée pour le recueil de données.

Ces éléments seront ensuite analysés et une discussion permettra de confronter les résultats aux hypothèses émises afin de conclure et d'amener des pistes de réflexion autour de cette thématique. Pour rester dans une démarche réflexive, il sera également question de relever les limites et axes d'amélioration qui se sont dégagés au fil de la recherche.

## II. PROBLEMATISATION

### SITUATION D'APPEL

Mes premiers questionnements sur le sujet de ce mémoire sont apparus lorsque nous avons eu les cours de cancérologie en 2<sup>ème</sup> année. En effet, le médecin qui intervenait avait eu du mal à faire le lien entre ergothérapie et cancer. Il expliquait notamment cela par le manque de connaissance du corps médical sur les compétences de l'ergothérapeute. Après nos échanges sur la pratique de l'ergothérapeute et le parcours de soins des patients atteints de cancer, ce médecin arrivait à la conclusion de la nécessité d'un suivi en réadaptation car il constatait sur le terrain, un manque conséquent de relais entre l'hôpital et le retour à domicile.

C'est la découverte d'un programme d'accompagnement de l'après-cancer (post-cancer), lors d'un stage dans un centre de réadaptation, qui m'a convaincue de poursuivre sur le thème de la cancérologie. Avant d'arriver en stage, je n'avais jamais entendu parler de ce programme, et je savais encore moins que des ergothérapeutes en faisaient partie. Ce stage m'a beaucoup interpellé car j'ai eu la possibilité de voir une très grande diversité de pratique et de domaine d'intervention touchant aussi bien la sphère de la rééducation, que celle de la réadaptation et de la réinsertion. De plus le programme ciblait un domaine où l'ergothérapie n'est encore que très peu développée en France, le domaine de la réadaptation oncologique.

J'ai donc commencé à me questionner sur la prise en charge en réadaptation des patientes ayant un handicap lié au cancer du sein. Puis je me suis interrogée sur la place de l'ergothérapeute dans ce programme et de ses compétences dans ce domaine qui m'était jusqu'alors inconnu. Je me suis donc posée plusieurs questions : Qu'est ce qui fait qu'il n'y a que très peu d'ergothérapeutes en réadaptation oncologique ? Est-ce dépendant de la politique de santé publique vis-à-vis de la prise en charge de l'après cancer ? Est-ce la (re)connaissance du métier ? Est-ce l'offre en terme de nombre de professionnel de terrain disponible ? Ou est-ce les compétences propres de l'ergothérapeute ?

Cela m'a conduit à formuler ma question de départ comme suit :

<p><b>Quels sont les enjeux et les bénéfices de la prise en charge en ergothérapie dans l'accompagnement pluridisciplinaire de l'après-cancer du sein pour améliorer la qualité de vie des patientes ?</b></p>
--

## **SYNTHESE DE LA PHASE EXPLORATOIRE**

### ▪ Revue de littérature

Mon questionnement de départ était orienté sur l'apport de la prise en charge en ergothérapie pour améliorer la qualité de vie des participantes de programmes post cancer du sein. (En comparaison avec les programmes qui n'ont pas d'ergothérapeute dans leur équipe).

J'ai donc commencé par rechercher des écrits sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès des femmes atteintes de cancer du sein. Il s'avère qu'il existe plusieurs études (LAPOINTE, 2010 ; VOCKINS, 2004) menées auprès de cette population. Les résultats ont permis de mettre en avant les compétences des ergothérapeutes dans ce domaine et ainsi démontrer l'utilité de son intervention par rapport aux répercussions du cancer sur la vie quotidienne et pour améliorer la qualité de vie.

Je me suis ensuite intéressée à la pathologie à travers la lecture d'articles scientifiques, j'ai tenté d'en comprendre les mécanismes et les répercussions. Il m'a fallu également faire des recherches sur le parcours de soins des femmes atteintes de cancer du sein afin d'appréhender les retentissements de la maladie sur leur qualité de vie et donc le contexte de l'« après-cancer ». Dans ce contexte, j'ai choisi d'approfondir mes recherches en ciblant les lectures sur la prise en charge des séquelles et donc particulièrement sur le domaine de réadaptation oncologique en France. Je me suis rapidement confrontée au peu de littérature française sur le sujet. J'ai donc poursuivi mes recherches du côté de la littérature Suisse, Belge et Canadienne, beaucoup plus fournie sur le sujet. Ces lectures m'ont permis de constater que le parcours de soins des patientes atteintes du cancer du sein est composé de manière générale, du diagnostic, de la mise en place des traitements et de la surveillance après les soins.

Pour avoir une vue d'ensemble sur la politique de santé publique menée contre le cancer du sein, je me suis intéressée au contexte national de cette maladie.

Depuis quelques années, la lutte contre le cancer est devenue une priorité pour les autorités sanitaires. En effet, la prise en charge des patients cancéreux dans les établissements de court séjour représente près d'un tiers du nombre total de séjours hospitaliers<sup>1</sup>. Le cancer est un problème de santé publique majeur. Sa prise en charge représente donc un fort enjeu, tant au niveau humain qu'au niveau sociétal et économique. En France, la politique de santé publique concernant le cancer du sein se dessine autour de quatre axes principaux représentés par la recherche, la prévention et le dépistage, ainsi que les soins et la vie pendant et après le cancer. Pour répondre à ces différents axes, les autorités sanitaires introduisent en 2000 le « programme national de lutte contre le cancer ». De ce programme sont nées plusieurs actions comme la mise en place du dépistage organisé par mammographie et sa généralisation sur tout le territoire, ce qui a permis de diagnostiquer un plus grand nombre de patientes.

---

<sup>1</sup> INCa, Les cancers en France en 2014, l'essentiel des faits et des chiffres, <http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/825-les-cancers-en-france-en-2014-lessentiel-des-faits-et-chiffres> (consulté le 25/02/15)

En 2003, le président Chirac instaure le premier « Plan Cancer ». Les objectifs de ce plan gouvernemental se déclinent sous la forme des quatre axes principaux cités précédemment et dont le but ultime est la lutte contre le cancer et l'amélioration de la prise en charge des malades. Ce premier Plan Cancer (2003-2007) fut largement critiqué malgré son caractère novateur, car seul un tiers des mesures avaient été réalisées. Il y avait de nombreux manques et notamment au niveau du quatrième axe concernant sur la vie pendant et après le cancer. Ce volet fut traité de manière plus complète lors du 2<sup>ème</sup> plan cancer (2009-2013) dont les objectifs étaient ciblés autour de l'accès aux soins, de la coordination des équipes et du suivi après les traitements. Le recul sur les dernières années a permis d'identifier la personnalisation du parcours de soins et la vie après le cancer comme deux axes devenant prioritaires dans la prise en charge de personnes atteintes de cancer. Le 3<sup>ème</sup> Plan Cancer inauguré en février 2014 n'a pas manqué de l'inclure dans ces priorités.

Chaque patiente reçoit un Programme Personnalisé de Soins (PPS) qui répertorie le calendrier de traitement, les rendez vous de suivi, mais également les soins de support et sert de lien avec les professionnels libéraux. Dans le cadre de l'action 25.3 du Plan Cancer 2009-2013, l'INCa propose de mettre en place un Programme Personnalisé de L'Après-Cancer (PPAC) pour faire le relais avec le PPS et ainsi ancrer le suivi de la personne dans sa vie quotidienne. Pour faire face aux épreuves liées au cancer, les soins de support sont mis en place pour accompagner le patient et sa famille pendant et après le cancer. Ils mettent en lumière l'importance d'une prise en soins globale et de qualité pour conserver au maximum la qualité de vie des patients. Les ergothérapeutes font parties des professionnels de rééducation qui participent aux soins de support.

Les difficultés de réadaptation liées aux séquelles laissées par la maladie et les traitements sont peu appréhendées. Les patientes ne sont que très peu orientées vers les services de MPR. Lorsque c'est le cas, la prise en soin est ciblée sur les séquelles neurologiques du cancer et les limitations d'activités. En ergothérapie, les principaux écrits concernant la réadaptation oncologique abordent l'autonomie dans les AVQ, le renforcement à l'effort et très souvent la réinsertion professionnelle. J'ai donc recherché les programmes d'accompagnement post-cancer existant en France. Beaucoup de programmes post-cancer sont des cures thermales et ont été exclus de mes lectures car peu d'ergothérapeutes interviennent dans les centres de cure. J'ai choisi de me focaliser sur des programmes de réadaptation en services de MPR rattachés à des SSR à orientation cancérologique ou des centres de lutte contre le cancer.

Pour compléter mes recherches sur la réadaptation en oncologie, j'ai également contacté les réseaux de soins en cancérologie régionaux afin d'avoir des informations sur les programmes post cancer du sein dans les différentes régions de France. Puis j'ai élargi mes recherches en contactant différents centres hospitaliers à orientation cancérologique, les centres de lutte contre le cancer, les oncopôles régionaux, la Ligue contre le cancer et les Espaces Rencontre et Informations (ERI) afin de recueillir le plus d'informations possibles.

Mes lectures m'ont permis de voir que la réadaptation oncologique était existante mais peu développée en France à l'instar du Canada, de la Suisse et de la Belgique. Il existe des structures qui font relais entre l'hôpital et le retour à domicile mais la plupart des programmes post-cancer n'incluent pas l'ergothérapie dans leur processus de soins.

Pourtant, à travers l'objectif N° 4 du nouveau Plan Cancer 2014-2019, les autorités sanitaires ont montré leur volonté de faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie en mettant en avant « *des besoins très spécifiques ont émergé nécessitant la création ou l'évolution de certains métiers.* »<sup>2</sup>. Les ergothérapeutes pourraient donc participer à ce nouvel objectif en mettant à disposition leurs compétences en fonction des besoins spécifiques de cette population.

- Entretien exploratoire

J'ai commencé par m'entretenir avec une des ergothérapeutes travaillant au sein du programme qui a fait émaner chez moi la problématique de ce mémoire d'initiation à la recherche. Je lui ai expliqué ma démarche en lui indiquant mes différents questionnements de départ sur les compétences des ergothérapeutes dans le domaine de la réadaptation oncologique. Durant cette première entrevue, nous avons pu discuter de l'orientation que je souhaitais donner à mon mémoire, du programme post cancer du sein dans les détails, et elle a eu la gentillesse de me fournir de nombreux documents pour étayer mes recherches. Cet entretien était donc plus orienté sur le contenu de ma partie théorique (le cancer du sein, le rôle de l'ergothérapeute auprès des patientes), il m'a permis de me confronter à la réalité pratique de l'intervention des ergothérapeutes dans ce domaine.

J'ai également pu bénéficier de documents et de nombreuses informations fournies grâce à des échanges par mail avec une ergothérapeute suisse spécialisée dans la prise en charge du cancer du sein et d'une ergothérapeute canadienne ayant réalisé son mémoire de master sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès de cette population.

Dans ma démarche exploratoire, j'ai pu participer à des séances d'ergothérapie en atelier auprès de ces femmes courageuses qui m'ont fait part de leurs expériences personnelles, de leur vécu de l'après cancer. Beaucoup d'entre-elles ont souligné le « vide » après la fin des traitements, comme une période de transition où il n'y a rien entre l'hôpital et le retour à domicile. Ces femmes mettaient en avant le manque de relais, la solitude, le fait de devoir recomposer une nouvelle vie après la maladie. Elles m'indiquaient combien c'était important pour elles d'être accompagnées au delà de la prise en charge hospitalière, au delà du cancer.

---

<sup>2</sup> INCa, Plan Cancer 2014-2019, Objectif 4, page 43. <http://www.e-cancer.fr/publications/93-plan-cancer/762-plan-cancer-2014-2019> (consulté le 02/09/2014)

A ce moment là, je n'avais pas encore approfondi les concepts d'identité professionnelle et de compétences dans ma problématique. Après un entretien avec mon maître de mémoire, d'autres questionnements se sont soulevés. Au final, ce n'était pas tant la manière dont les ergothérapeutes intervenaient pour amener un bénéficiaire qui m'intéressait mais la raison pour laquelle les ergothérapeutes sont légitimes dans ces programmes.

Je me suis questionnée sur la diversité des pratiques en ergothérapie. Comment une profession encore si jeune et peu (re)connue pouvait intervenir dans tant de champs d'intervention différents. Qu'est ce qui faisait le propre de la pratique en ergothérapie qui permettait aux ergothérapeutes d'inscrire leur pratique dans n'importe quel domaine des champs médico-sociaux et sanitaires ?

Pour répondre à ce questionnement j'ai fait le choix d'approfondir mes recherches sur la diversité des pratiques en ergothérapie et l'évolution de la profession dans les nouveaux champs d'intervention. Pour cela j'ai orienté mes recherches à l'aide des mots clés suivants : identité professionnelle, innovation, évolutions des pratiques en ergothérapie.

L'identité professionnelle est un concept récurrent quand on souhaite aborder les différents aspects d'une profession, les diversités de pratiques et de champs d'intervention. Ce concept sous-tend les représentations socioprofessionnelles des ergothérapeutes et celle de la société sur la profession. Elle sous-tend également les valeurs et fondements qui font le cœur de la démarche ergothérapique. J'ai donc choisi d'aborder ce concept car il me semble fondamental pour comprendre les aspects qui influencent le développement des pratiques et de ce fait l'intégration des ergothérapeutes dans de nouveaux domaines.

Le rapport 2005 de l'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé<sup>3</sup> met en avant que l'ergothérapie est une des professions de santé se développant le plus en France mais dont le nombre de professionnels ne suffisait pas pour répondre à la demande. Les progrès de la recherche et des techniques médicales, la pluralité des problèmes de santé publique, font émerger de nouveaux besoins dans le domaine sanitaire.

Le développement de la profession a fortement été influencé par l'organisation du système de soins et par les différentes politiques de santé publique menées en France. En effet, dans le cadre des rencontres de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2011, Elisabeth HUBERT<sup>4</sup> a déclaré : « *désormais, l'hôpital est « hors les murs » avec le développement de la chirurgie ambulatoire, l'hospitalisation à domicile (...)* etc. ». Le système de soins a donc dû évoluer et a su s'adapter en créant des réseaux de santé, des équipes mobiles, des services de soins à domicile, ou encore des structures d'évaluation et de conseils par rapport aux problématiques émergentes par exemple, les Equipes Spécialisées Alzheimer.

Cette évolution s'inscrit dans une démarche dynamique d'amélioration de la prise en charge

---

<sup>3</sup> Rapport cité par le SYNERGO, Livre Blanc de l'ergothérapie, 2008, page 5. <http://www.synfel-ergolib.fr/upload/media/files/articles/Livreblancergotherapie2008.pdf>, (consulté le 07/10/2014)

<sup>4</sup> Présidente de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile, FNEHAD

où l'ergothérapeute n'est pas resté indifférent. Pour accompagner ces évolutions, l'ergothérapeute a du mettre en avant ses compétences aux services des personnes en situation de dépendance ou de handicap. Pour cela, « *de nouveaux secteurs d'interventions sont explorés actuellement par les professionnels. Ils travaillent dans des lieux de plus en plus diversifiés (...)* »<sup>5</sup> (TROUVE, 2008)

Les modalités d'interventions en ergothérapie sont très diversifiées, que ce soit au niveau du secteur d'activité, des compétences professionnelles ou de la population prise en charge. Comment l'ergothérapeute se démarque-t-il des autres professionnels de la rééducation ? Où se situe-t-il dans l'accompagnement des personnes pour améliorer leur qualité de vie ?

#### ▪ Question de recherche

Au regard de cette partie réflexive, mon questionnement a évolué. D'une question de départ générale sur le rôle que pouvait avoir l'ergothérapeute auprès des femmes atteintes de cancer du sein, j'ai choisi d'approfondir mon questionnement et de traiter la question suivante comme question de recherche :

**Quelles sont les spécificités de la profession permettant aux ergothérapeutes d'intégrer leur pratique dans de nouveaux champs d'intervention et ainsi justifier leur inclusion dans des programmes de réadaptation de l'après-cancer du sein ?**

En mettant en avant cette problématique j'émet l'hypothèse que l'identité professionnelle et les aspects du métier (compétences, valeurs etc) influencent l'intégration des ergothérapeutes dans ce nouveau domaine d'intervention.

---

<sup>5</sup> TROUVE E., L'ergothérapie aujourd'hui en France in ANFE, Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités, Paris, Edition Solal, 2008, p. 97.

### **III. CADRE THEORIQUE**

#### **A. Le cancer du sein**

Le cancer du sein est un problème majeur de santé publique car il se situe en tête de liste des cancers féminins. Il est la première cause de mortalité chez les femmes de 35 à 65 ans. En 2014, ce cancer concerne près d'une femme sur huit en France<sup>6</sup>.

##### **1. Epidémiologie**

En 2012, on estimait à plus de 48 000 le nombre de nouveaux cas de cancer du sein, et près de 11 000 femmes décédées. Il est extrêmement rare chez l'homme (moins de 1%). Aujourd'hui le taux global de survie relative à 5 ans est estimé à environ 89% tous types confondus, ce qui signifie un nombre croissant de personnes en longue rémission ou considérées comme guéries de cette pathologie.

La France fait partie des pays d'Europe où le taux d'incidence du cancer du sein est le plus élevé.<sup>7</sup> Au cours des dix dernières années l'incidence a augmenté et la mortalité due au cancer du sein a diminué. Une des explications plausibles à ces évolutions est sans doute l'amélioration dans la prise en charge du cancer du sein et le développement du dépistage en France qui permet un diagnostic plus précoce. (*Cf. Annexe I page 1 du document annexe*)

##### **1.1 Estimation de la prévalence partielle**

La prévalence partielle représente le nombre de personnes atteintes ou ayant été atteintes d'un cancer et vivantes à une date donnée et dont le diagnostic a été réalisé au cours d'une période de temps limitée. C'est un indicateur intéressant car il permet d'estimer le nombre de patient nécessitant encore des soins. En 2008, l'estimation de la prévalence partielle à 10 ans en France montrait que le cancer du sein représente 46% des cas<sup>8</sup>. Ce chiffre, assez alarmant montre que près de la moitié des femmes touchées par le cancer qu'elles soient guéries ou en rémission nécessitent potentiellement une prise en charge.

##### **1.2 Facteurs de risques**

Ils sont nombreux, et certains sont plus établis que d'autres. Parmi ces facteurs, l'âge, le sexe et l'environnement jouent un rôle important. Les hormones, les prédispositions génétiques au cancer du sein (BRCA1 et BRCA2), une puberté précoce (avant 12 ans), une ménopause tardive ou plus généralement une vie génitale longue sont autant de facteurs influençant le risque de développer un cancer du sein. Certains aspects comme l'absence d'activité sportive ou encore le type de travail exercé interviennent également, mais dans la majorité des cas il n'y pas de facteur de risque actuellement connu.

---

<sup>6</sup> INCa, Les Cancer en France en 2014 : L'essentiel des chiffres, 2014 page 11

<sup>7</sup> INCa, Les Cancer en France en 2013, 2013 page 31

<sup>8</sup> <http://www.invs.sante.fr/Espace-presse/Communiqués-de-presse/2014/Estimation-de-la-prevalence-du-cancer-en-France-metropolitaine-chez-les-15-ans-et-plus> (consulté le 21/10/14)

## **2. Mécanisme physiopathologique**

Le cancer du sein est une tumeur maligne qui se développe à partir de cellules normales constituant la glande mammaire. A partir d'un échantillon de tumeur, on réalise un examen anatomopathologique qui permet de déterminer si celle-ci est cancéreuse ou non.

### **2.1 Anatomie du sein**

Le sein (*cf. Annexe II page 2*) est l'organe destiné à l'allaitement du nouveau né. Il est composé de la glande mammaire dont le poids et la forme varie chez la femme tout au long de sa vie. La glande mammaire subit de nombreuses modifications physiologiques au cours de la vie de la femme. Ces modifications, plus ou moins fortes, sont sous l'influence d'hormones produites par les ovaires depuis la période de la puberté jusqu'à celle de la ménopause.

Chacun des seins contient une glande mammaire. Cette glande est composée de quinze à vingt compartiments séparés par du tissu graisseux et du tissu de soutien contenant des vaisseaux, des fibres et de la graisse. Chacun des compartiments se divise en lobules dont le rôle est de sécréter le lait en période d'allaitement. Le lait ou lactosérum sera ensuite véhiculé par les canaux galactophores jusqu'au mamelon. Comme tous les organes, le sein est parcouru de vaisseaux sanguins et lymphatiques. Le système lymphatique du sein (*cf. Annexe III page 2*) est composé de ganglions et de vaisseaux dont le rôle est d'aider à combattre les infections.

### **2.2 Physiopathologie**

Il existe les tumeurs bénignes et les tumeurs malignes. La plupart des tumeurs du sein sont bénignes (50 à 80%), ce qui signifie qu'elles ne sont pas cancéreuses.<sup>9</sup>

Quand une tumeur est dite maligne, cela signifie qu'une cellule normale s'est transformée petit à petit, en amas de cellules indifférenciées (qui ont perdus leur caractéristiques d'origine) et qui présente diverses anomalies en comparaison aux cellules dites normales.

La particularité des tumeurs malignes est qu'elles ont tendance à envahir les tissus voisins et peuvent entraîner des métastases. Les principaux organes qui vont être la cible des métastases sont le squelette, les poumons, le foie, les ganglions, la peau et plus rarement le cerveau. Dans la plupart des cas, il s'écoule un laps de temps de 10 ans entre l'apparition des premières cellules cancéreuses et la découverte d'une tumeur de 0,5 à 1,5 cm de diamètre.

Dans le cancer du sein, la tumeur part d'un foyer clonal (issus de l'amas de cellules malignes originelles) et augmente de volume jusqu'à gagner l'enveloppe de la glande mammaire ainsi que les vaisseaux sanguins et lymphatiques. C'est à partir de là que les cellules malignes vont pouvoir migrer et ainsi contaminer les ganglions de la chaîne axillaire, sous-clavière et intra-thoracique. On distingue les cancers *in situ* (confinés dans les canaux ou les lobules) et les cancers invasifs ou infiltrants grâce à la stadification du cancer.

---

<sup>9</sup> GEAY J-F., Physiopathologie, diagnostic et thérapeutique du cancer du sein, *SOINS* N°776- juin 2013 page 25

## **2.3 Les stades et grade du cancer**<sup>10</sup>

La stadification consiste « à définir la taille de la tumeur et à vérifier si elle s'est développée à l'extérieur du sein, dans d'autres parties du corps ». Il y a 5 stades de cancer du sein, de 0 à 4. La stadification par le système TNM est la plus utilisée pour déterminer le stade du cancer du sein. (cf. Annexe IV page 3)

Le grade correspond à la « classification histologique, il représente le niveau d'évolution prévu de la maladie, qu'on peut établir d'après l'analyse de l'apparence et du comportement des cellules cancéreuses par rapport à des cellules normales. » La classification d'Ellston et Ellis est la plus utilisée en Europe pour distinguer le degré de différenciation du cancer. Elle permet de définir l' « agressivité » d'une tumeur. (cf. Annexe V page 3)

## **3. Parcours de soins**

### **3.1 Dépistage et diagnostic**

Lorsqu'apparaissent les premiers symptômes, qu'ils soient constatés par la femme elle-même ou lors d'une mammographie, l'orientation vers un médecin spécialisé afin d'établir un diagnostic est primordial et doit se faire de manière précoce.

Les signes les plus fréquemment constatés sont la présence d'une masse indolore au niveau du sein ou la présence de ganglions axillaires durs. Cependant des signes moins flagrants peuvent également constitué des symptômes potentiels d'une tumeur au sein comme la modification anormale de l'aspect cutané ou de la forme/taille du sein et du mamelon.

Le bilan initial<sup>11</sup> est constitué d'une consultation spécialisée incluant l'examen clinique des seins (observations, palpations etc.), puis une mammographie. Une échographie des deux seins et des ganglions est réalisée afin de mieux cerner les caractéristiques de la tumeur (dimensions, masses, vascularisation etc). Pour terminer, un prélèvement (biopsie) au niveau de l'anomalie est réalisé pour réaliser l'examen anatomopathologique afin établir le diagnostic. A la suite de ces examens, si les résultats indiquent qu'il y a eu envahissement dans d'autres parties du corps, un bilan d'extension (radio du thorax, scintigraphie osseuse, scanner, IRM etc.) est associé afin de déterminer l'étendue des métastases. Les résultats de la biopsie de la tumeur déterminent le pronostic favorable ou non.

L'objectif de ce diagnostic était de pouvoir préciser les caractéristiques de la tumeur pour la traiter au mieux. Cela prend en considération sa taille, son type histologique, l'étendue (c.-à-d. son stade) et son agressivité.

---

<sup>10</sup> Les informations recueillies sur les grades et stades du cancer sont consultables sur le site suivant : [http://www.rubanrose.org/Les\\_stades\\_et\\_les\\_grades\\_de\\_cancer\\_du\\_sein-fr-118](http://www.rubanrose.org/Les_stades_et_les_grades_de_cancer_du_sein-fr-118) (consulté le 20/09/14)

<sup>11</sup> Liste non exhaustive des différents examens réalisés

### **3.2 Traitement et prise en charge**

Au terme du bilan, la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) détermine la prise en charge et le traitement à mettre en place. La plupart des thérapies comporte des effets indésirables ou des complications et il est presque impossible de prévoir les réactions de la personne face à ces traitements. Pour l'équipe pluridisciplinaire, le choix de la thérapie consiste à trouver l'équilibre entre les avantages d'un traitement et les effets secondaires qu'il peut produire.

#### ▪ Les traitements médicaux et chirurgicaux

La chirurgie est souvent le traitement de première intention. Son objectif est de retirer la tumeur, pour le cancer du sein on parle de mastectomie. Celle-ci peut être partielle/segmentaire ou totale. Le choix du type de mastectomie repose sur les différentes caractéristiques de la tumeur (taille, histologie, emplacement etc..).

Un curage axillaire ou la technique du ganglion sentinelle est nécessairement réalisé après toute chirurgie d'exérèse d'une tumeur du sein. L'état des ganglions lymphatiques axillaires situés du côté atteint est une information très importante car ce sont ces ganglions qui drainent la lymphe du sein. En fonction de leur atteinte cela permet de définir le traitement adéquat après la chirurgie et si l'on doit retirer ou non les ganglions de la chaîne ou retirer la chaîne lymphatique complète.

#### ▪ La reconstruction mammaire

Toutes les femmes qui ont subi une ablation du sein peuvent bénéficier d'une reconstruction mammaire. Dans certains cas, la reconstruction peut être réalisée en même temps que l'ablation du sein, c'est une reconstruction dite « immédiate ». Dans d'autres cas, la reconstruction du sein devra être différée après la fin des traitements anti-cancéreux, c'est une reconstruction « secondaire ».

Certaines méthodes peuvent nécessiter plusieurs interventions successives et plusieurs semaines sont nécessaires pour que le sein se stabilise et retrouve un aspect harmonieux. Il existe deux principales méthodes de reconstruction mammaire, parfois associées : la mise en place d'une prothèse interne (implant mammaire) et l'utilisation de tissus provenant d'autres parties du corps (reconstruction par lambeau).

Connaître le type d'opération, de traitement et de reconstruction qu'a subi la personne est très importante car cela permet d'appréhender les incidences fonctionnelles possibles. Un tableau récapitulatif des principaux traitements médicaux et chirurgicaux a été mis en annexe (*Cf. Annexe VI page 4*) ainsi qu'un tableau récapitulatif des principaux types de reconstruction mammaire (*cf. Annexe VII page 5*)

### 3.3 Les effets secondaires et complications

Les personnes atteintes de cancer doivent faire face à de nombreux effets délétères liés aux conséquences de la maladie et des traitements.

- La douleur

Les personnes soignées présentent un grand nombre de douleurs d'origines différentes que ce soit dû directement à la maladie, liées aux soins ou secondaire à une chirurgie. Il peut y avoir des douleurs nociceptives (à type de coup de poignard, déchirement etc) et des douleurs dites neuropathiques (conséquences de lésions nerveuses décrites comme des brûlures, des décharges électriques, « sein fantôme » etc). Il peut également persister des douleurs séquellaires après un cancer du sein on parle alors de douleurs chroniques. En cancérologie, la douleur fait d'autant plus l'objet d'une attention particulière de la part des soignants car elle exacerbe toutes les autres difficultés liées à la maladie.

- La fatigue

La fatigue accompagne toute maladie grave. Elle est retrouvée chez 55 à 95% des personnes soignées pendant et à distance des traitements.<sup>12</sup> La fatigue est multifactorielle, les facteurs de risques potentiels sont : une seconde chirurgie, la douleur, le lymphœdème, la perte de mobilité de l'épaule, la dépression, un faible niveau d'activité physique etc...

La fatigue due au cancer est profonde, persistante et limite les actes de la vie quotidienne. Elle n'a rien à voir avec la fatigue due à un effort physique, elle ne s'améliore pas en se reposant.

- Les complications au membre supérieur lésé

Plus de la moitié des patientes développement des douleurs, des sensations de faiblesse ou de tiraillement au niveau de l'épaule du côté lésé. Il y a une diminution des amplitudes articulaires de l'épaule qui peuvent être accompagnées de complications neurologiques sensitives (allodynie, dysesthésie) ou motrices. Les syndrômes « d'épaule gelée » et de capsulites rétractiles ou la présence d'un lymphoedème sont également fréquents.

- Le lymphoedème ou syndrome du gros bras

Cette complication est présente chez une femme sur quatre. Le lymphoedème se caractérise par une augmentation du volume du bras du côté atteint par l'accumulation de lymphe à cet endroit. Le bras devient lourd et douloureux. Le risque dépend de l'étendue des tissus retirés lors de la chirurgie. L'exérèse des ganglions des aisselles et la radiothérapie près des aisselles accroissent ce risque. Le lymphoedème peut se manifester quelques jours après le traitement, des mois ou même des années plus tard.

---

<sup>12</sup> RIGAL O., Accompagnement des femmes dans l' « après cancer du sein » : mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, *ONCOLOGIE : Les entretiens de Bichat*, septembre 2014, pages 237 à 238

- Les troubles trophiques

De manière générale, on observe la présence de deux cicatrices qui témoignent de l'ablation du sein ou de la tumeur et du curage axillaire ou technique du ganglion sentinelle. Pour éviter la rétraction, les adhérences et les fibroses, une prise en charge par de la kinésithérapie douce est toujours réalisée.

- Les troubles posturaux et musculo-articulaires

Près de la moitié des patientes sous chimiothérapie présente des arthralgies qui perdurent longtemps après l'arrêt des traitements. On observe également une attitude en protection du bras (position en élévation et enroulement du bras qui est collé au corps, attitude en cyphose thoracique et hyperlordose cervicale) contre laquelle il faut lutter.

- Les troubles cardiovasculaires

Les traitements anti-cancéreux ont une forte toxicité cardiaque. Ils augmentent le risque de complications cardiovasculaires (HTA, diabète etc) d'environ 30%. Dix ans après le cancer, le risque cardiovasculaire est même supérieur au risque de récurrence, chez 75% des patientes.<sup>13</sup> Les effets indirects sont la prise de poids (>50% des cas) et une ménopause précoce..

### **3.4 La prise en charge rééducative pendant les traitements**

Pour pallier aux nombreuses complications, la rééducation commence dès le lendemain de la chirurgie. Majoritairement effectuée par les kinésithérapeutes, elle a pour but de limiter les incidences fonctionnelles des traitements et les complications post-opératoires citées précédemment.

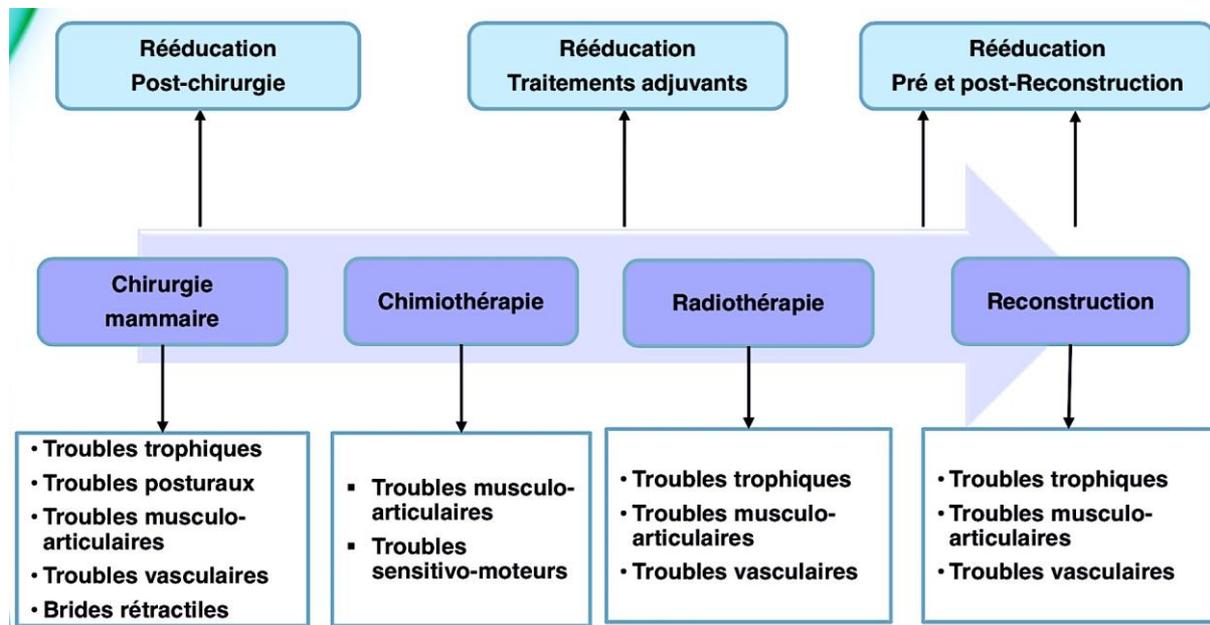
Un bilan kinésithérapique est effectué pour évaluer les douleurs, l'état cutané et les cicatrices, mais également les limitations fonctionnelles d'épaule et s'il y a ou non des troubles neurologiques (perte de sensibilité, trouble moteur) ou vasculaire (oedème).

La kinésithérapie est très importante à ce stade de la prise en charge car elle permet d'éviter l'enraidissement de l'épaule et les complications post-opératoires surtout après une mastectomie et un curage axillaire. Il y a trois complications principales qui font l'objet d'une prise en charge particulière en kinésithérapie : les brides rétractiles, l'épaule gelée et l'apparition d'un lymphoedème au niveau du membre supérieur lésé. Les kinésithérapeutes interviennent alors à l'aide de différentes techniques (mobilisation, massage, drainage lymphatique, compression par bandes ou par manchon compressif) pour lutter contre ces troubles.

---

<sup>13</sup> RIGAL O., Accompagnement des femmes dans l' « après cancer du sein » : mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, *ONCOLOGIE : Les entretiens de Bichat*, septembre 2014, page 238

Ce schéma résume les moments où s'effectue la prise en charge rééducative par rapport à la mise en place du traitement médical ou chirurgical et les complications que l'on peut retrouver.



*Schéma issu du « Référentiels interrégionaux en soins oncologiques de support : APA et Cancer du sein » AFSOS, 2013 p.2*

Consultable sur : [http://www.afsos.org/IMG/pdf/Cancer\\_du\\_sein\\_\\_APA\\_et\\_reeducation.pdf](http://www.afsos.org/IMG/pdf/Cancer_du_sein__APA_et_reeducation.pdf)

### **3.5 L'accompagnement et le soutien psychologique**

Que ce soit lors de l'annonce du diagnostic, pendant les traitements ou lors du retour à domicile, un accompagnement psychologique est indispensable pour soutenir la personne dans l'expression de émotions. Les ressentis des patientes sont souvent exacerbés par la douleur, la peur, et l'inquiétude parfois oppressante mais légitime de l'entourage.

Pour cela, l'équipe pluridisciplinaire qui entoure ces femmes doit être à l'écoute de leurs craintes et des angoisses afin de répondre au mieux à ses besoins, d'améliorer la compréhension de la maladie et de ces conséquences pour que la personne reprenne confiance en elle. Des entretiens individuels avec un spécialiste des difficultés psychologiques peuvent être envisagés et des groupes de paroles sont très souvent mis en place dans les services d'oncologie afin que les patients puissent partager leur propre expérience et ressenti vis-à-vis de la maladie.

Ce premier chapitre met en lumière l'intérêt primordial de la lutte contre le cancer, l'importance du dépistage précoce et de l'accès aux traitements. Mais cela montre également qu'au delà de la maladie, la vie continue. Cette phase qui suit le traitement concerne un grand nombre de personnes nécessitant un suivi pour faire face aux séquelles laissées par la maladie.

## **B. L'après cancer : quand la vie continue après les traitements**

« Les personnes en rémission ou guéries doivent pouvoir poursuivre leurs projets de vie après le cancer grâce à une réinsertion facilitée dans le monde professionnel, (...) mais également un suivi personnalisé et continu ». <sup>14</sup>

### **1. Contexte de l'après-cancer**

#### **1.1 Le cancer, une maladie chronique**

Le phénomène d'après-cancer apparaît dans les années 80 avec le changement de représentation sur le cancer qui n'est plus considéré comme une maladie mortelle mais dont on peut guérir et qui au final devient une maladie chronique.

Avec un taux de rémission à 5 ans de 98,3% pour les stades localisés et de 83,5 % en cas d'extension, les patientes atteintes de cancer du sein présentent de forte chance de guérison après les traitements. (RIGAL, 2014). Mais l'estimation de la prévalence nous rappelle que 10 ans après avoir été diagnostiquées, près de la moitié des femmes (46%) nécessite encore une prise en charge et est donc concernée par la période dite « d'après-cancer ».

#### **1.2 Définition du concept d'après-cancer**

Selon la littérature francophone, « l'après-cancer » représente la période qui suit la fin des traitements actifs pour lutter contre la maladie. Ce concept est plutôt flou dans la littérature française alors qu'il est plus clairement défini dans la littérature anglo-saxonne. Certains auteurs (JENKINS; (2006) ROWLAND; <sup>15</sup> (2008)) utilisent plutôt le terme de survivants du cancer (*Cancer Survivor*) pour aborder cette problématique.

McCABE et al. (2008) donne une définition beaucoup plus globale de l'après-cancer qu'il décrit comme étant une période à distance des soins mais qui inclut une période de surveillance pour lutter contre les récurrences, la prise en compte des conséquences liées aux traitements et la coordination des professionnels de santé. <sup>16</sup> Cette définition se rapproche de la conception française de l'après-cancer qui tend à suivre une démarche de soutien, d'accompagnement, voire de réadaptation auprès des personnes soignées.

Cette période évoque la guérison, le retour à la normale. Malgré cela, nombreuses sont les inquiétudes des personnes dont la vie doit reprendre son cours. Les complications physiques dues au cancer et aggravées par les traitements perdurent parfois plusieurs années après leur arrêt. Les retentissements psychologiques sont conséquents pour la personne mais également pour leur entourage. Sans parler des conséquences sociales et professionnelles, les personnes atteintes de cancer vivent avec l'appréhension d'une éventuelle récurrence, se disant vivants mais avec une épée de Damoclès au dessus de la tête.

---

<sup>14</sup> Extrait du Plan Cancer 2009-2013, Mesure 25, page 108. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer/les-plans-cancer-de-2003-a-2013> (consulté le 02/11/14)

<sup>15</sup> Auteurs cités in DOUMONT D., DECCACHE C., Comment vivre « l'après-cancer » ? , 2010, p.3. <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/dossier59.pdf> (consulté le 21/11/14)

<sup>16</sup> Ibid, pages 3-4

### **1.3 Organiser l'après cancer : Mise en place du PPAC**

Comme cité dans la phase exploratoire, le 2<sup>ème</sup> Plan Cancer (2009-2013) s'est développé autour de 5 axes principaux dont le dernier s'intitule « Vivre pendant et après un cancer ». Cet axe comprend 6 mesures (de 25 à 30) et se décline en 16 actions.

C'est à travers la mesure 25 « *Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagnée de l'après cancer* » qu'apparaît pour la première fois le terme d'après cancer.

Dans le cadre de l'action 25.3, la DGOS et l'INCa proposent un Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC). Ce projet ayant pour but d'intégrer le suivi médical après les traitements dans la vie quotidienne des patients, a été testé sur 35 équipes pilotes et validé en 2011 par la DGOS et la Ligue Nationale contre le Cancer.

Les personnes qui ont eu un cancer doivent être suivies régulièrement après l'arrêt des traitements. Pour cela, le PPAC est divisé en 3 volets principaux. Le premier volet concerne la surveillance médicale, le deuxième tient compte de la qualité de vie et de l'accès aux soins de support, enfin le troisième volet est relatif à l'accompagnement social et aux contacts.

Le Plan Cancer 2014-2019 poursuit les 6 mesures du précédent plan avec un des 4 axes intitulé « *Préserver la continuité et la qualité de vie pendant et après la maladie* »

## **2. Problématiques et conséquences sur la qualité de vie**

S'éloigner de l'hôpital et de l'accompagnement médical est difficile pour les anciens malades qu'ils soient guéris ou en rémission. Une fois sorties du contexte d'hospitalisation et de traitements actifs, les personnes se sentent souvent oubliées et seules face aux retentissements de la maladie et des traitements sur leur vie quotidienne, familiale et professionnelle. Accepter de reconstruire sa vie en étant différent, reprendre le travail, retrouver ses activités d'avant sont autant de problématiques par lesquelles les femmes atteintes de cancer du sein sont concernées.

Comme nous avons pu le voir dans le chapitre précédent, les traitements sont lourds et aggravent l'état de santé des patientes déjà diminué du fait de la maladie. Ces traitements induisent une grande fatigue et ces personnes doivent réapprendre à vivre à un rythme différent. Parfois très douloureuse, parfois vécue comme enrichissante ou comme une remise en question, la manière dont est vécue cette période est très variable selon les personnes. Dans tous les cas, les personnes doivent faire le deuil de leur vie d'avant pour intégrer ces changements et avancer.

Nous allons voir à présent les principales problématiques de l'après-cancer du sein ayant une répercussion sur la qualité de vie de ces femmes. D'autres problématiques peuvent être rencontrées puisque les répercussions sont différentes d'une personne à l'autre et doivent être abordées au cas par cas.

## **2.1 Les problématiques de l'après cancer**

Plus les femmes sont jeunes, plus leurs traitements sont lourds. Les femmes qui ont moins de 50 ans définissent les séquelles comme assez gênantes à très gênantes. Pour SAGAR et al. (2006)<sup>17</sup>, la dépression, les troubles du sommeil, la fatigue, les dysfonctionnements physiques etc... sont des troubles fréquents qui persistent après le cancer et diminuent la qualité de vie et augmentent le taux de mortalité.

### ▪ **La douleur, la fatigue et la dépression**

Ces 3 symptômes représentent le triptyque le plus récurrent chez les patients cancéreux. Ce sont les symptômes les plus présents d'adaptation au stress liés à la maladie. La douleur et la fatigue sont les conséquences des traitements et sont souvent temporaires. La dépression est la réaction primaire liée aux différentes pertes subies (ablation d'une partie de soi, diminution des capacités physiques, etc). La douleur doit faire l'objet de traitements spécifiques. La personne et son entourage doivent prendre compte de la fatigabilité au quotidien et ainsi adapter le rythme pour gérer les moments où l'état de santé est moindre.

### ▪ **Les relations avec les proches/ l'isolement**

Les malades ressentent souvent le regard des autres comme minimisant ou prenant pitié de leur situation. Les relations deviennent donc difficiles et la personne malade a tendance à s'isoler. L'entourage comprend que lorsque les traitements sont terminés, le cancer est définitivement parti et que leur proche va redevenir comme avant. Or la peur de la récurrence, les douleurs et séquelles persistantes rappellent sans cesse à la personne qu'elle n'est justement plus la même et le sentiment d'être «guéries » est difficile à accepter.

La personne peut également avoir le sentiment de ne plus être à la même place dans sa famille ou dans la société. Les codes familiaux ont pu être bousculés par la maladie et la personne peut ne pas y retrouver sa place son rôle en tant que mère, d'épouse et le sentiment d'être une « patiente » à la maison peut persister.

### ▪ **Les séquelles physiques**

Les douleurs, les limitations d'épaule, le lymphoedème, les cicatrices sont les séquelles physiques les plus fréquentes et marquent le corps de ces femmes. Le manque de force, le fait de ne pas pouvoir porter du côté lésé, les compensations provoquant des douleurs déportées sur d'autres parties du corps, la prise de poids stigmatisent le quotidien des femmes ayant eu un cancer du sein. Elles ont peur de se faire encore plus mal, et craignent de ne pas pouvoir faire ce qu'elles faisaient avant. Cela limite d'autant plus leurs activités que ce soit au niveau des soins de bases (hygiène, alimentation etc...), des activités productives (activité professionnelle etc...) ou de loisirs (activité physique, sorties etc)

---

<sup>17</sup> SAGAR et al. in DOUMONT D., DECCACHE C., Comment vivre « l'après-cancer » ? , 2010, p.6 <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/dossier59.pdf> (consulté le 21/11/14)

- **L'image corporelle**

L'image corporelle est la représentation mentale qu'une personne a de son corps. Cette représentation comporte deux dimensions : l'image souhaitée et l'image réelle.<sup>18</sup> La personne doit faire le deuil de l'image corporelle souhaitée pour accepter son nouveau corps. Tant qu'un fort écart persiste entre l'image corporelle souhaitée et l'image réelle, l'adaptation psychologique au handicap et aux pertes fonctionnelles dues au cancer ne peut se faire.

- **La sexualité**

Les stigmates physiques dus à la maladie et aux traitements (perte de cheveux, ablation du sein symbole de la féminité etc.) influencent directement la représentation corporelle de la personne et jouent sur la vie de couple et la sexualité. La personne soignée a besoin de temps pour ré-appivoiser son corps et son partenaire également.

- **Retour à l'emploi**

Le cancer du sein touche les femmes de plus en plus tôt. Cela signifie qu'un grand nombre d'entre-elles travaille et qu'elles ont encore quelques années de travail devant elles. Ce cancer a un bon pronostic, les chances de reprise professionnelle sont donc élevées. Les effets secondaires et les symptômes de la maladie ne permettent pas toujours de maintenir une activité professionnelle. Mais retourner au travail après une longue maladie est angoissant. La personne peut se sentir coupable, diminuée, incapable parfois et la peur du regard et du rejet des autres ne fait qu'augmenter ce sentiment et le manque de confiance en soi.

La reprise doit être pensée et anticipée par la personne et par le personnel médico-social afin d'être le plus adaptée possible aux nouvelles capacités de la personne. Un aménagement de poste et des horaires adaptés peuvent être proposés pour permettre à la personne de reprendre son ancienne activité. Cependant, il n'est parfois pas possible de retourner à son ancien poste, une réorientation professionnelle doit alors être envisagée et abordée par des professionnels spécialisés.

On ne peut comprendre l'impact des séquelles du cancer sur la vie des personnes si on ne tient pas compte de leur propre perception. Les séquelles psychologiques (anxiété, dépression, trouble de l'image corporelle, fatigue) sont plus difficiles à appréhender que les séquelles physiques qui peuvent être évaluées à l'aide d'échelles spécifiques (échelle du lymphœdème LMS-27 etc). Pour en évaluer les conséquences, l'utilisation d'un questionnaire de qualité de vie peut être bénéfique.

---

<sup>18</sup> CHARLES C., et DAUCHY S., Prise en charge des troubles de l'image du corps en oncologie, Oncomagazine, Springer-Verlag France, volume 5 N°4, novembre 2011 page 6

## 2.2 La qualité de vie

La qualité de vie est une des préoccupations principales du personnel soignant, de l'usager de soins lui-même et de manière plus générale, de la société. Cela est d'autant plus marqué en cancérologie au vu des nombreuses séquelles induites par la maladie.

Elle est défini par l'OMS (1994) comme une « *Combinaison des facteurs psychologiques, physiques, sociaux et matériels pour évaluer le bien-être de l'individu.* »

La qualité de vie est multidimensionnelle, elle n'est pas limitée à la perception de la santé mais tient compte de différents facteurs. La plupart du temps, les individus estiment leur qualité de vie en évaluant positivement ou négativement leur situation de vie en fonction de leur capacité d'action sur celle-ci. Elle dépend beaucoup de l'environnement physique et social.

Les échelles de qualité de vie sont nombreuses. Qu'elles soient génériques (comme le SF-36, la plus utilisée) ou spécifiques à une pathologie (par exemple le QLQ-30 pour le cancer), elles permettent d'appréhender le retentissement global de la maladie sur le vécu de la personne grâce à la prise en compte à la fois de l'état physique et psychique mais également de l'environnement de la personne (portant sur l'activité, la santé physique et mentale, la limitation, la douleur, la santé générale, l'énergie, le bien-être social et émotionnel).

Dans l'enquête décennale Santé de 2002-2003 menée par l'INSEE<sup>19</sup>, le score moyen de la qualité de vie physique pour les femmes touchées par le cancer du sein est de 44,8 % pour femmes âgées de 50 ans et moins, 43,4% pour les femmes de 51 à 65 ans et 39 % après 65 ans. La qualité de vie physique diminue donc avec l'âge.

A l'inverse, la qualité de vie mentale est respectivement de 41,9%, 43,5% et 44,8% pour les mêmes tranches d'âges. Le stade de la maladie, les séquelles, le niveau d'études et le soutien des proches influencent fortement la perception de la qualité de vie chez les femmes de 50 ans et moins. A contrario, à partir de 65 ans, les facteurs influant la qualité de vie sont moins inhérents à la maladie et plus dépendants de variables sociodémographiques et liés au système de soins.

Il est donc essentiel d'aborder la qualité de vie des personnes pour les accompagner au mieux dans cette période charnière de l'après-cancer. Afin de comprendre la manière dont peut se faire cet accompagnement, il nous faut commencer par comprendre en quoi consiste la prise en charge réadaptative des femmes ayant eu un cancer du sein.

---

<sup>19</sup> Enquête citée in MOATTI J-P., AUQUIER P., BOUHNİK A-D., et al. La qualité de vie des femmes atteintes de cancer du sein : une analyse par classe d'âge, La vie deux ans après le diagnostic de cancer, Partie V, Paris, 2008, pages 220-221

### 3. Vers un accompagnement en réadaptation

« Pour être complets, les moyens de lutte contre le cancer doivent comprendre la prévention, le dépistage précoce, le diagnostic et le traitement, la réadaptation et les soins palliatifs ». <sup>20</sup>

#### 3.1 Définitions

Selon le dictionnaire Larousse, la réadaptation est décrite comme étant la « *reprise progressive de l'activité après une maladie ou une blessure* ». <sup>21</sup>

**La réadaptation** est définie dans les modèles biomédicaux comme un processus qui s'inscrit dans le continuum après la rééducation et précédant la réinsertion. La réadaptation est un processus complexe qu'on ne peut séparer du concept de handicap et qui est fortement liée à la question du changement.

Pour Claude Hamonet, professeur de MPR, il désigne la réadaptation comme étant le versant social de la médecine physique, en incluant la notion de compensation mais avec une dimension éducative. <sup>22</sup>

Les anglo-saxons ont préféré le concept de *rehabilitation* pour parler de ce processus où l'enjeu est de redonner la pleine autonomie aux personnes afin qu'elles puissent renouer avec leur projet de vie. Même s'il est controversé, ce terme rejoint la conception française de la réadaptation en se focalisant sur la récupération fonctionnelle et l'adaptation de la vie après la maladie.

**La réadaptation oncologique** relève d'après EBERHARD <sup>23</sup> (2009) d'un processus coordonné sur le plan médico-socio-pédagogique. Les mesures thérapeutiques sont orientées vers l'autonomie et la santé pour permettre aux patients cancéreux de retrouver ses fonctions (physiologiques, psychiques et sociale) afin de surmonter les restrictions liées au handicap et reprendre le cours de leur vie de la manière la plus autonome qui soit.

La littérature canadienne, suisse et belge est beaucoup plus développée sur le sujet de la réadaptation ou revalidation (belge) du cancer que la littérature française. En effet, cette spécialité est en plein essor dans ces pays, alors qu'elle peine encore à se développer en France.

---

<sup>20</sup> <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/index3.html> (consulté le 09/10/14)

<sup>21</sup> <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/réadaptation/66804> (consulté le 11/10/14)

<sup>22</sup> Professeur émérite de MPR, lexique sur <http://claud.hamonet.free.fr/fr/glos.htm#R> (consulté le 12/10/14)

<sup>23</sup> Docteur EBERHARD Stephan, Service de médecine interne, programme de réadaptation oncologique, Clinique Bernoise de Montana.

### **3.2 La prise en charge en MPR**

La Médecine Physique et de Réadaptation, anciennement de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelle, est une spécialité née dans les années 60. La prise en charge en MPR est pluridisciplinaire et son objectif principal est de permettre à la personne de récupérer les fonctions déficitaires, de les maintenir ou de compenser les incapacités qui en découlent.

Le pourcentage de patients cancérologiques suivis en MPR est encore très restreint (4%) comparé aux autres pathologies (PALACIO, 2006). La prise en charge en réadaptation a plusieurs objectifs liés aux restrictions d'activités et limitations de participation liées au cancer. Cette spécialité permet d'apporter des bénéfices curatifs, fonctionnels ou palliatifs, ou de confort de fin de vie. La réalité de terrain est cependant différente, il n'y a que peu de SSR à orientation cancérologique et l'accès aux soins institutionnels de MPR diminue faute de places ou d'un pronostic de récupération trop mauvais.

En MPR, le concept de qualité de vie est très important car cette discipline s'attache à améliorer les capacités des personnes afin de leur permettre d'agir sur leur vie quotidienne et leur projet. Hamonet décrit la qualité de vie comme « *un nouveau concept qui prend en compte l'appréciation du sujet sur son état de santé. Dans ce sens il est proche du concept de handicap et de réadaptation qu'il vient compléter.* » Tenir compte de la qualité de vie des personnes est donc primordial pour répondre à leur besoins et aux projets qui leur tiennent à cœur.

L'accompagnement de ces patients diffère de la prise en charge rééducative et réadaptative classique car cela implique que les projets de soins s'adaptent à l'évolutivité du cancer et donc aux modifications des situations fonctionnelles de la personne.

Pour éviter les risques de cancer futur et pour lutter contre les séquelles, un accompagnement dans la durée est nécessaire. Cet accompagnement peut se faire sous différentes formes.

- **Les soins de support**

Les soins de support en cancérologie sont définis comme étant « *ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves* ». <sup>24</sup> Ces soins visent la coordination des différents professionnels participant à la prise en charge du patient et de son entourage pour assurer la continuité des soins et optimiser la qualité de vie.

Le terme de « soins de support » apparaît pour la première fois dans le premier Plan Cancer à travers la mesure 42 qui insiste sur la nécessité de permettre au patient de bénéficier de soins de support à toutes les phases de la maladie. Les intervenants médicaux, paramédicaux et de service social essayent d'assurer un maillage optimal entre les services de SSR, les établissements de moyens et de courts séjours et le domicile du patient.

---

<sup>24</sup> AFSOS, Définition des soins de support. Consulté le 23/02/15 sur <http://www.afsos.org/-Organisation-.html>

- **Les programmes spécifiques post-cancer du sein**

Il y a une vingtaine d'années, plusieurs constats ont amené les autorités de santé publique à se remettre en question concernant l'accompagnement des personnes victimes du cancer. Le bouleversement physique et psychique que provoque la maladie nécessite au-delà des soins, un accompagnement complémentaire des soins médicaux.

Les programmes post-cancer du sein émergent depuis une petite décennie et ont pour but de permettre à la personne de retrouver un équilibre physique et mental, de lutter contre les récurrences à travers l'activité physique ou encore d'aborder la problématique de la reprise professionnelle.

Les programmes sont variables d'un établissement à l'autre mais leurs objectifs restent globalement les mêmes. C'est donc à travers des programmes d'éducation thérapeutique, d'activité physique adaptée ou d'accompagnement de l'après cancer qu'une équipe pluridisciplinaire intervient afin de permettre à la personne de se réapproprier son corps, d'être moins fatiguée et de réapprendre les gestes essentiels de la vie quotidienne sans se faire mal. La plupart des séances se font en groupe pour permettre d'optimiser les interactions sociales et limiter l'isolement. La plupart du temps, les équipes sont composées d'un médecin (MPR, cardiologue etc.), de kinésithérapeutes, de professeurs d'activités physiques adaptées, d'une psychologue et parfois d'une socio-esthéticienne, d'une diététicienne ou d'un ergothérapeute. Dans ces programmes, le soutien psychologique, la prise en charge nutritionnelle et l'accompagnement social sont très importants.

Les premiers résultats de ces programmes sont positifs et démontrent l'intérêt significatif de l'activité physique pour réduire la fatigue (diminution de 50%), le risque de récurrence et pour améliorer la qualité de vie (20 à 50% après 3 mois). Il en résulte également une forte adhésion des patientes et une plus grande fréquentation au programme.<sup>25</sup>

### **3.3 Et l'ergothérapeute dans tout ça ?**

Depuis de nombreuses années, les ergothérapeutes interviennent en phase palliative des cancers en intervenant soit directement à l'hôpital, soit par l'intermédiaire d'équipe mobile de soins palliatifs. Ils font d'ores et déjà partie des professionnels intervenant pour les soins de supports. Mais la prise en charge du cancer du sein ne se limite plus aujourd'hui à la prise en charge palliative. L'ergothérapeute a-t-il les compétences nécessaires pour intervenir de manière systématique dans la prise en charge active et réadaptative des conséquences du cancer du sein ? Quelle est donc sa spécificité ? Pourquoi les ergothérapeutes peuvent-ils intégrer de nouveaux domaines ?

---

<sup>25</sup> STANKO C., ROMESTAING P., et al. Etude sur la fatigue après cancer du sein : évaluation d'un programme d'activité physique adaptée organisée dans un service de SSR

## C. L'ergothérapeute, acteur privilégié de la réadaptation

### 1. Définition de la profession

L'ergothérapie est une profession plurielle, comme ses compétences et ses modes d'interventions. Elle s'est faite avec l'évolution des modes de vie, des besoins de santé, et des réformes concernant la formation des futurs ergothérapeutes.

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) met en avant le rôle des ergothérapeutes comme étant « *des intermédiaires entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie en société.* »<sup>26</sup>. Les ergothérapeutes sont les spécialistes du lien entre l'activité et la santé. En effet, l'objectif de l'ergothérapie est de « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* ». <sup>27</sup> Leurs interventions s'étendent du travail sur la motricité et la sensibilité des membres supérieurs à l'adaptation de l'environnement, au conseil en matière d'aide technique et à la préparation de la reprise de l'activité professionnelle. L'ergothérapie prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. Il participe aux actions de prévention et de promotion de la santé afin de limiter la perte d'autonomie de populations potentiellement à risques (personnes âgées, pathologies chroniques etc...) L'ergothérapeute intervient pour la promotion de la santé lors des phases de prévention et de rééducation, réadaptation et réinsertion des populations.

### 2. Les fondements et valeurs des ergothérapeutes

#### 2.1 Les fondements

L'ergothérapie émerge timidement dans les années 50 en France, influencée par l'après-guerre et les besoins sociétaux qui en découlent. Au départ, les ergothérapeutes participaient majoritairement aux actions thérapeutiques dans le domaine de la rééducation auprès des blessés de guerre. Dans les années 70, date de création du Diplôme d'Etat, la profession gagne du terrain avec l'apparition du concept de handicap et s'ouvre sur le secteur de la réadaptation. Les ergothérapeutes ont commencé par s'appuyer sur des références théoriques tels que les modèles biomédicaux orientés sur la santé et le handicap. Le Processus de Production du Handicap (PPH) de Fougeyrollas ou encore la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), ont orienté les réflexions professionnelles des ergothérapeutes et leur ont permis de développer un processus d'intervention rigoureux et standardisé. En France, la plupart des ergothérapeutes base leurs interventions sur la CIF qui est un modèle utilisé par bon nombre de professionnels de la réadaptation.

Puis un deuxième courant s'est développé au Canada, en Suisse et en Belgique, avec des recherches plus ciblées sur la science de l'activité humaine.

---

<sup>26</sup> ANFE, Définition de la profession, consulté le 11/03/15 sur : <http://www.anfe.fr/1-ergotherapie/la-profession>

<sup>27</sup> Ibid, définition de l'ANFE, consulté le 11/03/15 sur : <http://www.anfe.fr/1-ergotherapie/la-profession>

## ▪ L'activité humaine

L'ergothérapeute s'appuie sur la science de l'activité humaine qui correspond à « *l'étude de l'être humain en tant qu'être agissant, incluant le besoin d'agir et la capacité à s'engager et à orchestrer les activités de vie quotidienne, dans l'environnement, tout au long de la vie* »<sup>28</sup>  
Cette science a permis de mettre en avant les activités signifiantes, qui ont un sens pour la personne, et significatives, qui ont un sens pour la société.

L'activité est une approche privilégiée en ergothérapie, elle sert de support pratique à la prise en charge. On retrouve cette notion d'activité à travers l'article 2 de la Loi N°2005-102 définissant les situations de handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement (...)* » A travers l'utilisation d'activité signifiante, l'ergothérapeute accompagne la personne dans l'expression de ses besoins et l'élaboration de son projet de vie. En cela, il s'inscrit dans un processus de réadaptation et non plus seulement de rééducation. Eric SORITA (2008) nous rappelle que la « *réadaptation est liée à la question du changement, des séquelles et du handicap* ». C'est donc à partir de la personne, des situations de handicap qu'elle traverse que l'ergothérapeute va pouvoir intervenir.

Puis les ergothérapeutes ont développé des modèles conceptuels qui leur sont propres (Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO), Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), afin de donner du sens à leurs interventions. Cela a permis de développer les pratiques professionnelles et ainsi d'adapter les prises en charges en fonction du projet de vie du patient et de ses besoins.

## 2.2 Les valeurs

La notion de valeurs se rapporte aux références morales, sociales et éthiques d'un groupe de personnes à un moment donné. Celles des ergothérapeutes sont multiples et variables en fonction des valeurs personnelles des individus, de leur fonction professionnelle et des lieux dans lesquels elles exercent. Ces valeurs peuvent être guidées ou influencées par des modèles conceptuels qui délimitent la pratique en mettant en avant tel ou tel concept (l'activité, l'autonomie, le rendement etc).

N'ayant pas d'Ordre, ni de code de déontologie, les ergothérapeutes suivent le code de déontologie des professions médicales inscrites dans le Code de la Santé Publique. Cependant, l'ANAES, publie en 2001, un ensemble de recommandations dans le dossier du patient en ergothérapie, qui s'apparentent aux valeurs fondamentales des ergothérapeutes.<sup>29</sup>  
Pour n'en citer que quelques unes, la relation thérapeutique, la vision globale, le travail à travers d'activités significatives et la qualité de vie en font partie.

---

<sup>28</sup> WHITEFORD G., Science de l'activité humaine : science, développement et futur in Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités, Solal, Paris, 2008, p.304

<sup>29</sup> Recommandations de l'ANAES, Le dossier du patient en ergothérapie, Mai 2001. Consulté le 12/10/14 sur : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_recos.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_recos.pdf)

### **3. Le cœur de l'ergothérapie : l'identité professionnelle**

L'identité professionnelle est un concept central en sociologie, qu'il faut aborder quand on souhaite parler du cœur d'une profession. Pour pouvoir traiter des processus mis en jeu dans l'intégration professionnelle, il est indispensable d'en définir les contours et d'appréhender ce concept.

#### **3.1 Définition de l'identité**

L'identité est, selon le dictionnaire Larousse<sup>30</sup>, le « caractère permanent et fondamental de quelqu'un, d'un groupe, qui fait son individualité, sa singularité ».

C'est la notion qui caractérise les individus dans toutes les situations de la vie. En sociologie, la notion d'identité sous-tend plusieurs catégories comme par exemple l'identité personnelle, sociale, collective, professionnelle etc.

#### **3.2 Définition et mécanismes de l'identité professionnelle**

Depuis toujours, les sociologues se sont interrogés sur la sociologie du travail et particulièrement sur le phénomène d'identité professionnelle. Ils ont étudié à partir des représentations subjectives que se font les individus de leur profession au sein de la société, les différents mécanismes de construction et de transformation du processus d'identitaire au travail. Ils cherchent ainsi à comprendre le chemin que prennent les représentations socioprofessionnelles des individus afin d'aboutir à la construction de leur identité professionnelle

Claude DUBAR<sup>31</sup> définit l'identité professionnelle comme étant une caractéristique de l'individu dans son milieu professionnel. Il considère que l'emploi est un élément structurant de l'identité des individus. Au travers de leur profession, les personnes se présentent et définissent ce qu'elles sont. A l'inverse, l'absence d'emploi est considérée comme un élément déstructurant. Pour pouvoir parler d'identité professionnelle il faut qu'il y ait d'une part la reconnaissance par les membres du groupe et d'autre part par le public extérieur. L'intégration d'une personne dans la profession se fait par ce biais-là.

SAINSAULIEU<sup>32</sup> rejoint les idées de Claude DUBAR sur le processus relationnel que sous-tend l'identité au travail, en mettant en avant principalement le processus d'investissement de soi dans la reconnaissance réciproque des pairs.

---

<sup>30</sup> <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/identite/41420> (consulté le 14/01/15)

<sup>31</sup> C. DUBAR : Sociologue français ; professeur émérite dont le travail de recherche est principalement axé sur la sociologie du travail et l'identité professionnelle

<sup>32</sup> R. SAINSAULIEU, 1977, L'identité au travail, 2ème édition 1985, Presses de la Fondation Nationale des Sciences Politiques.

Pour le sociologue Jacques ION<sup>33</sup>, l'identité professionnelle « *c'est ce qui permet aux membres d'une même profession de se reconnaître eux-mêmes comme tels et de faire reconnaître leur spécificité à l'extérieur.* » Pour lui, d'autres composantes participent à la construction identitaire comme les modèles professionnels, ainsi que la formation. Cela est légitimé et consolidé par les représentations collectives.

Ces trois auteurs se rejoignent donc sur la construction dynamique de l'identité professionnelle à partir des représentations socio-professionnelles de chaque individu, du vécu expérientiel, de la formation mais surtout grâce à la reconnaissance par ses pairs et par la société.

### **3.3 Construction de l'identité professionnelle des ergothérapeutes**

Quand on demande aux ergothérapeutes de donner une définition de leur profession, ils répondent pour la majorité par une description de leur pratique et non pas en ayant une représentation socio-professionnelle précise et commune à la profession. Dans l'ouvrage *Recherche en ergothérapie : pour une dynamique des pratiques* (2011), les auteurs appuient ces différents constats sur une étude commandée par l'ANFE qui a permis de mettre en avant, « *à partir des représentations socio-professionnelles des ergothérapeutes eux-mêmes, la difficulté que les professionnels ont pour donner une définition précise de ce qu'est l'ergothérapie.* »<sup>34</sup>

L'identité professionnelle se crée non seulement à partir des représentations socioprofessionnelles de chacun mais se construit dès la formation et tout au long de l'exercice professionnel. Or malgré la réingénierie de la formation des ergothérapeutes en 2010 qui a permis d'aboutir à un nouveau référentiel de compétences, les nouveaux ergothérapeutes ont toujours du mal à unifier leurs représentations socioprofessionnelle . « *La construction des représentations socio-professionnelles subit donc l'influence de cet « effet école » même s'il existe un programme national de référence.* »<sup>35</sup>

J'ai moi-même eu pendant mes débuts en formation, une représentation socio-professionnelle de l'ergothérapie qui était totalement différente de celle que j'ai aujourd'hui à l'aube du diplôme. La représentation de mon futur métier a été influencée aux cours des 3 années de formation par les différents enseignements (savoirs), stages et personnes rencontrées (savoir-faire et savoir-être). Cela m'a permis de me forger une nouvelle représentation de ce qu'était le métier que j'allais bientôt exercer.

Les ergothérapeutes doivent donc continuer à s'affirmer pour pallier à ce manque d'unité et ainsi se forger leur identité professionnelle.

---

<sup>33</sup> ION J., *Le travail social à l'épreuve du territoire*, Paris, Dunod, 1996, p. 91

<sup>34</sup> RICHARD C., COLVEZ A., et al. *Des représentations aux référentiels de pratique en ergothérapie*, in ANFE, *Recherche en ergothérapie : pour une dynamique des pratiques*, Paris, Solal, 2011, page 13

<sup>35</sup> TROUVE E., 2008, *Ibid.*, p. 21

## 4. Compétences et domaines d'intervention

### 4.1 Lieux et modalités d'exercice

Aujourd'hui plus de 9600 ergothérapeutes exercent en France (Chiffre ANFE 2015). Une ergothérapeute rencontrée sur un terrain de stage m'a dit un jour « *il y a autant de pratique d'ergothérapie que d'ergothérapeutes* ». La pluralité des compétences de l'ergothérapeute induit la diversité des pratiques et les domaines dans lesquels il peut être amené à intervenir que ce soit en rééducation, en réadaptation, en réinsertion mais également dans des programmes de prévention et de promotion de la santé ou de conseils.

Les interventions en ergothérapie sont multiples et revêtent des modalités diverses en fonction du public accueilli (enfant, adulte, personne âgée etc...), des déficits et handicap, et du cadre dans lequel elles s'exercent (à l'hôpital, dans des associations, sur le lieux de vie, en libéral etc). Selon Claude WAGNER (2005), il résulte de cette variété de prise en charge la polyvalence des ergothérapeutes et leur capacité de travailler en équipe. Même en exerçant en libéral l'ergothérapeute est amené à travailler avec d'autre professionnel participant ainsi à la prise en charge globale du patient.

### 4.2 De la compétence au référentiel d'activité

Le dictionnaire Larousse définit la compétence comme étant « *la capacité reconnue en telle ou telle matière en raison de connaissances possédées et qui donne le droit d'en juger : Notion d'expertise* »<sup>36</sup>

La compétence est la capacité d'agir efficacement lors d'une situation problématique pour la résoudre, en s'appuyant sur des connaissances. Elle est en lien avec la pratique, l'action, elle n'en est pas un préalable. Elle désigne, selon la Trilogie de KATZ<sup>37</sup>, la mobilisation d'un ensemble de ressources composées des savoirs, savoir-faire, et savoir être.

Cette trilogie est une décomposition de la compétence en 3 catégories : les compétences conceptuelles (savoirs), les compétences techniques (savoir-faire) et les compétences humaines (savoir-être).

\*Les savoirs sont l'ensemble des informations théoriques, conceptuelles, des méthodes dont on cherche à acquérir la connaissance. Il n'est pas juste un ensemble de connaissances.

\*Le savoir-faire est la capacité acquise par l'expérience dans les problèmes pratiques, dans l'exercice d'un métier qui permettent l'accomplissement d'une tâche.

\*Le savoir-être est la capacité à s'adapter à des situations variées et à ajuster ses comportements en fonction des caractéristiques de l'environnement, des enjeux de la situation et du type d'interlocuteur.

---

<sup>36</sup> <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/compétence/17648> (consulté le 12/10/14)

<sup>37</sup> KATZ R.L., Skills of an effective administrator, Harvard Business Review, Vol. 51, 1974.

Grace à différentes actions, l'ergothérapeute devient acteur du développement de ces compétences dans un processus dynamique « *d'Acquisition <-> expérimentation <-> Auto-évaluation <-> Autoformation* ». <sup>38</sup> L'évolution des pratiques jusqu'à nos jours a amené les professionnels et les étudiants en ergothérapie, à se positionner en tant que praticien réflexif afin de contribuer au processus dynamique de construction des compétences.

Le référentiel actuel de formation <sup>39</sup> est d'ailleurs détaillé en terme de « compétences » que doit acquérir l'étudiant ergothérapeutes au cours des 3 années de formation grâce aux connaissances théoriques évaluées (savoirs) mais également grâce à la mise en pratique de ces savoirs théoriques (Savoir-faire) et son positionnement professionnel (savoir-être) en stage. Ces compétences sont reprises dans le référentiel d'activité et sont l'application par les professionnels des compétences acquises en formation. (*Annexe VIII*)

## **5. Nouveaux besoins, nouvelles interventions**

La pratique des ergothérapeutes suit de près l'évolution des besoins de santé, l'influence sociétale et politico-économique française. Cela a également un aspect commercial de type « offre - demande », la demande étant sociétale, l'offre étant la répartition des ergothérapeutes dans les différents champs d'intervention en besoin ou qui vont l'être à l'avenir.

### **5.1 La transposition des compétences dans un nouveau domaine**

Les compétences des ergothérapeutes en matière de situation de handicap ne sont plus à prouver, cependant il ne suffit pas de mobiliser ses ressources pour une prise en charge adaptée il faut également pouvoir les transposer.

La transposition est un processus dynamique qui permet d'adapter ses compétences dans n'importe quelle situation. Une fois les compétences acquises, l'ergothérapeute contribue à les maintenir, à les faire évoluer. La formation permet aux futurs ergothérapeutes de développer un socle de valeurs et de pratiques communes mobilisables ce qui leur permet d'intervenir dans des situations très diverses. La donnée conceptuelle qui sous-tend donc la transposition est l'adaptabilité des ergothérapeutes dans leur pratique professionnelle. Cette notion d'adaptabilité représente un des fondements de l'ergothérapie et c'est également un des synonymes de la transposition.

L'adaptation étant une valeur fondamentale de l'ergothérapie, il me semble important de parler de la transposition des compétences dans un nouveau domaine de pratique pour être plus proche du contexte et pour une prise en charge de qualité pour le patient.

---

<sup>38</sup> THERRIAULT P.Y., HEBERT L., L'autoformation, un outil pour consolider l'identité professionnelle. Journées Européennes et Francophones de l'Ergothérapie, 3<sup>ème</sup> Edition, 23 et 24 Mai 2011, page 131

<sup>39</sup>Référentiel de compétences des ergothérapeutes, Annexe II, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&dateTexte=&categorieLien=id> (consulté le 28/11/14)

## 5.2 L'ergothérapie appliquée à la réadaptation oncologique

L'infirmité, l'impotence, l'incapacité, sont autant de mot qui résonne chez les patientes ayant eu un cancer du sein. L'ergothérapeute à donc une place de choix en intervenant auprès de ces personnes afin de les aider à construire leur projet de vie et améliorer leur qualité de vie.

Dans les différents textes de loi régissant la profession ainsi que la formation, on retrouve très souvent ce concept de qualité de vie. Cette notion est également mise en avant dans le dossier du patient en ergothérapie comme un des premiers objectifs de l'ergothérapeute. « *Les concepts valorisés par la profession, dans sa pratique, sont l'autonomie, l'activité et la qualité de vie : autonomie et qualité de vie comme visée du projet de vie (...)* »<sup>40</sup>

Par exemple, deux mesures du Plan Cancer 2009-2013 mettent particulièrement en évidence des besoins non pourvus en matière de situation de handicap et de réinsertion professionnelle correspondant à des compétences ergothérapeutiques.

- La mesure 47 « *Améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomie transitoire ou définitives liées au cancer* »
- La mesure 29 « *Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer* ».

Ces deux mesures peuvent faire l'objet d'une prise en charge par un ergothérapeute qui, grâce à ces compétences en matière de situation de handicap, peut accompagner la personne dans le développement des capacités nécessaires pour retrouver son indépendance et son autonomie dans le but final d'améliorer son bien-être et sa qualité de vie.<sup>41</sup>

La réadaptation oncologique à travers les programmes d'accompagnement de l'après-cancer du sein est un domaine accessible à seulement quelques ergothérapeutes en France. En cela c'est une nouveauté, une sorte d'innovation. Car l'innovation est, selon la définition du Larousse : « *un processus d'influence qui conduit au changement social et dont l'effet consiste à rejeter les normes sociales existantes et à en proposer de nouvelles.* ».<sup>42</sup>

En conclusion de ces éclaircissements théoriques, j'ai choisi de mettre en avant l'hypothèse suivante pour répondre à ma question de recherche :

Hypothèse : L'expertise en matière de situations de handicap, la relation thérapeutique et la vision globale centrée sur la personne sont les spécificités de la démarche de l'ergothérapeute. En transposant ses compétences, il s'adapte aux différentes situations qui se présentent à lui et peut ainsi répondre aux besoins de réadaptation des patientes atteintes de cancer du sein.

<sup>40</sup> Extrait du « dossier patient en Ergothérapie » Partie II-6 « Les concepts valorisés en ergothérapie »

<sup>41</sup> BO Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2010/7 du 15 août 2010, page 187.

[http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/ste\\_20100007\\_0001\\_p000.pdf](http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/ste_20100007_0001_p000.pdf) (consulté le 21/11/14)

<sup>42</sup> <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/innovation/43196> (consulté le 17/09/14)

## IV. CADRE METHODOLOGIQUE DE RECHERCHE

Dans la partie précédente, les apports théoriques relatifs au sujet de ce mémoire ont été présentés. Cette partie méthodologique a pour objectif d'expliquer la démarche employée pour répondre à la question de recherche :

**Quels sont les aspects de la profession permettant à l'ergothérapeute d'intégrer sa pratique dans de nouveaux champs d'intervention et ainsi justifier son inclusion dans des programmes de réadaptation de l'après-cancer du sein ?**

### A. Choix de la méthode

#### 1. **Choix des outils**

Pour la méthodologie d'enquête, il m'a semblé judicieux de privilégier les entretiens semi-directifs comme outils pour le recueil de données.

En effet, ma recherche étant basée sur un modèle hypothético-déductif, j'ai choisi ce type d'entretien car il permet de mettre en évidence des éléments de réponses qui sont qualitatifs. Cette manière de procéder laisse également une certaine liberté d'expression de l'interlocuteur pour parler de ses expériences, sans l'effet « bonne réponse ». Même si cet outil d'enquête est moins anonyme que les questionnaires, il permet à la personne de répondre à sa manière aux questions. Avec l'entretien semi-directif, la discussion est plus spontanée et permet de recueillir des informations sincères. Un autre avantage est que l'on peut reformuler les questions si elles sont mal comprises durant l'entretien.

Un guide de l'entretien de 21 questions (*cf. Annexe IX*) a été élaboré pour permettre de recentrer l'entretien autour des différentes thématiques de la problématique. Celle-ci n'a pas été énoncée pendant l'entretien pour ne pas influencer les réponses. Les questions de ce guide sont ouvertes mais précises pour permettre d'apporter des éléments de compréhension et de voir si le sujet est toujours bien compris par l'interlocuteur.

Une fois le guide élaboré, je l'ai testé auprès des collègues de promotion et d'ergothérapeutes, afin de vérifier la pertinence et la bonne formulation des questions. Puis une fois la validation faite par mon maître de mémoire, j'ai démarré les entretiens avec les professionnels de terrain concernés. Pour des raisons pratiques, deux des entretiens ont été conduits par téléphone, les deux autres ont été réalisés en direct. Ils ont duré entre 25 et 35 minutes. Avec l'accord des interlocuteurs, les conversations ont été enregistrées puis retranscrites (*cf. Annexe XI, XII, XIII, XIV, pages 13 à 32*).

Les éléments recueillis au cours des entretiens sur les représentations socioprofessionnelles des ergothérapeutes, leur rôle en réadaptation oncologique et l'avenir de la profession sont analysés pour évaluer la pertinence de l'hypothèse évoquée dans la partie théorique.

## 2. Choix de la population

Les entretiens ont exclusivement été menés auprès d'ergothérapeutes travaillant en réadaptation oncologique, dans un programme d'accompagnement post-cancer du sein.

Quatre ergothérapeutes ont bien voulu répondre à mes questionnements. J'ai choisi de partir de leurs expériences, de leurs parcours qui les a amené à travailler dans ce nouveau domaine de pratique. Pour cela, je me suis intéressée à leur vision de la profession, leurs valeurs et les compétences qu'elles mettent en avant dans leur pratique auprès des femmes ayant eu un cancer du sein. Cela me semblait pertinent pour analyser les différents facteurs qui ont influencé leur participation dans ces programmes et en finalité pouvoir comprendre pourquoi les ergothérapeutes peuvent inscrire leur pratique dans n'importe quel domaine.

Avant de débiter les entretiens, un recueil des renseignements sociodémographiques de chacune des participantes a été réalisé. Par respect de l'anonymat des quatre interlocutrices et pour faciliter l'analyse et la confrontation des réponses, nous nommerons les professionnels par ordre de passation des entretiens, donc de ERGO N°1 (E1) à ERGO N°4 (E4).

- **ERGO N°1 (E1)** a 34 ans. Diplômée depuis 2003, elle travaille dans un programme d'accompagnement de l'après cancer du sein en Alsace à raison de 30% par semaine depuis 2013.
- **ERGO N°2 (E2)** a 30 ans. Diplômée depuis 2008, elle travaille au sein d'un programme de réadaptation de l'après-cancer du sein en région lyonnaise depuis 3 ans de manière ponctuelle, ce qui représente à peu près 10% de son temps par semaine.
- **ERGO N°3 (E3)** a 54 ans. Diplômée depuis 1982, elle fait partie du programme d'éducation thérapeutique de l'après cancer du sein en tant que coordinatrice de l'ETP et en tant qu'ergothérapeute. Cela représente 30% de son temps de travail et cela depuis 3 ans.
- **ERGO N°4 (E4)** a 24 ans. Diplômée depuis 2013, c'est son premier poste. Elle a débuté il y a 1 an et 9 mois et a directement intégré ce programme de reconditionnement à l'effort pour les femmes atteintes de cancer du sein en région parisienne. Elle y participe à raison d'une heure par semaine.

Les ergothérapeutes E1 et E3 travaillent en collaboration au sein du même programme. Comme explicité précédemment l'ergothérapeute E3 a un rôle de coordinatrice de l'ETP dans ce programme. C'est pourquoi il m'a semblé intéressant de l'interroger, car son expérience est différente de E1. Elle met en avant d'autres compétences de l'ergothérapeute et apporte un autre point de vue. Pour ces deux ergothérapeutes, l'entretien s'est fait en direct et a duré respectivement 28 minutes pour E1 et 35 minutes pour E3. Pour les deux autres interlocutrices, nous avons procédé par appels téléphoniques.

## V. Analyse des résultats

### A. Méthode d'analyse des entretiens

L'analyse des entretiens s'est construite en plusieurs temps. Dans un premier temps, les écoutes des enregistrements des entretiens ont permis leur retranscription de manière précise. Puis, une lecture des quatre entretiens m'a permis d'avoir une vue d'ensemble des réponses apportées par les ergothérapeutes.

Dans un second temps, j'ai regroupé, catégorisé et extrait les idées principales apparues lors des entretiens à l'aide de tableaux typologiques (*cf. Annexe X page 10*).

Les questions du guide sont réparties en quatre thèmes principaux. Pour l'analyse, j'ai choisi de faire ressortir des catégories de réponses en fonction de chacun des thèmes, les réponses entre les différentes questions peuvent se croiser pour amener des compléments ou faire des liens entre les catégories.

Les questions 1 à 8 exposent le point de vue des ergothérapeutes sur les aspects de la profession et l'identité professionnelle. Pour suivre, les questions 9 à 11 concernent le domaine de la réadaptation oncologique. Les questions 12 à 18 abordent l'expérience des ergothérapeutes au sein des programmes post-cancer. Enfin les questions 19 à 21 sont consacrées à l'avenir de la profession dans ce domaine.

### B. Présentation et analyse des entretiens

#### 1. **Aspects de la profession et identité professionnelle**

##### 1.1 **Profils des ergothérapeutes et parcours professionnel depuis le diplôme**

La première question concerne le parcours professionnel des ergothérapeutes depuis leur D.E. J'ai choisi d'aborder cette question car elle me permet de constater la diversité ou non de leur parcours en fonction de leurs années d'expérience.

**L'ergothérapeute E1** est diplômée d'Etat depuis 2003. Elle a commencé à travailler en gériatrie dans différents services (hôpital de jour, consultation mémoire, EHPAD, équipe mobile Alzheimer) pendant près de 10 ans. Depuis 2012, elle travaille dans un centre de réadaptation.

En ce qui concerne **l'ergothérapeute E2**, elle a principalement travaillé en rééducation que ce soit en service de neurologie ou traumatologie de l'adulte depuis 8 ans. Elle participe au programme de cancérologie depuis 3 ans.

Forte d'une expérience de 33 ans, **l'ergothérapeute E3** a un long parcours professionnel derrière elle. Que ce soit au niveau de la diversité des pathologies qu'elle a pu rencontrer ou des domaines d'intervention « *Essentiellement en SSR ou centre de réadaptation (...) chez les*

*patients cérébraux lésés, chez les enfants à un moment donné. J'ai réalisé des orthèses en cabinet libéral (...) un rôle de coordination dans le service avant de faire de l'ETP et de la formation dans un institut de formation en ergothérapie. » (Annexe XIII, Q1, p26)*

**L'ergothérapeute E4**, est la plus jeune personne interrogée. Diplômée depuis 2013. Il y a 1 an et 9 mois elle a débuté dans le service de SSR dans lequel elle travaille actuellement et c'est son premier poste. La population accueillie est polyvalente.

Leur différence d'âge, 24 ans pour la plus jeune et 54 ans (E3) pour la plus âgée apporte un premier élément influençant potentiellement leur parcours. En effet, **E4** a été diplômée en 2013, ce qui signifie qu'elle fait partie de la première promotion sortante depuis la réforme des études et la réingénierie de la formation en 2010. Cette réforme a instauré l'intégration des études en ergothérapie dans le système universitaire LMD (Licence, Master, Doctorat). Le programme de formation des ergothérapeutes avait déjà été remanié une première fois en 1990 (HERNANDEZ, 2010)<sup>43</sup>. Les autres ergothérapeutes (**E1, E2, E3**) ont connu les anciens systèmes de formation.

A la façon de WAGNER<sup>44</sup>, je me suis intéressée dans les questions 2 et 3 aux aspects de la profession qui semblent les plus et moins intéressants aux yeux des ergothérapeutes. Par ces questions, je souhaitais connaître le point de vue des ergothérapeutes interrogées pour faire un lien avec les fondements de la profession.

Les réponses de la **question 3** ont permis de mettre en avant le côté administratif comme étant un des aspects les moins intéressants de la profession. A travers cette question je voulais voir si certains aspects comme la diversité des pratiques, la recherche, l'innovation pouvaient être cités comme moins intéressants.

## **1.2 L'aspect relationnel et l'accompagnement vers l'autonomie**

Les thèmes les plus cités dans la **question 2**, sont l'aspect relationnel et l'accompagnement vers l'autonomie. Que ce soit au travers de la réadaptation, de l'autonomisation dans les AVQ ou de l'acquisition de nouvelles capacités, les ergothérapeutes interrogées mettent en avant les différents aspects relationnels (relation d'aide, contact avec la famille, pluridisciplinarité, lien thérapeutique) comme un des éléments les plus intéressants de la profession. En effet, plusieurs aspects relationnels font partie du travail quotidien des ergothérapeutes. Comme les ergothérapeutes travaillent majoritairement au sein d'équipe pluridisciplinaire, les relations avec celles-ci sont importantes pour favoriser une prise en charge optimale du patient. D'autre part, l'ergothérapeute est très souvent amené à rencontrer l'entourage des personnes soignées que ce soit dans le cadre du retour à domicile, de réunion de type P3i (Plan interdisciplinaire

---

<sup>43</sup> HERNANDEZ H., La genèse et les fondements théoriques de la réingénierie du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute. *Ergothérapie*, N°40, décembre 2010, page 7

<sup>44</sup> WAGNER C., Profession ergothérapeute, Collection Ethique Médicale, Paris, L'Harmattan, 2005, 322 pages

d'intervention individualisé) ou tout simplement pour échanger autour du patient, de sa maladie et du rôle des aidants par exemple.

La relation est un concept étudié en formation, valorisé en pratique et qui ne dépend pas du type de pathologie ou du lieu d'intervention des ergothérapeutes. Elle est une des valeurs fondamentales de la pratique et apparaît dans le dossier du patient en ergothérapie comme étant « *essentielle pour la progression du patient, sa participation et son aptitude à être acteur de sa prise en charge* ». <sup>45</sup>

Pour **E1**, l'aspect le plus intéressant est « *d'aider concrètement la personne à améliorer son indépendance dans les gestes de la vie de tous les jours* ». (Annexe XI, Q2, page 14)

La relation d'aide est décrite selon Carl ROGER <sup>46</sup> comme étant une relation d'accompagnement qui nécessite des prérequis indispensables comme l'écoute attentive, l'empathie, le soutien et dont la finalité est de donner à la personne les moyens lui permettant de maintenir ou développer de nouvelles compétences pour répondre à sa demande.

Les ergothérapeutes étant des spécialistes de l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne, accompagnent les personnes en leur donnant les outils nécessaires pour maintenir ou développer de nouvelles capacités dans le but de retrouver un maximum d'autonomie et d'indépendance. En ce sens, la relation thérapeutique en ergothérapie est une relation d'aide.

Ces premiers apports rejoignent les réponses de la **question 4** concernant la relation patient-ergothérapeute en comparaison à la relation avec les autres rééducateurs. L'intérêt de cette question est de comprendre de quelle manière les personnes interrogées définissent la relation en ergothérapie et ses spécificités.

Pour les quatre ergothérapeutes interrogées, la relation leur semble différente en ergothérapie par rapport aux autres rééducateurs. Elles décrivent la relation thérapeutique qui les lie au patient comme un accompagnement dans l'intimité du quotidien.

Selon plusieurs auteurs, l'élément fondamental qui distingue les ergothérapeutes des autres professionnels du champ médical est « *que le travail des ergothérapeutes s'arrête lorsque sa relation avec le patient n'est plus unique* » <sup>47</sup>. En effet, le patient n'est pas en situation de passivité, il a une grande part d'action dans la relation soignant-soigné en ergothérapie. L'ergothérapeute amorce, accompagne la personne dans les activités qui sont importantes pour elle mais ne le fait pas à sa place. Comme l'ergothérapeute aborde le quotidien et les différents contextes de vie des personnes, cela implique qu'il doit développer une relation de confiance avec son patient.

---

<sup>45</sup> HAS, ANAES, Dossier du patient en ergothérapie, page 26. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_rap.pdf) (consulté le 20/10/14)

<sup>46</sup> ROGERS C., La relation d'aide et la psychothérapie (1942), Paris, Edition ESF, 2008, 235 pages

<sup>47</sup> RICHARD C., COLVEZ A., et al. Des représentations aux référentiels de pratique en ergothérapie in Recherche en Ergothérapie pour une dynamique des pratiques, Paris, Solal, 2011, page 22

L'approche globale fait également partie des spécificités de la pratique en ergothérapie. Elle est décrite dans le dossier du patient en ergothérapie) sous ces termes, « *la personne humaine doit être envisagée dans sa globalité, dans laquelle le corps et l'esprit forment un tout* ». <sup>48</sup>

L'ergothérapeute tient compte des capacités de la personne mais également de ses projets de vie, du contexte et de l'environnement dans lequel elle vit. En cela, nous pouvons donc dire que l'ergothérapeute a une vision plus globale, « *plus proche des préoccupations du patient* » (**E3**, *Annexe XIII, Q4, p.27*), que les autres rééducateurs et que la relation qu'il entretient avec son patient est une relation privilégiée, plus proche, et qui n'est pas cantonnée à la rééducation.

### **1.3 Une évolution plurifactorielle des pratiques**

Dans les **questions 5 et 6** je m'intéresse aux facteurs perçus comme pouvant influencer la pratique de l'ergothérapie, la manière dont les personnes questionnées pensent pouvoir la faire évoluer. L'intérêt de cette question est de voir la manière dont est perçue l'évolution de la profession, ce qu'elles pensent pouvoir faire pour participer à cette évolution.

A la **question 5**, les ergothérapeutes questionnées s'accordent sur le fait que l'évolution des pratiques en l'ergothérapie est multifactorielle. En effet, plusieurs catégories de réponses ont été citées comme : l'évolution des politiques de santé publique (**E1, E3, E4**) ayant amené la création de poste (**E1, E2**), les évolutions techniques (**E2, E3**), la réforme des formations et la recherche, mais également la reconnaissance progressive de la profession. Tous ces facteurs mis en lien font que l'ergothérapie avance, progresse et s'adapte aux besoins grandissant des personnes, aux projets de service, aux demandes institutionnelles.

- **Une adaptation des réformes pour répondre à l'évolution des politiques de santé publique et de l'innovation technique**

La monographie des ergothérapeutes fait un état des lieux des pratiques et des impacts des différentes évolutions médicales, sociétales, technologiques etc...pouvant influencer ces pratiques. La lecture de ce texte m'a amené au constat suivant, l'évolution des pratiques des ergothérapeutes est dépendante de la formation qui elle-même est dépendante de l'évolution des politiques de santé publique et de l'innovation technique. Un extrait du texte confirme ce constat, « *Le contenu de la formation initiale est en constante évolution en raison de l'actualisation permanente de celui du métier. La notion d'accompagnement, l'introduction du mémoire avec une initiation à la recherche, la loi de 2005, la classification internationale du fonctionnement (CIF) font évoluer, tant le contenu, que les méthodes de formation.* » <sup>49</sup>

---

<sup>48</sup>HAS, ANAES, Dossier du patient en ergothérapie, page 27. Consulté le 20/10/14. Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_rap.pdf)

<sup>49</sup> Extrait de la monographie des ergothérapeutes, 2008, page 17 [http://www.ergo-nancy.com/pages/image/files/Monographie%20ergotherapeute%20\(2\)\(2\).pdf](http://www.ergo-nancy.com/pages/image/files/Monographie%20ergotherapeute%20(2)(2).pdf) (consulté le 04/03/15)

- **Faire évoluer sa profession, oui, mais comment ?**

Faire évoluer sa profession c'est aussi une envie, un choix, une décision personnelle. **L'ergothérapeute E2** confirme ce constat en répondant à la **question 6** par « *on le fait tous à notre manière, personnellement* ». (Annexe XII, Q6, p. 20) Pour elle, il faut « *être actif sur les nouveaux programmes (diabète, cancer) dans les nouvelles branches qui s'ouvrent, (...) en s'intéressant à tous les problèmes de santé publique* ». **E4**, pense également qu'aller vers de nouveaux domaines est nécessaire et qu'il faut aller vers la recherche en développant des protocoles, en écrivant sur nos pratiques.

**E1** n'avait pas trop réfléchi à la manière dont elle pouvait participer à l'évolution de la profession jusqu'alors. Elle estime que c'est en « *étant attentive aux besoins des patients* » qu'elle y participe. Pour **E3**, c'est par son expérience personnelle, le fait de faire des recherches, de se tenir au courant de l'évolution des nouveautés du monde médical qu'elle participe à la transformation progressive de l'ergothérapie.

A travers cette question, nous pouvons remarquer que les ergothérapeutes s'intéressent d'avantage à l'évolution de leur pratique quotidienne mais aussi de manière plus générale à la progression de la profession dans les différents domaines de la santé publique.

Quand on leur demande dans la **question 7**, les domaines dans lesquels elles estiment qu'il y a des demandes de prises en charge en ergothérapie, les ergothérapeutes évoquent la population vieillissante (**E1, E2, E3**), le maintien à domicile (**E1, E3, E4**) et le cancer (**E1 et E3**). En effet, le vieillissement de la population, le manque de place dans les établissements (EHPAD, long séjour etc) fait que le maintien à domicile et la prise en charge des personnes âgées sont actuellement et depuis plusieurs années, des préoccupations majeures de la société et des ergothérapeutes.<sup>50</sup> Le cancer, comme vu dans la partie théorique est également une préoccupation grandissante des autorités sanitaires car l'incidence ne cesse d'augmenter.

- **L'adaptabilité des ergothérapeutes pour répondre à la demande**

Pour **l'ergothérapeute E3**, « *nous pouvons intervenir dans tous les domaines où il y a des demandes avec notre analyse et notre regard, pour s'adapter aux besoins de prise en charge.* » (Annexe XIII, Q7, p.27) Elle évoque le fait que l'ergothérapeute s'adapte aux situations. L'adaptation est associée au fait de s'accommoder à différentes conditions et situations de manière appropriée.<sup>51</sup> C'est une notion clé en ergothérapie, on la retrouve dans la réadaptation, domaine privilégié des ergothérapeutes, dans les modalités d'interventions qui s'adaptent en fonction du type de patient (âge, pathologie, contexte) mais également dans la construction dynamique de la profession.

---

<sup>50</sup> Projet de Loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, 19 mars 2015. <http://www.gouvernement.fr/action/l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement> (consulté le 23/04/15)

<sup>51</sup> Définition de l'adaptation : <http://lesdefinitions.fr/adaptation#ixzz3ZXIQVH61> (consulté le 21/04/15)

#### 1.4 La tendance à aller vers de nouveau domaine

A travers la **question 8**, j'ai souhaité connaître la vision des ergothérapeutes interviewées sur la tendance des ergothérapeutes à innover, à aller dans de nouveaux domaines où leur place n'était pas forcément identifiée avant.

E1 et E4 ont des opinions partagées sur la question. **E1** pense que c'est une démarche intéressante mais qu'il faut que la place de l'ergothérapeute soit légitime et reconnue afin de ne pas être en limite voire sur le terrain des autres membres de l'équipe et de rester dans une complémentarité des compétences des autres professionnels. Pour **E4**, les ergothérapeutes « *manquent cruellement de formation et d'informations* ». (Annexe XIV, Q8, p.33)

A l'inverse, les deux autres ergothérapeutes ont une vision plutôt positive de cette tendance. **E3** pense que « *c'est très bien, c'est non seulement une évolution naturelle mais je dirais même obligatoire* » (Annexe XIII, Q8, p.28). **E2** rejoint cette opinion positive en indiquant qu'il y a des ergothérapeutes de terrain actifs, désireux de s'investir dans de nouveaux projets, de faire des essais et de la recherche.

Pour WAGNER <sup>52</sup> « *l'ouverture vers d'autres orientations est manifeste pour l'ergothérapie* ». Il mentionne également le fait que les ergothérapeutes développent leur spécificité au contact des autres disciplines. « *C'est dans la confrontation avec d'autres professionnels que l'ergothérapeute met en avant sa compétence experte, sa professionnalité* »<sup>53</sup>. Cela rejoint le point de vue de l'ergothérapeute E1 qui mettait en avant l'importance de la complémentarité pour trouver sa place au sein des équipes.

En conclusion de cette première partie, nous pouvons dire que les ergothérapeutes interrogées s'accordent sur le fait que l'adaptabilité, la vision globale et la relation d'aide sont des fondements de la profession et s'appliquent également en réadaptation oncologique. Ces différents aspects sont des valeurs fondamentales qui animent la profession d'ergothérapeute en toute circonstance et sont donc transposables à n'importe quel champ d'intervention.

Les ergothérapeutes ont donc une identité professionnelle qui ne se construit pas seulement en fonction du lieu d'exercice, du type d'intervention ou de la pathologie de la personne mais qui est bien commune à l'ensemble des ergothérapeutes et qui leur permet ainsi d'intégrer de nouveaux domaines.

Que ce soit en réformant les programmes de formation, en faisant de la recherche basée sur les données probantes ou tout simplement grâce à leur investissement quotidien pour prendre en charge de manière optimale les patients, les ergothérapeutes font progresser leur profession tout en s'adaptant aux exigences continues des politiques de santé publique. Leur intervention dans de nouveaux domaines est attendue et doit être valorisée pour que chaque ergothérapeute puisse s'y sentir à sa place.

---

<sup>52</sup> WAGNER C., Les ergothérapeutes, un groupe en recomposition professionnelle, Université Marc Bloch, Strasbourg, année inconnue, page 5

<sup>53</sup> Ibid, page 5

## 2. Travailler dans un nouveau domaine

### 2.1 La réadaptation oncologique, terre inconnue ou terrain connu ?

**La question 9** abordait les représentations des ergothérapeutes sur le domaine de la réadaptation oncologique. A travers cette question, j'ai cherché à savoir si ce domaine était considéré comme une nouveauté dans la pratique professionnelle ou si les ergothérapeutes avaient déjà rencontré des problématiques similaires mais non formalisées comme étant de la réadaptation oncologique.

Trois ergothérapeutes (**E1, E2, E4**), considèrent la réadaptation du cancer comme étant un nouveau domaine de pratique. **E1 et E2** évoquent le fait qu'elles ne connaissaient pas ce domaine avant qu'il ne soit un projet de service et spontanément parle de leur place et du rôle à jouer de l'ergothérapeute par rapport aux séquelles et conséquences de la maladie et des traitements. A l'inverse, **l'ergothérapeute E3** parle d'un domaine « *pas vraiment neuf* » qui se pratiquait déjà mais qui n'était pas formalisé comme tel. « *La prise en charge en oncologie était surtout connue d'un point de vue palliatif et l'accompagnement en fin de vie dans certains établissements* ». (Annexe XIII, Q9, p. 28) Etant donné que le cancer fait partie des maladies les plus fréquemment décrites en soins palliatifs, il n'est pas étonnant de trouver une description plus développée du rôle de l'ergothérapeute dans cette phase de prise en charge dans la littérature concernant le cancer, comme par exemple dans l'article « Apport de l'ergothérapie dans les soins oncologiques de support »<sup>54</sup>.

### 2.2 L'écoute et l'empathie, qualités indispensables en réadaptation oncologique

**La question 10** du guide de l'entretien a été posée pour faire ressortir les qualités indispensables pour travailler dans ce domaine et cela afin de faire une analogie avec les valeurs fondamentales des ergothérapeutes.

Plusieurs qualificatifs ont été nommés lors de cette question comme la patience et le dynamisme (**E2**), la curiosité (**E1**) ou encore le fait d'être ouvert d'esprit (**E3**) et créatif (**E4**). Chacune de ces qualités est « personnalité-dépendante » alors que l'empathie et la capacité d'écoute sont indispensables dans toute relation entre un thérapeute et son patient.

La capacité d'écoute a été unanimement citée comme étant la qualité indispensable pour travailler dans ce domaine. Comme nous avons pu le constater précédemment, l'écoute fait partie intégrante de toute relation et particulièrement de la relation d'aide dont l'un des fondements est l'écoute active. La relation d'aide étant fondamentale dans la pratique de l'ergothérapie, elle est indépendante du lieu d'exercice et se retrouve dans toutes ses prises en charges de l'ergothérapeute et notamment dans le domaine de la réadaptation oncologique.

---

<sup>54</sup> Article non publié des Hospices Civils de Lyon, Service d'ergothérapie. Disponible sur : [http://www.chu-lyon.fr/web/attached\\_file/ergotherapie.pdf?ComponentId=kmelia16&attachmentId=13299](http://www.chu-lyon.fr/web/attached_file/ergotherapie.pdf?ComponentId=kmelia16&attachmentId=13299) (consulté le 11/10/14)

La notion d'empathie citée par **E1 et E2** est une façon d'être très importante pour les ergothérapeutes car elle permet d'entendre les ressentis du patient sans pour autant les partager ou les vivre. L'empathie est décrite dans le langage courant comme étant la faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent.<sup>55</sup>

Lors de précédents constats, la relation thérapeutique des ergothérapeutes était décrite comme une relation d'accompagnement. En ce sens, la notion d'empathie est fondamentale car toute la subtilité de celle-ci réside sur le fait de rester à sa place, de garder une certaine distance pour ne pas submerger l'autre. Carl Rogers rejoint ce point de vue en définissant de la manière suivante « *Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui, "comme si" on était cette personne, sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, "comme si"*. »<sup>56</sup> Après des patients, il est donc nécessaire de trouver la distance adéquate et d'avoir une attitude empathique pour ne pas s'identifier aux vécus du patient afin de rester dans une démarche d'accompagnement.

L'attitude empathique et la capacité d'écoute de l'ergothérapeute sont des atouts qu'il met en avant dans sa relation avec le patient et qui sont transposables à n'importe quel domaine d'intervention.

### **2.3 Les compétences ergothérapeutiques appliquées à ce domaine**

Le terme de compétence est complexe et a nécessité un approfondissement oral lors des entretiens à propos des termes de savoirs, savoir-faire et savoir-être. A travers la **question 11**, j'ai cherché à savoir quelles compétences étaient mises en avant dans la prise en charge en ergothérapie des femmes ayant eu un cancer du sein et si ces compétences résultaient de la transposition de celles acquises par l'expérience et la formation initiale des ergothérapeutes.

En terme de **savoirs**, les ergothérapeutes abordent essentiellement l'importance de comprendre et d'avoir des connaissances sur la pathologie, le type de traitement et leurs effets secondaires.

**E3** parle également de l'approche psychologique qui est importante à connaître car elle doit être adaptée en fonction du contexte (rémission ou soins palliatifs). Ces notions spécifiques sur les pathologies cancéreuses n'étaient pas forcément abordées dans l'ancien programme de formation alors qu'elles en font partie depuis la réforme de 2010 d'une unité d'enseignement<sup>57</sup> de 2<sup>ème</sup> année.

En ce qui concerne les **savoir-faire**, plusieurs ergothérapeutes mettent en avant leur compétence par rapport aux activités de la vie quotidienne que ce soit sous forme de conseils, ou de mise en situations.

---

<sup>56</sup> ROGERS C., cité in BIOY A., MAQUET A., Concepts, méthodes, applications, Paris, Dunod, 2007 page 57

<sup>57</sup> Unité d'Enseignement 2.6 Semestre 4 : Dysfonctionnement cardio-respiratoire et métabolique- Maladie cancéreuse

**E1** décrit la gestion de groupe, les conseils en économie gestuelle par rapport à la fatigabilité et à la gestion de la douleur comme étant les savoir-faire qu'elle utilise en atelier pour faire le lien entre les activités en atelier et les AVQ.

**E2** évoque comme savoir-faire, les techniques de rééducation concernant la sous-utilisation du bras et les limitations articulaires, la prise en charge des troubles de la sensibilité et les conseils données par rapport aux AVQ.

Pour **E3**, il est évident que les savoirs faire de l'ergothérapeute dans les domaines de la rééducation, réadaptation et réinsertion sont utilisés auprès de cette population. Elle détaille quelques compétences comme celle en installation de matériel pour soulager et augmenter le confort ou encore l'accompagnement vers le retour à domicile, la reprise professionnelle et la restauration de l'image corporelle. **E4** utilise quant à elle d'avantage les mises en situation écologique et s'adapte en fonction des demandes.

En effet, Hamonet décrit l'ergothérapie dans son lexique comme étant « *une méthode de rééducation « en situation », situations qu'elle reproduit dans l'atelier d'ergothérapie grâce à diverses activités gestuelles (...), mais elle se doit de faire appel, en priorité, aux activités de la vie quotidienne et professionnelle* »<sup>58</sup>. De même, il est indiqué dans la monographie des ergothérapeutes que les mises en situations écologiques font parties des spécificités de la profession sous les termes suivant, « *l'ergothérapeute aborde la fonctionnalité dans les gestes et la prophylaxie en situation « écologique » de vie quotidienne.* »<sup>59</sup>

Pour finir, les **savoir-être** évoqués par les ergothérapeutes résultent toujours d'une démarche d'adaptation que ce soit au niveau de la relation et dans la démarche d'accompagnement comme le dit **E3**, ou dans la transposition des savoirs faire par rapport à des problématiques similaires comme l'évoque **E4** en disant « *Je transpose ce que je sais sur les problématiques d'épaule et d'arthrose à leur pathologie et leur besoin* » (Annexe XIV, Q11, p.33)

La transposition comme décrite dans la partie théorique est synonyme d'adaptation et est donc un mécanisme couramment utilisé par les ergothérapeutes qui utilisent leurs compétences afin « *de savoir s'adapter aux difficultés et aux capacités des personnes* » comme le dit **E2**. (Annexe XII, Q11, p.16)

Grâce à ces questions, nous pouvons conclure cette seconde partie concernant la réadaptation oncologique sur le fait que les ergothérapeutes mettent en avant leur adaptabilité en toute circonstance. Grâce aux savoirs théoriques, savoir-faire et savoir- être acquis en formation et développés tout au long du parcours professionnel, elles transposent leurs compétences et s'adaptent donc en séance à cette population concernée par le cancer du sein.

Nous pouvons donc dire que leur adaptation aussi bien théorique, technique que dans le mode relationnelle est un atout leur permettant de travailler avec tout type de pathologie.

---

<sup>58</sup> Définition de l'ergothérapie, Lexique du site du Professeur Hamonet consultable sur : <http://claude.hamonet.free.fr/fr/glos.htm#E> consulté le 12/11/2014

<sup>59</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Monographie d'ergothérapeute : Etude prospective des métiers sensibles de la Fonction Publique Hospitalière. Paris, Décembre 2008, page 12

### **3. Expérience professionnelle dans un programme post-cancer du sein**

Nous allons à présent faire un état des lieux de la pratique des ergothérapeutes à travers leur expérience dans un programme d'accompagnement de l'après-cancer du sein.

#### **3.1 Description des programmes et intervention des ergothérapeutes**

Dans la **question 12**, il a été demandé aux personnes interviewées de décrire succinctement le programme auquel elles participent. Cette question est complétée par la **question 15** où les ergothérapeutes décrivent leur intervention spécifique. Nous rappelons que les ergothérapeutes **E1** et **E3** font partie du même programme mais ont des rôles différents.

De manière générale, la description des programmes auxquels participent ces ergothérapeutes nous amène à la conclusion qu'ils sont relativement similaires. Ils suivent une ligne directrice autour du reconditionnement à l'effort des femmes ayant eu un cancer du sein et de l'accompagnement à la reprise d'une vie active. A l'aide de séances collectives d'activités physiques adaptées, de diététique, de groupes de paroles, les professionnels accompagnent ces femmes par rapport aux nombreuses conséquences du cancer sur leur vie. Certaines séances individuelles (ergothérapie, kinésithérapie etc..) sont parfois nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques des participantes. Le but des programmes étant de permettre à ces femmes d'apprendre à gérer la fatigue, la douleur, de les reconditionner afin qu'elles puissent refaire des activités et de restaurer la confiance en soi grâce à des conseils en hygiène de vie, hygiène posturale et astuces pour faciliter la vie au quotidien. Les programmes dans lesquels interviennent **E2** et **E4** abordent également la reprise professionnelle.

##### **▪ Une démarche d'éducation thérapeutique**

L'ergothérapeute **E1** intervient majoritairement lors de séance de groupe en atelier. L'objectif principal de son intervention est de permettre aux femmes de faire un lien entre l'atelier et la vie quotidienne à l'aide de technique d'éducation gestuelle et de conseils en hygiène posturale. **E3** travaille en temps que coordinatrice de l'éducation thérapeutique dans ce programme. Elle pilote ce programme pour aider l'équipe à rester dans une démarche d'accompagnement car c'est un programme basé sur l'ETP, le but étant que les patientes soient actrices de leur prise en charge.

**E2** n'intervient que ponctuellement au sein du programme. Essentiellement lorsqu'une demande est formulée par le médecin quand la patiente a tendance à sous-utiliser son bras lésé. Son rôle principal est d'apprendre aux patientes à gérer la fatigue et la douleur lors des différents efforts et de leur donner des conseils vis-à-vis des gestes à risques de la vie quotidienne. **E4** propose à raison d'une heure par semaine des séances thématiques. Chaque semaine à son thème et cela pendant 12 semaines. Elle réalise donc des séances de groupe où, à l'aide de mise en situations, elle apporte conseils et astuces pour faciliter la vie quotidienne des personnes.

Trois des quatre ergothérapeutes se réfèrent à une démarche éducative concernant leur intervention auprès de cette population. Cette démarche est effectuée sous la forme de conseils, d'un accompagnement, de mise en situations... Ces différents outils sont décrits par CHAGNY<sup>60</sup> comme étant des moyens pouvant être utilisés par l'ergothérapeute dans une démarche d'éducation thérapeutique. **E3** reprend le fait que l'idée principale de l'éducation thérapeutique est « *de redonner sa pleine autonomie à la personne en lui transmettant les moyens de se prendre en charge elle-même* ». (Annexe XIII, Q15, p.29) Ce qui est en accord avec le but de l'éducation thérapeutique qui est défini par ce même auteur comme étant la « *transmission, en vue de son apprentissage définitif, d'un message à une population donnée dans un intérêt thérapeutique* »<sup>61</sup>

### **3.2 L'intégration des ergothérapeutes au sein du programme**

L'inclusion des ergothérapeutes dans ces programmes m'a posé question et je voulais savoir à travers les **questions 13 et 14** dans quel contexte s'était faite cette inclusion et si les ergothérapeutes interrogées en faisaient partie dès le départ.

**L'ergothérapeute E1**, n'a pas fait partie du groupe de travail mais a commencé lorsque le programme a concrètement été mis en place. Le service dans lequel elle travaillait a été désigné pour faire partie du programme, elle s'est donc concertée avec ses collègues et a choisi d'intégrer le programme car elle souhaitait « *intégrer une nouvelle expérience dans un domaine novateur pour l'ergothérapie*. » (Annexe XI, Q14, p.17).

La deuxième ergothérapeute interrogée, **E2**, n'était pas toute seule lorsqu'elle a débuté avec le programme, elles étaient deux ergothérapeutes. L'aspect novateur a motivé son choix de participer à ce programme, elle souhaitait pouvoir proposer des solutions en fonction de ses compétences d'ergothérapeute.

**L'ergothérapeute E3** faisant partie du pilotage du programme a participé dès l'initiation du projet au sein du groupe de travail, en tant que coordinatrice de l'ETP. Elle a débuté ses interventions avec le programme et continue toujours de faire partie de l'équipe. Le fait de participer à ce programme était une demande personnelle car l'aspect « éducation thérapeutique » l'intéressait particulièrement.

C'est un peu par la force des choses que **l'ergothérapeute E4** a participé à ce programme puisqu'elle était la seule ergothérapeute sur les créneaux d'hôpital de jour attribués à ce projet de service. Elle a donc débuté avec le programme et en fait toujours partie. D'autres ergothérapeutes ont rejoint l'équipe de l'hôpital de jour, mais elle a souhaité conserver les groupes du programme de l'après-cancer du sein.

Dans ces programmes, le choix de faire intervenir un ergothérapeute de manière constante ou ponctuelle faisait partie du projet initial. Les ergothérapeutes n'ont pas été un « second choix » ou un choix de rattrapage après la mise en place du programme.

---

<sup>60</sup> CHAGNY F., Education thérapeutique : la place de l'ergothérapeute. *Entretiens de Bichat*, 2010, page 51 à 53

<sup>61</sup> Ibid, p.52

### **3.3 Compétences acquises en formation suffisantes ou nécessité d'une formation complémentaire ?**

Je me suis également demandée si la formation initiale des ergothérapeutes était un des facteurs leur permettant d'inclure n'importe quel champ d'intervention et dans ce contexte spécifiquement de travailler auprès des femmes ayant eu un cancer du sein. A travers les réponses des **questions 16 et 17** je vais tenter de comprendre leur point de vue sur la formation initiale et ce qui leur a permis de se sentir à l'aise.

Les ergothérapeutes ont un avis mitigé sur la question.

**E1** pense que c'est possible de se sentir à l'aise car l'ergothérapeute sait s'adapter malgré le manque de connaissance théorique sur la pathologie. Le fait qu'elle était la première à se lancer dans le programme a renforcé le fait qu'elle ne se sente pas forcément à l'aise tout de suite, mais l'expérience, le fait de pratiquer et le retour positif des patientes a été encourageant et enrichissant pour faire évoluer sa pratique.

**E2** ne sait pas trop vu que les programmes des études changent. Quand elle a débuté dans le programme elle a procédé par essai-erreur, par tâtonnement et grâce aux questions posées par les patientes. Cela lui a permis d'ajuster ses connaissances et donc d'adapter ses séances. Comme elle n'était pas seule, c'était moins difficile de démarrer et l'expérience, l'entraînement et le fait de prendre du recul lui ont permis de se sentir à l'aise plus facilement.

**E3** estime que la formation des ergothérapeutes est très proche de la démarche d'éducation thérapeutique, en ce sens la formation initiale est suffisante. Elle décrit l'approche des ergothérapeutes comme étant « *spécifique pour transmettre tout ça, qui est assez globale et pas trop directive mais seulement dans le conseil et l'accompagnement à l'apprentissage* ». (Annexe XIII, Q16, p.30). Ce qui l'a aidé c'est son expérience et parce que le champ de compétence de l'ergothérapeute est suffisamment large.

**E4** pense que ce n'est pas évident car les problématiques du cancer lui semblent très complexes. Elle évoque le sentiment d'avoir peur de ne pas réussir à les aider. Mais elle prend cela comme un challenge et met en avant le travail pluridisciplinaire pour y arriver. L'équipe et les collègues ergothérapeutes l'ont aidé à se sentir à l'aise dans ce programme.

Même si les problématiques liées au cancer ne sont pas forcément étudiées lors de la formation, l'ergothérapeute ne s'arrête pas à la pathologie, ni aux résultantes des lésions mais prend en compte la personne de manière globale pour lui permettre d'être autonome et d'améliorer sa qualité de vie. En ce sens, la formation est suffisante pour permettre à l'ergothérapeute de prendre en charge les personnes en perte d'autonomie puisqu'elle est décrite comme suit « *La formation conduisant au diplôme d'État d'ergothérapeute vise à l'acquisition de compétences pour répondre aux besoins de santé, d'autonomie et de qualité de vie des personnes dans le cadre d'un travail en inter professionnalité* »<sup>62</sup>

---

<sup>62</sup> BO Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2010/7 du 15 août 2010, page 187.

[http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/ste\\_20100007\\_0001\\_p000.pdf](http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/ste_20100007_0001_p000.pdf) (consulté le 21/11/14)

La question d'une formation complémentaire a également été posée dans la **question 18** pour savoir si elles ont pu en bénéficier et de quelle manière.

**E1 et E3** ont bénéficié toutes deux d'une formation par une psychologue extérieure venue du centre de lutte contre le cancer de la région. L'approche psycho-oncologique a été abordée et elles ont pu être formées et informées de manière générale sur le cancer. Elles ont également pu bénéficier d'informations sur les prises en charge dans ce centre ayant déjà un programme post-cancer du sein en place. **E3** a fait un complément de formation en ETP à travers un D.U. **E2** a quant à elle reçu une formation en interne par les médecins du service concernant la pathologie et les traitements. **E4** n'a pas eu de formation spécifique mais souhaite en faire une.

La démarche de formation est importante voire parfois nécessaire pour assurer une prise en charge de qualité. De nombreux diplômes universitaires ont vu le jour après l'instauration du plan cancer 2009-2013 (DU Cancer et Sport, DU sénologie etc). Cependant ils n'étaient pas accessibles à tous. Tout dernièrement (2014), un DU « Cancer et Qualité de Vie »<sup>63</sup> a été créé à l'université de Montpellier et les ergothérapeutes peuvent s'y inscrire.

En conclusion de cette avant-dernière partie, nous pouvons avancer le fait que l'ergothérapeute met encore une fois en avant sa capacité d'adaptation aux différentes situations qui se présentent à lui afin de répondre de manière concrète à la demande des médecins et des patients. Grâce à sa démarche d'éducation, il amène le patient à être acteur de sa santé en lui donnant les outils nécessaires pour favoriser son autonomie et sa qualité de vie.

#### **4. A l'avenir...pour faire progresser notre pratique dans ce domaine**

##### **4.1 Tant qu'il y a de la vie il y a de l'espoir...**

Dans cette dernière partie, la **question 19** concernait les espoirs des ergothérapeutes sur le développement de leur pratique dans ce domaine. Plusieurs éléments sont ressortis des entretiens.

**E1** souhaiterait que la présence des ergothérapeutes dans ce domaine augmente et qu'il y ait plus de séances d'ergothérapie dans les programmes. Alors qu'**E2** envisagerait que l'on intègre de manière plus précoce l'ergothérapie dans la prise en charge des cancers du sein, c'est à dire déjà lors des traitements. Elle estime que la prise en charge en ergothérapie peut s'étendre à tous les cancers et qu'il faut développer cette pratique.

**E3** pense que « *l'idéal serait d'être en libéral* », que l'accompagnement en ergothérapie pourrait s'effectuer directement par ce biais-là, par la création de relais extérieurs. Elle insiste

---

<sup>63</sup> Programme du D.U « Cancer et Qualité de vie – APA et Nutrition » de Montpellier, consulté le 24/03/15 sur : <http://www.etincelle-lr.com/info-du-etincelle.pdf>

sur le fait que l'ergothérapie est « assez large pour avoir plusieurs cartes à jouer dans ce domaine » (Annexe XIII, Q19, p.30). Pour **E4**, l'avenir de la pratique dans ce domaine repose sur le développement d'une prise en charge à domicile en étant « des coach de l'autonomie » (Annexe XIV, Q19, p.35) et par la reconnaissance par le corps médical et paramédical.

#### **4.2 La méconnaissance de la profession, frein potentiel du développement de l'ergothérapie**

Dans la **question 20**, les quatre ergothérapeutes interrogées estiment que la méconnaissance de la profession est le premier facteur limitant la progression de la pratique dans ce domaine. D'autres freins sont également repérés comme : le manque d'ergothérapeute et de création de poste, les freins institutionnels et liés à l'installation en libéral.

Par exemple, **E1** pense que cela dépend de la connaissance de la profession et de la création de poste fortement influencée par les projets d'établissement. **E2** complète ce constat en disant que non seulement il n'y a pas assez de création de poste mais il y a un manque conséquent d'ergothérapeute et qu'il persiste une méconnaissance de la profession. Les freins liés à l'installation en libéral sont également mis en avant.

**E3** rejoint le point de vue d'**E2** sur le libéral et la méconnaissance du métier du fait de son large champ de compétences. Pour elle, il persiste également de nombreux freins administratifs et institutionnels par rapport aux objectifs à atteindre en terme de nombre de personnes et de performance d'équipe.

Il est vrai que l'ergothérapie, étant une profession jeune, est peu connue du grand public. Dans le dossier de presse<sup>64</sup> présenté le 12 mars 2012, l'ergothérapie apparaît parmi les trois métiers de la santé les plus méconnus du grand public, en première position devant l'orthoptie et la psychomotricité.

#### **4.3 Des ressources, de la suite dans les idées...des propositions concrètes**

Les propositions pour développer la pratique rejoignent les espoirs émis par les ergothérapeutes précédemment (Q19). Ils ne seront ici que cités pour être développés dans la partie discussion en tant que propositions pour faire évoluer la pratique en ergothérapie.

**E1** n'a pas émis de propositions.

**E2** développe les mêmes réponses que dans la question 19 concernant ses espoirs (création de poste, libéral, suivi à domicile, intervention plus précoce etc.)

**E3** propose d'améliorer les programmes en pouvant les moduler pour qu'ils soit le plus personnalisable possible et **E4** souhaite promouvoir notre profession à l'aide d'écrit, en développant la recherche, en créant des protocoles et en informant sur nos pratiques.

---

<sup>64</sup> Dossier de presse sur la campagne de valorisation des métiers de la santé, Mars 2012, consulté le 21/04/15 sur : [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Metiers\\_de\\_la\\_sante\\_-\\_Dossier\\_de\\_presse120312.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Metiers_de_la_sante_-_Dossier_de_presse120312.pdf)

## **VI. Discussion**

### **A. Conclusion de l'analyse et évaluation de l'hypothèse**

A partir de la totalité des informations recueillies lors des entretiens, je vais vous présenter les principales idées qui sont ressorties lors de l'analyse afin d'apporter une conclusion à cette enquête. Cette recherche nous permet de mettre en avant plusieurs éléments sur lesquels les ergothérapeutes peuvent s'appuyer pour faire valoir leurs compétences dans le domaine de la réadaptation oncologique et de manière générale dans de nouveaux champs d'intervention.

L'étude a permis de montrer que les quatre ergothérapeutes interrogées ont une vision différente de ce que représente le métier d'ergothérapeute. Cependant, elles rejoignent de nombreuses fois leur point de vue sur les fondements et valeurs qui animent leur pratique auprès des femmes ayant eu un cancer du sein et l'ergothérapie de manière générale. En effet, la majorité des ergothérapeutes ayant répondu à cette enquête pense que l'aspect relationnel et l'accompagnement vers l'autonomie sont les aspects les plus intéressants de la profession. L'aspect relationnel prend en compte l'ensemble des relations que l'ergothérapeute est amené à avoir au cours des différentes prises en charge qu'il effectue. Cela inclut en premier le lieu, la relation thérapeutique de confiance qui lie le patient et l'ergothérapeute ainsi que le contact avec les familles et le travail en pluridisciplinarité.

Unaniment, la relation menée entre l'ergothérapeute et son patient a été décrite comme différente de celle entre le patient et les autres rééducateurs. Plusieurs éléments précisent ce constat fait par les professionnels interrogés. En premier lieu, le patient est le principal acteur de la relation d'aide, il participe à celle-ci et n'est pas dans la passivité. Le deuxième élément repose sur le fait que l'ergothérapeute s'intéresse au patient dans son ensemble. De part son approche globale, il accompagne la personne dans l'intimité du quotidien et est donc plus proche des préoccupations du patient.

L'ergothérapeute de par sa formation initiale et son expérience développe cette capacité d'adaptation, et appuie sa pratique sur des valeurs fondamentales comme la relation d'aide et l'approche globale de la personne qui sont transposables à n'importe quelle prise en charge et champs d'intervention. L'évolution des pratiques en ergothérapie (développement de la recherche, instauration de nouvelles réformes etc) est fortement liée à sa capacité d'adaptation qui lui permet de répondre aux évolutions continues de la société et aux différentes situations qui se présentent à elles.

L'intégration dans de nouveaux domaines est perçue comme positive et même considérée comme un passage obligatoire. L'essentiel est que la place de l'ergothérapeute soit légitimée par ses compétences et que celles-ci n'empiètent pas sur le champ de compétence d'autres professionnels. Leur intervention dans de nouveaux domaines est attendue et doit être valorisée pour que chaque ergothérapeute puisse trouver sa place.

En ce qui concerne leur intervention au sein des programmes, celle-ci est toujours dans une démarche d'éducation qui tend à se rapprocher de la démarche d'ETP autant par les outils sur lesquels l'ergothérapeute appuie sa pratique (conseils, mises en situation etc) que sur la finalité de l'accompagnement. Ceci paraît cohérent en ce sens qu'en ergothérapie le patient est acteur de sa santé, l'ergothérapeute accompagne le patient en lui donnant les moyens nécessaires pour accomplir ces projets de vie. Cette démarche d'accompagnement s'inscrit dans un projet pluridisciplinaire sans lequel la prise en charge de l'ergothérapeute seul ne serait pas cohérente.

La notion d'adaptabilité est également retrouvée dans les compétences des ergothérapeutes appliquées à ce domaine. En effet, nous pouvons dire que leur adaptation aussi bien théorique, technique que relationnelle est un atout leur permettant de travailler avec tout type de pathologie. L'analyse a également permis d'appuyer le fait que les qualités qu'elles estiment indispensables pour travailler en réadaptation cancérologique sont des qualités communes à tous les ergothérapeutes. En effet, l'empathie et la capacité d'écoute sont des prérequis de la relation d'aide et font donc partie intégrante de la démarche ergothérapique, indépendamment du lieu d'exercice ou de la pathologie rencontrée.

Cependant, la moitié seulement des ergothérapeutes interrogées pense que la formation initiale dispensée est suffisante pour se sentir à l'aise dès le départ au sein d'un programme prenant en charge cette population. Le manque de connaissance sur la pathologie et les conséquences des traitements sont évoqués mais celles-ci peuvent être compensées par des recherches personnelles et une formation complémentaire souvent effectuée en interne. La formation initiale représente la base du savoir. L'ergothérapeute par son expérience, le recul qu'il prend sur sa pratique et son intérêt pour l'évolution de sa profession, complète ses bases tout au long de son parcours.

A de nombreuses reprises, les ergothérapeutes ont émis que la reconnaissance de leur profession était un facteur limitant leur développement de manière générale et encore plus dans de nouveaux domaines. Même si le domaine de la réadaptation oncologique n'était pas connu par les  $\frac{3}{4}$  des ergothérapeutes interrogées, elles décrivent ce domaine comme novateur pour l'ergothérapie et ont tout de suite été incluses dans le programme dès son initiation. Intégrer les ergothérapeutes dans ces programmes était donc un choix initial et en soi une reconnaissance des compétences de l'ergothérapeute.

Enfin, la totalité des ergothérapeutes sollicitées pour le recueil des données estime que l'ergothérapie doit se développer à l'extérieur des murs de l'hôpital grâce au développement du libéral, d'un suivi à domicile et ce le plus précocement possible.

Suite à cette conclusion, nous pouvons donc confirmer l'hypothèse évoquée dans la partie théorique. L'ergothérapeute peut s'appuyer sur des valeurs fondamentales telles que la vision globale et la relation d'aide pour faire valoir ses compétences dans le domaine de la réadaptation oncologique. Sa grande capacité d'adaptation et son expertise par rapport aux situations de handicap lui permettent donc d'intégrer n'importe quel champ d'intervention.

## **B. Ouverture vers de nouvelles pistes de réflexions**

Dans la dernière question de l'entretien, j'ai demandé aux participantes de l'enquête des éventuelles propositions pour développer la pratique des ergothérapeutes dans ce domaine. Les réponses citées dans cette question n'ont fait que confirmer mes pistes de réflexion autour du développement du libéral comme solution pour combler le manque de relais extérieur.

Ce constat d'un manque de relais hôpital-ville avait été confirmé par un témoignage d'une des patientes que j'ai pu rencontrer. Elle disait qu'en réalité le suivi se faisant plus « *sur papier que dans la vraie vie* ».

### **1. Une prise en charge libéral de l'ergothérapie précoce**

Dès que le diagnostic du cancer tombe, les traitements et chirurgies s'enchaînent dans la plupart des cas sans que la personne n'ait eu le temps de réaliser ce qui lui arrive et encore moins de s'y préparer.

Les soins de support ont été mis en place comme nous l'avons vu pour assurer la continuité des soins. Dans ce cadre là, l'ergothérapeute pourrait intervenir en libéral et participer ainsi à la prise en charge pluridisciplinaire de la personne dès les premiers traitements. Leur intervention ne doit pas être systémique mais peut aider les personnes en perte d'autonomie.

#### **Intervenir directement au domicile des personnes**

Après leur hospitalisation, les patients vont rentrer à leur domicile. L'ergothérapeute peut intervenir en amont pour que le retour à domicile de la personne se fasse dans les meilleures conditions. Puis une fois à domicile, il peut accompagner la personne pour qu'elle puisse réapprendre à faire les activités importantes qu'elle faisait avant de manière optimale et sécurisée. Grâce à de nombreux conseils par rapport à l'installation, aux différentes aides techniques qui facilitent le quotidien ou encore par rapport aux gestes à risques, l'ergothérapeute peut accompagner à retrouver leur autonomie et ainsi améliorer leur bien-être et leur qualité de vie au domicile.

#### **Coopérer avec les réseaux de santé**

Il existe dans certaines régions de France, des réseaux de santé <sup>65</sup> à orientation cancérologique. Malheureusement il n'y a encore que très peu d'ergothérapeutes libéraux et pour l'instant la majorité des ergothérapeutes intervient dans les réseaux de santé autour des personnes âgées pour répondre à l'évolution du vieillissement de la population et des politiques de santé publique (Plan Grand Age, Plan Alzheimer...). Aujourd'hui le cancer est également devenu une priorité majeure de santé publique et au vu de la chronicisation de cette pathologie, l'ergothérapie devrait connaître le même essor dans ce domaine.

---

<sup>65</sup> Réseaux de santé, définition dans la loi N°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé comme ayant pour but la coordination des soins.

Les ergothérapeutes sont des professionnels qui ont l'habitude de travailler en coopération comme le montre le rapport de l'HAS sur la coopération des professionnels de santé.<sup>66</sup>

Une autre proposition serait donc de faire intervenir des ergothérapeutes ponctuellement directement dans les centres de lutte contre le cancer et dans les associations de malades afin d'apporter notre point de vue par rapport aux activités de la vie quotidienne et de conseiller les personnes en fonction de leur besoins en aide technique, en aménagement etc...pour faciliter leur quotidien.

Mais comme il n'y a encore que très peu d'ergothérapeutes libéraux (8,7%),<sup>67</sup> ces différentes propositions restent difficiles à mettre en place. Pour pallier à ce manque de professionnels de terrain, certains établissements bénéficient d'Unité Mobile de Réadaptation et de Réinsertion qui intègre très souvent des ergothérapeutes dans leur équipe. Ces équipes peuvent ainsi proposer aux personnes une intervention par différents professionnels dont les cabinets manquent en ville, comme l'ergothérapie.

### C. Les limites de l'étude

La première limite réside dans le fait que les entretiens ont exclusivement été menés auprès d'ergothérapeutes travaillant dans un programme d'accompagnement post-cancer du sein. Ce critère restrictif a été un facteur limitant dans la recherche car pour l'instant il n'y a que très peu d'ergothérapeutes travaillant dans ce domaine. Je n'ai pu recueillir que 4 témoignages pour mener cette enquête, rencontrer plus d'ergothérapeutes m'aurait sans doute permis de mieux nuancer les conclusions de cette recherche surtout par rapport au concept d'identité professionnelle.

Au niveau des entretiens, je n'ai pas eu la possibilité de me déplacer pour m'entretenir avec deux des ergothérapeutes interrogées, faute de temps et d'organisation dans les emplois du temps de chacun. Le fait d'avoir réalisé ces deux entretiens par téléphone n'a pas permis de prendre en compte les expressions et communications non verbales des interlocutrices mais au final cela n'a pas influencé de manière significative les résultats de la recherche.

Pour l'ensemble du recueil de données, avec le recul je pense qu'il aurait été plus simple de mieux cibler les questions du guide, certaines questions permettant un état des lieux mais n'étant pas forcément essentielles pour répondre à la question de recherche. De plus, le grand nombre de questions impliquait des entretiens longs et les personnes ont pu à un moment donné perdre le fil de l'entretien.

Pour finir, il aurait été intéressant de recueillir les témoignages d'ergothérapeutes travaillant dans d'autres domaines innovants pour la profession afin de comparer leurs représentations et les motivations qui les ont amenés à travailler dans ces domaines.

---

<sup>66</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cooperation\\_pros\\_rapport\\_pratiques\\_actuelles.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cooperation_pros_rapport_pratiques_actuelles.pdf) (consulté le 27/04/15)

<sup>67</sup> Démographie des ergothérapeutes, ADELI 2014 <http://www.anfe.fr/demographie> (consulté le 27/04/15)

## VII. CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche retrace l'ensemble de mes investigations autour des concepts d'identité professionnelle et des compétences des ergothérapeutes en réadaptation oncologique. Après une première phase exploratoire autour des écrits et documents traitant du sujet, une enquête de terrain a été réalisée pour compléter ma démarche réflexive.

Pour mener à bien cette étude, des entretiens ont été réalisés auprès de quatre ergothérapeutes travaillant dans différents programmes post-cancer du sein en France. Leurs témoignages ont permis de faire un état des lieux de leur pratique, de leur rôle auprès de cette population en mettant en avant les multiples aspects de la profession qui ressortent dans ce nouveau domaine. A travers cette enquête, j'ai tenté de comprendre quels étaient les différents aspects de la profession permettant aux ergothérapeutes d'intégrer leur pratique dans de nouveaux domaines et plus spécifiquement dans des programmes de réadaptation post-cancer du sein.

Il a été mis en évidence à travers les résultats de l'enquête que les valeurs et compétences mises en avant pour répondre aux besoins de prise en charge des femmes ayant eu un cancer du sein résultent de la transposition des compétences acquises en formation et des valeurs fondamentales qui animent notre profession de manière générale.

Pour intégrer ce nouveau domaine, les ergothérapeutes se sont tout simplement adaptées en prenant en compte les besoins essentiels des patientes grâce à leurs compétences et leur expérience. L'expérience aidant le développement des compétences tout au long de la carrière de l'ergothérapeute a été un avantage pour la majorité des ergothérapeutes travaillant au sein de ces programmes, cependant cela n'a pas empêché une jeune ergothérapeute fraîchement diplômée de participer à cette aventure et cela dès son premier poste.

Les résultats de l'enquête ont confirmé l'hypothèse de départ. Celle-ci supposait le fait que l'ergothérapeute fonde sa pratique sur des valeurs comme la relation thérapeutique et la vision globale et que son adaptabilité lui permet de transposer ses compétences en matière de situation de handicap pour répondre aux besoins de réadaptation des patientes atteintes de cancer du sein.

Même si parfois l'expression « *Avancer d'un pas pour reculer de deux* » aurait pu caractériser le déroulement de cette recherche, la réalisation de ce mémoire a été pour moi, une expérience très intéressante et riche de sens. En tant que future professionnelle, je rejoins le point de vue des participantes de l'enquête concernant la démarche de recherche et d'écriture d'articles scientifiques qui devraient être plus systématiques afin de valoriser notre profession et la promouvoir dans de nouveaux domaines de la sphère sanitaire et sociale mais pas seulement

Et pourquoi ne pas compléter un jour cette recherche par une autre investigation sur l'apport de l'ergothérapie de manière préventive au sein de réseaux de santé cancérologique afin de limiter l'apparition d'incapacités fonctionnelles précoces.

## BIBLIOGRAPHIE

- Livres :

ANFE, coordination CAIRE J-M., Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités, Paris, Edition Solal, 2008, 358 pages

ANFE, coordination TROUVE E. et al. Recherche en ergothérapie : pour une dynamique des pratiques, Paris, Edition Solal, 2011, 386 pages

BIOY A., MAQUET A., Se former à la relation d'aide : Concepts, méthodes, applications, Paris, Dunod, 2007, 216 pages

FERRANDEZ J-C et SERIN D., Rééducation et cancer du sein, Paris, Elsevier-Masson, 2006, 2<sup>ème</sup> édition, 224 pages.

ION, J. Le travail social à l'épreuve du territoire, Paris, Dunod, Collection Action Sociale, 1996, 160 pages

LACAVE R, LARSEN C-J et ROBERT J., Cancérologie fondamentale, Paris, John Libbey Eurotext, 2005, 437 pages

MERMILLIOD C., MALAVOLTI L., LECORROLER-SORIANO A-G., La vie deux ans après le diagnostic du cancer, Paris, Collection Etudes et Statistiques, La documentation française, 2008, pages 196 à 227 (408 pages)

PETIOT S., HERRISSON C. et PELISSIER J., Cancer du sein traité et médecine de rééducation, Paris, Elsevier-Masson, 2007, 158 pages

ROGERS C., La relation d'aide et la psychothérapie (1942), Paris, Edition ESF, 2008, 235 pages

TROUVE E., L'ergothérapie aujourd'hui en France in Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités, Paris, Edition Solal, 2008, pages 94 à 98.

WAGNER C., Profession ergothérapeute, Collection Ethique Médicale, Paris, L'Harmattan, 2006, 322 pages

WHITEFORD G., Science de l'activité humaine : science, développement et futur in Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités, Solal, Paris, 2008, pages 304 à 306

- **Articles :**

CALMELS P., PHANER V., CONDEMINA A., FAYOLLE-MINON I., Médecine physique et de réadaptation et cancérologie : réflexion éthique à partir de cas cliniques, *Annales de réadaptation et de médecine physique*, N° 51, 2008, pages 201 à 206

COLOZZI C., Cancer et handicap : pour des soins accessibles à tous, *Vivre (Ligue Contre Le Cancer)*, N°357, 1<sup>er</sup> trimestre, 2013

CHARLES C., DAUCHY S., Prise en charge des troubles de l'image du corps en oncologie, *Oncomagazine*, Volume 5, N°4, novembre 2011 pages 6 à 9

CHAGNY F., Education thérapeutique : la place de l'ergothérapeute. *Entretiens de Bichat*, 2010, pages 51 à 53

CROMPTON S., BRAY J., COOPER J., et al. Occupational therapy intervention in cancer, Londres, *College of OT'S Ltd.*, Avril 2004, pages 2 à 24

ESPIE M., HAMY A-S., CUVIER C., et al. Epidémiologie du cancer du sein, *EMC-gynécologie*, Volume 7, N°4, octobre 2012, pages 1 à 17

ESPIE M., FRANK S., L'après cancer, approche conceptuelle et épidémiologique, *SOINS*, N°783, mars 2014, pages 26 à 29

ESPIE M., LALLOUM M., et al. Epidémiologie et facteurs de risques, *SOINS*, N° 776 – juin 2013 page 24.

EUROPADONNA Forum France, Nouveauté dans la prise en charge du cancer du sein, *Bulletin de l'association Europadonna*, N°3, juin 2013, pages 4 à 8

FERRANDEZ J-C., Bilan et dossier d'étude et de recherche de la patiente porteuse d'un lymphoedème du membre supérieur après cancer du sein, *KS Kinésithérapie Scientifique*, N°420, mars 2002, pages 17 à 26

FIALKA-MOSER V., KORPAN M., VARELA E., et al. The role of physical and rehabilitation medicine specialist in lymphoedema, *Annals of physical and rehabilitation medicine*, N°56, 2013, pages 396 à 410

GEAY J-F., Physiopathologie, diagnostic et thérapeutique du cancer du sein, *SOINS* N°776-juin 2013 page 25

HERNANDEZ H., La genèse et les fondements théoriques de la réingénierie du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute. *Ergothérapie*, N°40, décembre 2010, pages 5 à 10

LAPOINTE J., Cancer-related pain: the role of occupational therapy in prevention and management, *Occupational Therapy Now*, Volume 14.5, 2010, pages 10 à 12

MOREL-BRACQ M-C., Le changements apportés au référentiel de formation : nouveautés et universitarisation. *Ergothérapie*, N°40, décembre 2010, pages 15 à 19

PALACIO A., CALMELS P., GENTY M., et al. Oncology and physical medicine and rehabilitation, *Annals of physical and rehabilitation Medicine*, N°52,2009, pages 568 à 578

PENFOLD S., The role of occupational therapy in oncology, *Cancer treatment Reviews*, N° 22, 1996, pages 75 à 81

RIGAL O., Accompagnement des femmes dans l' « après cancer du sein » : mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, *ONCOLOGIE : Les entretiens de Bichat*, septembre 2014, pages 237 à 238

ROLLAND J., Techniques de prises en charge de l'épaule dans le cadre d'une chirurgie pour cancer du sein, *KS Kinésithérapie Scientifique*, N°536, octobre 2012, page 82

VIGNES S., Lymphoedemes, *La revue du praticien MEDECINE GENERALE*, tome 26, N°878, mars 2012, pages 243 à 248

VOCKINS H., Occupational therapy intervention with patients with breast cancer: a survey, *European Journal of Cancer Care*, N° 13, 2004, pages 45 à 52

- **Textes législatifs et réglementaires :**

**LOIS**

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

**ARRETE :**

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. JORF n°0156 du 8 juillet 2010 page 12558 texte n° 30 NOR: SASH1017858A.

- **Sites internet**

- <http://www.anfe.fr/demographie> (consulté le 27/04/15)
- <http://www.afsos.org/-Organisation-.html> (consulté le 23/02/15)
- <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession> (consulté le 11/03/15)
- <http://claud.hamonet.free.fr/fr/glos.htm#R> (consulté le 23/03/15)
- <http://www.etincelle-lr.com/info-du-etincelle.pdf> (consulté le 24/03/15)
- <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/les-cancers/cancer-du-sein/points-cles> (consulté le 02/09/2014)
- [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cooperation\\_pros\\_rapport\\_pratiques\\_actuelles.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/cooperation_pros_rapport_pratiques_actuelles.pdf) (consulté le 27/04/15)
- <http://www.inserm.fr/thematiques/cancer/dossiers/cancer-et-travail-travailler-avec-ou-apres-un-cancer> (consulté le 07/10/2014)
- <http://www.invs.sante.fr/Espace-presse/Communiqués-de-presse/2014/Estimation-de-la-prevalence-du-cancer-en-France-metropolitaine-chez-les-15-ans-et-plus> (consulté le 21/10/14)
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/compétence/17648> (consulté le 12/10/14)
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/identité/41420> (consulté le 14/01/15)
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/innovation/43196> (consulté le 17/09/14)
- <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/réadaptation/66804?q=la+réadaptation#66058> (consulté le 11/10/14)
- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&dateTexte=&categorieLien=id> (consulté le 28/11/14)
- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015> (consulté le 24/11/14)
- <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&dateTexte=&categorieLien=id> (consulté le 28/01/15)
- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647> (consulté le 18/02/15)
- <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/7/5/SASH1017858A/jo/texte>(consulté le 14/11/14)
- [http://www.rubanrose.org/Les\\_stades\\_et\\_les\\_grades\\_de\\_cancer\\_du\\_sein-fr-118](http://www.rubanrose.org/Les_stades_et_les_grades_de_cancer_du_sein-fr-118) (consulté le 20/09/14)
- <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/fr/index3.html> (consulté le 09/10/14)

- **Documents issus d'internet :**

Bulletin Officiel (BO) Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2010/7 du 15 août 2010.  
Consulté le 21/11/14. [http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/ste\\_20100007\\_0001\\_p000.pdf](http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/ste_20100007_0001_p000.pdf)

Centre Paul Strauss, Accompagnement de l'après cancer du sein, dossier de presse. Consulté le 25/08/2014. [http://www.centre-paul-strauss.fr/sites/default/files/dp\\_post\\_cancer.pdf](http://www.centre-paul-strauss.fr/sites/default/files/dp_post_cancer.pdf)

CAROL (Coordination Alsacienne des Réseaux Oncologiques Locaux), Référentiel régional de bonne pratique en médecine physique et de réadaptation chez les patients atteints de cancer, 2008. Consulté le 20/09/2014.

<http://www.chu-st-etienne.fr/reseau/reseau/UmcssrAdulte/OncologieThiebault.pdf>

DOUMONT D., DECCACHE C., Comment vivre « l'après-cancer » ? , 2010. Consulté le 21/11/14. <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/dossier59.pdf>

HAS, ANAES, Dossier du patient en ergothérapie. Consulté le 20/10/14.

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth\\_rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ergoth_rap.pdf)

INCa, Plan Cancer 2009-2013. Consulté le 02/11/14. <http://www.e-cancer.fr/le-plan-cancer/les-plans-cancer-de-2003-a-2013>

INCa, Plan Cancer 2014-2019. Consulté le 02/09/2014.

<http://www.e-cancer.fr/publications/93-plan-cancer/762-plan-cancer-2014-2019>,

INCa, Les Cancers en France en 2014 : L'essentiel des chiffres, 2014. Consulté le 25/02/2014. <http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/825-les-cancers-en-france-en-2014-lessentiel-des-faits-et-chiffres>

INCa, Les Cancers en France en 2013. Consulté le 21/02/2014. <http://www.e-cancer.fr/publications/69-epidemiologie/758-les-cancers-en-france-edition-2013>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, Dossier de presse sur la campagne de valorisation des métiers de la santé, Mars 2012. Consulté le 21/04/15.

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Metiers\\_de\\_la\\_sante\\_-\\_Dossier\\_de\\_presse120312.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Metiers_de_la_sante_-_Dossier_de_presse120312.pdf)

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, Monographie d'ergothérapeute : Etude prospective des métiers sensibles de la Fonction Publique Hospitalière. Paris, Décembre 2008.

Consulté le 25/11/2014. [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/monographie\\_ergotherapeute.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/monographie_ergotherapeute.pdf)

STANKO C., ROMESTAING P., LAGAUCHE D., VOLKMANN P., Fatigue après cancer du sein : évaluation d'un programme d'activité physique adaptée organisé dans un service de soins de suite et réadaptation. Consulté le 04/10/14.

[http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/53880/SFSPM\\_2013\\_326.pdf](http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/53880/SFSPM_2013_326.pdf),

STEWART B.W., KLEINHUES P., Le cancer dans le monde, partie 6 : prise en charge du cancer, chapitre Rééducation, 2005, (PDF du Centre International de Recherche sur le Cancer de l'OMS). Consulté le 29/09/2014.

<http://www.iarc.fr/fr/publications/pdfs-online/wcr/2003/wcrf-6.pdf>

SYNERGO, Livre blanc de l'ergothérapie, 2007. Consulté le 07/10/2014.

<http://www.synfel-ergolib.fr/upload/media/files/articles/Livreblancergotherapie2008.pdf>,

- **Autres ressources de documentation :**

Institut Inter-Régional de Formation en Ergothérapie de Mulhouse, Cours du Dr Jante, semestre 4 UE 2.6, intitulé du cours : « Présentation générale de l'oncologie » Avril 2014

SCHRAUB S., MERCIER M., Qualité de vie et cancer du sein, 27<sup>ème</sup> journées de la SFSPM, Deauville, novembre 2005 pages 422 à 423

SOFMER, Cancérologie et MPR, 23<sup>ème</sup> Congrès de médecine Physique et Rééducation ALSACE Mulhouse, 2008, page 99 à 100

DESIRON H, Thérapie d'occupation et le retour au travail pour des survivantes du cancer du sein, Journées Européennes et Francophones d'Ergothérapie, troisième édition, 23 et 24 mai 2011, pages 60 à 66

TERRIAULT P.Y., HEBERT L., L'autoformation, un outil pour consolider l'identité professionnelle, Journées Européennes et Francophones de l'Ergothérapie, troisième Edition, 23 et 24 Mai 2011, page 131

# ANNEXES

---

# **1 Table des matières des annexes**

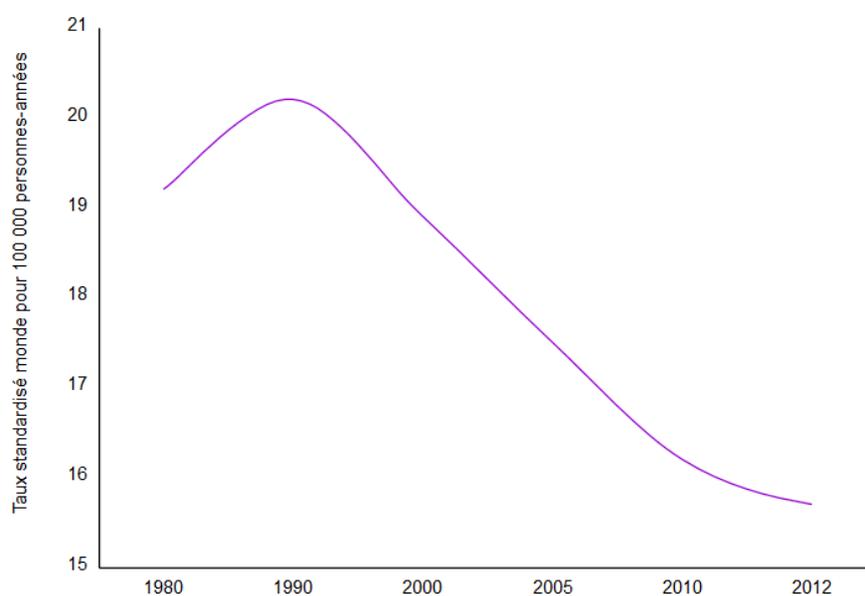
<b>ANNEXE I : Schémas de l'évolution de l'incidence et de la mortalité en France en 2012.....</b>	<b>1</b>
<b>ANNEXE II : Anatomie du sein .....</b>	<b>2</b>
<b>ANNEXE III : Système lymphatique du sein .....</b>	<b>2</b>
<b>ANNEXE IV : La stadification par le système TNM .....</b>	<b>3</b>
<b>ANNEXE V : Les grades du cancer .....</b>	<b>3</b>
<b>ANNEXE VI : Tableau récapitulatif des traitements médicamenteux et chirurgicaux du cancer du sein .....</b>	<b>4</b>
<b>ANNEXE VII : Tableau récapitulatif des techniques de reconstruction mammaire ..</b>	<b>5</b>
<b>ANNEXE VIII : Les référentiels de compétences et d'activités et des ergothérapeutes.....</b>	<b>6</b>
<b>ANNEXE IX : Guide d'entretien des ergothérapeutes .....</b>	<b>7</b>
<b>ANNEXE X : Tableaux typologiques des entretiens.....</b>	<b>10</b>
<b>ANNEXE XI : Retranscription de l'entretien de ERGO 1 (E1) .....</b>	<b>14</b>
<b>ANNEXE XII : Retranscription de l'entretien de ERGO 2 (E2).....</b>	<b>19</b>
<b>ANNEXE XIII : Retranscription de l'entretien de ERGO 3 (E3) .....</b>	<b>26</b>
<b>ANNEXE XIV : Retranscription de l'entretien de ERGO 4 (E4).....</b>	<b>32</b>

## ANNEXE I : Schémas de l'évolution de l'incidence et de la mortalité en France en 2012



**Figure 1 : Estimation nationale de l'incidence par cancer en France entre 1980 et 2012**

L'incidence du cancer a augmenté de manière significative et constante de 1980 à 2005 puis une légère baisse a été constatée pour arriver à un taux d'incidence standardisé de 88 cas pour 100 000 femmes en 2012.

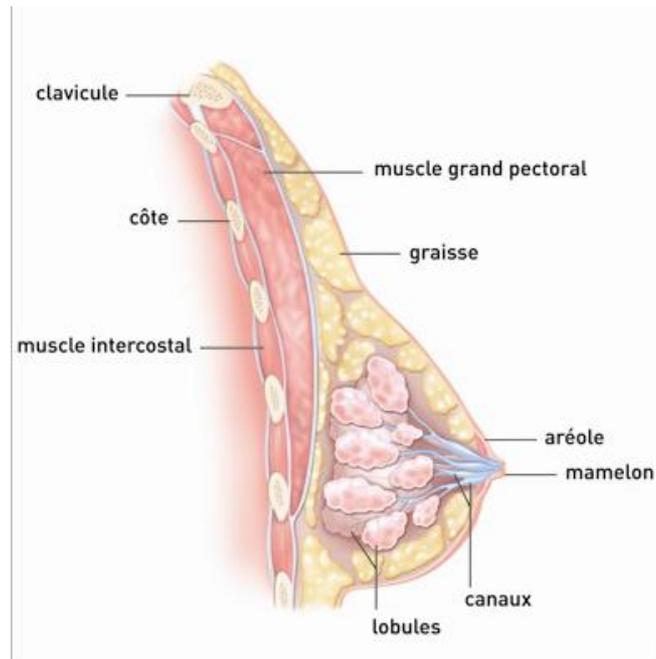


**Figure 2 : Evolution de la mortalité par cancer du sein en France entre 1980 et 2012**

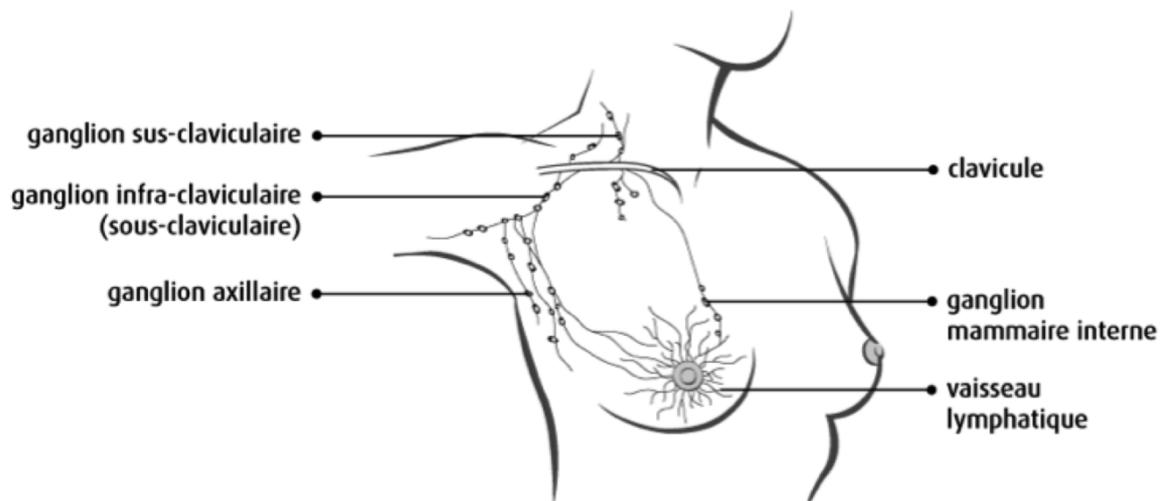
A l'inverse, le taux de mortalité est en baisse. Après avoir atteint un pic en 1990 avec un taux de 20,2 décès annuels pour 100 000 femmes, il a baissé régulièrement jusqu'à atteindre un taux de 15,7 pour 100 000 en 2012, soit une baisse de la mortalité de plus de 20%.<sup>68</sup>

<sup>68</sup> Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. INCa 2013

## ANNEXE II : Anatomie du sein



## ANNEXE III : Système lymphatique du sein



Source des schémas : INCa consultable sur <https://www.e-cancer.fr/cancerinfo/les-cancers/cancer-du-sein/le-sein>

## ANNEXE IV : La stadification par le système TNM

La classification TNM est la plus utilisée pour déterminer le stade du cancer du sein. TNM signifie Tumeur Nodes (en français : ganglions lymphatiques) et Métastases.

Cette classification prend en compte la taille de la tumeur primitive, le nombre de ganglions lymphatiques régionaux contenant des cellules cancéreuses et leur emplacement, la propagation du cancer, ou métastases, à d'autres parties du corps.

Les deux premiers stades, 0 et 1, correspondent à un cancer in situ ce qui signifie que les cellules cancéreuses sont présentes seulement dans les canaux galactophores ou les lobules et ne se sont pas répandus aux ganglions lymphatiques ou ailleurs, dans le corps. Ce type de cancer a un bon pronostic car une fois la tumeur retirée, les cellules cancéreuses ne peuvent plus se propager aux tissus voisins.

Aux stades suivants, 2 à 4, des cellules cancéreuses ont envahies les tissus avoisinant. Cela correspond à un cancer invasif. Cependant, s'il est dépisté tôt, il peut quand même y avoir un bon pronostic.

## ANNEXE V : Les grades du cancer

La classification d'Ellston et Ellis est la plus utilisée en Europe pour distinguer le degré de différenciation du cancer. Elle permet de définir l'« agressivité » d'une tumeur. Elle se détermine à partir de 3 caractéristiques de la tumeur (Architecture, noyau et activité mitotique). Chacun des critères est évalué de 1 à 3.

Le grade correspond à la somme des notes obtenues pour chacun des trois critères. On obtient ainsi un score global classé de I à III :

- Le grade I correspond aux tumeurs les moins agressives ; (Score 3,4 et 5)
- Le grade III correspond aux tumeurs les plus agressives ; (Score 8 et 9)
- Le grade II est un grade intermédiaire entre les grades 1 et 3. (Score 6 et 7)

**ANNEXE VI : Tableau récapitulatif des traitements médicamenteux et chirurgicaux du cancer du sein**

Types de traitement	Explications <sup>69</sup>
<b>Opération</b>	<u>Tumorectomie</u> : Une tumorectomie est l'ablation chirurgicale d'une tumeur cancéreuse localisée dans la poitrine avec une petite section de tissu mammaire normal environnant.
	<u>Mastectomie</u> Une mastectomie est l'ablation chirurgicale du sein affecté. Il y a 3 types de mastectomie : simple, radicale modifiée et radicale. Une mastectomie peut inclure la suppression de tout ou d'une partie des ganglions lymphatiques des aisselles. L'ablation des muscles du thorax, des nerfs et de la peau est fonction du type de mastectomie.
<b>Chimiothérapie</b>	<u>La chimiothérapie</u> est un traitement avec des médicaments anticancéreux et est normalement administrée par voie intraveineuse ou par voie orale sous forme de pilule ou liquide. Son but est d'interférer avec la synthèse de l'ADN des cellules cancéreuses.
<b>Radiothérapie</b>	<u>La radiothérapie</u> utilise des rayons à haute énergie dans la zone traitée qui empêchent les cellules cancéreuses de se diviser et de se propager. La radiothérapie tue les cellules cancéreuses ainsi que les cellules normales, mais les cellules normales sont capables de se réparer et de fonctionner normalement après la radiothérapie.
<b>Hormonothérapie</b>	<u>L'hormonothérapie</u> peut être utilisée avec ou sans chirurgie mammaire pour traiter le cancer du sein. Le médicament le plus couramment utilisé est le tamoxifène, En bloquant l'œstrogène dans le sein, le tamoxifène contribue à ralentir la croissance et la reproduction des cellules cancéreuses du sein. Comme ce traitement a une action directe sur les hormones il peut provoquer une ménopause précoce chez les patientes.
<b>Thérapie Ciblée</b>	<u>La thérapie ciblée</u> est utilisée chez certaines femmes qui surexpriment le gène HER2. Ce gène provoque une croissance plus rapide de la tumeur. Ce médicament est administrée par injection veineuse et bloque spécifiquement l'action du gène HER2. Ce type de traitement provoque des effets secondaires moindres que la chimiothérapie ou la thérapie hormonale.

---

<sup>69</sup> Toutes les définitions qui trouvent dans ce tableau ont été extraites du site web de la Société du cancer du sein du Canada (année inconnue) tel que repérées à l'adresse web suivante : <http://www.bccsc.ca/p/178/1/148/t/Home-French> consulté le 28/01/15

## ANNEXE VII : Tableau récapitulatif des techniques de reconstruction mammaire

<p><b>Reconstruction par prothèse rétro-pectorale</b></p>	<p>Cette technique consiste à utiliser une prothèse ou un implant qui est glissé sous le muscle pectoral, cela est généralement proposé en même temps que l'ablation du sein. Son avantage est qu'elle ne provoque pas de cicatrice supplémentaire et qu'il n'y a presque pas de gêne fonctionnelle au niveau de l'épaule. Une prise en charge en kinésithérapie est réalisée pour aider la personne à retrouver le plein usage du bras et pour lutter contre la douleur et l'œdème s'il y en a.</p>
<p><b>Mise en place d'un expandeur</b></p>	<p>Il est parfois nécessaire de commencer par mettre en place un expandeur que l'on remplit de sérum physiologique jusqu'à la taille voulue, pour distendre progressivement la peau avant de mettre l'implant mammaire définitif.</p>
<p><b>Reconstruction mammaire par lambeau du grand dorsal</b></p>	<p>Cette technique est longue à mettre en place et nécessite plusieurs interventions. Elle consiste à prendre le muscle grand dorsal avec son alimentation vasculaire pour le transférer au niveau du sein en passant sous la peau du creux axillaire. Ce type de reconstruction peut se faire avec ou sans implant sous le muscle. Il en résulte une cicatrice dans le dos. Les complications spécifiques de cette technique sont les nécroses, les accumulations de lymphes dans le dos et les adhérences cicatricielles.</p>
<p><b>Reconstruction mammaire par lambeau abdominale</b></p>	<p>Cette technique consiste à prélever un fuseau horizontal de peau et de graisse du ventre. Ce lambeau est alimenté par les vaisseaux du muscle grand droit de l'abdomen et est glissé dans la cicatrice de l'ablation.</p> <p><u>Le T.R.A.M.</u> : est une technique qui consiste à prélever un lambeau constitué par le muscle grand droit de l'abdomen. L'inconvénient est qu'il provoque une éventration, c'est à dire des répercussions au niveau de la ceinture abdominale.</p> <p><u>Le D.I.E.P.</u> : est une technique où il n'y a pas de prélèvement de muscle, ce qui a pour avantage de préserver la ceinture abdominale. On ne prélève que la peau, les vaisseaux et la graisse autour de l'ombilic. C'est une technique lourde, le volume du sein est fonction de la prise ou perte de poids général de la personne comme on transfère de la graisse. Comme toute technique le DIEP a ces inconvénients. Une des complications particulières liée à cette technique est la perte de sensibilité au niveau du sein.</p>

## ANNEXE VIII : Les référentiels de compétences et d'activités et des ergothérapeutes

Selon l'annexe II de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute dans le respect du champ d'intervention des autres professions réglementées décrit les compétences suivantes :

- Compétence 1. Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique.
- Compétence 2. Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement.
- Compétence 3. Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie.
- Compétence 4. Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques.
- Compétence 5. Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique.
- Compétence 6. Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie.
- Compétence 7. Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle.
- Compétence 8. Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques.
- Compétence 9. Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs.
- Compétence 10. Former et informer

Selon l'annexe I de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute dans le respect du champ d'intervention des autres professions réglementées décrit les activités suivantes :

- Activité 1- Recueil d'informations, entretiens et évaluations visant au diagnostic ergothérapeutique
- Activité 2- Réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale
- Activité 3- Application et réalisation de traitements orthétiques et préconisation d'aides techniques ou animalières et d'assistances technologiques
- Activité 4- Conseil, éducation, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions
- Activité 5- Réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement
- Activité 6- Organisation, coordination des activités en santé et traitement de l'information
- Activité 7- - Gestion des ressources
- Activité 8- Veille professionnelle, formation tout au long de la vie, études et recherche
- Activité 9- Formation et information des professionnels et des futurs professionnels

## ANNEXE IX : Guide d'entretien des ergothérapeutes

*Ce guide d'entretien a été réalisé dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche, pour l'obtention du D.E d'Ergothérapeute.*

*Il sera utilisé pour réaliser des entretiens auprès d'ergothérapeutes travaillant dans un programme de réadaptation post-cancer du sein. Il aborde les thèmes de l'identité professionnelle, de l'intervention de l'ergothérapeute auprès de cette population, ainsi que de la transposition des compétences de l'ergothérapeute dans ce champ d'intervention.*

*Aucune information n'a été donnée sur la problématique ou les hypothèses de réponse du mémoire pour ne pas influencer les réponses des participants.*

*Les informations collectées seront anonymes et si possible l'entretien sera enregistré afin de relater de manière précise les réponses des participants.*

### **RENSEIGNEMENTS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES**

Sexe :

Age (si possible) :

Année d'obtention du DE :

Nombre d'années d'exercice :

Ancienneté au sein du programme de réadaptation post cancer du sein :

Pourcentage ETP (équivalent temps plein) au sein du programme :

### **ERGOTHERAPIE : ASPECTS DE LA PROFESSION ET IDENTITE PROFESSIONNELLE**

Nous allons parler de votre parcours professionnel :

- 1. Depuis votre diplôme où avez vous travaillé ? (Précisez le type d'établissement, le type de pathologie et la spécificité des programmes de prise en charge)**

Les prochaines questions concerneront ce qui représente pour vous le cœur du métier d'ergothérapeute

- 2. Quels sont les aspects de la profession d'ergothérapeute qui vous semblent les plus intéressants ?**
- 3. Les moins intéressants ?**
- 4. Du fait d'être ergothérapeute, la relation avec la personne soignée vous semble-t-elle différente des autres rééducateurs ? En quoi ?**

Les questions qui vont suivre concernent l'évolution de l'ergothérapie :

5. **Quels sont pour vous les facteurs influençant l'évolution de la pratique ?**
6. **De quelle manière pensez vous pouvoir participer à l'évolution de notre profession ?**
7. **Dans quel domaine pensez vous qu'il y ait des besoins et des demandes de prises en charge en ergothérapie ?**

Dans cette question je vais parler d'innovation, j'entends sous ce terme la tendance qu'ont les ergothérapeutes à aller vers de nouveaux domaines, des champs d'intervention dans lesquelles ils n'intervenaient pas avant.

8. **Que pensez vous de cette tendance ?**

#### **LE DOMAINE D'INTERVENTION : LA READAPTATION ONCOLOGIQUE**

9. **Comment considérez-vous le domaine de la réadaptation oncologique en France**
10. **Quelles sont pour vous les qualités indispensables pour travailler en réadaptation oncologique ?**
11. **Quelles sont les compétences mises en avant dans ce domaine ?**
  - En terme de savoirs : (L'ensemble des éléments théoriques)
  - De savoirs- faire ? (les compétences pratiques)
  - Et de savoir être ? (L'adaptation des compétences à n'importe quelle situation)

#### **EXPERIENCE PROFESSIONNELLE DANS LE PROGRAMME POST-CANCER DU SEIN**

Parlons ensemble de votre expérience dans ce programme, si vous le voulez bien :

12. **En quoi consiste le programme ?** (*description succincte des objectifs généraux du programme*)
13. **Y-a-t-il eu des ergothérapeutes dès l'initiation du projet ? Si oui en faisiez vous partie ?**
14. **Quels sont les aspects qui vous ont attiré ?** (*Etait ce un choix de votre part ou plutôt une demande institutionnelle de participer à ce programme ? Qu'est ce qui a motivé votre choix*)

**15. De quelle manière intervenez-vous au sein du programme ?**

**16. Peut-on se sentir à l'aise dès le début dans ce programme avec la formation initiale des ergothérapeutes ? (*Comment avez vous vécu votre prise de poste ?*)**

**17. Qu'est ce qui vous a permis de vous sentir à l'aise ?**

**18. Avez vous pu bénéficier d'une formation complémentaire ?**

<b>AVENIR DE L'ERGOTHERAPIE DANS CE DOMAINE</b>
---

Parlons maintenant de l'avenir de notre métier dans ce domaine :

**19. Quels sont vos espoirs ?**

**20. Quels sont les freins que vous percevez dans le développement futur de notre métier ?**

**21. Avez vous d'autres idées pour l'avenir ?**

## ANNEXE X : Tableaux typologiques des entretiens

• **Questions 1 à 8 concernant « les aspects de la profession et l'identité professionnelle »**

	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8
<b>E1</b>	12 ans d'expérience SSR/gériatrie Eq. mobile Alzheimer Consulta° mémoire rééducation/réadaptation	*Relation d'aide *Le relationnel/le contact *Pluridisciplinarité * Autonomie dans les AVQ	*Certains secteurs/ techniques ou aspects vus pendant la formation	*intimité liée à la connaissance de la pers. dans son contexte et habitudes de vie * au delà de la rééducation	*Réforme forma° *Evolution politique de santé pub. (SP) * création de poste *La connaissance de la profession par le corps médical	*Attentive aux besoins du patient * ne se sent pas forcément concernée	*Cancer *pers. âgées *maintien à domicile	Opinion partagée : intéressant mais place de l'ergo doit être légitime
<b>E2</b>	8 ans d'expérience SSR Rééducation/réadaptation adulte	*Aider les personnes * La réadaptation *Autonomie	*technique (économie rachidienne) *apprentissage de gestes pas tournés vers le quotidien	*plus proche car aborde la vie quotidienne *intimité *accompagnement vers autonomie et projet de vie	*créa° poste *polyvalence et adaptation des ergo par rapport à la patho *évolution des techniques et de la réadaptation	* ne se pose pas la question *être actif sur nouveaux programmes, domaines * intérêt pour les problèmes de SP	*pers. âgées * le libéral	Opinion positive : place de l'ergo dans nouveauté, thérapeute actif *Investissement *Faire des essais
<b>E3</b>	33 ans d'expérience SSR ou centre de réadaptation Pathologies très diverses Adulte et enfant Libéral (orthèse) Coordination d'équipe ETP Formatrice IFE	*Accompagnement *Autonomie AVQ *Relationnel *Relation d'aide *Profession enrichissante/ intéressante/ motivante	Aspect administratif	*Vision -plus globale -Plus large -plus humaine - plus proche des préoccupations du patient et tient compte de son environnement	* réforme forma° *recherche (démarche de spécialisation) *utilisa° données probante * nouveaux outils thérapeutiques *Evolution des besoins et politiques SP	* l'expérience * en faisant ses propres recherches et formation * intérêt nouveauté technique/domaine/patho	*maintien à domicile *pers. âgées *nouvelles technologies *cancer *ergonomie professionnelle *toutes patho où il y a de la demande.	Opinion positive : évolution naturelle et obligatoire  Suivre le mouvement de l'évolution de la santé publique
<b>E4</b>	1 an et 9 mois 1 <sup>er</sup> poste SSR : Population diverse Programme post cancer du sein	*Lien thérapeutique *Autonomie perso *Rôle formateur *Autonomie AVQ	Aspect administratif	*Plus à l'écoute *Au delà de la rééducation	*Evolution des besoins et politiques SP *Adaptation de l'ergo *Accès nouveaux champs d'intervention *recherche *La reconnaissance	* en ayant de nouvelles pratiques * écriture, protocole, statistiques	* maintien au domicile *conseil préconisa° pour meilleur confort de vie	Opinion partagée : ergo manque de formation et informations

• **Questions 9 à 11 concernant « le domaine d'intervention : la réadaptation oncologique »**

	<b>Q9</b>	<b>Q10</b>	<b>Q11</b>
<b>E1</b>	*nouveau domaine * pas de connaissance avant d'y participer *manque de relais après l'arrêt des TTT *travail pluri *rôle de l'ergothérapeute par rapport aux retentissements sur la VQ	Empathie Sens de l'écoute Curiosité	S : Connaissance sur la patho/ le type de reconstruction/les effets secondaires des TTT
			SF : Faire le lien entre activité en atelier et AVQ Adaptation Gestion de groupe Technique de gestion de la douleur/de la fatigue/ d'économie gestuelle
			SE : gestion de groupe adaptabilité
<b>E2</b>	*nouveau domaine *rôle de l'ergothérapeute par rapport aux retentissements sur la VQ	Capacité d'écoute Empathie Patience Dynamisme	S : connaissance sur le sein (anatomie et physiologie) et sur les limites et contre indications lors des activités
			SF : technique de rééducation par rapport à la sous-utilisation du bras Réadaptation Savoir observer les limites des pers. Conseils pour les AVQ Capacité d'adaptation
			SE : adaptabilité Etre force de propositions dans les activités, variété et complexité
<b>E3</b>	*déjà existant mais pas de manière spécifique *surtout en soins palliatif * évoque le manque de connaissance sur la patho et sur les retentissements de la maladie et des TTT sur la VQ	Etre bien formée Ouvert d'esprit Créatif Capacité d'écoute	S : Connaissance sur la patho, les effets secondaires des TTT Sur l'approche psychologique de l'accompagnement par rapport au contexte (rémission ou soins palliatif)
			SF : compétence en rééducation/réadaptation/réinsertion Accompagnement au retour à domicile, à la reprise pro, à la restauration de l'image corporelle Savoir faire dans l'installation de matériel pour soulager, augmenter le confort et donner de l'autonomie.
			SE : adapté son mode relationnel Etre dans une démarche d'accompagnement
<b>E4</b>	*nouveau domaine *peu d'ergo/ peu d'écrit *peu de connaissance sur le domaine	Capacité d'écoute Créatif/astucieux Pédagogue Etre dans l'accompagnement	S : Comprendre la patho et ses TTT
			SF : faire des mises en situation Adapter sa prise en charge à la demande
			SE : transposition des savoirs faire par rapport à des problématiques similaires déjà connues.

S : Savoirs

SF : Savoir-faire

SE : Savoir-Etre

• **Questions 12 à 18 concernant « l'expérience personnelle dans un programme post –cancer du sein »**

	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18
<b>E1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Programme de reconditionnement à l'effort</li> <li>*6 semaines</li> <li>*Phase de starting 3 j/semaine</li> <li>*Phase endurance 4 j/semaine</li> <li>*Séances collectives sauf DLM et quelques séances individuelles ergo ou psychologue</li> </ul>	<p>Ergo dès l'initiation : OUI</p> <p>En faisiez vous partie : NON pas dans le groupe de travail</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*La nouveauté</li> <li>* Par la force des choses</li> <li>*intégrer une nouvelle expérience dans domaine novateur pour l'ergo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Séances en groupe</li> <li>*Atelier artisanal</li> <li>*Faire le lien avec le quotidien avec de l'éducation gestuelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Possible mais pas simple</li> <li>*Adaptation de l'ergo</li> <li>* Prise de poste stressante car nouveauté</li> <li>*Notre pratique évolue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* l'entraînement</li> <li>*D'avoir des retours positifs des patientes</li> </ul>	<p>OUI</p> <p>Avec une psychologue</p> <p>Nouvelle session en 2015</p>
<b>E2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Programme à but d'APA</li> <li>* patientes dont TTT est fini</li> <li>*groupe fermé pour : balnéo, sport, marche</li> <li>info diététique</li> <li>psychothérapie/groupe de parole</li> <li>* individuel pour besoin en kiné, ergo, diététicienne socio-esthéticienne</li> </ul>	<p>Ergo dès l'initiation : OUI</p> <p>En faisiez vous partie : OUI nous étions 2</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*La nouveauté</li> <li>* proposer des solutions en fonction des compétences ergo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Ponctuellement</li> <li>*pour sous utilisation du bras, reprise pro, éducation par rapport aux gestes à risques, de la VQ et gestion fatigue et douleur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Ne sait pas vu que les formations changent</li> <li>*En confiance car étaient 2, soutien mutuel</li> <li>* tâtonnement, essai-erreur</li> <li>*Adaptation +++</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*L'expérience,</li> <li>*Avec le recul</li> <li>* questions récurrentes des patientes pour savoir où nous avions besoins de complément de formation</li> <li>*L'entraînement</li> </ul>	<p>OUI et NON, plus par les médecins du service sur la pathologie et les traitements</p>
<b>E3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Programme de reprise de la vie active</li> <li>*APA</li> <li>*Conseils en hygiène de vie et alimentation</li> <li>*Accompagnement : restauration de la confiance en soi</li> <li>gestion de la douleur/fatigue dans les AVQ</li> </ul>	<p>Ergo dès l'initiation : OUI</p> <p>En faisiez vous partie : OUI dans groupe de travail et coordination</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* L'aspect « éducation thérapeutique »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Pilotage de l'ETP</li> <li>*Pour que l'équipe reste dans une démarche d'accompagnement à l'autonomie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Oui car ergo très proche de la conception de l'ETP</li> <li>*Habitue d'être proche de la VQ</li> <li>*Approche spécifique pour transmettre : globale mais pas directive, conseil et accompagnement</li> <li>*Demande perso de faire se poste</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*L'expérience</li> <li>*parce que le champ de compétence de l'ergothérapeute n'est pas limité</li> </ul>	<p>OUI, formée et informée sur le cancer</p> <p>L'aspect psycho-onco</p> <p>La pec dans les centres de lutte contre le cancer ayant déjà un programme ETP à travers un DU</p>
<b>E4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Programme de reconditionnement à l'effort</li> <li>*Réduction de la fatigue</li> <li>*ré-autonomisation dans les AVQ</li> <li>* la reprise professionnelle</li> </ul>	<p>Ergo dès l'initiation : OUI</p> <p>En faisiez vous partie : OUI</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*par la force des choses car projet de service et seul ergo sur l'hôpital de jour.</li> <li>* conservé ce groupe car intéressant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Séances en groupe 1h/semaine</li> <li>*1 thème/semaine sur 12 semaines</li> <li>*Conseils/astuces/ Mises en situation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* pas évident car problématique du cancer très complexes</li> <li>*Peur de ne pas réussir à les aider</li> <li>*Pluridisciplinarité +++</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*L'équipe et les collègues ergo plus expérimenté (même ce pas spécifiquement dans ce domaine)</li> </ul>	<p>NON, mais souhaite en faire une</p>

• **Questions 19 à 21 concernant « l'avenir de l'ergothérapie dans ce domaine »**

	<b>Q19</b>	<b>Q20</b>	<b>Q21</b>
<b>E1</b>	<p>*Augmentation de la présence de l'ergo dans ce domaine</p> <p>*Séance d'ergo = plus value car prise en compte de la vie quotidienne des personnes</p>	<p>* dépend du nombre de poste créer et fonction des projets d'établissement</p> <p>*dépendant de la connaissance de la profession</p>	NON
<b>E2</b>	<p>*intégrer l'ergo dès les traitements</p> <p>*pec plus précoce pour donner des conseils à toute les phase de la prise en charge</p> <p>* développer cette pratique pour tous les types de cancer</p>	<p>*pas assez d'ergo dans les différents centres</p> <p>*pas assez de création de poste</p> <p>*méconnaissance de la profession</p> <p>*freins liés au développement de l'installation en libéral des ergothérapeutes</p>	<p>* Création de poste</p> <p>*séance à domicile</p> <p>*Accompagnement en libéral pendant le traitement et anticiper les retours à domicile</p> <p>*Proposer un suivi à domicile</p> <p>*intervention plus précoce directement dans les centres de lutte contre le cancer.</p>
<b>E3</b>	<p>*développer le libéral</p> <p>*accompagner les personnes en dehors des établissements hospitaliers à travers la création de relais.</p>	<p>*difficulté de s'installer en libéral</p> <p>*méconnaissance par corps médical et paramédical des champs d'intervention des ergo car très large</p> <p>*freins administratifs et institutionnels sur les objectifs à atteindre en terme de temps, de personnes, de performance des équipes.</p>	<p>*Développer le libéral</p> <p>*créer des programmes plus modulable pour que l'accompagnement des personnes soit le plus personnalisé possible</p>
<b>E4</b>	<p>*développer les prises en charge au domicile pour être un « coach » de l'autonomie</p> <p>* Etre plus connu et reconnu par corps médical et collègues paramédicaux.</p>	<p>*Méconnaissance de la profession par corps médical et paramédical.</p>	<p>*Former et informer sur nos pratiques</p> <p>*Ecrire des protocoles, des articles pour promouvoir notre métier et nos pratiques</p>

## ANNEXE XI : Retranscription de l'entretien de ERGO 1 (E1)

### RENSEIGNEMENTS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Sexe : Féminin

Age (si possible) : 34 ans

Année d'obtention du DE : 2003

Nombre d'années d'exercice : 12 ans

Ancienneté au sein du programme de réadaptation post cancer du sein : 1 an

Pourcentage ETP (équivalent temps plein) au sein du programme : 30%

### ERGOTHERAPIE : ASPECTS DE LA PROFESSION ET IDENTITE PROFESSIONNELLE

Nous allons parler de votre parcours professionnel :

#### **1. Depuis votre diplôme où avez vous travaillé ?**

J'ai commencé par faire 5 ans en hôpital gériatrique, voilà...donc avec des consultations mémoires au niveau de l'hôpital de jour. Un SSR et des interventions sur le long séjour. Ensuite, quelques mois en EHPAD, quelques mois en centre de rééducation et après en équipe mobile Alzheimer. Depuis 2012, je travaille dans un centre de réadaptation.

Les prochaines questions concerneront ce qui représente pour vous le cœur du métier d'ergothérapeute

#### **2. Quels sont les aspects de la profession d'ergothérapeute qui vous semblent les plus intéressants ?**

Le fait d'aider concrètement la personne à améliorer son indépendance dans les gestes de la vie de tous les jours, d'intervenir à différents moments en prévision de l'évolution et de l'acceptation par la personne de ses nouvelles capacités on va dire. Le contact avec les familles et la pluridisciplinarité.

#### **3. Les moins intéressants ?**

Je ne vois pas spécialement des aspects mais plus des secteurs qui m'intéressent moins. On va dire que tout ce qui psychiatrie ça m'attire moins et la réalisation de petits appareillages. Je ne me suis pas sentie transcendée par ça pendant mes études.

#### **4. Du fait d'être ergothérapeute, la relation avec la personne soignée vous semble-t-elle différente des autres rééducateurs ? En quoi ?**

Je pense que c'est en fonction du caractère de chaque thérapeute. Mais cela permet de connaître la personne vraiment dans ses habitudes de vie, dans son contexte familial, environnemental. Donc voilà, c'est un plus parce qu'on ne s'arrête pas à la rééducation, il y a aussi tout le côté de la réadaptation qui est très importante dans notre profession.

Les questions qui vont suivre concernent l'évolution de l'ergothérapie :

**5. Quels sont pour vous les facteurs influençant l'évolution de la pratique ?**

La réforme des formations qui a ouvert l'accès à des personnes qui découvre ce métier avec intérêt. Mais également tous les plans nationaux, notamment Alzheimer qui ont permis l'ouverture de nombreux postes d'ergothérapeute. Les « Plans Cancer » qui mettent en avant les séquelles et retentissements de la maladie sur la vie quotidienne, c'est aussi un domaine pour l'ergothérapeute. Mais voilà ça dépend également de la connaissance qu'ont les médecins et les responsables sur notre profession.

**6. De quelle manière pensez vous pouvoir participer à l'évolution de notre profession ?**

Déjà en étant une ergothérapeute attentive aux besoins de ses patientes. Ca compte déjà beaucoup dans la prise en charge des personnes qui va être marquée positivement selon toute l'évolution dans le parcours. Moi spécifiquement, je ne me suis jamais posée la question.

**7. Dans quel domaine pensez vous qu'il y ait des besoins et des demandes de prises en charge en ergothérapie ?**

Là actuellement, dans le programme de reconditionnement à l'effort dans lequel je suis, je me rends compte qu'il y a beaucoup d'impacts dans la vie de ces personnes. On voit que c'est un domaine où il y a de la demande. C'est un domaine, pour moi, où l'ergothérapeute à toute sa place, justement parce qu'on rentre dans le détail des habitudes de vie. Il y a beaucoup d'outils à donner aux personnes pour leur permettre de faire des choses en évitant le maximum de douleurs, en les guidant aux niveaux gestuels. Après au niveau de la population vieillissante, dans le domaine de la gériatrie, il y a un grand intérêt, et pas seulement en équipe mobile Alzheimer, mais dans tout ce qui est adaptation du logement, maintien à domicile, prévention des chutes.

Dans cette question je vais parler d'innovation, j'entends sous ce terme la tendance qu'ont les ergothérapeutes à aller vers de nouveaux domaines, des champs d'intervention dans lesquelles ils n'intervenaient pas avant.

**8. Que pensez vous de cette tendance ?**

Le métier d'ergothérapeute demande de la polyvalence, ou de la connaissance dans différents domaines. Mais je pense que c'est important d'aller dans des domaines où la place de l'ergothérapeute est légitime et reconnue. Parce que justement, l'ergothérapeute qui passe des bilans par rapport à la mémoire ou à la planification de tâches peut être sur le même terrain que la neuropsychologue. Voilà il y a différentes choses. L'ergothérapeute est complémentaire à d'autres professions, et voilà, selon les pratiques dans certains établissements, la limite n'est pas toujours clairement définie entre ce que va faire le kiné, ce que va faire l'ergo, ça revient au même ou avec le psychomotricien. Et du coup, je pense que oui, des nouveaux domaines ça peut être intéressant, mais il faut que l'ergo y ait une légitimité, surtout si c'est en évoluant dans une équipe où il n'y a qu'un ergothérapeute. Je pense que c'est compliqué de garder sa place ou de la rendre légitime quand on est seule.

**9. Comment considérez-vous le domaine de la réadaptation oncologique en France**

Pour moi c'est un nouveau domaine dont je n'avais pas forcément connaissance avant d'y participer moi-même. Comme je disais tout à l'heure, entre les effets secondaires liés aux traitements, l'impact sur la qualité de vie, je pense que l'ergo a toute sa place. Les personnes prises en charge au sein du programme verbalisent le fait que tout au long des traitements elles sont très accompagnées et que du jour au lendemain, elles ne le sont plus, qu'il y a une dévalorisation aussi parce qu'elles ont du mal à retrouver leurs places dans la famille, parce qu'au niveau professionnel, c'est jamais simple de reprendre le travail après un cancer. Et voilà, je pense que les personnes se mettent en tête qu'une fois que les traitements sont terminés, elles vont redevenir comme avant et n'acceptent pas forcément le fait qu'il faille y aller progressivement. Je pense que c'est un travail pluridisciplinaire en relation avec le kiné, qui va plus pouvoir agir sur le drainage lymphatique et l'ergo qui va pouvoir faire le lien avec le risque avec quotidien de déclencher des douleurs et de prévenir des gestes qui vont en contre-sens du drainage lymphatique, aussi au niveau des tendinites au niveau du membre opéré, voilà. Il y a toute une éducation gestuelle à faire par rapport à tout ça vu que les personnes sont amenées des fois à se retrouver seules ou ont peur de demander à l'entourage de déplacer des éléments lourds, à faire les courses, remplir le caddy, le décharger etc.. Des choses qu'on peut travailler ensemble.

**10. Quelles sont pour vous les qualités indispensables pour travailler en réadaptation oncologique ?**

L'empathie, qui n'est pas spécifique à ce domaine-là mais qui est indispensable, avec le sens de l'écoute. Avoir la curiosité d'approfondir et de décortiquer tout ce qui touche au quotidien car c'est différent de quelqu'un qui vient en cours de rééducation, là c'est une pathologie qui est particulière et évolutive.

**11. Quelles sont les compétences mises en avant dans ce domaine ?**

En terme de savoirs : (L'ensemble des éléments théoriques)

Des connaissances générales sur les différents types de cancer, sur les différents types de reconstruction mammaire, et sur les effets secondaires des traitements. Mais également des connaissances spécifiques liées à cette pathologie comme l'hormonothérapie, ça rejoint la connaissance sur les effets secondaires de la radio et chimiothérapie.

De savoirs- faire ? (Les compétences pratiques)

Faire le lien entre le quotidien et ce qui est réalisé en séance en atelier. Dans le programme dans lequel j'interviens, les séances d'ergothérapie se réalisent en atelier poterie et vannerie, en groupe. Il faut donc bien avoir à l'esprit les possibilités et les limitations de chacun pour adapter l'activité et ainsi pouvoir donner des conseils d'économie gestuelle, de gestion de la douleur, et de la fatigabilité durant les séances.

Et de savoir être ? (L'adaptation des compétences à n'importe quelle situation)

Toutes les qualités que j'ai citées avant. Il faut aussi savoir s'adapter en fonction des groupes, c'est à dire adapter son discours en fonction des personnes car il y a des personnes qui « mènent » le groupe, qui sont très actives et d'autres plus discrètes qui se mettent un peu à l'écart. Il faut donc réussir à gérer ça, pour que personne ne se sente isolé, même si c'est rarement le cas. Tout dépend des groupes.

## **EXPERIENCE PROFESSIONNELLE DANS LE PROGRAMME POST-CANCER DU SEIN**

Parlons ensemble de votre expérience dans ce programme, si vous le voulez bien :

### **12. En quoi consiste le programme ?**

C'est un programme de reconditionnement à l'effort sur 6 semaines avec une première phase de starting à 3 jours par semaine et une phase d'endurance où les personnes viennent 4 jours par semaine avec différents intervenants. Toutes les séances se font en groupe, sauf les séances de drainage lymphatique manuel, quelques séances ponctuelles d'ergo s'il y a des difficultés particulières ou un bilan de sensibilité à faire ou encore parfois des séances individuelles avec la psychologue.

### **13. Y-a-t-il eu des ergothérapeutes dès l'initiation du projet ? Si oui en faisiez vous partie ?**

Oui il y a eu des ergothérapeutes dès le début pour monter le projet en équipe, mais je n'en faisais pas encore partie. J'ai débuté avec la mise en place du programme.

### **14. Quels sont les aspects qui vous ont attiré ?**

La nouveauté. Voilà et puis un petit peu, par la force des choses, parce que le programme a été attribué aux ergothérapeutes de l'hôpital de jour dans le service dans lequel j'étais. Ça m'a permis d'intégrer une nouvelle expérience dans ce domaine novateur pour l'ergothérapeute.

### **15. De quelle manière intervenez-vous au sein du programme ?**

Des séances en groupe, en atelier. Parfois individuellement, pour des problèmes plus ciblés chez certaines patientes.

### **16. Peut-on se sentir à l'aise dès le début dans ce programme avec la formation initiale des ergothérapeutes ?**

Je pense que c'est possible mais que ce n'est pas simple. Dans la formation on n'a pas vu le cancer et les problématiques qui en découlent, mais peu importe la patho au fond, si on a besoin de connaissance sur la patho on se forme, on s'adapte, le travail d'ergo reste le même. La prise de poste a été assez stressante quand même, puisque c'était un démarrage, il n'y avait pas de collègue ayant déjà expérimenté ce projet. Donc je n'avais pas d'expérience. Après voilà, ça fait un an que le programme a démarré et je dirais que ma pratique évolue heureusement et évidemment encore. Je pense qu'il y a pas mal de choses qu'on arrive à aborder lors des séances d'ancrage pour ensuite les faire travailler en séance. Je pense que l'ergothérapie est disséminée un peu dans chacune des prises en charge et il y a un très bon retour des personnes qui participent à ce programme. C'est encourageant on va dire sur différents points par exemple dans le relationnel, c'est très enrichissant, parce que voilà, on voit ces personnes qui reprennent confiance en elle, qui reprennent goût à partager des choses avec les autres etc...

**17. Qu'est ce qui vous a permis de vous sentir à l'aise ?**

Le fait de faire toutes les semaines des ancrages, de pratiquer, d'enchaîner les groupes, voilà. Le fait aussi, que sur chaque groupe, je fais remplir un petit questionnaire de fin de programme qui me permet de voir ce qu'elles ont retenu des séances d'ergo. Cela m'a permis d'affiner le contenu des séances et le message à faire passer qui est plus fort maintenant qu'au début. Les gens voyaient plus l'activité comme objectif que les conseils qu'on pouvait leur donner et après pour faire un rapprochement avec leurs gestes quotidiens.

**18. Avez vous pu bénéficier d'une formation complémentaire ?**

Oui, 5 jours de formation avec une psychologue et on sera amené courant 2015 à avoir une nouvelle session

<b>AVENIR DE L'ERGOTHERAPIE DANS CE DOMAINE</b>
---

Parlons maintenant de l'avenir de notre métier dans ce domaine :

**19. Quels sont vos espoirs ?**

Que la présence de l'ergo, s'amplifie dans les programmes de ce type, après voilà, c'est du reconditionnement à l'effort donc en priorité les kinés et les profs APA ont leur place. Je pense vraiment que c'est un plus d'avoir des séances d'ergothérapie, parce que l'impact du programme, ça peut redonner l'envie aux gens de reprendre une activité physique. C'est le discours que l'établissement a pour prévenir les récurrences, par une alimentation adaptée et la pratique d'une activité physique. Mais le fait qu'il y ait des séances d'ergothérapie, leur permettent de gérer au quotidien les tâches qui leur incombent, ou que les personnes aiment faire pour les faire en ayant moins de douleur, avec plus de satisfaction etc...

**20. Quels sont les freins que vous percevez dans le développement futur de notre métier**

C'est toujours dépendant des postes d'ergo et de la connaissance de ce métier. La tendance ne va pas forcément être à la création de poste dans les établissements, de manière générale, donc cela dépend fortement des projets d'établissements.

**21. Avez vous d'autres idées pour l'avenir ?**

Non, là où je suis je ne crains pas trop pour mon avenir... (Humour)

## ANNEXE XII : Retranscription de l'entretien de ERGO 2 (E2)

### RENSEIGNEMENTS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Sexe : Féminin

Age (si possible) : 30 ans

Année d'obtention du DE : 2008

Nombre d'années d'exercice : 7 ans

Ancienneté au sein du programme de réadaptation post cancer du sein : 3 ans

Pourcentage ETP (équivalent temps plein) au sein du programme : 10 %

### ERGOTHERAPIE : ASPECTS DE LA PROFESSION ET IDENTITE PROFESSIONNELLE

Nous allons parler de votre parcours professionnel :

#### **1. Depuis votre diplôme où avez vous travaillé ?**

J'ai fait des remplacements en hôpital sur de la traumatologie et de la neurologie. Ensuite j'ai travaillé dans le lieu où je travaille actuellement, c'est à dire un service de soins de suites et de réadaptation également en traumatologie et neurologie adulte.

Les prochaines questions concerneront ce qui représente pour vous le cœur du métier d'ergothérapeute

#### **2. Quels sont les aspects de la profession d'ergothérapeute qui vous semblent les plus intéressants ?**

Le plus intéressant en tant qu'ergothérapeute je trouve que c'est tout ce qui est l'aspect réadaptation. C'est à dire, aider les personnes qui ont une perte d'autonomie soit par des compensations soit par un travail s'il y a de la récupération. Donc réellement en lien avec leur quotidien.

#### **3. Les moins intéressants ?**

Les moins intéressants, s'il y en a...ça va être tout ce qui est conseil en économie rachidienne, ou sur de l'apprentissage de geste qui ne sont pas toujours en rapport avec le quotidien...je suis plus tournée sur tout ce qui concerne la neurologie donc...

#### **4. Du fait d'être ergothérapeute, la relation avec la personne soignée vous semble-t-elle différente des autres rééducateurs ? En quoi ?**

Oui, je pense qu'on est plus « proche ». On a un lien thérapeutique plus proche, vue qu'on aborde le quotidien et la remise en activité. On essaye de voir tous les acquis et d'essayer de les mettre en pratique avec les gestes de la vie quotidienne. On rentre donc un peu plus dans l'intimité des gens pour les aider à s'améliorer, récupérer, retrouver une autonomie ou adapter pour pouvoir faire les choses à leur manière, comme il le souhaite, pour arriver à leurs objectifs.

Les questions qui vont suivre concernent l'évolution de l'ergothérapie :

### **5. Quels sont pour vous les facteurs influençant l'évolution de la pratique ?**

Toutes les ouvertures de poste où on est amené à travailler, dans tout type de centre. Ça peut être les maisons de retraite pour l'autonomie, sur de l'installation...on est polyvalent. Et du coup, ce qui est toujours le plus important, c'est de trouver sa place et de voir ce qu'on peut apporter par rapport à notre vision des choses. Et je pense qu'on a une vision par rapport à l'indépendance, à l'autonomie peu importe la pathologie, du moment où la personne a des limitations de ses capacités, on va toujours chercher à trouver un moyen de les compenser ou de les travailler peu importe le biais utilisé. L'évolution c'est peut-être qu'on utilise beaucoup moins les activités artisanales, beaucoup plus de mises en situations pratiques parce que les durées de séjours, en particulier en neurologie, sont de plus en plus courtes. Du coup, il faut aménager, adapter le quotidien et le domicile très rapidement parfois même avant la récupération complète. Donc je pense que l'évolution elle est vraiment au niveau de la réadaptation pour favoriser l'autonomie et la mise en place des aides.

### **6. De quelle manière pensez vous pouvoir participer à l'évolution de notre profession ?**

Je ne saurais pas trop répondre à cette question...l'évolution je pense qu'on le fait tous personnellement en fonction de ce qu'on entend de la pratique d'ergo. La pratique d'ergo est très diversifiée, chacun part dans la voie qui l'intéresse. Pour moi, faire évoluer la pratique, il faudrait être actif sur tous les nouveaux programmes qui peuvent être lancés que ce soit les programmes pour le cancer du sein, la prise en charge des diabètes, les activités adaptées, donc toutes les nouvelles branches qui s'ouvrent. Aujourd'hui, on parle beaucoup de cancérologie, quelle est notre place ? Que peut-on apporter dans ces programmes en fonction des plaintes des patientes, des pertes de capacités, ou est ce qu'on va pouvoir intervenir et comment ? On va faire évoluer la pratique en s'intéressant à tous les problèmes de santé publique. En essayant de voir si oui ou non, on a une place sur ce type de pathologie.

### **7. Dans quel domaine pensez vous qu'il y ait des besoins et des demandes de prises en charge en ergothérapie ?**

Dès qu'il y a une perte d'autonomie, donc ça va concerner les personnes âgées. Il y a une perte d'autonomie bien souvent avant un AVC, on se rend compte qu'il y avait déjà des besoins d'adaptation. C'est une pratique qui devrait se développer car il y a beaucoup de petites choses qui pourraient être mises en place assez facilement. Sans parler d'une prise en charge en service de rééducation, ça pourrait être du libéral.

Dans cette question je vais parler d'innovation, j'entends sous ce terme la tendance qu'ont les ergothérapeutes à aller vers de nouveaux domaines, des champs d'intervention dans lesquelles ils n'intervenaient pas avant.

### **8. Que pensez vous de cette tendance ?**

Je trouve que c'est bien, il y a beaucoup de choses qui se développent. Qui dit se développer dit nouveauté donc il pourrait y avoir un créneau où on peut être amené à avoir un rôle à jouer. Et donc c'est important qu'il y ait des thérapeutes actifs qui sont prêts à s'investir, à aller dans des essais etc... Parce que malheureusement c'est ça, c'est de savoir qu'elle est sa place, proposer des prises en charge, voir ce que ça apporte et voir si oui ou non elles sont efficaces. Donc c'est d'essayer de faire des recherches.

**9. Comment considérez-vous le domaine de la réadaptation oncologique en France**

Dans ma pratique, c'est un nouveau domaine c'est-à-dire qu'on ne le connaissait pas au niveau du service de SSR où je travaille, on en avait pas avant. Le cancer crée une grosse fatigabilité des personnes et qui dit fatigabilité dit limite au niveau des activités du quotidien, voir limite articulaire en fonction des traitements. Du coup, je pense qu'on a un rôle à jouer pour favoriser l'activité et donc essayer d'en faire le maximum avec des temps de pause ou autre et de réintégrer au mieux la personne dans son quotidien en essayant de prioriser les objectifs en fonction de la fatigue. Il faut donc travailler étape par étape sur chaque objectif du patient pour viser à le rendre plus autonome. On a constaté régulièrement, que la fatigue, qu'ils fassent une activité ou non, persistait et elle n'augmentait pas forcément en faisant des activités, je parle activité de base, de la vie quotidienne. Donc c'est intéressant de leurs faire faire des activités pour qu'ils se rendent compte qu'ils peuvent le faire et qu'ils ne sont pas plus fatigués après.

**10. Quelles sont pour vous les qualités indispensables pour travailler en réadaptation oncologique ?**

Je pense qu'il faut avoir une bonne capacité d'écoute, de l'empathie aussi parce que se sont des personnes qui ont toutes une histoire de vie assez particulière. Nous, on travaille avec des personnes qui sont « déjà soignées », donc qui ont fini les traitements, ce qui n'est pas forcément toujours le cas, donc on est sur une composante plutôt positive, en phase de rémission. Après je pense qu'il faut être aussi patient parce qu'elles sont dans une incertitude, et une grosse inquiétude au niveau de la guérison, voir si les traitements vont être efficaces ou non, une baisse de moral, la fatigue qui a aussi une grande répercussion sur la qualité de vie. Je pense qu'il faut être dynamique car ce sont des personnes qui sont déprimées, il faut réussir à les redynamiser, leur redonner la motivation, l'envie de faire des choses pour et avec les autres, malgré l'incertitude qui pèse sur leurs têtes.

**11. Quelles sont les compétences mises en avant dans ce domaine ?**

En terme de savoirs : (L'ensemble des éléments théoriques)

Au niveau des éléments théoriques en ergothérapie sur le cancer du sein, s'est posée la question prioritaire de la prise en charge des épaules ce qui se rapproche très franchement de la traumatologie. On avait les problèmes des rejets des curages axillaires où effectivement on rend absent la circulation lymphatique et du coup avec tout ce qui peut en découler donc principalement le risque de lymphœdème. Le gros apport théorique dont nous avons eu besoin c'est au niveau du sein, l'anatomie, la circulation sanguine et lymphatique, quels risques, jusqu'où on pouvait aller lors des activités pour ne pas provoquer de lymphœdème. On leur donne des conseils par rapport au bras du côté opéré, pour ne pas trop le sur ou le sous-solliciter. Toutes les composantes de la fatigue induite par le cancer ou par les traitements, donc la fatigue physique, morale etc...qui au final, crée de fortes répercussions sur la vie quotidienne. Donc le plus important était de savoir quelle limite on devait imposer par rapport à la fatigue et par rapport à la circulation lymphatique pour ne pas engendrer de lymphœdème. »

De savoirs- faire ? (Les compétences pratiques)

Nous, on travaille beaucoup sur la rééducation par rapport à la sous-utilisation du bras et sur la réadaptation après. C'est venu sur le tas, on n'a pas vraiment eu de formation, mais c'est

essentiel de se rendre compte, au niveau des ressentis de la personne, où se situaient les limites. C'est-à-dire que parfois les patientes ont des troubles de la sensibilité, du coup savoir quel type de prise en charge on peut proposer pour cela. Au niveau des amplitudes articulaires on a pu voir s'il y a eu de la rééducation ou non, dans tous les cas elles évoluaient de manière positive. Et après c'est souvent des questions qu'elles avaient et qu'elles ont beaucoup sur le quotidien « est-ce que je peux porter ? Est-ce que je peux faire mes courses ? Mes vitres ? etc... » Comme c'est « personne-dépendant », la prise en charge va vraiment être différente et adaptée à chacune. En fonction de l'opération, du mode de curage axillaire, les femmes ne vont pas avoir les mêmes possibilités.

Et de savoir être ? (L'adaptation des compétences à n'importe quelle situation)

L'importance de notre pratique en ergothérapie c'est de savoir s'adapter aux difficultés, de l'opération et des capacités de la personne. Pour proposer des activités de plus en plus complexes, en augmentant l'endurance, en résistance pour voir jusqu'où elles peuvent aller sans avoir de réponse toute prête puisqu'on ne sait jamais jusqu'où sont les limites.

## **EXPERIENCE PROFESSIONNELLE DANS LE PROGRAMME POST-CANCER DU SEIN**

Parlons ensemble de votre expérience dans ce programme, si vous le voulez bien :

### **12. En quoi consiste le programme ?**

Le programme concerne des patientes qui ont eu un cancer du sein avec des traitements de chimio et/ou de radiothérapie, ces traitements sont terminés. Ce sont des groupes fermés, les personnes arrivent et terminent en même temps. C'est un programme à but d'activité physique adaptée, c'est-à-dire qu'on essaye de jouer sur la fatigue, on essaye de les remettre en activité. Du coup, les patientes ont un programme essentiellement rempli d'activité physique adaptée : balnéo, salle de sport, marche. Elles ont un programme qui allie également la diététique, parce qu'on s'est rendu compte que l'alimentation joue un gros rôle. Elles ont des séances intégrées de psychothérapie, de groupe de parole parce que cela concerne leurs histoires de vie et que le groupe est important. C'est vraiment un groupe basé sur l'activité physique adaptée et de manière individualisée pour les besoins en kinésithérapie, diététicienne, ergothérapeute, socio-esthéticienne. En sachant qu'il y a également des groupes de paroles et d'informations sur tout ce qui va être diététique.

### **13. Y-a-t-il eu des ergothérapeutes dès l'initiation du projet ? Si oui en faisiez vous partie ?**

Oui, on était 2 ergothérapeutes. Il y avait 2 groupes de programme répartis sur deux journées complètes de la semaine. Il y avait un ergothérapeute par groupe. Nous étions amenés à rencontrer les patientes ponctuellement, en fonction des demandes particulières.

### **14. Quels sont les aspects qui vous ont attiré ?**

C'était la nouveauté. Il y avait beaucoup de demande. On avait été en contact avec un des médecin-cancérologue qui est spécialisé dans le cancer du sein et qui du coup nous avait parlé des plaintes des patientes et de leurs demandes de prise en charge. A partir de cela, moi et ma collègue avons essayé de voir ce que nous pouvions leur proposer sur le programme. Les plaintes principales étant la fatigue et la sous-utilisation du bras, de part les consignes de protection du bras, de ne pas l'utiliser en résistance ou autre. Nous étions partis sur la fonctionnalité du bras et sur le quotidien parce que se sont souvent des dames qui ont une

famille, encore des enfants, et donc où la vie ne s'est pas arrêtée. Elles ont toujours leurs tâches quotidiennes à effectuer.

### **15. De quelle manière intervenez-vous au sein du programme ?**

Nous intervenons en ergo, lorsqu'il y a une demande car il y a une sous-utilisation du bras, de grosses limitations des amplitudes articulaires qui viennent limiter les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage). Très souvent, nous intervenons sur une autre composante qui est la crainte de l'utilisation du bras, donc souvent par rapport à la reprise professionnelle « est-ce que je vais pouvoir porter ? Est-ce que je vais pouvoir effectuer les gestes que je faisais avant ? » Il y a toute une éducation à faire par rapport à la résistance et à l'endurance du côté lésé. Ce sont des personnes qui sont vraiment déconditionnées, qui ont perdu musculairement et qui du coup sont très fatigables. Elles ne se rendent plus compte si elles ont ou non la capacité de faire, et le risque de lymphœdème étant assez ancré dans leurs têtes, elles ont très peur d'en déclencher en faisant trop. En plus la fatigue fait, qu'en globalité, elles vont toujours avoir peur de ne pas pouvoir tenir une journée complète sans être exténuées. Donc elles ont beaucoup de questions par rapport à ça et c'est là-dessus que nous allons intervenir en particulier au niveau du programme pour leur permettre de se réadapter au quotidien et dans la pratique professionnelle. On parle de la pratique professionnelle, ça nous arrive quand même d'avoir une majorité de personnes qui sont déjà retraitées donc cela concernera la reprise des activités antérieures comme les loisirs.

### **16. Peut-on se sentir à l'aise dès le début dans ce programme avec la formation initiale des ergothérapeutes ?**

Je ne sais pas vu que ça fait longtemps et que la formation change. Au niveau de la prise de poste, vu que nous étions deux, c'était pas mal car nous pouvions en discuter pour prendre du recul sur les situations. Ce n'était pas évident au début car nous ne connaissions pas les demandes précises qu'elles allaient avoir. Il nous est arrivé de tomber sur des questions où nous ne savions pas quoi répondre, ou de trouver des solutions. Par exemple : pour la sous-utilisation du bras, sur les douleurs, pour faire toutes les tâches du domicile. Ce n'était pas forcément évident de les accompagner par rapport aux capacités qu'elles avaient avant, du coup on a pas mal tâtonné, pas mal fait d'essai-erreur, de mises en situation. C'est vrai que c'était un challenge qu'on a pu partager à deux et donc voir un petit peu ce qui marchait, ce qui ne marchait pas. Il y a des choses qu'on a enlevées tout de suite car on se rendait compte qu'il y avait peu d'intérêt et au contraire des choses qui ont tout de suite fonctionnées.

### **17. Qu'est ce qui vous a permis de vous sentir à l'aise ?**

On a commencé à se sentir à l'aise avec l'expérience. Le premier groupe avait beaucoup de question que ce soit sur le lymphœdème, sur la douleur. Elles avaient des questions très fermées sur ce qu'elles avaient le droit de faire ou non. C'est vrai qu'au début on ne savait pas trop répondre. C'est qu'aujourd'hui avec le recul, on se rend compte qu'elles ne peuvent pas porter beaucoup, mais que cela se fait progressivement, au cas par cas. Mais le fait d'avoir eu plusieurs groupes, d'avoir toujours les mêmes questions, ça nous a permis de développer nos besoins de formation, de se renseigner un peu plus sur les études déjà réalisées etc... pour améliorer d'autant plus nos propositions et les renseignements qu'on pouvait leur fournir. La pratique. Le fait d'avoir pratiquer nous a fait nous rendre plus à l'aise et de pouvoir répondre de manière plus précise, plus technique aux questionnements des patientes, que ce soit par rapport au type d'opération ou de reconstruction comme c'est très différent d'une technique à l'autre. C'était important de mieux être formée pour repérer les personnes à risques. Et de pouvoir les rassurer avec des mises en situation. Sachant qu'on n'avait pas pratiqué suffisamment au début pour pouvoir les rassurer de manière efficace. On était pas sûre non

plus de jusqu'ou on pouvait aller. On tâtonnait beaucoup, on faisait des séances très courtes. C'est vrai que ce n'était pas vraiment évident alors qu'aujourd'hui avec le recul, on se rend compte qu'on peut faire des séances bien plus longues et sans risques pour autant.

### **18. Avez vous pu bénéficier d'une formation complémentaire ?**

On n'a pas forcément fait de formation complémentaire. On a eu des médecins qui nous ont décrites les différentes données médicales et les différentes opérations, avec les curages, toutes ces notions-là. Et c'est avec ça que nous avons pu développer notre prise en charge, en sachant si oui ou non on pouvait travailler le port de charge, si oui ou non on pouvait augmenter un petit peu la charge ou pas. Mais c'est vraiment personnel-dépendant.

## **AVENIR DE L'ERGOTHERAPIE DANS CE DOMAINE**

Parlons maintenant de l'avenir de notre métier dans ce domaine :

### **19. Quels sont vos espoirs ?**

Aujourd'hui on parle beaucoup du cancer du sein, mais ces phénomènes sont souvent minimisés et sont quand même présents chez tous les types de cancer. Au vu de ce qu'on peut apporter aujourd'hui au niveau des cancers du sein, ça serait intéressant de pouvoir intégrer l'ergothérapie pendant les traitements. Parce que nous, on voit arriver les patientes après les traitements avec des limitations importantes, des gênes qui commencent à apparaître. Et c'est vrai que si elles avaient eu toutes les informations qu'on leur donne avant, elles en auraient tiré encore un meilleur bénéfice sur le quotidien, sur la qualité de vie. On se rend compte lorsqu'on les rencontre, qu'elles ont des difficultés au quotidien. Parfois elles réussissent à adapter elles-mêmes leur environnement, parfois commencé à progresser. Si toutes les informations qu'on leur a donné, elles les avaient eu avant ça leur auraient d'avantage facilité la tâche. L'évolution que j'attends, c'est de déjà pouvoir travailler avec ces dames dès les traitements pour éviter que les limitations n'empirent, pour répondre aux inquiétudes dès le début. Et après ce serait de développer cette pratique-là, pas forcément sur les cancers du sein, car les limitations d'activité, la fatigue, les douleurs sont des plaintes que l'on retrouve dans tous les types de cancer.

### **20. Quels sont les freins que vous percevez dans le développement futur de notre métier ?**

Les freins pour le développement c'est déjà qu'il n'y a pas assez d'ergothérapeutes dans les différents centres, pas assez de création de poste et que la profession reste encore très méconnue. Donc on ne pense pas forcément à un poste pour adapter l'environnement, pour adapter le quotidien pour être plus autonome. La tendance est plutôt à la prescription d'aide à la toilette ou autre, alors qu'avec la connaissance sur les aides techniques on pourrait permettre d'orienter la personne pour qu'elle soit plus autonome, qu'elle puisse en faire d'avantage seule. C'est la méconnaissance de la profession par les différents corps de métier médicaux et paramédicaux. Je pense qu'il y a tout un travail d'information au niveau des centres pour le cancer ou il pourrait y avoir une prise en charge en libéral qui ne serait pas forcément importante, 2 ou 3 séances ne serait-ce que pour aménager, sécuriser le domicile sur les risques de chute par rapport à la fatigue, par rapport aux douleurs, mais également des exercices qui sont déjà donnés par les kinésithérapeutes etc... Toutes ces choses-là si c'était fait dès le début ça améliorerait la qualité de vie par rapport au retour à domicile mais également lors des traitements.

## **21. Avez vous d'autres idées pour l'avenir ?**

Le développement et la création de poste dans ce domaine. Mettre en place des séances à domicile de manière ponctuelle. Donc développer un accompagnement en libéral par rapport aux aides techniques, à l'environnement, aux exercices que l'on peut faire à domicile, avec tous les conseils qu'on peut leur donner que ce soit pendant les traitements pour anticiper le retour à domicile mais également après les traitements dans le cadre d'un suivi à domicile. Une autre proposition serait vraiment de pouvoir intervenir de manière plus précoce auprès de ces femmes afin qu'elles puissent bénéficier d'un accompagnement au plus proche de leurs habitudes de vies quotidiennes pour améliorer leur qualité de vie. Un suivi, par exemple, dans les centres de lutte contre le cancer qui ont une population bien plus importante, ce serait intéressant ou en libéral ou encore dans les centres qui ont la capacité de faire de la rééducation. Mais c'est vrai que pour l'instant que ce soit pendant ou après le traitement, au niveau remboursement je ne sais pas comment ça se passe...

## ANNEXE XIII : Retranscription de l'entretien de ERGO 3 (E3)

### RENSEIGNEMENTS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Sexe : Féminin

Age (si possible) : 54 ans

Année d'obtention du DE : 1982

Nombre d'années d'exercice : 33 ans

Ancienneté au sein du programme de réadaptation post cancer du sein : 3 ans

Pourcentage ETP (équivalent temps plein) au sein du programme : 30%

### ERGOTHERAPIE : ASPECTS DE LA PROFESSION ET IDENTITE PROFESSIONNELLE

Nous allons parler de votre parcours professionnel :

#### **1. Depuis votre diplôme où avez vous travaillé ?**

Essentiellement en SSR ou centre de réadaptation. J'ai travaillé dans les prises en charge des blessés médullaires, en traumatologie, en locomoteur, beaucoup d'orthopédies. Egalement en neurologie centrale (AVC, TC), j'ai également travaillé chez les patients cérébraux lésés, en UEROS (coordination et ergothérapie), chez les enfants à un moment donné. J'ai réalisé des orthèses en cabinet libéral. J'avais également, pendant quelques temps, un rôle de coordination dans le service avant de faire de l'ETP et de la formation dans un institut de formation en ergothérapie.

Les prochaines questions concerneront ce qui représente pour vous le cœur du métier d'ergothérapeute

#### **2. Quels sont les aspects de la profession d'ergothérapeute qui vous semblent les plus intéressants ?**

L'aspect qui me semble le plus intéressant est l'accompagnement du patient vers plus d'autonomie. C'est un résumé de beaucoup de choses, cela prend en compte le côté relationnel qui est intéressant, découvrir à chaque fois une nouvelle personne, ses ressources, sa façon d'aborder ses difficultés. Ensuite le fait de l'aider, de lui apporter des outils pour progresser dans ses objectifs pour qu'après elle puisse reconstruire un projet de vie qui est souvent malmené par la maladie ou par l'accident. C'est aussi très enrichissant au niveau personnel et professionnel à travers ce que véhiculent les patients par rapport aux outils, aux astuces qu'ils utilisent comme moyens de compensation mis en place et cela va enrichir notre pratique. C'est une profession très intéressante et motivante.

#### **3. Les moins intéressants ?**

C'est l'aspect administratif dans le sens comptable, d'exprimer par écrit ce qu'on fait, le pourquoi du comment ne me dérange pas. Ce qui me dérange c'est de comptabiliser le nombre de séances etc... Il faut tout retracer à la lettre et il ne faudrait pas que ça influence trop le côté humain de la prise en charge, voilà on va dire que c'est ça le côté pénible.

**4. Du fait d'être ergothérapeute, la relation avec la personne soignée vous semble-t-elle différente des autres rééducateurs ? En quoi ?**

Oui, je le crois toujours même si tout le monde avance un peu vers une prise en soins plus globale. Mais je pense que notre profession le fait d'autant plus. Je pense que nous avons une vision plus humaine, plus large de la prise en soins mais plus proche des préoccupations du patient, vu que notre point de vue tient compte de la personne et de l'ensemble des facteurs gravitant autour d'elle.

Les questions qui vont suivre concernent l'évolution de l'ergothérapie :

**5. Quels sont pour vous les facteurs influençant l'évolution de la pratique ?**

Je pense que la réforme des formations poussent les ergo à faire de la recherche même si les premiers mémoires qui ont été faits étaient déjà un peu en cette optique là et amorçaient ce travail. Mais je pense qu'il permet d'y aller plus franchement et je pense que ça ouvre plus cette démarche de spécialisation, de recherche pour approfondir nos pratiques, de se baser sur les données probantes. L'utilisation de nouveaux outils thérapeutiques et l'évolution des besoins de santé publique obligent forcément l'ergothérapeute à adapter sa pratique et donc influence son évolution vue que nous travaillons à travers le quotidien de nos patients. Mais je pense qu'il faut y aller avec de la vigilance, car la richesse des informations corporelles est quand même très importante pour nous. Il y a des outils très intéressants à prendre et d'autre plus « tout-public » par exemple comme la Wii mais qui sont à manipuler avec beaucoup de prudence pour ne pas tomber dans le travers de tendinites, de douleurs. Je pense que de toute façon c'est incontournable vu qu'on se colle à la vie quotidienne des gens donc forcément on tient compte de l'évolution de leurs besoins et des besoins de santé publique.

**6. De quelle manière pensez vous pouvoir participer à l'évolution de notre profession ?**

De pleins de façon, déjà par mon expérience, par le fait que je reste toujours convaincue que c'est une profession très intéressante, très motivante. Mais également en faisant mes propres recherches, par les formations que je peux faire à mon niveau pour moi, de s'ouvrir à d'autres pathologies, à d'autres techniques, de s'intéresser aux nouveautés du monde médical. Et ensuite faire connaître la profession car elle reste souvent méconnue ou connue mais de manière souvent très parcellaire.

**7. Dans quel domaine pensez vous qu'il y ait des besoins et des demandes de prises en charge en ergothérapie ?**

Je pense par rapport au besoin en terme de maintien à domicile des personnes vieillissantes. Quelque chose de plus humain dans les structures et dans les prises en charge. Un accompagnement des personnes âgées, puisque la population est de plus en plus âgée et qu'il y a de moins en moins de moyens économiques donc il faudra bien trouver des solutions, mais des solutions humaines, puisque le fait de mettre tout le monde en EHPAD, ce n'est pas une solution qui fait toujours ces preuves sur le plan humain. Après je pense aussi par rapport aux nouvelles technologies, dans l'utilisation de tout ça. Mais également dans les domaines professionnels par rapport aux nouveaux gestes professionnels qui n'ont peut-être pas encore été optimisés dans le sens bien-être pas dans le sens productivité. On est bien souvent dans cette recherche de productivité, du coup on déclenche des pathologies propres aux gestes professionnels, donc dans ce domaine je pense qu'il y a de l'avenir. Après dans toutes les pathologies médicales je pense qu'on peut avoir notre place, pas toujours la plus prégnante mais une place quand même en fonction des demandes et évidemment dans le cancer où il reste de grandes choses à faire. Nous pouvons intervenir dans tous les domaines où il y a des demandes avec notre analyse et notre regard pour s'adapter aux besoins de prises en charge.

Dans cette question je vais parler d'innovation, j'entends sous ce terme la tendance qu'ont les ergothérapeutes à aller vers de nouveaux domaines, des champs d'intervention dans lesquelles ils n'intervenaient pas avant.

### **8. Que pensez vous de cette tendance ?**

Je pense que c'est très bien, c'est non seulement une évolution naturelle mais je dirais même obligatoire. Puisque actuellement la place des établissements de réadaptation pose question dans les nouvelles stratégies économiques. Ça coûte de plus en plus cher et même les SSR de grande envergure, qui ont fait leurs preuves, restent coûteux et se posent parfois des questions sur leur avenir. Voilà donc n'importe comment, il faut avancer.

## **LE DOMAINE D'INTERVENTION : LA READAPTATION ONCOLOGIQUE**

### **9. Comment considérez-vous le domaine de la réadaptation oncologique en France**

C'est pour moi, une pratique qui existait déjà. Pas sous le côté spécifique oncologique mais parce que les personnes ayant un cancer présentaient parfois des difficultés similaires à un blessé médullaire, à une personne cérébro-lésée à cause d'une tumeur et en fait se sont des personnes que nous avons déjà en prise en charge en réadaptation. C'est pas vraiment neuf, cela se pratiquait déjà mais pas de manière formalisée ou spécifique. On ne connaissant pas toujours les particularités propres à ces maladies cancéreuses, notamment l'influence des traitements etc... On est souvent insuffisamment formée ou informée. Les prises en charge en oncologie étaient surtout connues sur le point de vue palliatif et l'accompagnement à la fin de vie dans certains établissements.

### **10. Quelles sont pour vous les qualités indispensables pour travailler en réadaptation oncologique ?**

Déjà avoir une bonne formation : connaître la pathologie, connaître les traitements aussi et ça ce n'est pas forcément un domaine que nous connaissons bien les ergothérapeutes. L'influence des médicaments va être importante et est souvent responsable d'autant de conséquences que le cancer lui-même. L'ouverture d'esprit, la capacité d'écoute et la créativité me semblent aussi essentielles car il faut pouvoir s'adapter à chacune des patientes qui peuvent être très différentes. Leur endurance, leur fatigabilité vont faire qu'elles ont des possibilités très différentes les unes des autres. Donc notre intervention ne se situe pas toujours au niveau des soins de bases mais parfois au niveau de l'accompagnement à la participation sociale etc...

### **11. Quelles sont les compétences mises en avant dans ce domaine ?**

En terme de savoirs : (L'ensemble des éléments théoriques)

Connaître la pathologie, les conséquences de la maladie mais aussi l'influence des traitements sur celle-ci. Mais aussi au niveau de l'approche psychologique puisque la prise en charge n'est pas toujours facile car ce sont des personnes qui peuvent être en rechute. Il peut donc y avoir un accompagnement qui est plus difficile, plus lourd. Après il y a plusieurs formes de prises en charge, donc certaines on va beaucoup plus être dans le contexte d'une rémission de bonne qualité où c'est plus le renforcement à l'effort, l'endurance, retrouver des gestes plus techniques etc... D'un autre côté il y a des prises en charge qui se rapprochent plus d'un accompagnement de fin de vie où on va développer beaucoup plus ce qui est palliatif.

### De savoirs- faire ? (Les compétences pratiques)

L'ergothérapeute fait tout ce qui est son possible, dans le champ de ses compétences en rééducation, réadaptation et réinsertion. Donc aussi bien au niveau de l'accompagnement vers le retour à domicile, la réinsertion professionnelle, l'éducation gestuelle, mais aussi au niveau de la restauration de l'image corporelle et de la confiance en soi. Mais aussi dans d'autres contextes, ça va être tous les savoirs-faire d'installation de matériel qui puissent soulager, augmenter le confort, donner de l'autonomie le plus possible malgré les incapacités des patientes.

### Et de savoir être ? (L'adaptation des compétences à n'importe quelle situation)

C'est quand même difficile pour l'équipe car il peut y avoir une proximité relationnelle plus forte avec ces patientes. Donc je pense que cela demande aussi une formation, une préparation. L'accompagnement des personnes soit vers la rémission soit vers la fin de vie doit être adapté au cas par cas par l'ergothérapeute afin d'être au plus près des volontés et projets du patient.

<b>EXPERIENCE PROFESSIONNELLE DANS LE PROGRAMME POST-CANCER DU SEIN</b>
---

Parlons ensemble de votre expérience dans ce programme, si vous le voulez bien :

#### **12. En quoi consiste le programme ?**

C'est un programme de reprise de la vie active. Sachant que les personnes qui nous sont adressées sont plutôt fatigables, elles ont encore des limitations au niveau du membre supérieur du côté lésé. C'est aussi tout ce qui est augmentation de l'endurance, permettre de faire de l'activité physique adaptée pour permettre d'acquérir une meilleure condition physique. Cela passe aussi par des conseils d'hygiène de vie et d'alimentation. Pour l'ergothérapeute ça va être de voir toute l'influence au niveau de l'autonomie qu'il peut y avoir. Donc vérifier si la personne est en capacité de faire ces gestes quotidiens, quelles sont ses possibilités pour compenser, voir ce que l'on peut faire pour y remédier. Ensuite c'est un accompagnement plus large de restauration de la confiance en soi, mais également d'accompagnement dans la gestion de la fatigue et de la douleur par rapport à l'installation, au temps de travail.

#### **13. Y-a-t-il eu des ergothérapeutes dès l'initiation du projet ? Si oui en faisiez vous partie ?**

Oui et oui. Je participais déjà dans le groupe de travail. Ce ne sont pas celles qui y sont actuellement car la sélection des intervenants ergothérapeutes au sein du programme n'a pas suivi ce profil, mais a choisi de désigner un des services pour participer au programme.

#### **14. Quels sont les aspects qui vous ont attiré ?**

Probablement l'aspect « éducation thérapeutique », car c'est ce que je fais essentiellement.

#### **15. De quelle manière intervenez-vous au sein du programme ?**

C'est plus dans un sens de pilotage de l'éducation thérapeutique, de bien rester dans ce cadre car il y a toujours un peu un glissement vers de la rééducation, réadaptation ou le reconditionnement à l'effort. L'idée principale est l'ETP pour donner sa pleine autonomie à la personne, donc lui transmettre les moyens de se prendre en charge elle-même.

**16. Peut-on se sentir à l'aise des le début dans ce programme avec la formation initiale des ergothérapeutes ?**

Personnellement je trouve que oui, car les ergothérapeutes sont très proches de l'éducation thérapeutique. Nous avons l'habitude d'être proche de la vie quotidienne, d'aborder les personnes sous cet angle-là, d'aborder leurs vies, quels sont leurs besoins sur le plan fonctionnel pour mener leur vie. C'est bien ce que représente l'éducation thérapeutique. Et de surcroit, je pense qu'on a une approche spécifique pour transmettre tout ça, qui est assez globale et pas trop directive mais seulement dans le conseil et l'accompagnement à l'apprentissage, dans l'ensemble. D'aller dans ce poste était une demande personnelle, donc tout c'est très bien passé.

**17. Qu'est ce qui vous a permis de vous sentir à l'aise ?**

Peut-être parce que le champ des ergothérapeutes n'est pas seulement limité à la rééducation. Parce que les personnes que nous voyons actuellement ne sont pas trop limitées sur le plan fonctionnel pur, donc c'était bien parce que notre vision est plus large qu'elle s'oriente d'elle-même vers la participation sociale, la reprise professionnelle des personnes. Mon expérience passée a largement contribué au fait que je me sente à l'aise avec cette population.

**18. Avez vous pu bénéficier d'une formation complémentaire ?**

Oui, elle consistait à être formée et informée de manière générale sur la prise en charge du cancer, la patho, les traitements, la façon de faire du centre de lutte contre le cancer mais également sur l'aspect psycho-oncologique. Personnellement je me suis formée à l'ETP à travers un DU.

<b>AVENIR DE L'ERGOTHERAPIE DANS CE DOMAINE</b>
---

Parlons maintenant de l'avenir de notre métier dans ce domaine :

**19. Quels sont vos espoirs ?**

Je pense que l'idéal serait d'être en libéral, de pouvoir procéder à un accompagnement de cette manière. Tout d'abord puisque c'est influencé par rapport aux décisions que prennent nos tutelles par rapport aux prises en charge, car dans certains établissements c'est assez complexe. Il y a beaucoup de choses qui influencent (les impératifs financiers, le prix de journée) nos tutelles nous orienteraient vers des prises en charge courtes, il faut donc des relais à l'extérieur. Je pense que l'ergothérapie est assez large pour pouvoir créer plusieurs relais et avoir plusieurs cartes à jouer dans ce domaine.

**20. Quels sont les freins que vous percevez dans le développement futur de notre métier ?**

La difficulté à s'installer en libéral, à avoir un remboursement du fait que nos actes ne sont pas remboursés par la sécu. C'est le plus grand obstacle. En institution, le frein persistant est la méconnaissance du métier par les collègues d'autres disciplines et le fait qu'on a un champ d'intervention tellement large qu'ils ont très souvent du mal à comprendre que nous sommes très proches de la personne et pas seulement sur un objectif mais avec une prise en charge globale. Il peut y avoir un frein administratif, institutionnel sur les objectifs à atteindre en terme de temps, de nombre de patientes, la performance des équipes etc

## **21. Avez vous d'autres idées pour l'avenir ?**

Développer le libéral et créer des programmes beaucoup plus souples. Actuellement nous observons des programmes assez rigides et denses qui mériteraient d'être plus modulables, notamment pour ce qui concerne l'ETP. D'avoir quelque chose beaucoup plus à la carte. Pour le moment, pour simplifier le roulement d'une équipe, l'organisation, la mise à disposition du temps de tel ou tel professionnel on est sur un programme un peu type, que les personnes peuvent moduler mais qu'elles ne modulent que très rarement car elles ne veulent pas avoir de trou dans leurs emplois du temps ou rester seules.

## ANNEXE XIV : Retranscription de l'entretien de ERGO 4 (E4)

### RENSEIGNEMENTS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Sexe : féminin

Age (si possible) : 24 ans

Année d'obtention du DE : 2013

Nombre d'années d'exercice : 1 ans et 9 mois

Ancienneté au sein du programme de réadaptation post cancer du sein : 1 ans et 9 mois

Pourcentage ETP (équivalent temps plein) au sein du programme : 1h par semaine

### ERGOTHERAPIE : ASPECTS DE LA PROFESSION ET IDENTITE PROFESSIONNELLE

Nous allons parler de votre parcours professionnel :

#### **1. Depuis votre diplôme où avez vous travaillé ?**

C'est mon seul travail depuis que je suis diplômée, donc dans une clinique dans un service de soins de suite et de réadaptation. Les patients concernés sont atteints de pathologies neuro, ortho et polyvalent. Il n'y a pas de spécialité dans la clinique pour le moment, mais sera sûrement orientée neurodégénératif dans les mois à venir. Au service, une heure de mon temps est dédiée au programme de reconditionnement à l'effort post cancer du sein.

Les prochaines questions concerneront ce qui représente pour vous le cœur du métier d'ergothérapeute

#### **2. Quels sont les aspects de la profession d'ergothérapeute qui vous semblent les plus intéressants ?**

La relation thérapeutique qui nous lie avec les patients. Etre autonome dans la gestion du service, par exemple être libre dans le choix de matériel en fonction des besoins. Ce n'est pas imposé. Avoir un rôle formateur. Et puis plus précisément en fonction des prises en charge, être au plus proche des activités de la vie quotidienne pour permettre une autonomie maximale.

#### **3. Les moins intéressants ?**

Les documents administratifs à fournir comme par exemple les évaluations, grille GEVA, compte rendu de visite à domicile etc...c'est très chronophage.

#### **4. Du fait d'être ergothérapeute, la relation avec la personne soignée vous semble-t-elle différente des autres rééducateurs ? En quoi ?**

Oui, je pense qu'il y a plus d'écoute car nous avons la possibilité de faire des séances plus individuelles. Les discussions sont autour de sujet divers, pas uniquement sur la rééducation.

Les questions qui vont suivre concernent l'évolution de l'ergothérapie :

**5. Quels sont pour vous les facteurs influençant l'évolution de la pratique ?**

Je pense que l'évolution des besoins de santé en France influence très fortement la pratique. On doit s'adapter pour répondre aux évolutions des besoins des patients, des nouveautés médicales. L'accès à de nouveaux champs d'intervention joue aussi car il permet de faire connaître notre pratique, nos compétences.

Le développement de la recherche car écrire plus sur nos pratiques, développer des protocoles etc...c'est important pour faire évoluer et faire connaître notre pratique.

**6. De quelle manière pensez vous pouvoir participer à l'évolution de notre profession ?**

En ayant de nouvelles pratiques comme en oncologie avec des programmes de réadaptation post cancer du sein. Mais pour l'instant il n'y a que peu d'écrit sur la pratique réadaptative en oncologie et pas de formation spécifique (à part au Québec). Il faut écrire sur notre pratique et faire des protocoles même si des statistiques ne sont pas réalisables pour le moment. Le programme auquel je participe n'est pas un programme de recherche...mais peut être un jour !

**7. Dans quel domaine pensez vous qu'il y ait des besoins et des demandes de prises en charge en ergothérapie ?**

Essentiellement au domicile. Que ce soit au niveau de l'aménagement pour un retour à domicile, du maintien à domicile, mais également au niveau des conseils et préconisation pour améliorer la vie quotidienne et le confort de vie.

Dans cette question je vais parler d'innovation, j'entends sous ce terme la tendance qu'ont les ergothérapeutes à aller vers de nouveaux domaines, des champs d'intervention dans lesquelles ils n'intervenaient pas avant.

**8. Que pensez vous de cette tendance ?**

Je suis pour mais je pense qu'ils manquent cruellement d'informations et de formations.

<b>LE DOMAINE D'INTERVENTION : LA READAPTATION ONCOLOGIQUE</b>
--

**9. Comment considérez-vous le domaine de la réadaptation oncologique en France**

C'est un nouveau domaine de pratique où peu d'ergothérapeutes travaillent pour le moment. Il y a peu d'écrit français.

**10. Quelles sont pour vous les qualités indispensables pour travailler en réadaptation oncologique ?**

Etre dans une démarche d'accompagnement du patient vers une réadaptation de la vie quotidienne. Les patients en oncologie sont souvent « abandonnés », « lâchés » dans la nature après leur traitement, alors qu'ils souffrent encore énormément de séquelles tels que fatigue post traitement, dépression, faiblesse cardiaque, faiblesse musculaire, douleurs, prise de poids, regard des autres. Tout ceci est souvent incompris par l'entourage car aux yeux de tous, le cancer n'existe plus, il est soigné donc le patient n'a plus aucune raison d'aller mal. Le patient se sent donc isolé et de plus en plus impuissant. C'est le cercle vicieux. Notre rôle est tout d'abord d'entendre leurs appel au secours et leurs difficultés. A nous ensuite de trouver des solutions adaptées : conseils, astuces, aide techniques, tout est bon à prendre. Et expliquer à l'entourage ce qu'il se passe dans la corps et la tête de la patiente.

## **11. Quelles sont les compétences mises en avant dans ce domaine ?**

En terme de savoirs : (L'ensemble des éléments théoriques)

Mystère et boule de gomme. A part comprendre la patho et ses conséquences sur la vie quotidienne que ce soit directement lié au cancer ou aux traitements.

De savoirs- faire ? (Les compétences pratiques)

S'adapter à la demande, se mettre en situation, réfléchir au coté pratique et utile pour pouvoir proposer des solutions qui facilite le quotidien. Faire des mise en situation avec les patientes et réajuster au fur et a mesure.

Et de savoir être ? (L'adaptation des compétences à n'importe quelle situation)

Sur le cancer du sein, les femmes ont souvent des problématiques au niveau des épaules (souvent répercuter sur l'épaule saine aussi à force de compenser). Il y a également de l'arthrose au niveau des mains qui peut s'installer à cause des traitements. Je transpose donc ce que je sais sur les problématiques d'épaule et arthrose en fonction de leurs capacités et leurs besoins. Avec une association de prophylaxie du dos car souvent touché par les compensations.

<p style="text-align: center;"><b>EXPERIENCE PROFESSIONNELLE DANS LE PROGRAMME POST-CANCER DU SEIN</b></p>
--

Parlons ensemble de votre expérience dans ce programme, si vous le voulez bien :

## **12. En quoi consiste le programme ?**

Reconditionnement à l'effort, réautonomiser dans les activités de la vie quotidienne, reprise de la vie professionnelle.

## **13. Y-a-t-il eu des ergothérapeutes dès l'initiation du projet ? Si oui en faisiez vous partie ?**

Oui et oui.

## **14. Quels sont les aspects qui vous ont attiré ?**

Je n'ai pas choisi, ce programme m'a été imposé car j'étais la seule ergo sur l'hôpital de jour en arrivant à la clinique. Aujourd'hui l'organisation a changé, on est 5 ergothérapeutes à se partager l'hôpital de jour, et j'ai conservé ce groupe car il m'intéresse.

## **15. De quelle manière intervenez-vous au sein du programme ?**

J'interviens à raison d'une heure par semaine en groupe. Au début j'étais partie sur une rééducation classique d'épaule en individuel. Au bout d'une semaine, j'ai compris que mon rôle était ailleurs puisque cette problématique était déjà vue en kiné à sec et en balnéo. Je me suis donc adaptée et j'ai modifié ma pratique pour faire ma séance sous forme de groupe. Chaque semaine un thème différent est abordé et cela sur 12 semaines. Lors de ces séances je favorise l'expression des difficultés dans le quotidien de la part de chacune des personnes. Puis je fais des préconisations et je donne des conseils. Je fais autant que possible des mises en situation, sinon les patientes le font chez elle et on prend un temps après pour en rediscuter.

**16. Peut-on se sentir à l'aise des le début dans ce programme avec la formation initiale des ergothérapeutes ? (Comment avez vous vécu votre prise de poste ?)**

Pas évident car le cancer du sein est une problématique très complexe et on ne pas toujours agir directement sur les conséquences qui sont multiples comme la douleur, la dépression ou encore la fatigue. C'est même « flippant » de se rendre compte de leur mal être et qui parfois dure depuis quelques années. Avec tout ca exprimé, il faut trouver des solutions ! D'un premier abord c'est un peu angoissant par peur de pas réussir a les aider. C'est un peu un challenge. Mais on y arrive ! Avec l'aide de tous et du programme.

**17. Qu'est ce qui vous a permis de vous sentir à l'aise ?**

Mes collègues ergothérapeutes à qui j'ai demandé conseil, même si elles n'ont jamais pratiquer dans se domaine. Mais également grâce à l'équipe du programme.

**18. Avez vous pu bénéficier d'une formation complémentaire ?**

Non et j'aimerais en faire une mais je n'en trouve pas en France.

<b>AVENIR DE L'ERGOTHERAPIE DANS CE DOMAINE</b>
---

Parlons maintenant de l'avenir de notre métier dans ce domaine :

**19. Quels sont vos espoirs ?**

Développer le domicile en étant un peu un « coach » de l'autonomie ! Etre plus connu et reconnu par les médecins et nos collègues paramédicaux.

**20. Quels sont les freins que vous percevez dans le développement futur de notre métier ?**

La méconnaissance de nos métiers de la part des médecins et de certains de nos proches collègues paramédicaux.

**21. Avez vous d'autres idées pour l'avenir ?**

Former et informer les partenaires paramédicaux et autres, de nos compétences. Ecrire des protocoles, décrire les situations pratiques pour les développer. Et comme toujours, promouvoir L'ergothérapie auprès de tous.

## RESUME & ABSTRACT

L'ergothérapie est représentée dans de nombreux champs de la sphère sanitaire et sociale. Parallèlement à l'évolution des politiques de santé publique et pour répondre aux besoins de santé des français, l'ergothérapie se développe toujours plus dans de nouveaux domaines. La prise en charge des séquelles du cancer du sein en fait partie et la place de l'ergothérapie dans ce domaine peut nous questionner en tant qu'ergothérapeute.

L'objectif de ce mémoire est d'illustrer, à travers l'exemple de la réadaptation oncologique, les aspects permettant aux ergothérapeutes d'intégrer leur pratique dans de nouveaux champs d'intervention et plus spécifiquement dans ce domaine.

Par le biais d'une étude qualitative s'appuyant sur plusieurs témoignages d'ergothérapeutes travaillant au sein de programmes de réadaptation post-cancer du sein, un état des lieux de leur pratique a pu être réalisé. D'autre part, les résultats de l'enquête ont révélé différents éléments sur lesquels les ergothérapeutes peuvent s'appuyer pour faire valoir leurs compétences dans ce domaine et ainsi légitimer leur place dans de nouveaux domaines. Ces valeurs et compétences appliquées au domaine de la réadaptation oncologique résultent de la transposition des compétences acquises en formation et des valeurs fondamentales qui animent notre profession de manière générale.

Enfin, des perspectives d'avenir pour développer l'ergothérapie dans ce domaine ont été apportées par cette étude.

**Mots clés** : identité professionnelle, cancer du sein, ergothérapie, pratique innovante

Occupational therapy is represented in both health and social fields. As health policies evolve to reach French people's needs, occupational therapy is expanding to new arenas. Caring for breast cancer survivors is an example of such an arena, where we, as occupational therapists, can learn and grow.

The goal of this study is to illustrate, through the example of oncology rehabilitation, how occupational therapists integrate their practice in new areas and more specifically in this domain.

Through a qualitative study based on the experience of several occupational therapists working in a "breast cancer survivor rehabilitation program", an inventory of their practice has been established. Moreover, the study results highlight several elements that occupational therapists use to show their skills in this area and as well as their place in innovative fields. The values and skills used in cancer rehabilitation are the transposition of acquired skills and the values defining occupation therapy.

Finally, this study develops future prospects for occupational therapy in this area.

**Keywords** : Professional identity, breast cancer, occupational therapy, innovating practice