



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut Public Varois des Professions de Santé  
Siège administratif : 32 avenue Becquerel, ZI Toulon Est - 83130 LA GARDE



BARROSO MAXENCE

# **Cancer du sein, troubles cognitifs et réinsertion professionnelle : Quelle place pour l'ergothérapie ?**

## Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

Mai 2019

Ergothérapie – Promotion 16-19

Référentes professionnelles : Mme Marie Nguyen, Mme Anne Méhaye

Référente pédagogique : Mme Aurélie Charvoz



## Remerciements

*Dans un premier temps, je souhaite remercier Mme Charvoz Aurélie, ma référente pédagogique, pour tous ses bons conseils, son aide et son implication dans mon travail. Vous m'avez poussée à toujours aller plus loin.*

*De même je souhaite remercier mes deux référentes professionnelles, Mme Nguyen Marie et Mme Méhaye Anne, qui chacune à leur manière et successivement m'ont épaulée dans la constitution de ce travail de recherche.*

*Je tiens également à remercier mon groupe mémoire pour le regard qu'ils ont porté sur mes recherches et leurs conseils.*

*Je remercie chaleureusement Mme Arnaud-Lomi Christiane, présidente de l'association CAMI 31, pour toute l'aide qu'elle m'a apportée ainsi que les participantes à l'étude pour le partage de leurs expériences et pour m'avoir permis de mener à bien mon expérimentation.*

*Bien évidemment je remercie ma famille pour leur soutien, leur aide et tous leurs bons soins.*

*Enfin, je remercie mes amies de m'avoir supportée cette année et pour tous les bons moments que l'on a passés.*



## Table des matières

1	Introduction .....	1
2	Problématique pratique .....	2
2.1	Le cancer .....	2
2.1.1	Définition et généralités sur le cancer .....	2
2.1.2	Le cancer du sein .....	3
2.1.3	Les altérations induites .....	4
2.1.4	Les plans cancer .....	4
2.2	Similitudes et différences entre le cancer du sein et les AVC/TC .....	5
2.2.1	Définition des AVC et des TC .....	5
2.2.2	Les altérations cognitives .....	5
2.2.2.1	Définitions .....	5
2.2.2.2	Etiologie .....	7
2.2.2.3	Impact sur la vie quotidienne.....	7
2.2.2.4	Les traitements.....	8
2.2.3	La prise en soin en ergothérapie.....	9
2.3	Synthèse de la problématique pratique.....	10
3	Problématique théorique .....	11
3.1	La réinsertion professionnelle .....	11
3.1.1	Définition de la réinsertion professionnelle .....	11
3.1.2	Les changements professionnels induits par le cancer du sein et ses traitements .	12
3.1.3	Les bénéfices de l'activité professionnelle.....	12
3.1.4	L'intérêt des patients vis-à-vis de la réinsertion professionnelle .....	13
3.2	L'ergothérapie .....	14
3.2.1	Le Modèle de l'Occupation Humaine .....	14
3.2.1.1	Description générale du modèle.....	14
3.2.1.2	Apport du MOH pour notre sujet .....	15
3.2.2	Les compétences de l'ergothérapeute.....	15

3.3	L'équilibre occupationnel.....	17
3.3.1	Définition de l'équilibre occupationnel.....	17
3.3.2	Apport de l'équilibre occupationnel pour notre sujet.....	18
4	Question théorisée.....	19
5	Prévision d'un dispositif de recherche .....	19
5.1	Objectif.....	19
5.2	Choix de la population.....	20
5.2.1	Population.....	20
5.2.2	Technique d'échantillonnage .....	21
5.3	Choix de la méthode.....	22
5.4	Outil utilisé.....	22
5.4.1	Argumentation de l'outil .....	22
5.4.2	Contexte de l'outil .....	23
5.4.3	Conception de l'outil .....	23
5.4.3.1	Matrices théoriques .....	23
5.4.3.2	Questions.....	24
5.4.3.3	Texte d'animation et grille d'observation de l'assistant.....	25
5.4.3.4	Formulaire de consentement.....	25
5.4.4	Technique de codage .....	25
5.4.5	Validation de l'outil.....	26
6	Les résultats de l'étude.....	26
7	Discussion .....	30
8	Conclusion.....	32
9	Bibliographie.....	34

Annexes

Résumé / Abstract

## 1 Introduction

De nos jours en France, la pratique de l'ergothérapie en oncologie est très peu développée. Pourtant, le cancer induit diverses déficiences et des situations de handicap, justifiant une prise en soin en ergothérapie. Au cours de notre première année de formation nous avons été en stage dans un service de soins de suite et réadaptation dans lequel nous avons rencontré un ergothérapeute travaillant auprès de cette population. Cependant, la définition précise de son rôle nous a échappé. En effectuant des recherches au travers d'articles, nous constatons que la littérature en lien avec cette thématique est principalement anglophone. La plupart des écrits proviennent du Canada, des Etats-Unis ou d'Australie. Nous relevons ainsi que, même sur le plan théorique, le lien entre l'ergothérapie et l'oncologie n'est pas clairement défini et peu exploité en France.

Ainsi, nous choisissons de nous intéresser à ce sujet pour tenter de développer le champ d'intervention de l'ergothérapie ainsi que nos connaissances théoriques et pratiques. Dans un premier temps, nous axons notre recherche sur la place et le rôle de l'ergothérapeute en oncologie puis suite à nos recherches nous nous centrons sur les troubles cognitifs induits par le cancer. Nous formulons ainsi notre question de départ de la sorte : « Quel serait l'intérêt de développer une prise en soin en ergothérapie des troubles cognitifs induits par le cancer et ses traitements dans cette population ? ». Cette question évolue tout au long de notre travail d'initiation à la recherche et se précise en fonction de nos lectures.

En 2018, en France, il y a eu 382 000 nouveaux cas de cancer (Institut National du cancer, 2019). Cette pathologie est aujourd'hui considérée comme un problème croissant de santé publique (Peñas-Felizzola, O. & Al, 2018). Par ailleurs, il est prouvé que les nouveaux traitements disponibles augmentent le nombre de rémission, quel que soit le cancer de la personne (Munoz, L. & Al, 2015). Il apparait donc important de penser à l'après cancer.

De plus le gouvernement français a actuellement mis en place une politique médicale allant dans ce sens, d'où la pertinence d'investiguer ce sujet. Les plans cancer permettent de définir les actions prioritaires à mener au fil des années. Leur évolution tend à ce jour vers une prise en soin de l'après cancer et le développement de nouvelles pratiques de soins. En effet, le plan cancer de 2014/2019 précise le besoin et l'importance de la création de programmes personnalisés de soins de l'après-cancer.

Ce sujet a donc une utilité sociale car il cherche à développer de nouvelles offres de soins pour les personnes atteintes du cancer. L'objectif est une meilleure réinsertion au sein de la société. De ce fait, les enjeux sont à la fois pour les personnes atteintes du cancer et la société. De plus, nous espérons au travers ce travail permettre de développer la pratique ergothérapeutique.

Dans cette optique, nous réalisons dans un premier temps notre problématique pratique. Celle-ci se constitue par un état des lieux des connaissances scientifiques actuelles dans les domaines de l'ergothérapie et de la cancérologie. Nous faisons un lien entre les affections cognitives induites par le cancer et celles provoquées par traumatisme crâniens (TC) et ou accident vasculo-cérébral (AVC). Cet étayage nous permet de préciser notre question de recherche.

Dans un second temps nous faisons des liens entre ces différentes informations et plusieurs théories : l'ergothérapie, la réinsertion professionnelle et l'équilibre occupationnel. Nous produisons ainsi une problématique théorique.

Considérant le faible nombre de données en lien avec notre sujet, nous choisissons de nous axer sur une méthode inductive. Ainsi, nous cherchons à collecter les informations sur le terrain. Suivant cette méthode, nous élaborons une question théorisée et mettons en œuvre une expérimentation pour tenter d'y répondre de façon large. L'objectif est de confronter les données actuelles de la littérature aux données que nous récoltons.

Après quoi nous opérons une discussion dans laquelle nous analysons nos données, présentons les biais méthodologiques, discutons de la répercussion de notre étude et questionnons d'un point de vue éthique celle-ci. Enfin, nous concluons notre mémoire par un bref résumé de notre cheminement et une réflexion sur l'apport de notre travail dans notre formation.

## 2 Problématique pratique

### 2.1 Le cancer

#### 2.1.1 Définition et généralités sur le cancer

Selon la ligue nationale contre le cancer (2015), le cancer est « une maladie caractérisée par la prolifération incontrôlée de cellules, liée à un échappement aux mécanismes de régulation qui assurent le développement harmonieux de notre organisme ». La multiplication des cellules



induit la naissance d'une tumeur qui détruit les organes avoisinants. Ces mêmes cellules peuvent également essaimer à l'intérieur de l'organisme, on les appelle alors des métastases, et former une nouvelle tumeur dans une zone différente du corps. Le cancer peut par conséquent mettre à mal le pronostic vital de la personne.

Le cancer se développe sur plusieurs années. Tout débute par une cellule qui devient totalement indisciplinée suite à une mutation qui n'a pas été réparée par les cellules de réparation de l'organisme. La cellule va alors proliférer à l'intérieur du corps et finir par créer une tumeur au bout de plusieurs années. Lors du dépistage du cancer, cela fait déjà plusieurs années que les cellules cancéreuses prolifèrent de façon totalement invisible.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2018), l'étiologie du cancer se définit par l'interaction entre des facteurs génétiques et les agents extérieurs liés à l'environnement de la personne. Ces agents peuvent être physiques comme le rayonnement ou les radiations, chimiques comme les composants de la fumée du tabac ou l'amiante et biologiques comme les infections dues à certains virus, bactéries ou parasites. Par conséquent, parmi les facteurs de risque liés au cancer on retrouve principalement le tabagisme, la consommation d'alcool, une mauvaise alimentation et la sédentarité. A ce jour, les traitements du cancer sont de l'ordre de la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie et le cancer le plus fréquemment rencontré est le cancer du sein (Mehnert, A., 2010).

### 2.1.2 Le cancer du sein

Selon l'OMS (2018) et Santé Publique France (2017), il s'agit du type de cancer le plus fréquent chez les femmes et du deuxième cancer le plus récurrent en France. Il représente 28% des cancers en Europe. En France, comme dans d'autres pays, sa mortalité est en nette diminution depuis 2006 pourtant il est de plus en plus fréquent dans les pays développés du fait de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'évolution des techniques de dépistage. A ce jour 78% des cancers du sein sont diagnostiqués chez des femmes de 50 ans et plus et il peut être découvert à un stade précoce grâce à un dépistage par mammographie. Du fait des avancées médicales en terme de dépistage et de traitement la survie au cancer du sein est en augmentation. Selon l'Institut National du Cancer (2016) 76% des femmes sont en rémission 10 ans après le diagnostic.

### 2.1.3 Les altérations induites

Le cancer du sein, tout comme les cancers en général peut induire diverses altérations à long terme qui impactent le fonctionnement au quotidien. En effet, le cancer peut entraîner une très grande fatigue, de la douleur, un dysfonctionnement cognitif qui se traduit par une altération de l'attention, de la mémoire et des fonctions exécutives, mais aussi des neuropathies périphériques dues aux lésions des nerfs périphériques, des lymphœdèmes (« gonflement provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe » Institut National du Cancer) et des problèmes psychosociaux tels que l'anxiété, la dépression et le stress. (Baxter, M. & Al, 2017 ; Bijker, R. & Al, 2017).

### 2.1.4 Les plans cancer

Les plans cancer font partie des plans nationaux de santé publique. En ce sens ils « organisent des ensembles d'actions et de programmes cohérents pour répondre aux problèmes de santé nécessitant une coordination des actions sur plusieurs années. » (Direction générale de la santé, 2004). En France, on dénombre trois plans cancer qui se sont succédés : Le plan cancer 2003-2007, le plan cancer 2009-2013 et le plan cancer 2014-2019 qui est actuellement en cours. (Institut National du Cancer)

Le premier plan a permis de faire reculer la consommation de tabac, de généraliser le programme de dépistage du cancer du sein et d'expérimenter celui du cancer colorectal. De plus, des critères de qualités définissant le standard minimum de la qualité de prise en soin ont été établis et la recherche sur le cancer a été amplifiée grâce à la création de sept cancéropôles. Il a également induit la création de l'Institut National du Cancer afin de coordonner les différentes actions de lutte contre le cancer. (Institut National du Cancer)

Le second plan a aidé à renforcer la qualité et la sécurité des soins mais aussi l'accès à la médecine personnalisée et la participation aux essais cliniques. Il a favorisé les innovations thérapeutiques et fait progresser la recherche. Il a également généralisé le dépistage du cancer colorectal. Des programmes personnalisés de soins et de l'après cancer ont été expérimentés mais restent à développer.

Le troisième plan, actuellement en vigueur, met en place dix-sept objectifs répondant à quatre priorités : guérir plus de malades, donner plus de moyens à la recherche fondamentale et à la

recherche clinique, améliorer la vie des malades pendant et après le cancer, faire de la prévention une priorité pour réduire le nombre de cancers aux causes évitables.

## 2.2 Similitudes et différences entre le cancer du sein et les AVC/TC

### 2.2.1 Définition des AVC et des TC

Selon l'OMS (2018) les AVC résultent en une « interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, en général quand un vaisseau sanguin éclate ou est bloqué par un caillot (...) ce qui endommage les tissus cérébraux. » Les séquelles que cela entraîne dépendent de la zone du cerveau atteinte et de la gravité de la lésion. Par conséquent l'AVC peut entraîner toute sorte de troubles tels que des troubles moteurs, cognitifs, sensitifs, comportementaux ou visuels (de Peretti, C. & Al, 2012).

Quant au traumatisme crânien, selon l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC), il s'agit d'une « lésion cérébrale d'origine traumatique ». On définit les traumatismes crâniens selon leur niveau de gravité : léger, modéré ou sévère. Pour les traumatismes crâniens légers les séquelles sont celles du syndrome post-commotionnel (céphalée, sensations vertigineuses, fatigues, difficultés cognitives et émotionnelles) mais pour les traumatismes crâniens modérés ou sévères, les séquelles sont plus importantes. Elles peuvent être sensorielles, physiques, endocriniennes, cognitives et comportementales. Il arrive également que ces troubles soient associés à une anosognosie.

### 2.2.2 Les altérations cognitives

Nous remarquons que le cancer, tout comme les AVC et les TC entraîne des séquelles cognitives. Dans le cancer, les séquelles cognitives sont de l'ordre de troubles de l'attention, de la mémoire et des fonctions exécutives (Bijker & Al, 2017). Pour les AVC elles peuvent concerner l'orientation temporo-spatiale, le langage, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives (Urbanski & Al, 2017). Enfin, pour les TC il s'agit principalement de troubles de la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives (Vallat-Azouvi & Al, 2012).

#### 2.2.2.1 Définitions

Les fonctions cognitives sont « les mécanismes de la pensée. Il s'agit non seulement des processus de traitement de l'information dits "de haut niveau", tels que le raisonnement, la

mémoire, la prise de décision et les fonctions exécutives en général, mais également des processus plus élémentaires comme la perception, la motricité ou les émotions. » (Noal, S. & Al, 2010). Elles sont classées en quatre catégories : la mémoire, les fonctions instrumentales, les fonctions exécutives et l'attention. (Collège des Enseignants de Neurologie)

Concernant la mémoire, on en distingue sept types : la mémoire autobiographique qui « permet le rappel des évènements de la vie antérieure », la mémoire sémantique qui permet la connaissance du sens des choses, la mémoire rétrograde et la mémoire antérograde qui permettent respectivement de se souvenir des évènements survenus avant et après l'incident, la mémoire épisodique qui stocke les éléments biographiques, la mémoire de travail qui permet à la fois de maintenir une information et de la modifier et la mémoire procédurale qui est une mémoire kinesthésique qui favorise les habiletés et les procédures (Noal, S. & Al, 2010). On distingue également la mémoire à court terme, qui permet de se souvenir d'une information sur un court laps de temps, de la mémoire à long terme qui dure plus longtemps. (Laroche, S. 2001)

Les fonctions exécutives sont des fonctions de haut niveau qui ont pour « rôle principal de faciliter l'adaptation du sujet aux situations nouvelles et/ou complexes, quand les habiletés cognitives sur-apprises ne sont plus suffisantes ». (Noal, S. & Al, 2010). Elles comprennent l'inhibition, l'attention divisée, la recherche en mémoire à long terme, la déduction et l'identification des règles, la flexibilité mentale, la génération d'informations, la catégorisation et la résolution de problème par organisation et planification (Bherer, L. & Al, 2004).

L'attention est une fonction de base impliquée dans toutes les autres fonctions cognitives. On différencie également plusieurs types d'attention basées sur le modèle de Van Zomeren et Brouwer (1994). Il existe deux domaines attentionnels : la sélectivité et l'intensité. Concernant la sélectivité ils discernent l'attention focalisée (« capacité à sélectionner un stimulus pertinent en inhibant des distracteurs éventuels ») et l'attention divisée (« capacité à réaliser deux tâches simultanément »). Au niveau de l'intensité ils différencient l'alerte phasique (« capacité à mobiliser rapidement ses ressources attentionnelles en réponse à un signal avertisseur ») et l'attention soutenue (« capacité de maintenir un niveau suffisamment élevé d'attention durant une période de temps prolongée ») (Vallat-azouvi, P. & Al, 2012).

Enfin, le langage et l'orientation temporo-spatiale font partie des fonctions instrumentales. Ces dernières comprennent également le calcul, les gestes et le schéma corporel. Le langage permet la communication de par l'expression et la compréhension verbale. Quant à l'orientation temporo-spatiale, elle nous permet de nous repérer dans le temps et dans l'espace. (Collège des Enseignants de Neurologie).

#### 2.2.2.2 Etiologie

Dans le cas du cancer, l'altération des fonctions cognitives est appelée « chemobrain » ou « chemofog » (Munoz, L. & Al, 2015). Si dans les TC/AVC les troubles sont induits par un traumatisme neurologique, dans le cancer leur étiologie n'est pas tout à fait déterminée.

En effet, bien que la neurotoxicité de certains traitements tels que la chimiothérapie ait été démontrée (d'où l'appellation de « chemobrain »), plusieurs autres explications ont été développées. La chimiothérapie utilisée pour traiter le cancer provoque des altérations de la substance blanche et de la substance grise du système nerveux central. Elle est également à l'origine d'une diminution de l'activité métabolique et d'une anémie. De plus, il existe des facteurs génétiques prédisposants à ce type de troubles.

Aussi, il est pris comme hypothèse que lors des tâches cognitives il y ait une hypoactivation focales des zones cérébrales concernées, et que le stress oxydatif induit par le traitement infère un vieillissement prématuré du cerveau (Amiel-Benouaich, A., 2006 ; Bompaire, F. & Al, 2017).

#### 2.2.2.3 Impact sur la vie quotidienne

L'altération des fonctions cognitives dans le cancer, tout comme dans les AVC, impacte la vie quotidienne et la qualité de vie (définie selon l'OMS comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, attentes, ses normes et ses inquiétudes ») (Jomli, R. & Al, 2010 ; Vallat-Azouvi & Al, 2012)

En effet, cela limite les personnes dans la gestion de certaines de leurs activités et leurs déplacements. Notamment pour le travail, cela peut freiner la réinsertion professionnelle et provoquer des difficultés dans les études (Boykoff, N. & Al, 2009 ; Bijker, R. & Al, (2017) ; Vallat-Azouvi & Al, 2012). De ce fait, les personnes présentent une perte d'indépendance mais également des rôles sociaux. De plus, on note une augmentation du stress, qui dans le

cas du cancer et de l'AVC s'ajoute à celui induit par la peur d'une récurrence (Pergolotti, M. & Al, 2016).

#### 2.2.2.4 Les traitements

Concernant les AVC et les TC, les troubles cognitifs sont soignés grâce à des traitements pharmacologiques et de la rééducation cognitive (Le Fel, J. & Al, 2013b). Cependant, en ce qui concerne le cancer, les troubles cognitifs sont rarement pris en compte. (Boykoff, N. & Al, 2009) Toutefois, de nombreuses études ont été menées pour déterminer l'efficacité des divers traitements pharmacologiques et non pharmacologiques. Pour les traitements pharmacologiques, elles démontrent qu'ils ont peu voire aucun effet sur le fonctionnement cognitif. De plus, les patients semblent réfractaires à la prise de médicaments supplémentaires d'autant plus que certains peuvent avoir des effets secondaires néfastes. Pour les traitements non pharmacologiques tels que l'entraînement cognitif, la méditation ou encore la relaxation, les études réalisées affirment leurs efficacités. En effet, le traitement idéal serait l'entraînement cognitif. Ce dernier deviendrait plus efficace combiné avec des stratégies de compensation, de la relaxation et une formation à la conscience de soi (Borghraef, C. & Al, 2014 ; Morean, D. & Al, 2015).

L'entraînement cognitif est aussi appelé « remédiation cognitive » il correspond à « la réalisation (en groupe ou individuelle) de tâches standardisées conçues pour impliquer des processus cognitifs particuliers, comme la mémoire, l'attention, le langage ou les fonctions exécutives, guidée par un thérapeute » (Clare & Woods, 2004 cité par Masson, M. & Al, 2017). Ces tâches sont des exercices réalisés régulièrement dans le but d'améliorer la performance. La finalité étant de pallier la déficience cognitive. L'entraînement cognitif a un effet positif sur les capacités attentionnelles, mnésiques et celles en lien avec les fonctions exécutives. Cela a un impact également positif sur la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) (Masson, M. & Al, 2017). Pour être efficace il doit répondre à six critères. Tout d'abord, l'entraînement doit être fréquent et s'étendre sur plusieurs semaines. Aussi, la difficulté des exercices doit être en permanence ajustée au profil cognitif du patient. Par conséquent, cela nécessite que le patient développe une méta-connaissance de sa cognition. De plus il est essentiel d'utiliser du matériel et des exercices écologiques, c'est-à-dire du matériel et des exercices en lien avec la vie quotidienne du patient. D'un point de vue organisationnel, les processus cognitifs de base tels que la mémoire et l'attention doivent être travaillés avant ceux de haut niveau comme l'inhibition, la planification et la résolution de

problèmes. Enfin, tous les processus cognitifs doivent être entraînés même si l'objectif est l'amélioration d'un seul (Touzet, C., 2012)

### 2.2.3 La prise en soin en ergothérapie

Selon le Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie Français (SIFEFF) l'ergothérapie est « une profession paramédicale qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé et prend en compte l'interaction entre la personne, l'environnement et l'activité. Son objectif est de permettre aux personnes atteintes dans leur santé physique ou mentale de réaliser leurs activités quotidiennes dans les domaines des soins personnels, des activités domestiques, du travail et des loisirs. ».

Elle est utilisée dans le cadre de la prise en soin des troubles induits par les AVC et les TC dont les troubles cognitifs (Bayen, E. & Al, 2012 ; Koh, C.-L. & Al, 2009). Pour cela les ergothérapeutes utilisent deux types d'approches : une approche corrective qui consiste à remédier aux troubles par leur rééducation et une approche compensatoire qui tend vers la performance dans les activités et non pas vers un fonctionnement cognitif optimal. Ceci correspond au versant réadaptatif de l'ergothérapie. L'ergothérapeute cherche des moyens de compensations qui vont permettre à la personne de réaliser ses activités malgré ses troubles (Koh, C.-L. & Al, 2009). La finalité de l'intervention est que la personne soit autonome dans ses activités.

Concernant les patients atteints du cancer, il est très rare que leurs troubles soient pris en soin en ergothérapie (Pergolotti, M. & Al, 2015) du fait de la faible connaissance de l'ergothérapie en général, de l'absence de connaissance sur les bénéfices de l'ergothérapie et de la difficulté d'accès à ses services (Pergolotti, M. & Al, 2016). Pourtant, comme vu précédemment, les troubles cognitifs sont similaires à ceux présents dans les AVC et les TC, qui eux sont pris en soin en ergothérapie.

Cependant, l'enquête exploratoire, que nous avons réalisée grâce à un questionnaire auprès d'ergothérapeutes travaillant avec des personnes atteintes du cancer (cf annexe 1), nous permet de dire que parfois ces troubles sont pris en soin en service de Soins de Suites et de Réadaptation (SSR) pendant et après le traitement contre le cancer. Les soins sont à la fois rééducatifs et réadaptatifs et ont pour finalité l'autonomie du patient, son retour à domicile et son bien-être.

Aussi, il est à noter que la majorité des patients concernés par ce type de trouble souhaitent faire évaluer leur état cognitif et par la suite participer à des séances de rééducation. Ils

considèrent que la prise en soin de ces troubles est une priorité et veulent être accompagnés par des services de réhabilitation. Il est important de préciser que ces personnes sont principalement des personnes jeunes (Le Fel, J. & Al, 2013a ; Peñas-Felizzola, O. & Al, 2018).

### 2.3 Synthèse de la problématique pratique

Afin de clôturer cette première partie nous allons dérouler les principaux éléments qui nous ont permis de préciser notre question de recherche. En effet, suite au questionnaire que nous avons réalisé et aux recherches que nous avons effectuées dans la littérature francophone et étrangère, nous relevons plusieurs idées structurantes de notre réflexion.

Tout d'abord, le cancer tout comme les TC et AVC peut induire des troubles cognitifs qui impactent la réinsertion professionnelle (Baxter & Al, 2017 ; de Peretti & Al, 2012 ; Vallat-Azouvi & Al, 2012). A ce jour, il y a peu voire quasiment pas de prise en soin en ergothérapie de ces troubles dans le cas du cancer alors qu'il y en a dans les cas des TC et des AVC (Bayen, E. & Al, 2012 ; Koh, C.-L. & Al, 2009 ; Pergolotti, M. & Al, 2015). Or il se trouve que la méthode principalement utilisée pour la rééducation des fonctions cognitives par les ergothérapeutes lors des AVC et des TC, et qui n'est autre que l'entraînement cognitif, est celle qui a été démontrée comme étant la plus efficace dans le cas du cancer (Borghgraef, C. & Al, 2014 ; Le Fel, J. & Al, 2013b).

Aussi, il est à noter que les personnes les plus intéressées par ce type de prise en soin sont des personnes jeunes et donc encore en âge de travailler. Cette population est en demande d'une aide à la fois rééducative et réadaptative (Le Fel, J. & Al, 2013a ; Peñas-Felizzola, O. & Al, 2018).

Enfin, le cancer du sein étant le second cancer le plus fréquent en France et le plus fréquent chez les femmes et le nombre de personnes y faisant face étant en grande amélioration, nous décidons de nous concentrer sur ce type de cancer en particulier (OMS, 2018 ; Santé Publique France, 2017).

Nous en arrivons donc à formuler notre question de recherche de la sorte : « En quoi une prise en soin en ergothérapie des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements pourrait favoriser la réinsertion professionnelle ? »



### 3 Problématique théorique

Afin de comprendre plus amplement la problématique que nous relevons suite à nos recherches dans la littérature et à notre enquête exploratoire, nous allons détailler plus précisément les théories en lien. Il s'agit de l'ergothérapie et de la réinsertion professionnelle. Pour lier ces deux théories, nous choisissons également de nous pencher sur la théorie de l'équilibre occupationnel. Aussi, l'ergothérapie étant un domaine très large, nous allons nous concentrer sur deux sous-théories : le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) et les compétences de l'ergothérapeutes relatives à l'arrêté du 5 juillet 2010.

#### 3.1 La réinsertion professionnelle

##### 3.1.1 Définition de la réinsertion professionnelle

Selon Lourdais, M. (2004), la réinsertion professionnelle est « l'action d'introduire à nouveau la personne au niveau professionnel. Faire en sorte que la personne retrouve une place, sa place dans une profession qu'il s'agisse de l'emploi antérieur ou non ». Pour cela, l'Assurance Maladie précise que « c'est l'analyse de la situation du salarié pendant son arrêt de travail qui permettra de choisir [...] la solution la plus adaptée ». Cette analyse de la situation de travail permet de prédire les éventuelles difficultés qui pourraient être rencontrées lors de la réinsertion professionnelle et par conséquent de les prévenir (Dilhuydy, J.M., 2006). Nous verrons plus tard comment l'ergothérapeute peut analyser cette situation avec un œil ergothérapeutique grâce à ses compétences et au modèle conceptuel du MOH.

Il existe deux catégories de solutions : la réinsertion dans le poste précédent ou la réinsertion dans un poste différent.

Pour la réinsertion dans le poste précédent il est possible de proposer un temps partiel thérapeutique, un aménagement du poste de travail et/ou de la situation de travail. Il est notamment envisageable d'alléger la durée ou la charge de travail (Petit, A. & Al, 2014)

Dans le cas où la personne ne peut pas reprendre son ancien poste, il est nécessaire que la personne soit accompagnée par une tierce personne. Cet accompagnement permet de réaliser un bilan des capacités et de la motivation de la personne afin de construire un projet professionnel adapté à sa situation (Assurance Maladie). Il s'agit là également des compétences de l'ergothérapeute que nous étudierons ultérieurement.

### 3.1.2 Les changements professionnels induits par le cancer du sein et ses traitements

Le cancer influence fortement la vie professionnelle des personnes. En effet, il peut avoir un impact sur la carrière même, sur les perspectives d'évolution, sur le fonctionnement psycho-social et sur les ressources financières. Ce sont les effets secondaires du cancer qui sont les plus en cause dans cet impact. Il s'agit principalement des troubles cognitifs, de la fatigue et des douleurs (Tarantini, C. & Al, 2014)

Concernant la carrière en elle-même, le cancer peut induire un changement de travail pour un moins compliqué et souvent par conséquent moins rémunéré. Notamment en cas de troubles cognitifs. Il peut également entraîner le chômage ou une retraite anticipée.

Aussi, la personne peut voir réduire ses opportunités de promotion et d'évolution de carrière suite au cancer. Il en est de même pour les augmentations de salaire et les affectations à un projet au sein de l'entreprise.

De plus, d'un point de vue psycho-social cela entraîne une détérioration de la satisfaction au travail avec une augmentation du stress et de la fatigue mentale. Parfois cela peut également induire une différence de traitement par rapport aux autres employés.

Enfin, l'ensemble de ces impacts directement liés au cancer limitent à leur tour les ressources financières de la personne. (Bijker, R. & Al, 2017 ; Boykoff, N. & Al, 2009 ; Mehnert, A., 2010)

### 3.1.3 Les bénéfices de l'activité professionnelle

Le travail est souvent associé aux ressources financières d'une personne, pourtant il peut être bénéfique pour bien d'autres raisons. En effet, le travail influe sur la santé globale des individus mais également sur leur fonctionnement psycho-social. Il induit une routine et des valeurs qui sont rassurantes et soutenantes. Tout cela permet de favoriser la qualité de vie de la personne.

Au niveau financier, le travail offre une certaine sécurité, il favorise le bien-être matériel et assure de ce fait un niveau de vie satisfaisant.

Cependant, d'un point de vue psycho-social, les effets bénéfiques du travail sont plus nombreux. En effet, avoir une activité professionnelle permet d'appartenir à un statut social valorisé au sein de la société et par conséquent d'avoir une meilleure estime de soi. Le travail permet également d'être reconnu par ses pairs car il représente un espace pour se réaliser.

Dans le cas du cancer, il participe à la construction d'une identité différente de celle de « personne atteinte du cancer » qui est stigmatisante. Le travail devient synonyme de guérison pour elle et pour son entourage.

Aussi, il favorise la participation sociale du fait des relations que la personne peut entretenir avec ses collègues. Avoir une activité professionnelle diminue le risque de suicide car l'engagement dans le travail est associé au bien-être mental. Le fait de s'engager dans son activité professionnelle offre des opportunités de développement qui favorisent le bien-être de la personne.

De plus, l'activité professionnelle est bénéfique pour la santé, elle permet de maintenir ses capacités cognitives et physiques elles-mêmes nécessaires au bon fonctionnement physiologique de l'organisme.

Enfin, le travail représente une valeur essentielle pour une majorité d'individus. Une étude réalisée au Québec démontre qu'il s'agit de la troisième valeur la plus importante dans la vie quotidienne après la vie de couple et la vie familiale. (Dilhuydy, J.M., 2006 ; Modini, M. & Al, 2016 ; Sylvain, C. & Durand M.J., 2017 ; Tarantini, C. & Al, 2014)

#### 3.1.4 L'intérêt des patients vis-à-vis de la réinsertion professionnelle

Les patients atteints du cancer pensent qu'il est nécessaire qu'ils soient accompagnés par des services de réhabilitation pour répondre aux problématiques d'ordre occupationnel qu'ils rencontrent (Peñas-Felizzola, O. & Al, 2018). Concernant, l'aide pour la réinsertion professionnelle, une étude réalisée en 2010 montre que 39% des femmes et 29% des hommes auraient souhaité plus de soutien dans ce domaine (Mehnert, A., 2010).

Aussi en 2013, l'observatoire sociétal du cancer publie un rapport exprimant les souhaits des patients atteints du cancer par rapport à la réinsertion professionnelle. Il précise, suite aux témoignages recueillis, que les personnes atteintes du cancer souhaitent limiter les ruptures dans leurs parcours professionnels, mieux anticiper la reprise professionnelle et que les employeurs et les institutions, comme Pôle Emploi ou Cap emploi, soient sensibilisés à l'accompagnement des personnes dans le retour à l'emploi.

## 3.2 L'ergothérapie

### 3.2.1 Le Modèle de l'Occupation Humaine

#### 3.2.1.1 Description générale du modèle

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) est un modèle spécifique à l'ergothérapie créé par Gary Kielhofner dans les années 80. Il est humaniste et centré sur la personne, c'est-à-dire qu'il place la personne et toutes ses spécificités au cœur du programme de soin. La personne « est considérée comme experte de sa propre situation » (Phaneuf, M., 2012). Ce modèle a pour objectif « d'expliquer les relations dynamiques et complexes de l'engagement humain dans l'occupation » (Mignet, G. & Al., 2017). Pour cela, il définit trois parties qui sont en interaction au sein d'un environnement à la fois physique et social : l'être, l'agir et le devenir. (cf annexe 2)

L'être regroupe les composantes de la personne. Il englobe la volition qui correspond à la motivation de la personne elle-même liée aux valeurs, centres d'intérêts et à la causalité personnelle (« ce que la personne pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité » (Mignet, G. & Al., 2017)), l'habituatation définie par « l'organisation et l'intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familier » (Mignet, G. & Al., 2017) et la capacité de performance qui représente l'« aptitude à agir grâce aux composantes objectives sous-jacentes et à l'expérience subjective du corps » (Mignet, G. & Al., 2017).

L'agir représente la mise en mouvement de la personne. Il compte la participation occupationnelle définie comme « l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne » (Mignet, G. & Al., 2017), la performance occupationnelle qui correspond au fait de réaliser les tâches et les habiletés qui se rapportent aux « différentes actions observables dirigées vers un but » (Mignet, G. & Al., 2017).

Le devenir est la résultante de l'être et de l'agir. Il comprend l'identité occupationnelle qui représente un compromis entre ce que la personne est et souhaite devenir et les compétences occupationnelles qui sont les « capacités d'une personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupation cohérente avec son identité occupationnelle » (Mignet, G. & Al., 2017).

### 3.2.1.2 Apport du MOH pour notre sujet

Le MOH s'intéresse aux occupations humaines de la personne et à la capacité de cette dernière à pouvoir les effectuer dans son environnement. Il s'agit d'un outil de l'ergothérapeute qui lui permet d'analyser la situation dans le champ théorique de l'ergothérapie. Nous allons donc étudier la situation que rencontrent les femmes atteintes du cancer du sein présentant des troubles cognitifs lors de leurs réinsertions professionnelles grâce au MOH.

Le MOH définit les occupations humaines comme les activités liées aux loisirs, à la vie quotidienne et à la productivité. Etant donné que la problématique que nous avons soulevée précédemment est en lien avec la réinsertion professionnelle et que le travail fait partie intégrante des activités liées à la productivité, le MOH nous permet d'affirmer que les troubles cognitifs liés au cancer du sein et ses traitements impactent la productivité de la personne. Il nous permet aussi de souligner que cet impact est dû à un manque de capacité de performance. En effet, la capacité de performance correspond à l'« aptitude à agir grâce aux composantes objectives sous-jacentes et à l'expérience subjective du corps » (Mignet, G. & Al., 2017) et les habiletés cognitives correspondent aux « composantes objectives sous-jacentes ». Pour remédier à cette situation il est donc nécessaire d'augmenter la capacité de performance grâce à l'amélioration des habiletés cognitives. Nous avons vu dans la problématique pratique que la technique la plus efficace pour l'amélioration des habiletés cognitives est l'entraînement cognitif.

Enfin, le MOH nous permet de nous questionner quant à la volition, soit la motivation de la personne à se réinsérer professionnellement. Nous verrons plus tard quel est l'intérêt de cette motivation par rapport à l'équilibre occupationnel.

### 3.2.2 Les compétences de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute dispose de dix compétences recensées dans l'arrêté du 5 juillet 2010. Nous allons les développer afin de bien comprendre en quoi l'ergothérapeute pourrait avoir une valeur ajoutée dans la prise en soin des troubles cognitifs, induits par le cancer du sein et ses traitements, pour la réinsertion professionnelle.

La première compétence de l'ergothérapeute est « Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique ». L'ergothérapeute réalise un recueil de données, grâce à des entretiens et des évaluations validées ou non, auprès du patient et de son entourage afin de

comprendre la problématique occupationnelle de la personne et de réaliser un diagnostic ergothérapeutique. Si l'on en revient à la réinsertion professionnelle, l'assurance maladie précisait que l'analyse de la situation de travail était nécessaire pour déterminer la solution la plus adaptée. L'ergothérapeute est donc à même de réaliser cette analyse de la situation pour favoriser la réinsertion professionnelle.

La deuxième compétence correspond au fait de « Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement ». L'ergothérapeute établit des objectifs et un plan d'intervention en collaboration avec le patient puis il le met en œuvre. Il participe aussi aux projets d'aménagements de l'environnement quand celui-ci n'est pas adapté à la situation de la personne. De nouveau en lien avec la réinsertion professionnelle, le point 4 de cette compétence : « Identifier les composantes physiques, sensorielles, psychiques, cognitives, psycho-sociales et environnementales de l'activité » coïncide avec le bilan des capacités nécessaire à la construction du projet de réinsertion. L'ergothérapeute possède les compétences pour réaliser ce bilan.

La troisième compétence se rapporte au fait de « Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie ». L'ergothérapeute connaît les techniques de rééducation et de réadaptation et les mets en œuvre de manière individuelle ou en groupe afin d'optimiser l'indépendance de ses patients. Il participe à la réinsertion socio-professionnelle et à la réhabilitation psycho-sociale des personnes via divers moyens et les accompagne dans le transfert des acquis dans la vie quotidienne grâce à des mises en situations écologiques. Si nous nous replaçons dans le MOH, cette compétence est en lien avec l'amélioration de la capacité de performance puisque ce sont les actes de rééducation et de réadaptation réalisés par l'ergothérapeute qui vont permettre cette amélioration.

La quatrième compétence équivaut au fait de « Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, (d') adapter et (de) préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques. » L'ergothérapeute connaît les différentes aides techniques, humaines et animalières et peut les préconiser. Il participe à l'apprentissage de leur utilisation et les adapte aux besoins de la personne. Cependant il n'a pas pouvoir de prescription. Aussi, il est à même de réaliser et d'adapter du petit appareillage tels que les orthèses tout en s'assurant de leurs innocuités.

La cinquième compétence concerne le fait d'« Élaborer et (de) conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique ». L'ergothérapeute en tant

qu'acteur de santé participe, en collaboration avec les autres professionnels de santé, à l'éducation à la santé et à la santé publique par des séances d'information individuelles ou en groupe.

La sixième compétence correspond au fait de « Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie ». L'ergothérapeute doit instaurer avec le patient et son entourage une relation de confiance propice au bon déroulement de la prise en soin. Pour cela il met en œuvre diverses techniques de communication.

La septième compétence est en lien avec le fait d'« Évaluer et (de) faire évoluer la pratique professionnelle. » L'ergothérapeute questionne et analyse en permanence sa pratique professionnelle afin de l'améliorer. Il effectue une autocritique de sa pratique, la confronte à celle de ses pairs et définit les domaines qu'il doit approfondir.

La huitième compétence est en lien avec la septième, il s'agit de « Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques ». Suite à ses auto-questionnements, l'ergothérapeute effectue des recherches dans les bases de données scientifiques pour faire évoluer sa pratique.

La neuvième compétence se rapporte au fait d'« Organiser les activités et (de) coopérer avec les différents acteurs ». L'ergothérapeute travaille au sein d'une équipe pluridisciplinaire et en réseau avec les professionnels extérieurs à son établissement. Il coopère donc avec ces différents acteurs et met en place des partenariats.

Enfin, la dixième compétence équivaut au fait de « Former et (d') informer ». De par ses connaissances, l'ergothérapeute peut former les professionnels et futurs professionnels de santé.

### 3.3 L'équilibre occupationnel

#### 3.3.1 Définition de l'équilibre occupationnel

Il n'existe pas de consensus sur une définition unique de l'équilibre occupationnel (Dür et al., 2015 cité par Khüene, N., & Tétréault, S. 2017). Cependant plusieurs idées se rejoignent au sein des différentes définitions. En effet, l'équilibre occupationnel se fonde sur l'emploi du temps de la personne, le temps qu'elle passe à réaliser telle ou telle occupation et est fondamentalement subjectif (Stamm et al., 2009 cité par Khüene, N., & Tétréault, S. 2017 ; Wagman, P. & al, 2012).

L'équilibre occupationnel est un équilibre dynamique entre les occupations que l'on effectue et la représentation que l'on en a. Cet équilibre peut se faire entre les occupations physiques, mentales et sociales, entre les occupations choisies et celles obligatoires, entre les occupations fatigantes et celles qui sont reposantes... etc (Wagman, P. & Al, 2012).

Nous choisissons de nous centrer sur la définition de Wagman, P. et Al. (2015, cité par Khüene, N., & Tétreault, S. 2017) qui définissent l'équilibre occupationnel comme « la juste quantité d'occupation et la juste variation entre les différentes occupations d'une personne ». En ce sens l'équilibre occupationnel varie en permanence en fonctions des activités d'une personne et de son ressenti vis-à-vis de ces dernières. De ce fait il peut être difficile à atteindre et à maintenir. Pourtant l'équilibre occupationnel est un facteur de santé et de bien-être (Dür et al., 2015 cité par Khüene, N., & Tétreault, S. 2017 ; Wagman, P. & al, 2012).

On considère qu'il existe un continuum entre le « déséquilibre occupationnel » et « l'équilibre occupationnel » (Anaby, Backman, & Jarus, 2010 cité par Khüene, N., & Tétreault, S. 2017).

### 3.3.2 Apport de l'équilibre occupationnel pour notre sujet

La théorie de l'équilibre occupationnel nous permet de nous rendre compte de l'impact de la réinsertion professionnelle, pour les femmes présentant des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements, d'un point de vue ergothérapeutique. En effet, l'équilibre occupationnel est associé aux sciences de l'occupation qui sont les sciences fondamentales en ergothérapie.

Précédemment dans le MOH, nous avons défini les occupations comme les activités liées aux loisirs, à la vie quotidienne et à la productivité. Nous avons également explicité le fait que le cancer impacte la productivité de la personne. Selon Wagman, P. et Al. (2015, cité par Khüene, N., & Tétreault, S. 2017) l'équilibre occupationnel est « la juste quantité d'occupation et la juste variation entre les différentes occupations d'une personne ». Par conséquent, le cancer, de par l'arrêt du travail, impacte l'équilibre occupationnel de la personne. Il induit un déséquilibre occupationnel.

Théoriquement, une intervention en ergothérapie pour la réinsertion professionnelle des femmes présentant des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements pourrait favoriser un retour à l'équilibre occupationnel. Toutefois, ce déséquilibre occupationnel n'est réel que si la personne souhaite travailler. En effet, si la personne est satisfaite par le fait de ne plus travailler alors il n'y a pas de déséquilibre occupationnel la réinsertion professionnelle ne permet pas le retour à l'équilibre occupationnel.



Nous avons vu dans notre problématique pratique que la majorité des femmes présentant des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements souhaitent se réinsérer professionnellement.

#### 4 Question théorisée

Etant donné que notre sujet est à ce jour très peu développé en France, nous avons choisi de nous axer non pas sur une méthode hypothético-déductive mais plutôt sur une méthode inductive. Cette méthode consiste à « procéder à des observations particulières de la réalité étudiée, de regarder, de chercher à tout voir si possible, à tout entendre, à tout sentir, etc., puis d'en déduire des énoncés généraux [...] qui rendent compte de la réalité » (Dépelteau, F. 2003). Il s'agit d'une méthode empirique. Toute démarche empirique débute par une question, de ce fait nous formulons une question théorisée, à laquelle nous allons tenter de répondre grâce à l'expérimentation, plutôt qu'une hypothèse de recherche.

Suite à l'ensemble de nos recherches dans la littérature et sur le terrain grâce à notre enquête exploratoire, nous remarquons que la place de l'ergothérapeute auprès des femmes présentant des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements n'est pas réellement définie. D'autant plus lorsque l'on s'intéresse à l'intérêt d'une telle prise en soin pour la réinsertion professionnelle.

De ce fait nous choisissons de formuler notre question théorisée de la sorte : Quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soins des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle ?

#### 5 Prévision d'un dispositif de recherche

##### 5.1 Objectif

Afin de répondre à notre question théorisée nous mettons en œuvre un dispositif de recherche basé sur différentes sources scientifiques. Tout au long de cette partie nous nous appuyons principalement sur l'ouvrage de Mme. Tétréault Sylvie et M. Guillez Pascal « Guide pratique de recherche en réadaptation » publié en 2014.

L'objectif de ce dispositif de recherche est donc de définir quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soins des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle.

## 5.2 Choix de la population

### 5.2.1 Population

Tout d'abord nous devons définir la population à laquelle notre étude s'adresse. Pour cela nous allons définir des critères d'inclusion et d'exclusion qui nous permettront par la suite pour la recherche de participantes. (cf annexe 3)

Notre question théorisée induit déjà plusieurs critères. En effet nous recherchons des femmes ayant eu une expérience du cancer du sein et des troubles cognitifs que cela peut engendrer. De ce fait nous avons donc comme critère d'inclusion : « femme », « expérience du cancer du sein », « présentant ou ayant présenté des troubles cognitifs liés au cancer du sein et ses traitements » et comme critères d'exclusion : « homme », « autre type de cancer ou de pathologie que le cancer du sein ». Aussi, afin de s'assurer que les troubles cognitifs soient bien dus au cancer du sein et ses traitements nous ajoutons en critère d'exclusion la « présence de pathologie ou d'antécédent de pathologie autre que le cancer du sein ayant pu entraîner des troubles cognitifs (sclérose en plaque, AVC, TC... etc) ». Etant donné que la littérature stipule que les tests cognitifs actuels ne permettent pas de révéler ces troubles et que la majorité des études dans ce domaine se base sur une auto-déclaration des troubles cognitifs, nous choisissons d'utiliser également cette méthode pour déterminer la présence ou non de troubles cognitifs. (Amiel-Benouaich, A., 2006 ; Bompaire, F. & Al, 2017)

Ensuite, comme notre étude s'intéresse à la réinsertion professionnelle, il est nécessaire que les participantes soient en âge de travailler et qu'elles aient eu une situation professionnelle au moment du diagnostic. Pour la même raison elles doivent actuellement être soit en activité soit au chômage. Nous ajoutons donc comme critères d'inclusion « de 18 à 65 ans » (65 ans étant l'âge minimal officiel de la retraite à taux plein (Droit-finances, 2019)), « en activité professionnelle ou au chômage », « en situation professionnelle au moment du diagnostic ». Dans la même logique, nous ajoutons comme critères d'exclusion « moins de 18 ans ou plus de 65 ans », « étudiante ou retraitée », « sans travail au moment du diagnostic ».

Enfin, en lien avec la loi Jardé qui stipule que nous ne devons pas interférer avec la prise en soins des personnes, nous ajoutons comme critère d'inclusion « en rémission » et comme

critère d'exclusion « en traitement ». La rémission étant définie par l'absence « dans l'organisme de cellules cancéreuses décelables » et par conséquent l'arrêt des traitements (Institut Paoli-Calmettes, 2014).

### 5.2.2 Technique d'échantillonnage

Etant donné que notre question théorisée induit déjà un certain nombre de critères d'inclusion et d'exclusion, nous choisissons de nous axer sur une technique d'échantillonnage non probabiliste. En effet, contrairement à la technique d'échantillonnage probabiliste, celle-ci n'est pas due au hasard ce qui nous permet d'obtenir une population bien précise possédant un certain nombre d'éléments prédéfinis : les critères d'inclusion et d'exclusion. Cette technique nous permet donc de mettre en œuvre le raisonnement que nous avons eu concernant notre population.

Aussi cette technique offre plusieurs méthodes d'échantillonnage. Nous avons choisi la méthode boule de neige. Cette méthode consiste dans un premier temps à contacter des personnes qui pourraient correspondre aux différents critères d'inclusion et d'exclusion. Puis ces mêmes personnes contactent d'autres personnes de leur connaissance qui répondent ou pourraient répondre à notre recherche.

Pour cela, nous voulions contacter des associations de femmes atteintes du cancer du sein. Cependant, du fait de l'outil que nous avons choisi d'utiliser et que nous verrons plus tard, nous devons trouver des associations géographiquement proches l'une de l'autre. Face à leur faible nombre, nous avons choisi d'élargir notre recherche aux associations de personnes atteintes d'un cancer et aux lieux de soins.

Nous avons donc contacté par mail une vingtaine d'associations ou lieux de soins dans la région de Toulouse (cf annexe 4). Une association nous a dirigée vers une enseignante en Activité Physique Adaptée (APA) qui réalise des séances de sport adaptées auprès de cette population. Quatre autres ont relayé le mail que nous leurs avons envoyé à leurs adhérentes. Enfin, une dernière association a partagé notre message sur les réseaux sociaux.

Nous avons reçu quatre mails de personnes intéressées par l'étude et qui correspondaient aux critères de recherche. Par la suite nous avons défini une date. Cependant, comme notre présence sur la région de Toulouse était limitée dans le temps (stage) et que la période correspondait à une fête religieuse et aux vacances scolaires, une des personnes ne pouvait pas être présente au jour défini. La dernière personne nous ayant contacté n'a par la suite pas

répondu à nos messages et n'a donc pas participé. Ceci fait partie des facteurs non contrôlés de notre expérimentation.

### 5.3 Choix de la méthode

Ayant choisi une méthode de recherche inductive, il semble nécessaire de nous axer sur une méthode d'expérimentation qualitative pour recueillir le plus d'éléments. En effet, cette méthode permet d'explorer une situation et nous voulons étudier celle des femmes présentant des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements au moment de leur réinsertion professionnelle. Nous souhaitons avoir leur expérience et leur vécu vis-à-vis de cette situation. Nous aspirons également à déterminer quelle est la place de l'ergothérapeute auprès de ces personnes. De ce fait les données que nous recherchons sont par nature des données qualitatives.

### 5.4 Outil utilisé

#### 5.4.1 Argumentation de l'outil

Parmi les outils qualitatifs nous retrouvons l'entretien de recherche, le récit de vie ou histoire de vie, l'observation participante, le focus groupe, la méthode triage et le forum ouvert ou place du marché. Comme nous recherchons à obtenir des expériences diverses et variées nous excluons dans un premier temps tous les outils qui cherchent à obtenir un consensus soit uniquement la méthode de triage. Ensuite, l'objectif étant malgré tout de confronter ces différentes expériences afin de comprendre au mieux la situation, nous éliminons également les méthodes de l'entretien de recherche et du récit de vie ou histoire de vie. Enfin, s'agissant d'une population très précise nous écartons les outils qui ne nous permettraient pas d'interroger seulement cette population soit : l'observation participante et le forum ouvert ou place du marché. Il nous reste donc le focus groupe.

Ce dernier nous permet de nous documenter sur l'opinion des personnes autour d'un thème et d'exposer leurs expériences d'une situation. Le fait que cela soit en groupe donne lieu à un certain nombre d'échanges qui vont nous apporter des informations supplémentaires comparées à la mise en place de plusieurs entretiens individuels. Il s'agit d'un espace de parole permissif favorisant l'apport d'informations.

#### 5.4.2 Contexte de l'outil

Le focus groupe consiste en un entretien de groupe de quatre à dix personnes de deux heures environ. Au vu du nombre de participantes (deux participantes), nous avons choisi de réduire ce temps à 1h environ.

Son utilisation nécessite d'avoir à disposition une salle pouvant accueillir l'ensemble des participants. Il faut donc autant de chaises que de personnes et si possible disposées en U. Un tableau noir ou velleda ou un paper board sera également requis afin de pouvoir noter les différentes questions. Elles seront un repère visuel pour les participantes lorsqu'elles seront amenées à y répondre. Comme nous n'en avons pas nous avons noté les questions sur des feuilles A3 que nous avons présentées au court du focus groupe. Aussi pour être certaine de bien recueillir l'ensemble des informations apportées il est fondamental de pouvoir enregistrer les propos émis lors de l'entretien et donc d'avoir soit un téléphone soit un magnétophone. Aussi, l'aide d'un assistant prenant des notes sur diverses informations non-verbales (attitude des participantes, communication non-verbale... etc.) semble intéressante.

#### 5.4.3 Conception de l'outil

Pour mettre en œuvre un focus groupe il est indispensable de réaliser un texte d'animation et d'organiser les différentes questions qui vont être posées.

##### 5.4.3.1 Matrices théoriques

Pour cela nous avons commencé par bien identifier les différents indicateurs et indices de chaque théorie en lien. Cela nous permet à la fois de construire les questions et de déterminer comment nous allons analyser les données récoltées lors du focus groupe. Pour rappel, notre question théorisée est « Quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soins des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle ? » et les théories en lien sont la réinsertion professionnelle et l'entraînement cognitifs. Nous avons vu dans la problématique théorique que l'entraînement cognitif correspondait à l'amélioration de la capacité de performance.

Nous avons donc construit trois matrices théoriques (cf annexe 5) :

Une première pour la réinsertion professionnelle en se basant sur la définition de Lourdaï, M. (2004) : « l'action d'introduire à nouveau la personne au niveau professionnel. Faire en sorte

que la personne retrouve une place, sa place dans une profession qu'il s'agisse de l'emploi antérieur ou non ». Nous en avons ressorti un indicateur « Acquisition d'un emploi suite à un arrêt » et plusieurs indices. (cf annexe 5.1)

Une seconde pour l'entraînement cognitif en se référant aux différentes données que nous avons recensées dans la problématique pratique et qui avaient pour objectif de définir ce qu'est un entraînement cognitif et ses caractéristiques. Grâce à cela nous avons défini cinq indicateurs à savoir : « entraînement papier-crayon », « entraînement informatique », « entraînement par exercices écologiques », « niveaux croissants de difficultés » et « répétition sur un temps conséquent ». Chaque indicateur possède plusieurs indices qui lui sont propres. (cf annexe 5.2)

Enfin, une troisième pour la capacité de performance, qui est donc en lien avec celle de l'entraînement cognitif, en s'appuyant sur le chapitre six de l'ouvrage de M. Gary Kielhofner « Model Of Human Occupation : theory and application » 4<sup>e</sup> édition paru en 2011. Deux indicateurs en ont découlés : « composantes objectives sous-jacentes = habiletés cognitives » et « expériences subjectives du corps » possédant eux-aussi différents indices. (cf annexe 5.3)

#### 5.4.3.2 Questions

Par la suite nous avons suivi les étapes de la réalisation d'un focus groupe présentes dans le chapitre neuf du livre de Mme. Tétreault Sylvie et M. Guillez Pascal « Guide pratique de recherche en réadaptation » publié en 2014.

Nous avons donc dans un premier temps défini l'objectif du focus groupe qui est de déterminer quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle. Puis, dans un second temps, nous avons déterminé les différentes questions. (cf annexe 6.1)

Pour répondre à cet objectif nous avons d'abord défini plusieurs sous-objectifs classés en trois grands thèmes que nous aborderons lors du focus groupe : l'expérience générale du cancer du sein, les troubles cognitifs et la réinsertion professionnelle. Ces trois grands thèmes nous ont permis de construire les trois questions générales que nous allons poser à savoir : « Pouvez-vous nous décrire quelle a été votre expérience du cancer ? », « Pouvez-vous décrire les troubles cognitifs que vous avez rencontrés et votre attitude face à eux ? » et « Quelles ont été ou sont vos difficultés concernant la réinsertion professionnelle vis-à-vis des troubles cognitifs ? ». Par la suite nous avons formulé plusieurs sous-questions pour chaque grande

question. Il s'agit de questions qui nous permettront de relancer la discussion si celle-ci vient à s'essouffler lors de la mise en œuvre du focus groupe. Etant donné que nous avons trois questions générales pour environ une heure d'expérimentation, nous comptons environ vingt minutes par question.

#### 5.4.3.3 Texte d'animation et grille d'observation de l'assistant

Enfin, pour terminer la construction de notre outil nous avons rédigé un texte d'animation, toujours grâce à l'ouvrage de Mme. Tétreault Sylvie et M. Guillez Pascal, qui nous servira de guide pour débiter et clôturer le focus groupe (cf annexe 6.2). Il comprend les différentes étapes à savoir : la présentation de l'ensemble des personnes présentes, l'objectif du focus groupe, son déroulement et les consignes à respecter, le temps des questions ainsi que les modalités d'anonymat avec le formulaire de consentement à l'étude et à l'enregistrement.

La grille d'observation de l'assistant a également été construite avec l'ouvrage de Mme. Tétreault Sylvie et M. Guillez Pascal (cf annexe 7). Elle a pour objectif de faciliter la prise de note de l'assistant et l'utilisation des données recueillies. Elle comprend les points clés de la discussion, les idées suggérées par les participantes, l'atmosphère, les événements particuliers, la communication non-verbale, les attitudes des participantes et le schéma de la salle.

#### 5.4.3.4 Formulaire de consentement

Enfin, nous avons fait parvenir un formulaire de consentement aux différentes participantes afin qu'elles puissent prendre connaissance des modalités de l'étude et accepter ou non d'y participer et d'être enregistrées. Le formulaire vierge et les formulaires remplis sont présentés en annexes 8, 9 et 10.

#### 5.4.4 Technique de codage

En vue de répondre à notre question théorisée nous devons analyser les informations récoltées lors du focus groupe. Pour cela nous avons mis en œuvre une technique de codage. Etant donné que notre outil est le focus groupe, nous avons choisi de mettre en place un codage mixte avec des catégories préétablies et des catégories ajoutées, cela nous permet d'analyser les données en fonction de notre problématique mais aussi de relever les idées importantes

apportées par les participantes. Grâce aux matrices théoriques réalisées précédemment nous avons créé des catégories : « Habiletés cognitives », « Expérience subjective du corps », « Entraînement papier-crayon », « Entraînement par exercices écologiques », « Répétition sur un temps conséquent », « Entraînement informatique », « Niveaux croissants de difficultés ». Puis nous avons sélectionné dans le verbatim du focus groupe (cf annexe 11) les informations relevant de telle ou telle catégorie. Aussi nous avons induit des catégories supplémentaires liées aux thèmes qui ont été récurrents au cours de l'entretien : « Ressentis de la maladie », « Réponse du corps médical », « Moyens de compensation mis en place ». Après quoi, nous avons construit des tableaux qui regroupent tout ce qui a été dit sur une même catégorie afin d'avoir une vision globale des informations apportées et de pouvoir les synthétiser et les mettre en lien plus facilement (cf annexe 12). Enfin, nous avons mis en lien ces informations verbales avec les informations non-verbales recensées dans la grille d'observation de l'assistant (cf annexe 13).

#### 5.4.5 Validation de l'outil

Afin de valider l'outil avant de le mettre en œuvre nous l'avons soumis à notre référente pédagogique et à notre référente professionnelle qui ont toutes deux formulé un avis que nous avons suivi. Nous avons également présenté les différentes questions du focus groupe à des étudiantes en troisième année d'ergothérapie afin qu'elles nous donnent leur point de vue concernant la pertinence des questions. Enfin, nous les avons exposées à des personnes qui ne font pas partie du domaine de l'ergothérapie pour vérifier qu'elles soient compréhensibles par tous.

## 6 Les résultats de l'étude

Les informations récoltées lors du focus groupe doivent nous permettre de répondre à notre question théorisée qui pour rappel est « Quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle ? ».

Ces données nous montrent que le cancer du sein et ses traitements induisent bien des troubles cognitifs. Majoritairement des troubles mnésiques et attentionnels.



Au niveau attentionnel, les participantes nous ont parlé de troubles de l'attention focalisée, avec des difficultés à fixer l'attention sur une information précise à un moment donné. Elles ont aussi exprimé des troubles de l'attention soutenue qui se traduisent par des moments où elles perdent le fil de la conversation ou des difficultés à rester concentrées sur une même tâche longtemps. Et enfin, des troubles de l'attention divisée avec des difficultés à effectuer diverses tâches en même temps.

Au niveau mnésique elles expliquent rencontrer des difficultés à se souvenir de ce qu'elles doivent faire ou ce qu'elles ont dit et à qui, ce qui correspond à des troubles de la mémoire à long terme. Elles précisent également qu'il leur arrive d'avoir des « blancs » dans la journée, c'est-à-dire qu'elles ne se rappellent pas ce qu'elles ont fait au cours de leur journée. Ceci est en lien avec des troubles de la mémoire épisodique. D'après leurs propos (difficultés à visualiser un chemin en sens inverse, difficultés à trouver des mots avec des lettres données) elles semblent également évoquer des troubles de la mémoire de travail. De plus elles présentent des difficultés orthographiques pouvant être en lien avec la mémoire visuelle, la mémoire kinesthésique et la mémoire sémantique.

En plus des difficultés mnésiques et attentionnelles elles rapportent des informations liées à des troubles de l'organisation et de la génération d'information faisant partie des fonctions exécutives et des troubles du calcul qui sont de l'ordre des fonctions instrumentales. Cependant ces fonctions étant des fonctions dites de haut niveau elles sont dépendantes des fonctions de base (mémoire et attention). Les difficultés rencontrées peuvent alors être induites par les troubles mnésiques et/ou attentionnels.

Toutes ces informations correspondent aux composantes objectives sous-jacentes rencontrées dans le modèle de l'occupation humaine (MOH). Elles font donc partie intégrante du champ d'action de l'ergothérapeute. Ce modèle prend également en compte l'expérience subjective du corps, or grâce aux informations récoltées nous remarquons que cette dernière est grandement impactée par les troubles cognitifs.

En effet, elles expriment un sentiment d'angoisse et d'anxiété vis-à-vis de ces troubles et appréhendent certaines situations. Elles sont inquiètes car elles associent les troubles cognitifs à la maladie d'Alzheimer et ont peur de développer cette maladie à cause des traitements contre le cancer qu'elles ont reçu. Aussi elles sont perpétuellement dans le doute vis-à-vis de leurs capacités cognitives et de ce fait elles manquent de confiance en elles lorsqu'elles entreprennent ou affirment quelque chose. Au niveau social, elles ont peur de se répéter et

d'agacer ou d'inquiéter leur entourage. Elles expliquent que ces troubles sont énergivores et qu'ils induisent une fatigue mentale conséquente avec une pensée laborieuse et ralentie qui les force à faire des pauses régulièrement et à s'isoler. Elles ont l'impression qu'il y a des moments où elles « ne sont pas disponibles » ou que leur cerveau « se met en veille ». Elles caractérisent cette situation de « handicap » et de « pénible ».

Elles ne pensent pas que leurs capacités cognitives reviendront d'elles-mêmes pourtant toutes ces difficultés et le ressenti qu'elles en ont, notamment la fatigue mentale et les doutes persistants, impactent leurs capacités de travail.

Concernant leur situation professionnelle, elles expriment s'être senties indispensables dans leur travail et ont dans un premier temps en quelque sorte refusé l'arrêt complet de travail. L'une a choisi de reprendre son travail à temps complet après les traitements effectués pendant ses vacances et l'autre n'a repris qu'une seule partie de son travail suite à ses traitements qui se sont également déroulés pendant ses vacances. Elles ont toutefois été par la suite obligées de s'arrêter pour « l'année blanche » soit une année de traitement. Il ressort de leurs discours que l'aménagement du temps de travail est un facteur important de la réinsertion professionnelle du fait de la fatigue tant cognitive que physique.

Aussi, afin de remédier à leurs difficultés elles ont cherché des solutions pour améliorer leurs fonctions cognitives ou des moyens de compensations.

Pour cela elles ont essayé de mettre en œuvre des activités leur permettant de faire travailler leurs fonctions cognitives comme le scrabble ou l'apprentissage de fables de La Fontaine. En revanche, si l'idée est cohérente par rapport aux principes d'un entraînement cognitif que pourrait proposer l'ergothérapeute, nous ne retrouvons pas dans leur démarche plusieurs critères importants d'un entraînement cognitif efficace comme le fait de répéter l'exercice régulièrement sur un temps long, d'augmenter le niveau de difficulté au fur et à mesure ou de travailler toutes les fonctions en commençant par les fonctions de base (mémoire et attention). Aussi elles précisent ne pas savoir quel exercice pourrait servir à travailler telle ou telle fonction et être trop prises dans leur quotidien pour pouvoir s'y pencher pleinement. Dans cette optique l'ergothérapeute peut apporter son expertise concernant l'analyse de l'activité et ses connaissances théoriques et pratiques en matière de rééducation pour favoriser le bon déroulement de l'entraînement cognitif et ainsi l'amélioration des fonctions cognitives.

Elles ont également mis en place des moyens de compensation. En effet, pour compenser leurs difficultés mnésiques elles prennent de nombreuses notes. Elles utilisent leurs téléphones pour rechercher les informations oubliées dans leurs messages ou pour mettre des alarmes. Elles essaient aussi de faire rapidement ce qu'elles ont à faire afin de ne pas oublier. Elles communiquent moins en société de peur de se répéter. Aussi, pour faire des pauses elles pratiquent des activités de relaxation comme la sophrologie, le yoga ou la méthode Feldenkrais. Elles expliquent que cela permet de « vider la tête ». De plus, elles ont cherché à s'informer sur le fonctionnement du cerveau ou sur la possibilité de participer à des ateliers mémoire. Enfin, elles ont sollicité les professionnels de santé qui les suivaient (oncologue et médecin généraliste mais pas d'ergothérapeute).

Cependant, elles expliquent ne pas se sentir entendues par les professionnels de santé qu'elles ont sollicités. Ces derniers ont plutôt tendance à banaliser les troubles ou à les rapporter à une autre cause que le cancer du sein et ses traitements. Elles pensent que l'objectif du corps médical est de les garder en vie et que le reste ne les intéresse pas. Elles expriment avoir été bien accompagnées tout au long du traitement mais trouvent que certaines difficultés liées au cancer et aux traitements ne sont pas prises en compte.

Concernant leur ressenti par rapport au cancer en général, elles expliquent que l'annonce du diagnostic est une « douche froide », qu'elles sont happées par l'urgence de la situation et que le traitement est lourd. Cependant, avec le recul elles considèrent le cancer comme une expérience positive qui leur a permis de changer leur état d'esprit et leur vision des choses en se concentrant sur l'essentiel. Dans cette idée, elles expriment un avant et un après cancer. Elles précisent qu'elles souhaiteraient être reconnues dans leurs difficultés mais sans pour autant avoir à « se cacher derrière la maladie ». Elles expriment une sensation d'impasse avec le corps médical par rapport aux difficultés induites par le cancer, dont les difficultés cognitives, et ne sentent pas prises en compte dans leur globalité. Elles ont conscience que plus de soins sont proposés pour le cancer du sein que pour les autres cancers. Malgré tout elles souhaitent et sont motivées par une prise en soin des troubles cognitifs qu'elles rencontrent.

## 7 Discussion

En somme, les résultats du focus groupe nous montrent que l'ergothérapeute peut effectivement avoir une place dans la prise en soin des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements vis-à-vis de la réinsertion professionnelle. En effet, à ce jour aucune prise en soin médicale de ces troubles n'est proposée et les patientes sont en recherche de solutions. Or l'ergothérapeute de par ses compétences en matière de rééducation, réadaptation et d'analyse de la situation et d'activité peut proposer des ateliers cognitifs, des mises en situations et des moyens de compensation. Les séances rééducatives ont pour objectif d'améliorer les capacités cognitives ainsi que le ressenti que les personnes ont de leurs capacités ce qui revient à améliorer la capacité de performance. En améliorant la capacité de performance nous facilitons la réinsertion professionnelle car nous limitons la fatigue, les troubles cognitifs et le manque de confiance en soi. Dans le cas où les capacités ne peuvent plus être améliorées, l'ergothérapeute, sur un versant plus réadaptatif, peut mettre en place des moyens de compensation qui facilitent également la réinsertion professionnelle.

Cependant, nous avons vu au cours du focus groupe que ces troubles n'impactaient pas que la réinsertion professionnelle mais aussi le quotidien et que d'autres troubles étaient à l'origine de difficultés. Aussi, dans la perspective où l'ergothérapeute intervient auprès d'une personne présentant des troubles liés au cancer du sein et ses traitements il doit définir les objectifs de prise en soin avec la personne afin d'avoir une intervention holistique et de ne pas se concentrer uniquement sur les troubles cognitifs et la réinsertion professionnelle. La prise en soin entre dans les soins de support prodigués après le cancer. Toutefois, il est important de définir le moment d'intervention le plus approprié car les patientes doivent avoir un recul suffisant par rapport à leur cancer et aux traitements qu'elles ont reçu pour pouvoir adhérer pleinement aux séances d'ergothérapie.

Ce travail et les résultats qui en découlent soulèvent d'autres questionnements. En effet, il serait intéressant de déterminer si cela est transférable pour d'autre type de cancer. Ici, nous nous sommes axés sur le cancer du sein car il s'agit d'un des cancers les plus fréquents avec une mortalité inférieure aux autres mais des soins de support sont et doivent être proposés pour tout type de cancer. De ce fait il serait pertinent d'observer si les difficultés rencontrées sont les mêmes et s'il est envisageable de proposer une prise en soin similaire. Si ce n'est pas

le cas il est nécessaire de chercher à déterminer les besoins de ces personnes toujours en terme de soin ou d'accompagnement.

Aussi, nous pensons qu'il est important de poursuivre cette démarche pour les autres pathologies pouvant entraîner des troubles cognitifs et d'essayer d'identifier les inégalités de prise en soin entre deux pathologies induisant des troubles similaires.

Malgré toute l'attention que nous avons porté à ce travail, nous relevons quelques axes d'amélioration. En effet, l'utilisation du focus groupe limite la mauvaise compréhension des questions mais nous aurions dû garder les trois grandes questions visibles tout le long de l'expérimentation afin que les participantes puissent s'y référer en permanence. De plus, lorsque nous avons rédigé le verbatim du focus groupe nous nous sommes posés certaines questions qu'il aurait été intéressant de poser lors de ce dernier et nous avons constaté que certaines questions que nous avons posées étaient des questions fermées. Toutefois, grâce aux observations de notre assistante, nous notons que les participantes se sont détendues et ouvertes au fil de l'expérimentation et par conséquent le focus groupe a bien rempli sa tâche en étant un espace de parole permissif.

Afin de discuter de la validité de l'étude il est également important d'identifier les biais méthodologiques. Dans un premier temps, le biais le plus évident que nous avons rencontré au cours de cette étude est notre faible échantillon. En effet, le focus groupe demande d'avoir entre quatre et dix participantes or nous n'en avons eu que deux. Ceci a forcément diminué la quantité d'informations que nous avons recueilli et influe les résultats de l'étude. Nous ne pouvons donc pas les généraliser. Cependant, le fait que les deux participantes aient pu se compléter au cours du focus groupe nous confère plus d'informations que si nous avions fait des entretiens séparés. La grille d'observation de l'assistant nous montre également que les participantes se sont détendues au fil de l'entretien ce qui a favorisé le partage d'informations. De plus, nous notons que vers la fin de l'entretien elles nous ont questionné. Cela peut montrer qu'elles avaient globalement dit tout ce qu'elles avaient à dire et étaient à leur tour en recherche d'informations.

Aussi, comme les informations que nous avons recueillies sont par nature qualitatives, il est possible que nous ayons mal interprété certains de leurs propos. Toutefois, à la fin de l'entretien nous avons pris le temps de synthétiser question par question les points clés. Les participantes ayant validé notre synthèse, les potentiels biais d'interprétation ne se trouvent pas sur les informations essentielles.

Enfin, bien que nous ayons précisé en début d'entretien qu'il n'y avait pas de bonne ou de mauvaise réponse il est possible que les participantes aient cherché à donner une réponse socialement acceptable. Ce qui induit un potentiel biais de désirabilité sociale.

Toute étude induit nécessairement un ou plusieurs questionnements éthiques. Dans notre cas nous avons fait attention à respecter la confidentialité des participantes et à obtenir leur consentement libre et éclairé par rapport à la participation à l'étude et à l'enregistrement.

Aussi, notre travail nous amène à nous questionner sur l'égalité de soin. En effet, au cours de notre recherche nous avons fait le parallèle entre les troubles cognitifs induits par les TC et les AVC et ceux induits par le cancer du sein et ses traitements. Les participantes ont fait ce même parallèle avec la maladie d'Alzheimer. Dans tous les cas sauf le cancer du sein il existe des ateliers cognitifs visant l'amélioration des fonctions cognitives. Ateliers majoritairement réalisés par des ergothérapeutes. Nous nous demandons donc si la mise en place d'une telle prise en soin en ergothérapie pourrait permettre de rétablir une certaine égalité de soin et par conséquent une justice sociale par rapport aux personnes présentant des troubles cognitifs induits par un TC, un AVC ou la maladie d'Alzheimer.

## 8 Conclusion

A l'origine de notre travail de recherche se trouve la question « Quel serait l'intérêt de développer une prise en soin en ergothérapie des troubles cognitifs induits par le cancer et ses traitements ? » L'oncologie étant un domaine peu étudié en ergothérapie nous avons porté notre intérêt sur celui-ci. Nos recherches dans la littérature scientifique et notre enquête exploratoire, nous ont amenés à centrer notre sujet sur les troubles cognitifs induits par le cancer du sein et la réinsertion professionnelle. Après un étayage sur le cancer du sein et les troubles cognitifs, nous avons construit un parallèle entre la prise en soin en ergothérapie dans le cas du cancer du sein et dans celui d'un AVC ou d'un TC. Tout cela nous a mené à notre problématique pratique : « En quoi une prise en soin en ergothérapie des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements pourrait favoriser la reprise du travail ? ». Par la suite nous nous sommes questionnés sur les différentes théories en lien. Par conséquent, nous nous sommes intéressés à la théorie de la réinsertion professionnelle et à celle de l'ergothérapie dans laquelle nous avons choisi d'étudier le modèle conceptuel du MOH et les compétences de l'ergothérapeute relatives à l'arrêter du 5 juillet 2010. Nous nous sommes

également penchés sur la théorie de l'équilibre occupationnel pour identifier quelle importance pouvait prendre le travail pour les personnes d'un point de vue ergothérapeutique. Afin de vérifier sur le terrain nos conclusions faites grâce à nos lectures nous avons choisi de mettre en œuvre une expérimentation basée sur une méthode inductive et un outil qualitatif : le focus groupe. Nous avons également posé notre question théorisée de la sorte : « Quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soins des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle ? » Nous souhaitions avoir entre quatre et dix participantes lors de notre expérimentation mais nous n'avons pu mettre en place notre expérimentation qu'auprès de deux personnes. Après une analyse des résultats obtenus nous notons que l'ergothérapeute dispose de plusieurs compétences et outils qui lui permettent d'améliorer la capacité de performance des patientes, présentant des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements, et par conséquent de faciliter la réinsertion professionnelle

Le travail effectué pour ce mémoire nous a dans un premier temps permis de nous familiariser avec le travail de recherche et son importance dans notre pratique. Nous avons bien compris le cheminement logique nécessaire à la formulation d'une question de recherche cohérente avec l'état des données scientifiques actuelles et avons pu expérimenter différentes méthodes de récolte de données comme le questionnaire et le focus groupe. De plus, lors du focus groupe, les dires des participantes nous ont conforté dans l'idée qu'il est primordial de bien écouter les propos des patients pour pouvoir par la suite répondre en fonction de ses compétences. Aussi, dans le cas où les demandes des patients ne relèvent pas de nos compétences nous pouvons les amener vers d'autres professionnels. Toujours par rapport à notre futur pratique professionnelle, les recherches que nous avons effectuées sur l'entraînement cognitif nous permettront de mettre en place des séances de stimulations cognitives bien plus adaptées que celles que nous aurions mis en œuvre avant cette recherche. Cette idée met en lumière l'importance de toujours chercher à s'informer de l'évolution des pratiques et de s'appuyer sur des données scientifiques probantes dans notre propre pratique. Enfin, si le travail de recherche permet d'améliorer notre pratique il favorise également le développement de notre profession d'ergothérapeute.

## 9 Bibliographie

- Amiel-Benouaich, A. (2006). Physiopathologie des troubles cognitifs survenant au cours et au décours de la prise en charge d'un cancer du sein. *La lettre du Sénologue* , 9-13.
- Azouvi, P. (2011). Les troubles de l'attention en neuropsychologie : des modèles aux implications rééducatives. *Développements*, 5-8.
- Baxter, M. & Al (2017). Occupational therapy's role in cancer survivorship as a chronic condition. *The american journal of occupational therapy*, 1-7.
- Bayen, E. & Al (2012). Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien . *L'information psychiatrique* , 331-337.
- Bherer, L. & Al (2004). Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*, 181-189.
- Bijker, R. & Al (2017). Functional impairments and work-related outcomes in breast cancer survivors : A systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 429-451.
- Bompaire, F. & Al (2017). Troubles cognitifs chimio-induits ou "chemobrain" : concept et état de l'art . *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 89-98.
- Borghgraef, C. & Al (2014). La prise en charge des altérations cognitives en oncologie : une revue des études longitudinales contrôlées . *Bulletin du cancer*, 866-875.
- Boykoff, N. & Al (2009). Confronting chemobrain : an in-depth look at survivor's report of impact on work, social networks and health care response. *Journal of cancer Survivorship*, 223-232.
- Collège des enseignants de neurologie. *Sémiologie des fonctions cognitives*. Récupéré le 25/11/18 sur cen-neurologie.fr: <https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-4>
- Dépelteau, F. (2003). L'induction (ou la démarche inductive). Dans *La démarche d'une recherche en sciences humaines - De la question de départ à la communication des résultats* (pp. 56-58). Laval: de boeck.
- de Peretti, C. & Al (2012). *Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives handicap-santé-ménages et handicap-santé-institution*. Institut de Veille Sanitaire.
- Dilhuydy, J. (2006). La réinsertion professionnelle des patientes traitées pour un cancer du sein. *Oncologie*, 245-250.



- Direction générale de la santé. (2004). Les actions programmées au niveau national (plans stratégiques, plans et programmes) : principes et présentation générale. *Santé publique*, 661-672.
- Droit-finances. (2019, janvier 22). *Age de départ à la retraite en 2019*. Récupéré le 06/04/19 sur droit-finances.commentcamarche.com: <https://droit-finances.commentcamarche.com/contents/1163-age-de-depart-a-la-retraite-en-2019>
- Gouvernement Français. (2017, Mai 15). *Le plan cancer*. Récupéré le 10/11/18 sur gouvernement.fr: <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-cancer>
- Institut National du Cancer. (2019, Février 06). *Cancers : les chiffres clés*. Récupéré le 10/05/19 sur e-cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Chiffres-cles>
- Institut National du Cancer. (2017). *Epidémiologie des cancers*. Récupéré le 08/05/18 sur e-cancer.fr: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
- Institut National du Cancer. *Le plan cancer 2003-2007*. Récupéré le 10/11/18 sur e-cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
- Institut National du Cancer. *Le plan cancer 2009-2013*. Récupéré le 10/11/18 sur e-cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
- Institut National du Cancer. *Lymphoedème* . Récupéré le 09/02/19 sur e-cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Lymphoedeme>
- Institut National du Cancer. *Quelques chiffres*. Récupéré le 10/11/18 sur e-cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Quelques-chiffres>
- Institut Paoli-Calmettes. (2014, Avril 10). *Quelle différence entre rémission et guérison ?* Récupéré le 20/03/19 sur institutpaolicalmettes.fr: <http://www.institutpaolicalmettes.fr/cancer-et-soins/lapres-cancer/de-la-remission-a-la-guerison/>
- Jomli, R. & Al (2010). Evaluation de la qualité de vie chez des personnes handicapées . *Journal de réadaptation médicale* , 142-153.
- Khüne, N., & Tétréault, S. (2017). Équilibre occupationnel et ergothérapie : quels sont les enjeux rencontrés et les stratégies utilisées par les ergothérapeutes et les étudiant-e-s ? *Les sciences de l'occupation : au coeur du quotidien et de la santé* (pp. 15-18). Lausanne: eesp, hes.so.

- Kielhofner, G. & Al (2011). Performance capacity and lived body. Dans G. Kielhofner, *Model Of Human Occupation : theory and application* (pp. 68-84). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Koh, C.-L. & Al (2009). Management of patients with cognitive impairment after stroke : A survey of Australian occupational therapist. *Australian occupational therapy journal* , 324-331.
- La ligue contre le cancer. *Le cancer, définition et chiffres - Qu'est-ce que le cancer ?* Récupéré le 10/11/18 sur ligue-cancer.net: [https://www.ligue-cancer.net/article/26088\\_quest-ce-que-le-cancer](https://www.ligue-cancer.net/article/26088_quest-ce-que-le-cancer)
- Laroche, S. (2001). Les mécanismes de la mémoire. *Pour la science*, 2-9.
- L'assurance maladie. *Reprendre une activité professionnelle*. Récupéré le 12/02/19 sur [ameli.fr](https://www.ameli.fr): [https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/5445/document/reprendre-activite-professionnelle\\_assurance-maladie.pdf](https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/5445/document/reprendre-activite-professionnelle_assurance-maladie.pdf)
- Le Fel, J. (2013a). & Al Impact des traitements en cancérologie sur les fonctions cognitives : le point de vue des patients, leur attente et leur souhait de participer à des ateliers de rééducation cognitive. *Bulletin du Cancer*, 223-229.
- Le Fel, J. (2013b). & Al Vers une prise en charge des troubles cognitifs des patients atteints de cancer. *Pratiques psychologiques*, 55-68.
- Lourdais, M. (2004). Accompagnement lors du retour à l'emploi : la réinsertion socio-professionnelle d'un patient traumatisé crânien. *Ergothérapie* , 17-32.
- Masson, M. & Al (2017). Objectifs et enjeux de l'intervention cognitive en psychologie. *Neuropsychologie clinique et appliquée*, 22-35.
- Mehnert, A. (2010). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 109-130.
- Mignet, G. & Al (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 72-85). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Ministère du travail de la solidarité et de la fonction publique; Ministère de la santé et des sports. (2010). Diplôme d'Etat d'ergothérapeute - Référentiel de compétences. *Bulletin officiel santé - Protection sociale - Solidarité*, 163-289.
- Modini, M. & Al (2016). The mental health benefits of employment: Results of a systematic meta-review. *Australasian Psychiatry*, 1-7.

- Morean, D. & Al (2015). Therapies for cognitive deficits associated with chemotherapy for breast cancer : a systematic review of objective outcomes. *Archives of Physical Medecine and Rehabilitation*, 1880-1889.
- Munoz, L. & Al (2015). The role of occupational therapy in older adults with cognitive impairments and an oncology diagnosis. *Geriatric rehabilitation*, 281-286.
- Noal, S. & Al (2010). Fonctions cognitives après cancer : quelles réalités ? . *La lettre du Cancérologue*, 180-185.
- Observatoire sociétal des cancers. (2013). *Rapport 2013*. Ligue nationale contre le cancer.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2018, Février). *Cancer : aide mémoire n°297*. Récupéré le 10/11/18 sur origin.who.int: <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>
- Organisation Mondiale de la santé. *Cancer du sein*. Récupéré le 10/11/18 sur euro.who.int: <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/news/news/2012/2/early-detection-of-common-cancers/breast-cancer>
- Peñas-Felizzola, O. & Al (2018). Terapia ocupacional en oncología: experiencias en prácticas académicas. *Salud Pública*, 45-52.
- Pergolotti, M. & Al (2015). The prevalence of potentially modifiable functional deficit and the subsequent use of occupational therapy and physical therapy by older adults with cancer. *Journal of geriatric oncology*, 194-201.
- Pergolotti, M. & Al (2016). Occupational therapy for adults with cancer : why it matters . *The oncologist*, 314-319.
- Petit, A. & Al (2014). Cancer et parcours professionnel. *Psycho-Oncol*, 151-152.
- Phaneuf, M. (2012). L'approche humaniste : une influence en soins infirmiers psychiatriques. 1-5.
- Santé Publique France. (2017, Février 01). *Cancer du sein*. Récupéré le 29/10/18 sur [invs.santepubliquefrance.fr: http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Donnees-par-localisation/Cancer-du-sein](http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Donnees-par-localisation/Cancer-du-sein)
- SIFEFF. (2014, Mai 7). *Profession ergothérapeute*. Récupéré le 09/12/18 sur [sifef.fr: https://www.sifef.fr/ergotherapeutes/](https://www.sifef.fr/ergotherapeutes/)
- Sylvain, C. & Durand, MJ. (2017). Soutenir le retour au travail après un arrêt de travail en raison d'un trouble dépressif : pourquoi et comment faire en soins primaires ? *Santé mentales des populations*, 305-3018.
- Tarantini, C. & Al (2014). Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives. *sociologie*, 139-155.

- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Louvain-la-Neuve: de Boeck.
- Touzet, C. (2012). *Six critères à respecter pour l'entraînement cognitif*. Mind Autonomy Research SARL, Auriol, F.
- UNAFTC. *Mieux comprendre le traumatisme crânien et les lésions cérébrales*. Récupéré le 24/11/18 sur traumacranien.org:  
[http://www.traumacranien.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=58&Itemid=77](http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=77)
- Urbanski, M. & Al (2017). *L'accident vasculaire cérébral (AVC) : mécanismes, facteurs de risques, symptômes, évolution et prévention - livret d'information destiné aux patients et à leurs proches*. Hopitaux de Saint Maurice.
- Vallat-Azouvi, C. & Al (2012). Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères . *L'information psychiatrique* , 365-373.
- Wagman, P. & Al (2012). Occupational balance as used in occupational therapy : a concept analysis . *Scandinavian journal of occupational therapy* , 322-327.

## Annexes

### Sommaire :

1. Enquête exploratoire.....	I
2. Schéma du MOH.....	V
3. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	V
4. Mail type de recherche de participantes envoyé aux associations.....	VI
5. Tableaux des théories.....	VII
5.1 Réinsertion professionnelle.....	VII
5.2 Entraînement cognitif.....	VII
5.3 Capacité de performance.....	VIII
6. Guide du focus groupe.....	VIII
6.1. Tableau des questions.....	VIII
6.2 Texte d'animation.....	IX
7. Grille d'observation de l'assistant vierge.....	XI
8. Formulaire de consentement vierge.....	XII
9. Formulaire de consentement de Mme A.....	XIV
10. Formulaire de consentement de Mme E.....	XVI
11. Verbatim du focus groupe.....	XVIII
12. Grille d'analyse du focus groupe.....	XLIX
12.1. Grille des indicateurs préétablis.....	XLIX
12.2. Grille des indicateurs ajoutés.....	LI
13. Grille d'observation de l'assistant remplie.....	LIII

Annexe 1 : Enquête exploratoire

## 4 réponses

RÉSUMÉ INDIVIDUEL

Réponses acceptées

**Dans quelle structure travaillez vous ?**

4 réponses

- SSR P CHEVALIER MGEN
- SSR, ESA, liberal
- Ssr
- CHU caremeau à Nimes en unité de soins palliatifs

**Depuis combien de temps travaillez vous dans cette structure ?**

4 réponses

- 10 ans
- 10 ans
- 5 ans
- 3 ans

**Quel(s) type(s) de cancer avez-vous rencontré ?**

4 réponses

- difficile de faire la liste car nombreux en 10 ans
- oula plusieurs et je ne me rappelle plus exactement ( cerveau, fin de vie sans atteinte cerebrale..)
- Méningiome, glioblastome
- Tous, avec des métastases osseuses, hepaticues....

**Quels types de traitements contre le cancer ? (chimiothérapie, hormonothérapie, chirurgie... etc)**

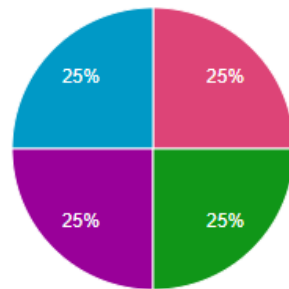
4 réponses

- chimio, radiothérapie, chir..
- chimio, chirurgie
- Chimio, rayon, chirurgie
- tous + radiotherapie

## II

### A quel moment intervenez-vous ?

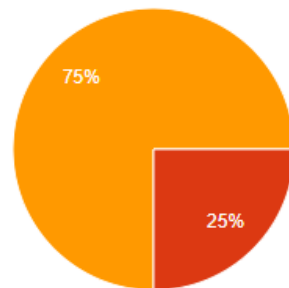
4 réponses



- Avant tout traitement contre le cancer
- Pendant le traitement du cancer
- Après le traitement du cancer
- non défini, selon les besoins du patient
- pendant et après
- Pendant et après
- pendant, apres et fin de vie

### Quel type d'intervention ?

4 réponses



- Rééducation
- Réadaptation
- Les 2

### Utilisez vous des techniques de rééducation ou de réadaptation particulières ? Si oui lesquelles ?

4 réponses

non

non les objectifs sont pas forcément les même la qualité de vie et davantage mise en avant surtout si pas de traitement.

Non. Rien de spécifique à l'oncologie

preserver l'autonomie , aide technique , draps de glissement, leve personne pour les aidants, aigo, positionnement anti escarre, confort,

### Quelle est la finalité de votre intervention ?

4 réponses

le confort et l'autonomie du patient

échange sur le vécu, indepedance, autonomie et prendre du plaisir,

Soutenir la reprise s'autonomie et permettre si possible le retour à domicile' dans de bonnes conditions (logements, aides humaines, aides techniques, aides financières

confort et bien etre jusqu'à la fin de vie ou retour pour deces à domicile avec HAD et aide technique

### III

Quel est votre rôle auprès des personnes atteintes du cancer ? (conseil, éducation thérapeutique... etc)

4 réponses

gérer l'installation, le confort, stimuler l'autonomie, les fonctions cognitives, les fonctions motrices, préparer le retour à domicile

accompagner la maladie (discuter- écouter-conseiller) trouver des compensations techniques

Séances de rééducations, réadaptation.

Conseil , positionnement, autonomie toilette, marche, choix fauteuil et technique pour le transfert, aide technique...

Quelle est la spécificité de l'ergothérapeute auprès de ces personnes ?

4 réponses

la même qu'auprès des autres pathologies à mon sens

indépendance, autonomie, conseil aide technique, prévention escarre

La même que pour la plupart des autres pathologies

coussin d'assise personnalisé ( cancer vulve et organes génitaux), coussin, oreiller, matelas anti escarre , aide technique, jeux de mémoire pour les glioblastome,

Quelle est la tranche d'âge des personnes atteintes du cancer auprès desquelles vous intervenez ?

4 réponses

20 à 98 ans

30-70

18 à 90 ans

20 à 100 ans

Quel(s) organe(s) est touché par le cancer ?

3 réponses

cerveau, et autre organe vitaux, pneumo mais depend des personnes

Le plus souvent cérébral ou médullaire

tous



## IV

### Quels types de limitations fonctionnelles rencontrez-vous auprès de ces personnes ?

4 réponses

troubles sensitifs et moteurs, troubles cognitifs et fonctionnels avec des répercussions sur les AVQ, notamment les déplacements, les transferts...

fatigue importante, désorganisation des fonctions cognitives

Hémiplégie, para ou tétraplégie, troubles cognitifs

fatigue générale, dépression, manque de motivation, douleurs +++

### De quelle manière le cancer impacte-t'il la vie quotidienne de ces personnes

4 réponses

baisse de tonus, de motivation, + les troubles neurologiques

fatigue et dépend des localisations des zones touché

Moral, familial, changements des habitudes de vie, des capacités, manque de certitudes sur l'avenir.

fatigue pour les AVJ, manque d'appetit, allodynies mains et pieds apres seances de chimio....

### De quelle manière le cancer impacte-t'il la qualité de vie de ces personnes ?

4 réponses

baisse des capacités fonctionnelles = baisse des activités = baisse de la motivation et des capacités = baisse des capacités fonctionnelles (cercle vicieux)

fatigue et dépend des localisations

!!!!

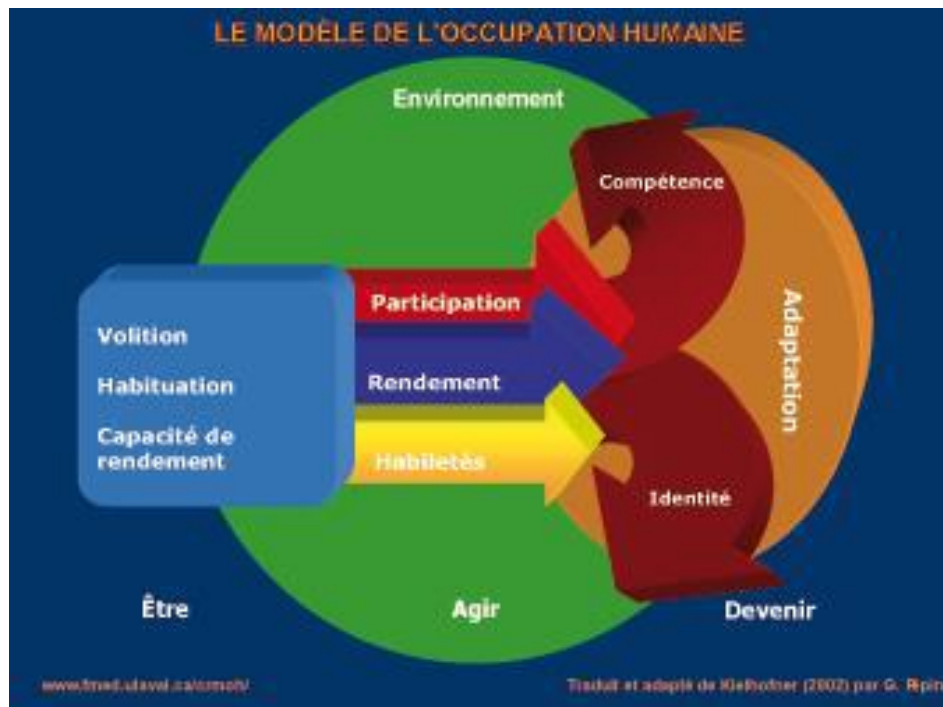
fatigue, douleurs , perte d'autonomie, incontinence, perte de la marche, vomissements, nausées, mal être.....

Connaissez vous un(e) ergothérapeute qui travaille exclusivement en oncologie ? Si oui merci de lui transmettre ce lien et/ou de me fournir son adresse mail.

Une réponse

Non

Annexe 2 : Schéma du MOH



Annexe 3 : Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Femme</li> <li>○ Cancer du sein</li> <li>○ De 18 à 65 ans</li> <li>○ En activité professionnelle ou au chômage</li> <li>○ Présentant ou ayant présenté des troubles cognitifs liés au cancer et ses traitements</li> <li>○ En rémission (arrêt des traitements)</li> <li>○ En situation professionnelle au moment du diagnostic</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Homme</li> <li>○ Autre type de cancer ou de pathologie</li> <li>○ – de 18 ans ou + de 65 ans</li> <li>○ Etudiante ou retraitée</li> <li>○ Présence de pathologie ou d'antécédents de pathologie autre que le cancer ayant pu entraîner des troubles cognitifs (SEP, AVC, TC... etc)</li> <li>○ En traitement</li> <li>○ Sans travail au moment du diagnostic</li> </ul>

Annexe 4 : Mail type de recherche de participantes envoyé aux associations

Bonjour,

Je me présente je m'appelle Barroso Maxence, je suis étudiante en dernière année de formation en ergothérapie. Pour mon mémoire de fin d'études j'ai choisi de m'intéresser au lien entre l'ergothérapie et la cancérologie. Plus précisément je m'interroge sur la réinsertion professionnelle des femmes atteintes du cancer du sein présentant des troubles cognitifs liés au cancer et/ou à ses traitements. Les troubles cognitifs sont définis par des difficultés à se concentrer, à retenir des choses, à planifier des activités, à calculer, à changer de tâche, à mener une réflexion logique, à trouver ses mots... etc

Pour cela je souhaiterais mettre en place un entretien de groupe avec une petite dizaine de femmes atteintes du cancer du sein qui accepteraient de s'exprimer sur leur parcours. Je suis à la recherche de femmes :

- atteintes du cancer du sein
- en rémission
- ayant entre 18 et 65 ans
- en activité professionnelle ou au chômage
- ayant une activité professionnelle au moment du diagnostic du cancer
- présentant ou ayant présenté des troubles cognitifs liés au cancer et ses traitements

Il s'agirait d'un entretien d'une heure, d'ici la fin du mois d'avril, où seront posées des questions générales sur le sujet afin d'avoir une vision d'ensemble de la situation. Il faut savoir que cette étude est strictement anonyme et qu'elle a pour objectif de développer de nouvelles pratiques de soin et d'accompagnement pour faciliter la vie post-cancer de ces femmes.

Aussi je vous contacte dans l'espoir que vous puissiez soumettre cette recherche à des personnes que cela pourrait intéresser.

Je reste bien entendu à votre disposition pour de plus amples informations. Vous pouvez me contacter soit par mail : maxence.barroso@gmail.com soit par téléphone : 06 19 14 38 19.

En vous remerciant d'avance pour l'attention que vous porterez à ma requête, je vous prie d'agréer mes sincères salutations,

Barroso Maxence

## VII

### Annexe 5 : Tableaux des théories

#### Annexe 5.1 : Réinsertion professionnelle

Théorie	<b>Réinsertion professionnelle</b>
Indicateur	<b>Acquisition d'un emploi suite à un arrêt</b>
<b>Indices</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Même poste avec adaptations (horaires, salaire, environnement) dans la même entreprise</li> <li>- Même poste sans adaptation (horaires, salaire, environnement) dans la même entreprise</li> <li>- Même poste avec adaptations (horaires, salaire, environnement) dans une entreprise différente</li> <li>- Même poste sans adaptation (horaires, salaire, environnement) dans une entreprise différente</li> <li>- Poste différent avec adaptations (horaires, salaire, environnement) dans la même entreprise</li> <li>- Poste différent sans adaptation (horaires, salaire, environnement) dans la même entreprise</li> <li>- Poste différent avec adaptations (horaires, salaire, environnement) dans une entreprise différente</li> <li>- Poste différent sans adaptation (horaires, salaire, environnement) dans une entreprise différente</li> </ul>

#### Annexe 5.2 : Entraînement cognitif

Théorie	<b>Entraînement cognitif</b>				
Indicateurs	<b>Entraînement papier-crayon</b>	<b>Entraînement informatique</b>	<b>Entraînement par exercices écologiques</b>	<b>Niveaux croissants de difficulté</b>	<b>Répétitions sur un temps conséquent</b>
<b>Indices</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Exercices de mémoire</li> <li>-Exercices d'attention</li> <li>-Exercices de calculs</li> <li>-Exercices de résolution de problèmes</li> <li>-Exercices de planification</li> <li>-Exercices de catégorisation</li> <li>-Exercices de langage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Utilisation d'applications d'entraînement cognitif</li> <li>-Utilisation de programmes d'entraînement cognitif</li> <li>-Utilisation de jeux à visée d'entraînement cognitif</li> <li>-Utilisation de la réalité virtuelle à visée d'entraînement cognitif</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Exercices en lien avec la vie quotidienne</li> <li>-mise en situations écologiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Augmentation de la difficulté des exercices en fonctions des capacités de la personne</li> <li>- Augmentation du temps des exercices en fonction des capacités de la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mise en œuvre régulière</li> <li>-sur plusieurs semaines</li> </ul>

## VIII

### Annexe 5.3 : Capacité de performance

Théorie	Capacité de performance				
Indicateurs	Composantes objectives sous-jacentes = habiletés cognitives				Expériences subjectives du corps
<b>Indices</b>	<b>La mémoire</b> -Autobiographique -Sémantique -Rétrograde -Antérograde -Episodique -De travail -Kinesthésique	<b>Les fonctions instrumentales</b> -Langage -Orientation temporo-spatiale -Calcul -Geste -Schéma corporel	<b>Les fonctions exécutives</b> -Inhibition -Attention divisée -Recherche en mémoire à long terme -Déduction et identification des règles -Flexibilité mentale -Génération d'information -Catégorisation -Résolution de problème -Organisation -Planification	<b>L'attention</b> -Attention focalisée -Attention divisée -Alerte phasique -Attention soutenue	- Perception qu'a la personne de ses capacités/incapacités (connaissance) -expérience psychique de ses capacités/incapacités -expérience corporelle de ses capacités/incapacités

### Annexe 6 : Guide du focus groupe

#### Annexe 6.1 : Tableau des questions

Questions	Sous-questions	Objectif(s)
Pouvez-vous nous décrire quelle a été votre expérience du cancer ?	A quel moment s'est déclaré votre cancer ?	⇒ Identifier la situation dans laquelle se trouve chaque participante pour ensuite mettre en lien ces données avec les réponses aux autres questions
	Quel(s) trouble(s) lié(s) au cancer avez-vous présenté ?	
	A quel moment avez-vous arrêté de travailler et pour quelle(s) raison(s) ?	
	Combien de temps a duré votre arrêt de travail ?	
	Quel travail exerciez-vous au moment du diagnostic ?	
	Avez-vous repris une activité professionnelle ? Si oui, laquelle ?	
	Avez-vous rencontré un ergothérapeute	

## IX

	au cours de votre parcours de soin ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?	
Pouvez-vous décrire les troubles cognitifs que vous avez rencontrés et votre attitude face à eux ?	A quel moment ce sont manifesté ces troubles ?	⇒ Identifier les troubles cognitifs et leur récurrence
	De quelle manière vous êtes-vous rendue compte de vos troubles ? (vous-même, proche, test, autre)	⇒ Identifier les moyens mis en œuvre pour remédier à ces troubles
	Avez-vous cherché à remédier à ces troubles ?	⇒ Identifier le potentiel rôle de l'ergothérapeute par rapport à ces troubles
	Avez-vous réussi à remédier à ces troubles ? Si oui, comment ?	
Quelles ont été ou sont vos difficultés concernant la réinsertion professionnelle vis-à-vis des troubles cognitifs ?	Quelle est la principale difficulté ?	⇒ Identifier les obstacles induits les troubles cognitifs qui limitent la réinsertion professionnelle
	Selon vous, qu'est ce qui aurait pu ou pourrait remédier à ces difficultés ?	⇒ Identifier des actions potentielles pour remédier à ces obstacles
	Comment une prise en soins de ces troubles aurait pu favoriser votre réinsertion professionnelle selon vous ?	

### Annexe 6.2 : Texte d'animation

Bonjour,

Tout d'abord, je souhaiterais vous remercier pour votre participation à cette recherche et pour votre présence.

Je me présente je m'appelle Maxence Barroso, je suis étudiante en 3<sup>é</sup> année à l'institut de formation en ergothérapie de Toulon et voici [...] qui m'assiste pour aujourd'hui.

Aujourd'hui nous nous retrouvons donc pour essayer de déterminer quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle. Pour cela nous allons analyser tout ce qui sera dit pendant l'heure que nous allons passer ensemble.

Concernant le déroulement de cette heure, dans un premier temps je vais vous poser 3 questions auxquelles vous allez répondre le plus naturellement possible. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse chaque avis est intéressant et il est donc important de l'exprimer.

Nous ne cherchons pas à définir un consensus. Aussi si vous souhaitez un éclaircissement des questions qui sont posées vous pouvez me le demander.

Sachez que les données que nous récoltons sont strictement anonymes et seront détruites une fois l'étude terminée. Je vous demande donc de respecter également cette confidentialité de

## X

votre côté une fois que cela sera terminé. Je voudrais aussi m'assurer que tout le monde a bien signé le formulaire de consentement de participation à l'étude et d'enregistrement.

Maintenant je vais vous demander de toutes vous présenter brièvement.

Maintenant nous allons passer aux questions, je vous rappelle que chaque avis compte.

### *TEMPS DES QUESTIONS*

Maintenant je vais essayer de résumer globalement ce qui a été dit tout au long de la discussion pour être sûre d'avoir bien compris vos propos : ...

Est-ce qu'il y a quelque chose que vous aimeriez dire et que vous n'avez pas pu exprimer et que considérez comme importants ?

Nous avons terminé, je vous remercie pour toutes ces informations et le temps que vous avez accordé à cette étude. Aussi je vous souhaite bon courage pour la suite.

Annexe 7 : Grille d'observation de l'assistant vierge

<b>Grille d'observation de l'assistant</b>				<i>Schéma de la salle</i>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Noter les initiales des participantes avec les observations qui les concernent</li> <li>• Noter les numéros des sous-questions avec les observations qui les concernent</li> </ul>						
<b>Questions</b>	<b>Points clés</b>	<b>Idées suggérées</b>	<b>Atmosphère</b>	<b>Evènement particulier</b>	<b>Communication non verbale</b>	<b>Attitudes des participantes</b>
1						
2						
3						



## Annexe 8 : Formulaire de consentement vierge



**Groupement de Coopération Sanitaire  
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

**Lettre d'information et formulaire de consentement**

N° de déclaration d'activité  
**93.83.04918.83**

Cet enregistrement ne vaut pas  
agrément de l'Etat

**FINESS EJ** : 83 000 904 9  
**FINESS ET** : 83 000 383 6  
**SIRET** : 130 016 561 000 24  
**Code APE** 8412Z  
**DATADOCK** : 0014425  
**DPC** : 1073

**Siège administratif**

32 av. Becquerel  
ZI Toulon Est  
83130 La Garde

**La Garde**

**Site Becquerel**

32 av. Becquerel  
ZI. Toulon Est  
B.P. 074  
83079 TOULON Cedex 9  
Téléphone : 04 94 14 72 14  
Télécopie : 04 94 14 72 12

**Espace André**

401B chemin des Plantades  
Espace André  
83130 La Garde  
Téléphone : 04 94 58 58 22

**Université de Toulon**

Campus de La Garde  
Bâtiment S – RDC  
CS 60584  
83041 TOULON Cedex 9  
Téléphone : 04 22 07 00 58

**Site les Asphodèles**

Résidence. Les Asphodèles  
150 Allée Auguste Picard  
83130 La Garde  
Téléphone : 04 94 00 23 80  
Télécopie : 04 94 00 23 89

**Draguignan**

102 avenue Alphonse GILET  
83300 DRAGUIGNAN  
Téléphone : 04 94 60 44 75  
Télécopie : 04 90 60 46 95

**St Raphaël/Fréjus**

200 av. Victor Sergent  
CS 50142  
83707 St Raphaël CEDEX  
Téléphone : 04 98 11 38 60  
Télécopie : 04 98 11 39 69

**Brignoles**

Centre Municipal de Tir A L'Arc  
Quartier Saint Lazare - Les Adrets  
83170 Brignoles  
Téléphone : 04 94 78 57 93  
Télécopie : 04 94 78 54 36

**Site internet**

<http://www.ifpvps.fr>



**Personnes responsables de l'étude :**

Barroso Maxence, Etudiante ergothérapeute en 3ème année, 06.19.14.38.19,  
maxence.barroso@gmail.com

Charvoz Aurélie, Référente méthodologique mémoire, 04.98.08.30.25,  
aurelie.charvoz@ifpvps.fr

Méhaye Anne, Référente professionnelle mémoire, 07.64.44.50.45, mehaye.anne@gmail.com

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

**Présentation de l'étude et de ses objectifs :**

Cette étude a pour objectif de déterminer quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle. La finalité étant de proposer de nouvelles offres de soin à ces femmes et ainsi d'améliorer leur qualité de vie.

**Nature et durée de votre participation:**

La participation à cette étude équivaut à un entretien de groupe d'environ 1h avec maximum 10 personnes se trouvant dans une situation similaire à la votre. Un(e) assistant(e) sera également présent(e) pour me seconder dans la prise de note.

Afin d'être attentive à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentrée. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ?

OUI  NON *Rayer les mentions inutiles*

**Avantages concernant votre participation**

En participant vous pourrez mettre en avant les difficultés en liens avec les troubles cognitifs et la réinsertion professionnelle que vous rencontrez ou avez rencontré suite à votre cancer du sein. Cette discussion de groupe vous apportera peut être des pistes de réflexion concernant votre situation.

**Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :**

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien.

**Retrait de la participation:**

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer

l'étudiant(e) **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

**Confidentialité :**

Les données recueillies au cours de l'entretien de groupe seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

**Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Information sur le projet de recherche :**

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

**Personnes-ressources :**

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : [veronique.terrien@ifpvps.fr](mailto:veronique.terrien@ifpvps.fr)

**Signatures requises :**

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant:

.....

Date : ..... Téléphone (jour) : .....

**Pour l'étudiante :**

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature de l'étudiante :

.....

Date : .....

## Annexe 9 : Formulaire de consentement Mme A



**Groupement de Coopération Sanitaire  
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**



**Lettre d'information et formulaire de consentement**

N° de déclaration d'activité  
**93.83.04918.83**

Cet enregistrement ne vaut pas  
agrément de l'Etat

**FINESS EJ** : 83 000 904 9  
**FINESS ET** : 83 000 383 6  
**SIRET** : 130 016 561 000 24  
**Code APE** 8412Z  
**DATADOCK** : 0014425  
**DPC** : 1073

**Siège administratif**

32 av. Becquerel  
ZI Toulon Est  
83130 La Garde

**La Garde**

**Site Becquerel**

32 av. Becquerel  
ZI Toulon Est  
B.P. 074  
83079 TOULON Cedex 9  
Téléphone : 04 94 14 72 14  
Télécopie : 04 94 14 72 12

**Espace André**

401B chemin des Plantades  
Espace André  
83130 La Garde  
Téléphone : 04 94 58 58 22

**Université de Toulon**

Campus de La Garde  
Bâtiment S - RDC  
CS 60584  
83041 TOULON Cedex 9  
Téléphone : 04 22 07 00 58

**Site les Asphodèles**

Résidence. Les Asphodèles  
150 Allée Auguste Picard  
83130 La Garde  
Téléphone : 04 94 00 23 80  
Télécopie : 04 94 00 23 89

**Draguignan**

102 avenue Alphonse GILET  
83300 DRAGUIGNAN  
Téléphone : 04 94 60 44 75  
Télécopie : 04 90 60 46 95

**St Raphaël/Fréjus**

200 av. Victor Sergent  
CS 50142  
83707 St Raphaël CEDEX  
Téléphone : 04 98 11 38 60  
Télécopie : 04 98 11 39 69

**Brignoles**

Centre Municipal de Tir A L'Arc  
Quartier Saint Lazare - Les Adrets  
83170 Brignoles  
Téléphone : 04 94 78 57 93  
Télécopie : 04 94 78 54 36

**Site internet**

<http://www.ifpvps.fr>



**Personnes responsables de l'étude :**

Barroso Maxence, Etudiante ergothérapeute en 3ème année, 06.19.14.38.19,  
maxence.barroso@gmail.com

Charvoz Aurélie, Référente méthodologique mémoire, 04.98.08.30.25,  
aurelie.charvoz@ifpvps.fr

Méhaye Anne, Référente professionnelle mémoire, 07.64.44.50.45, mehaye.anne@gmail.com

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

**Présentation de l'étude et de ses objectifs :**

Cette étude a pour objectif de déterminer quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle. La finalité étant de proposer de nouvelles offres de soin à ces femmes et ainsi d'améliorer leur qualité de vie.

**Nature et durée de votre participation:**

La participation à cette étude équivaut à un entretien de groupe d'environ 1h avec maximum 10 personnes se trouvant dans une situation similaire à la votre. Un(e) assistant(e) sera également présent(e) pour me seconder dans la prise de note.

Afin d'être attentive à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentrée. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ?

OUI  NON Rayer les mentions inutiles

**Avantages concernant votre participation**

En participant vous pourrez mettre en avant les difficultés en liens avec les troubles cognitifs et la réinsertion professionnelle que vous rencontrez ou avez rencontré suite à votre cancer du sein. Cette discussion de groupe vous apportera peut être des pistes de réflexion concernant votre situation.

**Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :**

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien.

**Retrait de la participation:**

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer

l'étudiant(e) **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

**Confidentialité :**

Les données recueillies au cours de l'entretien de groupe seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

**Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Information sur le projet de recherche :**

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

**Personnes-ressources :**

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifpvps.fr

**Signatures requises :**

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....A.....

Signature du participant:

.....  
Date : 19/06/2019 Téléphone (jour) : .....

**Pour l'étudiante :**

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature de l'étudiante :

.....  
Date : 19/06/19

## Annexe 10 : Formulaire de consentement Mme E



**Groupement de Coopération Sanitaire  
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**



**Lettre d'information et formulaire de consentement**

N° de déclaration d'activité  
**93.83.04918.83**

Cet enregistrement ne vaut pas  
agrément de l'Etat

**FINES EJ** : 83 000 904 9  
**FINES ET** : 83 000 383 6  
**SIRET** : 130 016 561 000 24  
**Code APE** 8412Z  
**DATADOCK** : 0014425  
**DPC** : 1073

**Siège administratif**  
32 av. Becquerel  
ZI Toulon Est  
83130 La Garde

**La Garde**

**Site Becquerel**  
32 av. Becquerel  
ZI. Toulon Est  
B.P. 074  
83079 TOULON Cedex 9  
Téléphone : 04 94 14 72 14  
Télécopie : 04 94 14 72 12

**Espace André**  
401B chemin des Plantades  
Espace André  
83130 La Garde  
Téléphone : 04 94 58 58 22

**Université de Toulon**  
Campus de La Garde  
Bâtiment S – RDC  
CS 60584  
83041 TOULON Cedex 9  
Téléphone : 04 22 07 00 58

**Site les Asphodèles**  
Résidence. Les Asphodèles  
150 Allée Auguste Picard  
83130 La Garde  
Téléphone : 04 94 00 23 80  
Télécopie : 04 94 00 23 89

**Draguignan**  
102 avenue Alphonse GILET  
83300 DRAGUIGNAN  
Téléphone : 04 94 60 44 75  
Télécopie : 04 90 60 46 95

**St Raphaël/Fréjus**  
200 av. Victor Sergent  
CS 50142  
83707 St Raphaël CEDEX  
Téléphone : 04 98 11 38 60  
Télécopie : 04 98 11 39 69

**Brignoles**

Centre Municipal de Tir A L'Arc  
Quartier Saint Lazare - Les Adrets  
83170 Brignoles  
Téléphone : 04 94 78 57 93  
Télécopie : 04 94 78 54 36

**Site internet**  
<http://www.ifpvps.fr>



**Personnes responsables de l'étude :**

Barroso Maxence, Etudiante ergothérapeute en 3ème année, 06.19.14.38.19,  
maxence.barroso@gmail.com

Charvoz Aurélie, Référente méthodologique mémoire, 04.98.08.30.25,  
aurelie.charvoz@ifpvps.fr

Méhaye Anne, Référente professionnelle mémoire, 07.64.44.50.45, mehaye.anne@gmail.com

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

**Présentation de l'étude et de ses objectifs :**

Cette étude a pour objectif de déterminer quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle. La finalité étant de proposer de nouvelles offres de soin à ces femmes et ainsi d'améliorer leur qualité de vie.

**Nature et durée de votre participation:**

La participation à cette étude équivaut à un entretien de groupe d'environ 1h avec maximum 10 personnes se trouvant dans une situation similaire à la votre. Un(e) assistant(e) sera également présent(e) pour me seconder dans la prise de note.

Afin d'être attentive à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentrée. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ?

OUI  NON Rayer les mentions inutiles

**Avantages concernant votre participation**

En participant vous pourrez mettre en avant les difficultés en liens avec les troubles cognitifs et la réinsertion professionnelle que vous rencontrez ou avez rencontré suite à votre cancer du sein. Cette discussion de groupe vous apportera peut être des pistes de réflexion concernant votre situation.

**Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :**

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien.

**Retrait de la participation:**

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer

l'étudiant(e) **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

**Confidentialité :**

Les données recueillies au cours de l'entretien de groupe seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

**Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Information sur le projet de recherche :**

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

**Personnes-ressources :**

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifpvps.fr

**Signatures requises :**

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

E. [redacted]

Signature du participant:

[Signature]

Date : 19/04/19 Téléphone (jour) :

**Pour l'étudiante :**

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature de l'étudiante :

[Signature]

Date : 19/04/19

Annexe 11 : Verbatim du focus groupe

Légende :

Texte : Réinsertion professionnelle

Texte : Composantes objectives sous-jacentes = habiletés cognitives

Texte : Expérience subjective du corps

Texte : Entraînement papier-crayon

Texte : Entraînement par exercices écologiques

Texte : Répétition sur un temps conséquent

Texte : Entraînement informatique

Texte : Niveaux croissants de difficultés

Texte : Ressentis de la maladie

Texte : Réponse du corps médical

Texte : Moyens de compensation mis en place

Par confidentialité les prénoms ont été modifiés

- 1 Etudiante : Bonjour, déjà je voulais vous remercier toutes les deux de participer et d'être
- 2 présente aujourd'hui parce que sans vous ça serait compliqué.
- 3 Mme A : Avec plaisir.
- 4 Etudiante : Je vais juste me présenter à nouveau donc je m'appelle Maxence Barroso et je suis
- 5 étudiante en ergothérapie à l'institut de formation de Toulon et voici Edith Salomon qui va
- 6 m'accompagner pour prendre les notes le long de l'entretien. Euh... donc aujourd'hui on va
- 7 essayer un petit peu de déterminer quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin
- 8 des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements vis-à-vis de la réinsertion
- 9 professionnelle. Donc pour ça on va analyser tout ce qui va être dit au cours de l'entretien.
- 10 Euh... Pour cet entretien donc je vais vous poser trois questions d'ordre général. Elles sont
- 11 vraiment ouvertes les questions donc vous allez pouvoir répondre un petit peu comme vous le
- 12 sentez à ces questions, essayer d'exposer ce que vous avez à dire. Et si besoin si je vois que la
- 13 conversation s'amenuise j'ai prévu des sous-questions que je poserai à ce moment-là. Voilà
- 14 pour essayer de relancer la conversation.
- 15 Mme E : Parfait.
- 16 Etudiante : Euh... Y'a pas vraiment de bonnes ou de mauvaises réponses.
- 17 Mme A et E : (rires)

## XIX

18 Etudiante : Vous pouvez répondre ce que vous voulez comme vous le sentez. Si euh voilà par  
19 exemple vous n'êtes pas d'accord y'a pas de souci. Je cherche pas un consensus, je cherche  
20 vraiment des informations c'est tout. Euh... vous avez la possibilité aussi de me demander  
21 d'éclaircir les questions si jamais ce n'est pas très clair. Et euh... Les données sont  
22 strictement anonymes donc voilà pour l'instant on connaît les noms ici mais en dehors ça ne  
23 sortira pas et les données seront détruites à la fin de l'étude. Du coup je vais vous demander  
24 aussi de respecter cette confidentialité à l'extérieur. Voilà donc le formulaire c'est bon j'ai  
25 vérifié. Je vais vous laisser vous présenter un petit peu.

26 Mme A : Clara.

27 Mme E : Hum ben moi donc euh je dis quoi ? Nom ? Prénom ? Profession ?

28 Etudiante : Euh oui juste dire assez rapidement qui vous êtes.

29 Mme E : Alors moi c'est Clara je suis kiné de formation et praticienne Feldenkrais. Je  
30 travaille sur la conscience du corps en mouvement.

31 Etudiante : D'accord.

32 Mme E : et euh voilà j'ai été diagnostiquée... C'est ça l'historique que vous voulez du  
33 cancer ?

34 Etudiante : Euh non ça on en discutera après là c'est juste qui vous êtes globalement.

35 Mme E : Euh ouais mon âge 49 (rires) ouais c'est ça 49 ans et j'ai repris une activité à temps  
36 partiel

37 Etudiante : D'accord.

38 Mme A : Et moi c'est Charlotte. donc moi j'ai 59 euh... Je suis prof de formation euh et  
39 toujours prof d'ailleurs hum mariée et trois enfants. Je ne sais pas si ça vous intéresse ou pas  
40 voilà.

41 Etudiante : Juste vous présenter voilà. Ok. Donc euh on va passer aux questions maintenant.  
42 Donc vraiment, je rappelle juste que chaque avis compte. Vous pouvez dire ce que vous  
43 voulez, ce que vous pensez. Alors la première question c'est justement est ce que vous pouvez  
44 nous décrire votre expérience du cancer ?

45 ...Blanc...

46 Etudiante : Alors c'est assez large comme question...

47 Mme E : Ouais c'est très large ouais.

48 Etudiante : Qu'est-ce que euh.. Comment euh.. A quel moment vous avez eu le diagnostic, les  
49 traitements, comment ça s'est déroulé. Et ce que vous vous avez ressenti par rapport à tout ça.

50 Mme A : Tu veux que je commence ?



51 Mme E : Euh oui. (rires)

52 Mme A : Euh moi j'ai été diagnostiquée à l'occasion d'une mammographie de contrôle.

53 Etudiante : Ouais.

54 Mme A : Euh j'ai ce qu'on appelle un cancer de l'intervalle. C'est-à-dire qu'à la mamo  
55 précédente il n'y avait rien et la mamo suivante il y avait déjà un cancer euh... avéré. Euh  
56 donc j'ai subi une tumorectomie et une radiothérapie. Et ensuite je devrai être sous  
57 hormonothérapie que j'ai refusé.

58 Etudiante : D'accord.

59 Mme A : Euh Voilà et j'ai décidé de compenser euh... l'absence de prise du médicament sur  
60 les 5 ans par euh plus d'activité euh physique et sportive par du jeûne séquentiel et par une  
61 hygiène de vie euh plus appropriée on va dire. Bien que mon hygiène de vie préalable n'était  
62 pas critiquable entre guillemet. Au sens où je ne faisais pas d'excès etc spécialement donc  
63 voilà. Après l'expérience **ben c'est la douche froide lorsque l'on vous l'annonce et puis**  
64 **maintenant avec quelques années de recul, puisque moi c'était en 2013. Euh... Je pense que**  
65 **c'est une expérience positive parce que ça donne un autre sens à la vie euh... aux relations et**  
66 **ça permet de faire le tri autour de soi de personnes parasites ou satellites et puis des vrais amis**  
67 **ou des personnes qui comptent. Euh... et c'est vrai que ça m'arrive assez souvent de dire**  
68 **merci à la maladie parce que j'ai rencontré vraiment de belles personnes sur mon parcours...**  
69 Voilà. Que ce soit à travers les activités parallèles, les soins de support, le personnel médical  
70 fin oui voilà. Après peut être que l'on reviendra quand Ce..... nous aura exprimé son  
71 ressenti.

72 Etudiante : Tout à fait oui hum du coup je vous laisse poursuivre.

73 Mme E : Alors moi j'ai été diagnostiquée en 2016. Voilà je m'étais trouvé un.. une petite.. je  
74 me suis palpée moi une petite boule sous les doigts et comme j'avais des .... des mastoses, je  
75 pensais que ça venait de là. Et... euh... je voudrais essayer de faire court mais en fait j'étais  
76 en voyage quand ça s'est passé. J'étais aux Antilles donc je pensais que c'était la chaleur  
77 qui... Voilà j'ai pas fait plus gaffe que ça. Et quand je suis rentrée j'avais déjà oublié qu'il  
78 fallait que je consulte, mais la vie est bien faite j'avais attrapé froid dans l'avion. J'avais une  
79 méga grippe que je n'arrivais pas à me débarrasser parce que pareil je me soigne un peu toute  
80 seule. Et donc j'ai dû aller voir le docteur pour ce problème pulmonaire et du coup dans la  
81 conversation je lui dis « tiens au fait y'a ça. ». C'était une semaine après être rentrée. Et là  
82 tout est allé très vite quoi. Voilà. Donc les investigations pour faire les recherches et euh... **Le**  
83 **plus long ça a été l'attente je crois...** de se poser la question si oui ou si non. Et... quand le  
84 diagnostic est tombé on m'a dit « voilà vous avez fait un cancer HER2 ». Donc euh...  
85 apparemment c'est des cancers très violents. 20% des cancers du sein qui sont HER2. Et voilà  
86 on m'a clairement dit que si je ne me soignais pas tout de suite dans 6 mois j'étais plus là.  
87 (Rires) Voilà donc tout est allé très vite après euh dans la semaine qui a suivi j'ai été  
88 hospitalisée, ablation du sein, ablation de la chaîne ganglionnaire. Et derrière s'en est 1 mois  
89 pour récupérer quand même de la chirurgie parce que **c'est quand même lourd**. Et derrière ben

90 ça a été ben les chimio traditionnelles euh... 15 jours avant de faire le repérage et puis ça a  
 91 enchaîné sur la radiothérapie. Je sais plus 25 séances, je sais plus le protocole. Voilà en fait  
 92 euh une année blanche comme ils disent. C'est-à-dire toute une année de traitements. Donc  
 93 voilà et 18 mois au total avec l'herceptine puisque j'ai eu droit à la thérapie ciblée du fait qu'il  
 94 soit HER2. Voilà donc un protocole un peu lourd et c'est vrai que quand on apprend la  
 95 nouvelle euh... Moi ce que j'ai retenu c'était l'ablation du sein le reste j'avoue que j'ai pas  
 96 trop... j'ai pas trop réalisé ce qui se passait et en fait l'idée c'est d'avancer étape par étape  
 97 pour passer chaque euh... Check point ! (rires) Voilà. Donc euh je pense que le contre coup il  
 98 est plus après. Quand on réalise un peu par où on est passée et c'est vrai que c'est une belle  
 99 aventure avec effectivement plein de belles personnes sur le parcours. Un personnel soignant  
 100 féminin très à l'écoute et je pense vraiment le cancer du sein y'a vraiment un travail énorme  
 101 qui est fait de soins de support, d'accompagnement euh voilà. Et après ben voilà on se pose la  
 102 question « qu'est-ce que je fais de tout ça quoi ? ». Donc c'est clair que on peut pas reprendre  
 103 la vie telle qu'elle était avant. C'est clair qu'il y a un avant et un après. Qu'effectivement  
 104 euh... je rejoins C.... On va vraiment à l'essentiel, que y'a des choses dont on se débarrasse,  
 105 dont on veut plus entendre parler.

106 Mme A : Puis le pouvoir de dire non on sait refuser des choses...

107 Mme E : Voilà. (rires)

108 Mme A : ... Qu'on savait pas avant.

109 Mme E : Exactement ! exactement.

110 Mme A : ne pas se forcer à faire des choses dont on a plus envie. De faire un joli sourire je  
 111 dirais.

112 Mme E : Et de pas se cacher derrière la maladie.

113 Mme A : Voilà.

114 Mme E : Parce que je me dis que le temps de la maladie là on est obligée... fin pour moi il y a  
 115 eu clairement une urgence de rester en vie et qu'il fallait se donner tous les moyens pour y  
 116 arriver, donc la du coup on trie. Et après c'est de ce dire voilà de garder ça pour garder une  
 117 meilleure qualité de vie quoi. Et effectivement au début on me disait « vous verrez ce cancer  
 118 vous le remercierai » et au début j'avais un peu envie de taper les gens qui me disaient ça. Et  
 119 puis après coup on se dit « ben ouais effectivement » puisque c'est une expérience de vie. Et  
 120 c'est ce qui fait les personnes que l'on est aujourd'hui. C'est tout ce que l'on a traversé  
 121 derrière et je pense que ouais ça nous façonne quand même.

122 Mme A : Oui.

123 Mme E : Ca nous... Fin moi ça m'a adouci, ça m'a arrondi un peu les angles.

124 Mme A : On est plus dans la bienveillance...

125 Mme E : Ouais ouais.

126 Mme A : ... parce que pleins de gens ont été bienveillants vis-à-vis de nous même si au départ  
 127 moi j'étais toujours dans la bienveillance mais il me semble que j'essaie encore plus, chaque  
 128 fois que je sens une situation difficile etc. Oui ça nous transforme.

129 Mme E : Ouais.

130 Etudiante : D'accord

131 Mme E : Ca répond à la question ? Si on est trop longue il faut nous le dire.

132 Etudiante : Oui, non non au contraire plus vous développez plus c'est intéressant parce que fin  
 133 vous apportez plein d'informations et voilà. Je voulais juste savoir un petit peu parce que  
 134 j'imagine que au niveau du travail ça a un petit peu impacté aussi euh le fait euh l'annonce du  
 135 diagnostic.

136 Mme A : Oui, moi je fin si c'est moi qui commence. Euh moi on me l'a annoncé c'était une  
 137 période où les étudiants allaient partir en stage à l'étranger donc mon année allait s'alléger en  
 138 présentiel après pas pour tout ce qui est travail de correction de mémoires, de dossiers, contact  
 139 avec les entreprises c'était différent. Et j'ai enchaîné donc sur les traitements euh... donc ça a  
 140 été diagnostiqué début avril. J'ai été opérée le euh 1 mois après donc il fallait aussi aller très  
 141 vite euh... même si j'ai eu la chance que les ganglions que l'on m'a enlevés n'étaient pas  
 142 touchés donc j'ai évité la chimio mais il fallait aller vite quand même. Et hum et du coup j'ai  
 143 fait une erreur euh fin monumentale. C'est-à-dire que j'avais un projet avec de jeunes  
 144 étudiants euh... dans le cadre d'une expérience internationale et je me suis sentie  
 145 indispensable parce que je les ai portés à bout de bras on avait fait ça ensemble. Et 10 jours  
 146 après l'intervention j'ai repris le travail à temps complet.

147 Etudiante : D'accord.

148 Mme A : Et j'ai commencé ma radiothérapie, les soins sur l'été, sur mes vacances et en  
 149 septembre j'ai repris à temps complet. Et en novembre ben j'étais quasiment HS. En novembre  
 150 j'étais euh mes constantes sanguines étaient complètement nulles. J'ai eu des chutes de  
 151 tensions vertigineuses etc Euh j'ai été obligée de m'arrêter donc je me suis arrêtée 1 an et  
 152 demi je crois et puis j'ai repris et euh là j'ai demandé un allègement de service. Donc j'ai été  
 153 allégée de 20% je crois et puis comme je sais pas trop travailler à vitesse réduite j'étais encore  
 154 à fond malgré le 80% et j'ai refait la même chose automne suivant à fin novembre. Toujours  
 155 sur la même période parce que ben la rentrée de septembre faut apprivoiser les étudiants, les  
 156 classes et mettre les projets donc on est épuisé déjà en temps normal quand on est en bonne  
 157 santé. Et fin novembre du coup je suis tombée à peine à 8 de tension. Et je suis allée voir le  
 158 médecin du travail, je lui ai dit « ben je voudrais un allègement supplémentaire sur mes  
 159 fonds personnels » puisque on a droit... moi je suis fonctionnaire donc j'avais droit à un 80%  
 160 mais payé 100% par rapport à la maladie. Là je lui dis « non je veux des heures en moins mais  
 161 je serai moins payée c'est pas gênant ». Et là quand elle a vu mes bilans elle m'a dit « non non  
 162 c'est pas un allègement de service qu'il vous faut. Vous sortez d'ici, vous allez voir votre  
 163 médecin vous demandez un congé longue maladie ». J'ai eu un peu de mal mais j'y suis allée  
 164 et là je reprends à la rentrée.

165 Etudiante : D'accord.

166 Mme A : Donc j'ai fait tout à l'envers.

167 Etudiante : Oui.

168 (rires)

169 Mme E : Comme tu as pu.

170 Etudiante : Voilà exactement.

171 Mme A : Ben disons on travaille dans de l'humain et ça... pour moi c'était difficile de lâcher  
 172 des étudiants soit en fin d'année scolaire qui allaient vers l'examen ou qui partaient en stage.  
 173 Et je me suis sentie vraiment indispensable quoi bon c'est comme ça. Et puis bon on est  
 174 attachée il y a du sentiment entre guillemets. Et euh et voilà et après j'ai recommencé ben à  
 175 faire office en me disant ben voilà le plus dur est passé c'est bon on y va. Ben non parce  
 176 qu'on est plus pareil on a le corps qui a souffert qui a vécu des choses difficiles et voilà quoi  
 177 on a plus de réserve. Fin moi j'avais plus de réserve et encore heureusement j'avais pas eu de  
 178 chimio donc j'imagine pour toi... comment ça a dû être difficile.

179 Mme E : Ah ben la chimio c'est euh...

180 Mme A : ... mortel.

181 Mme E : C'est c'était quoi la question de départ parce que moi je je me perds.

182 Etudiante : Par rapport à l'impact que pouvait avoir justement votre maladie sur votre travail.

183 Mme E : L'impact sur le travail. Hum... L'impact sur le travail. En fait euh moi j'avais une  
 184 semaine pour euh préparer l'intervention donc je m'étais dit... parce que je suis en libéral,  
 185 kiné en libéral et euh voilà pendant, j'allais fêter mes 20 ans j'allais faire un pot tu sais pour  
 186 inviter tout le monde. Et euh en libéral voilà qu'on ait mal aux dents, au dos, des problèmes  
 187 familiaux et tout on est toujours présent voilà. Et je pense que dans mon métier j'étais  
 188 vraiment présente pour les autres au point que je m'en suis un petit peu oubliée. Donc même à  
 189 l'annonce du résultat je me suis dit va falloir quand même que j'aille... j'avais une semaine  
 190 pour aller dire aux patients que j'allais m'arrêter. Qu'il allait y avoir une remplaçante et que...  
 191 Parce que pareil je me sentais indispensable dans mon travail, dans mon cabinet.

192 Mme A : C'est ça.

193 Mme E : Donc le lendemain je suis allée au boulot le enfin le euh ouais je suis allée au boulot  
 194 et puis donc j'expliquais aux patients que j'allais être absente euh longtemps. Et ils me  
 195 disaient « mais on vous attend » et là je me dis « ben ça va pas le faire ». Parce que j'avais  
 196 quand même compris qu'il y avait une année blanche de traitements. Et là je me suis dit  
 197 « wow wow wow wow wow. » Et alors je voyais que les gens étaient gênés de voir que je  
 198 répondais pas et donc à un moment donné j'ai dû dire aux patients que j'avais ce matin-là que  
 199 j'étais arrêtée pour un cancer. Et alors là ils me tombaient tous dans les bras en pleurant. Et  
 200 donc à midi je suis sortie, je suis allée voir le docteur dire « là il faut que tu m'arrêtes parce

201 que je vais pas passer la semaine à reconforter tout le monde ». Donc voilà j'ai j'ai abandonné  
202 le navire.

203 Etudiante : D'accord.

204 Mme E : Voilà professionnellement j'ai abandonné le navire. J'ai.. Je passais de soignant à  
205 soignée...

206 Etudiante : C'était difficile du coup à...

207 Mme E : Et c'était juste impossible pour moi de de d'être dans la bienveillance pour eux. Je  
208 sentais qu'il y avait une urgence à m'occuper de moi. Vraiment. J'ai senti vraiment ce...  
209 Donc c'est là que j'ai vu le docteur en sortant et c'est là qu'il qu'il voilà qu'il m'a pris par...  
210 En fait le médecin qui m'avait annoncé le traitement m'avait demandé d'aller voir le médecin  
211 traitant. J'avais pas très bien compris pourquoi. Pour faire l'ALD m'avait il dit et je m'en  
212 foutais un peu des papiers. Et en fait quand j'ai vu mon médecin traitant c'est là qu'il m'a pris  
213 les mains et qu'il m'a dit « Ce.... est-ce que tu veux vivre ? Regarde-moi dans les yeux... ».   
214 Donc là j'ai sentie vraiment voilà qu'il y avait une urgence quoi. Qu'il y avait une urgence et  
215 que clairement je devais devenir ma priorité quoi. Donc tant pis pour le boulot et euh voilà.  
216 C'est très égoïste mais y'avait que moi qui comptait. Voilà de m'occuper de moi. Et en  
217 franchissant les... En fait j'avais 2 casquettes : kiné et praticienne Felden et qui consiste pour  
218 faire court à donner des séances, des courts collectifs et puis des séances individuelles par le  
219 toucher mais beaucoup de cours collectifs. Et euh du coup j'avais un petit peu les 2 métiers.

220 Etudiante : D'accord.

221 Mme E : Donc du fait d'avoir été arrêtée pour la kiné euh... alors j'ai fonctionné un peu  
222 comme toi c'est-à-dire qu'en fait du fait d'avoir été arrêtée ben je me suis dit... c'était  
223 pendant les vacances, ça tombait bien. Donc mes cours Feldenkrais étaient arrêtés ça tombait  
224 bien. J'ai passé 10 jours à l'hôpital et quand je suis rentrée à la maison j'étais pas très fraîche.  
225 J'avais encore quelques jours pour me retaper et j'ai redémarré les cours Feldenkrais. (rires)  
226 Je les ai pas abandonnés parce que j'avais l'impression qu'il fallait pas que j'abandonne mes  
227 élèves voilà. Et en même temps c'était un soutien aussi pour moi que... euh de pas rester  
228 enfermée que sur ma problématique. J'suis allée là où ça me faisait du bien.

229 Etudiante : D'accord.

230 Mme E : En fait j crois que c'est ça. Et que d'aller accompagner les gens en traitement c'était  
231 trop compliqué pour moi mais aller amener les gens à se faire du bien pour aller au sol ça me  
232 faisait du bien à moi aussi. Donc clairement j'ai pris très égoïstement ce qui me faisait du  
233 bien. J'ai gardé que la partie qui m'intéressait dans mon boulot. Voilà.

234 Etudiante : D'accord.

235 Mme E : Et j'ai fait un rejet complet je je je n'ai pas repris mon cabinet de kiné. (rires) Je  
236 l'ai laissé à mon collègue et je peux plus, je peux plus porter la souffrance des gens sur mon  
237 dos. C'est c'est trop.

- 238 Etudiante : D'accord.
- 239 Mme E : Voilà. Je je veux bien les aider mais je veux qu'ils se portent un petit peu eux et moi  
240 les aiguiller dans déjà leur... mais moi prendre en charge la misère du monde clairement je  
241 peux plus.
- 242 Etudiante : C'est compliqué pour vous.
- 243 Mme E : **Ouais et symboliquement le fait que le bras en plus soit opéré... ben ça me donne un**  
244 **bon prétexte pour dire...** Un kiné il fait 20 patients par jour pour faire un patient par demi-  
245 heure à 15€30 voilà la réalité d'un kiné c'est ça. C'est 20 patients par jour. 10h de boulot par  
246 jour et je peux plus faire ça avec mon bras. Donc clairement ça a été l'excuse de dire... **C'est**  
247 **terrible d'avoir à se réfugier derrière la maladie pour dire « ça je peux plus ». Voilà.**
- 248 Etudiante : D'accord.
- 249 Mme A : Oui parce qu'après euh quand on vous a enlevé les ganglions on peut plus porter de  
250 poids, y'a des gestes qu'il faut plus faire. Il faut être euh faire attention à pleins de trucs quoi  
251 pour pas, pour éviter d'avoir un lymphœdème c'est-à-dire des gonflements des tissus de la  
252 main, du bras, de la partie sous le...
- 253 Mme E : Tu connais ça ?
- 254 Etudiante : Oui oui. J'en ai entendu parlé.
- 255 Mme E : Le syndrome du gros bras après la chimio.
- 256 Mme A : Parce que ça peut arriver même 20 ans après.
- 257 Mme E : Ouais.
- 258 Etudiante : Ah d'accord.
- 259 Mme A : Là on a une copine qui est tombée l'autre fois ça faisait 17 ans qu'elle avait été  
260 opérée, elle a un lymphœdème maintenant à vie quoi.
- 261 Mme E : Ouais. Une fois que c'est installé euh c'est plus difficile de la récupérer.
- 262 Etudiante : De le drainer. Oui d'accord.
- 263 Mme E : Donc j'ai un peu cette épée de Damoclès là au-dessus de la tête qui me dit « marche  
264 droit ». (rires)
- 265 Etudiante : Bon hum juste je voulais savoir si du coup lors du parcours de soins vous aviez  
266 rencontré un ergothérapeute ou pas du tout ? Parce que ça ne se fait pas trop.
- 267 Mme E : Pas du tout.
- 268 Mme A : Pas du tout.

269 Etudiante : D'accord. Bon tant pis. (rires) Hum ben on va passer à la seconde question. Donc  
 270 c'est celle-là. Euh du coup c'est par rapport justement aux troubles cognitifs. Donc est ce que  
 271 vous pouvez les décrire et un petit peu l'attitude que vous avez eu par rapport à eux ?

272 Mme A : Alors moi euh... j'ai... **La mémoire est un des piliers de mon travail.**

273 Etudiante : Oui tout à fait.

274 Mme A : et **je me suis rendue compte que j'arrivais plus trop à fixer euh... mon attention** sur  
 275 certaines choses du genre ben je vais demander le prénom à un étudiant et 10s après **je l'ai**  
 276 **oublié** parce qu'au moment où il me l'a dit je l'écoutais pas.

277 Etudiante : Ouais.

278 Mme A : Et ça j'ai vraiment du mal c'est pas du tout ma façon de fonctionner. **Et c'est vrai**  
 279 **que ça m'a fait très peur d'autant plus que j'ai un papa qui a la maladie d'Alzheimer donc je**  
 280 **me dis aie aie aie ça commence tôt. Et euh... donc du coup c'est vrai que c'est très**  
 281 **angoissant euh j'ai... j'avais... vraiment confiance en moi. C'est-à-dire que si j'affirmais**  
 282 **quelque chose et que la personne en face pouvait me dire « mais non tu te trompes » si je**  
 283 **l'avais affirmé c'est que j'en étais sûre et maintenant non. Je l'affirme en pensant en être sûre**  
 284 **et si quelqu'un en face me dit « ben non c'est pas ça » je vais douter. Je vais dire « ah ben**  
 285 **peut être j'en sais rien ». Je me replis parce que j'ai plus confiance dans ma mémoire comme**  
 286 **j'avais confiance avant. Et qu'est-ce que j'ai fait eh ben euh... A un moment donné je me suis**  
 287 **dit « ben fait voir si ça fonctionne un peu ». Je me suis pris les fables de La Fontaine et je me**  
 288 **suis dit « je vais en apprendre une pour voir si je garde ». Alors je sais pas si du coup c'est**  
 289 **une bonne idée ou pas.**

290 Mme E : **Ben ouais.**

291 Mme A : et donc je me suis appris « Le laboureur et ses enfants » en me disant « faut que  
 292 j'arrive à l'apprendre et à le ressortir quoi. » parce que **vraiment on doute de ses capacités.**

293 Etudiante : Oui.

294 Mme A : Et très souvent mon mari me dit des trucs et j'y dis « mais tu me l'as jamais dit »  
 295 « mais si » etc et y'a plein... **dans dans ma journée j'ai l'impression qu'il y a eu des blancs**  
 296 **blancs blancs. Ce qui n'était pas le cas avant.**

297 Etudiante : Qu'il vous manque des parties...

298 Mme A : **Ah oui il manque des parties.**

299 Etudiante : ...de votre journée.

300 Mme A : Et puis des fois je vois on regarde une émission, un documentaire etc **Ben je**  
 301 **décroche et je sais plus ce qu'ils sont en train de raconter à la télé. Pourtant ça m'intéresse**  
 302 **puisque'on avait choisi le programme etc Et j'ai du mal à focaliser mon attention sur une**  
 303 **période longue. Et puis en plus vraiment y'a des choses j'arrive plus à me rappeler ce que je**  
 304 **devais faire. Je suis obligée de tout noter** euh... Alors qu'avant j'avais une mémoire

305 d'éléphant quoi. Fin pour pour la petite histoire j'ai fait du droit euh ma formation c'est c'était  
 306 juriste au départ. Enfin je suis partie dans la voie du juridique. Et on apprenait des pavés fin  
 307 les années c'était je sais pas combien de bouquins comme ça où il fallait connaître l'alinéa x  
 308 de tel article donc la mémoire fonctionnait très très bien quoi.

309 Etudiante : Oui.

310 Mme A : Mais là...

311 Mme E : Et les fables de La Fontaine tu les a retenues ? Ça marche ?

312 Mme A : Ben une j'en ai appris une. Ça a marché.

313 Mme E : Ouais mais t'es pas allée en faire d'autre ?

314 Mme A : Non parce que je me suis dit « Ouh c'est déjà bien une ».

315 (Rires)

316 Mme A : Donc oui je je euh... je pense qu'il va falloir faire ça. Que je continue à l'entraîner.

317 Mme E : Hum hum.

318 Etudiante : D'accord. Et vous alors euh... ?

319 Mme E : Euh moi ça a commencé à pédaler avec les chimios clairement et euh... Bon et par  
 320 contre je suis super bien encadrée à l'oncopôle y'a une coach infirmière qui suit. C'est c'est  
 321 vraiment très bien fait. Et donc on m'a toujours dit « vous inquiétez pas c'est normal » euh...  
 322 voilà. La chimio trouble donc on me disait quand même de travailler un petit peu donc euh...  
 323 je faisais des scrabbles, beaucoup de scrabbles. J'avais du temps. (rires) Et là partie fin je sais  
 324 pas je m'étais un temps euh... je je la prenais sur plusieurs jours quoi pour euh... Aaaaah des  
 325 fois rester pendant 5 minutes à essayer de trouver un mot ou... Je me disais « oulala ça pédale  
 326 vraiment grave ». Bon voilà j'essayais de faire un peu de scrabble. Puis on m'a dit avec le  
 327 temps ça va finir par revenir. Bon voilà. Et puis je sens comme toi mais vraiment ce que tu  
 328 décries c'est pareil ça pédale. Mon compagnon était très inquiet aussi de me dire mais c'est...  
 329 voilà je l'inquiétais carrément. Euh... je me rappelle pas de certains films, je me rappelle pas  
 330 euh... c'est terrible de mettre le film et il me dit « mais on l'a vu y'a peu de temps » et euh...

331 Mme A : Ouais c'est... et en même temps c'est angoissant.

332 Mme E : Ah ouais ! Parce que y'a des fois fin on arrive carrément à la moitié du film et je me  
 333 dis « Ah ça commence à m'évoquer quelque chose ! » (rires). Et comme tu dis ce doute aussi  
 334 de plus se faire confiance. Savoir si... quelle est la part... dont ça ouais. Et du coup j'en ai  
 335 parlé quand même, j'ai un suivi tous les 6 mois, en disant « je trouve que au niveau mémoire  
 336 c'est pas complètement revenu ». Et là on me dit « mais non c'est normal euh vous inquiétez  
 337 pas ».

338 Etudiante : Euh un suivi avec votre médecin traitant ? Ou...



- 339 Mme E : Euh l'oncologue.
- 340 Etudiante : Ah d'accord.
- 341 Mme E : J'alterne une fois le chirurgien, une fois le radiothérapeute, une fois l'oncologue tous  
342 les 6 mois.
- 343 Etudiante : D'accord.
- 344 Mme E : Et donc les rendez-vous d'avant c'était bah « vous inquiétez pas » puis là j'y dis  
345 « bah je sais pas 2016 euh 2019 euh... c'est quoi le délai pour évacuer une chimio ? » Tu vois  
346 ils sont pas très clairs non plus là-dessus fin...
- 347 Mme A : Non ils sont pas clairs parce que moi ils m'ont dit quand je me suis quand même  
348 posée cette question et j'ai pas eu de chimio. Ils m'ont dit « mais vous savez qu'il y a des  
349 gens qui ont des troubles mnésiques importants rien que du fait de l'annonce de la maladie ».
- 350 Mme E : L'annonce ?
- 351 Mme A : L'annonce. Il parait que ça court-circuite certaines zones du cerveau soi-disant.  
352 Alors j'ai dit bon ben...
- 353 Mme E : D'accord.
- 354 Mme A : ...On attendra que les pelotes se remettent dans le bon sens mais je suis pas certaine  
355 que ça revienne.
- 356 Mme E : Moi je pense que si on travaille pas j'y crois pas que ça va...
- 357 Mme A : Non moi j'y crois pas.
- 358 Mme E : ...Je sens que là vraiment ça pédale dans la semoule. Et j'avais vu une émission de  
359 « Les étonnants pouvoirs de transformation du cerveau » de Norman Doidge.
- 360 Etudiante : Oui.
- 361 Mme E : Où il parle justement d'une nana qui a eu des problèmes cognitifs suite à un cancer  
362 du sein. Et là je me suis dit « Ah mais quand même quoi » euh... Parce que après le médecin  
363 traitant c'est pareil il me dit « Boh c'est juste que tu fais pas attention, que... »
- 364 Mme A : Oui
- 365 Mme E : « ... tu fais moins gaffe... »
- 366 Mme A : Oui ou alors ils disent...
- 367 Mme E : « ... ou que t'es moins concentrée »
- 368 Mme A : ... « Vous êtes un peu déprimée, un peu triste, parce que ça fait ça ». J'y dis « ben  
369 non pas spécialement quoi »

370 Mme E : Ben ouais lui il me dit « mais non c'est parce que parce que tu fais un peu moins  
 371 gaffe, parce que t'es un peu moins... ». Et je suis pas d'accord avec ça je sens clairement qu'il  
 372 y a un truc qui.

373 Etudiante : D'accord. Et du coup...

374 Mme E : Et pareil moi j'ai un peu les mêmes appréhensions que toi. J'ai une maman qui avait  
 375 la maladie d'Alzheimer et c'est pareil je me dis quelle est la part d'hérédité par rapport à cette  
 376 maladie que l'on connaît pas ou par rapport au fait du traitement euh ouais.

377 Etudiante : D'accord ouais. Et est-ce que vous avez essayé justement aussi de mettre en œuvre  
 378 peut être euh pas pas des fables de La Fontaine mais des des exercices...

379 Mme E : Alors j'essaye pareil le scrabble mais j'ai beaucoup moins le temps qu'avant.  
 380 Progressivement l'activité professionnelle reprends le dessus. Donc je vois que tout ce que  
 381 j'ai mis en place quand je prenais le temps pour moi, que là au fur et à mesure je suis plus  
 382 tournée vers l'extérieur et un peu moins vers moi.

383 Etudiante : Ouais.

384 Mme E : Mais j'avais conscience qu'il fallait que je trouve hum j'ai cherché des pistes pour  
 385 faire un petit jeu peut-être cognitif sur une application pour pouvoir travailler dessus donc  
 386 j'avais regardé mais j'ai pas encore trouvé celui qui...

387 Etudiante : Qui vous convient.

388 Mme E : Si vous avez des pistes je suis preneuse. (rires)

389 Mme A : Dr Brain. (rires)

390 Etudiante : Et du coup vous disiez que vous avez mis en place certaines choses c'était quoi  
 391 par exemple ?

392 Mme E : Ah il faut que je note, que j'écrive.

393 Etudiante : Des euh ouais des notes.

394 Mme E : Ah si j'écris pas...

395 Mme A : Moi je suis obligée de mettre des alarmes 10 fois dans la journée parce que je sais  
 396 que je vais avoir 3 rendez-vous par exemple et je suis incapable de gérer mon temps de... A  
 397 des moments je me dis « Aaah j'ai ça à faire » ou mon mari me dit « ben tient tu pourrais faire  
 398 ça, on a ça en retard » et je lui dis « ok je m'en occupe » et puis après 3 jours après il me dit  
 399 « au fait tu l'a fait ? ». « Aaah non » puis ça m'est complètement sorti de l'esprit quoi. Même  
 400 des fois une semaine après hein puis ça me revient après mais c'est horrible hein.

401 Mme E : Ça c'est vrai je note tout, je note tout parce que... Même des fois des discussions je  
 402 vais dire quelque chose à quelqu'un et voilà j'sais pas un truc bête euh « oui tient je vais te  
 403 faire passer ce document-là » puis j'y pense sur le moment hein. Et puis après ça passe

404 complètement à l'as et puis c'est « mais tu m'a pas envoyé le truc ». « Ah bon je t'ai pas  
405 envoyé le truc ? On en avait parlé mais mais c'était quoi que je devais t'envoyer ? ». (rires)

406 Mme A : C'est ça. C'est ça.

407 Mme E : Et là tu te dis bon y'a un truc qui... Donc je note tout. Je note tout et j'essaye de  
408 faire euh... Quand j'ai des tâches à faire de pas trainer de chaque fois je me dis en fin de  
409 journée voilà essayer de repenser à ce que j'ai fait et de pas laisser trainer. Sinon après c'est  
410 trop anxiogène.

411 Etudiante : D'accord oui.

412 Mme A : Oui parce qu'après y'a des moments on a l'impression que l'on nous a volé notre  
413 mémoire. Quand quand vous avez 3 personnes qui sont autour de vous qui vous disent « mais  
414 si on a fait ça » et vous vous dites « mais ce moment-là je l'ai vécu apparemment mais c'est  
415 pas mon histoire quoi parce que... » On sait plus. Ça c'est ça fait flipper quand même.

416 Etudiante : C'est angoissant.

417 Mme A : Ah oui c'est angoissant.

418 Mme E : Puis moi je me rends compte que je parle facilement et euh du coup ça m'angoisse  
419 de dire peut-être trop de choses qu'après je me rappelle pas en plus à qui je l'ai dit. Et ça ça  
420 me...

421 Mme A : Ah oui ça aussi avant je me rappelais...

422 Mme E : Alors je fais gaffe des fois de me dire euh « n'en dis pas trop » voilà je suis plus sur  
423 la réserve...

424 Mme A : C'est ça.

425 Mme E : ...que avant où je parlais...

426 Mme A : Oui pareil que toi.

427 Mme E : Et chaque fois je me dis attention parce que pareil punaise si j'y dis un truc et  
428 qu'après l'autre. Voilà vraiment ça demande...

429 Mme A : C'est vrai avant, notre mémoire fin du moins je pense que c'était peut-être pareil  
430 pour toi. On associe un visage à un discours et donc tu savais très bien à qui tu avais dit quoi  
431 par exemple ou un truc ou. Et puis après tu dis plus. Alors des fois je dis aux personnes « bon  
432 je vous l'ai sûrement déjà dit mais je sais plus ». Et alors y'a des moments tu te dis « mais si  
433 tu répètes 3 fois la même chose à la même personne ils doivent se dire : celle-là elle radote  
434 quoi. »

435 Mme E : Ouais.

436 Etudiante : Oui c'est plus la peur de se répéter que la peur de plus savoir à quoi vous avez dit  
437 telle chose.

438 Mme A : Oui oui ça c'est pas très angoissant fin bon moi je j'ai pas de... Peut-être pour toi  
 439 oui parce que y'a plus le côté paramédical. Moi non mais n'empêche que c'est quand même  
 440 perturbant. Même les enfants qui me disent « mais maman tu m'inquiètes ». Quand vous  
 441 prenez ça vous vous dites « bon ben finalement je dois inquiéter parce que... » Nous on  
 442 réalise un peu mais il doit y avoir beaucoup. Fin on sais pas.

443 Mme E : Nan mais c'est clair que c'est handicapant. Moi je vois les gens souvent ils me  
 444 disent « bon je serai aux locaux mardi prochain » « je serai pas là au cours de jeudi ». Alors là  
 445 je dis « c'est bon c'est du yaourt quoi ». Tout ce qu'ils me disent oralement c'est même pas la  
 446 peine. Donc je fonctionne vachement par texto. Pour essayer de... à chaque fois je leur dis  
 447 « envoyez moi par écrit » euh voilà « si vous venez si vous venez pas ». J'ai un petit carnet où  
 448 je note qui vient ou qui vient pas. Ah ouais non c'est...

449 Mme A : Même dans les...

450 Mme E : C'est un handicap.

451 Mme A : Oui c'est ça. Même dans les trucs de la vie courante y'a quelqu'un qui vous prête un  
 452 bouquin puis au bout d'un moment je sais plus si je lui ai rendu ou pas. Alors je cherche je  
 453 fouille sans dessus dessous. Je me dis « mais je lui ai rendu le bouquin ou pas ? » Alors je fais  
 454 comme toi je vais regarder dans les textos en me disant « est ce que je lui ai envoyé un texto  
 455 en lui disant je te ramène le bouquin ce soir ». Et quand y'a pas l'info dans le téléphone on est  
 456 angoissé quoi. D'autant plus que des fois les copines elles disent « ben oui je sais plus si tu  
 457 me l'as rendu ou pas ». Je dis « Ah bon »...

458 Mme E : Si toi tu le sais pas non plus.

459 Mme A : ...alors ça nous arrange pas.

460 Etudiante : Eh oui. D'accord. Hum... Du coup c'est vous qui vous en êtes vraiment rendue  
 461 compte des troubles ou est-ce que justement vous disiez que des fois c'était vos enfants...

462 Mme A : Oui mais c'est moi d'abord.

463 Etudiante : ...Qui vous en parlent.

464 Mme A : Alors après effectivement je pense que je dois casser les pieds ou exacerber des  
 465 trucs chez les les gens de mon entourage entre guillemets mais c'est c'est moi oui c'est sûr.

466 Etudiante : Oui. Vous aussi vous vous en êtes rendue compte euh de suite ou pas ?

467 Mme E : Ben ouais. Ouais ouais. Je m'en suis rendue compte. C'est vrai que les autres te le  
 468 confirment. Et après autre chose aussi hum le fait d'entendre parler là. Hum... Je sens que par  
 469 moment hum... Comment dire ? J'arrive pas à fixer mon attention même sur une  
 470 conversation. C'est pas que ça m'ennuie mais c'est qu'à un moment donné...

471 Mme A : Ton cerveau débranche.

472 Mme E : ...Je suis pas disponible. Je suis pas disponible. Donc quand mon compagnon rentre  
 473 du boulot et des fois il me dit un truc. Et là je sens que wow wow wow wow je commence à  
 474 pédaler. Et c'est terrible quoi d'avoir à dire « écoute la vraiment ce soir je suis pas dispo tu  
 475 peux me raconter ce que tu veux ». Et là je sens qu'il y a besoin de faire un effort quand  
 476 même pour essayer de suivre et clairement c'est... Je sais pas comment expliquer c'est  
 477 comme une lourdeur dans la tête c'est euh... ouais ça me demande un effort que que que j'ai  
 478 envie d'arrêter très vite quoi. J'suis là je me dis « est ce que j'suis feignante ou est-ce  
 479 que... ». Voilà j'essaye et je vois très bien en plus que ça... fin ça met court à la conversation  
 480 parce qu'il voit bien que je suis pas réceptive ou que... Alors lui des fois il est un peu vexé il  
 481 le prend mal en pensant que c'est un manque d'intérêt. Et franchement c'est pas un manque  
 482 d'intérêt c'est qu'il y a des soirs où euh c'est pas la page blanche...

483 Mme A : Oui c'est ça.

484 Mme E : ...Mais je je suis pas dispo. J'ai juste envie d'être dans ma bulle qu'on me foute la  
 485 paix et j'ai pas envie de d'interférer ou de dialoguer parce que ça me demande beaucoup  
 486 d'efforts.

487 Mme A : Et en plus...

488 Mme E : C'est pas bien hein. (rires)

489 Mme A : Ouais. Et en plus c'est vrai que si on... Les remarques de l'entourage on les prend  
 490 pas bien. Fin moi je sais que je suis fin depuis la maladie je suis quand même très euh  
 491 beaucoup plus sensible qu'avant. Et des fois même pour un truc de rien du tout j'ai les larmes  
 492 qui me montent aux yeux parce que euh ça va être une réflexion. Je me dis « mince je patauge  
 493 déjà avec ça si en plus tu te prends un truc dans les dents pas sympa » euh... On met du temps  
 494 hein euh... C'est pas fa... c'est pas simple non.

495 Etudiante : D'accord ouais. Donc euh globalement ce que euh les les troubles fin les  
 496 difficultés c'étaient globalement liées à la mémoire surtout et à l'attention.

497 Mme E : Et l'attention.

498 Mme A : Et l'attention.

499 Etudiante : C'est ce que vous disiez. Et pour l'attention est ce que vous avez aussi euh essayer  
 500 un petit peu de trouver peut-être des solutions ou de de travailler sur certaines choses pour  
 501 essayer de l'améliorer hum. Ou pas spécialement ?

502 Mme A : Moi l'attention si c'est l'attention par exemple devant la télé pour regarder un  
 503 dossier, un reportage, un documentaire qui m'intéresse j'ai remarqué que si j'étais pas euh  
 504 (rires) vautrée dans un canapé confortable bien mou c'était mieux. Donc de temps en temps je  
 505 me mets sur un ballon. Comment ils s'appellent vos ballons de kiné là ? Je sais plus un ballon  
 506 pour euh...

507 Etudiante : Oui les gros ballons.

- 508 Mme A : Oui voilà les gros ballons pour euh au moins pas me m'avachir et du coup être  
509 euh...
- 510 Etudiante : Ça vous oblige à rester concentrée.
- 511 Mme A : Ouais voilà un petit peu. Voilà j'ai trouvé ça après je sais pas si c'est garanti hein  
512 parce que. Faudrait qu'on me pose des questions sur tout le contenu du documentaire pour  
513 savoir si j'ai tout capté mais bon.
- 514 Etudiante : D'accord.
- 515 Mme A : Voilà. Après c'est vrai que si je suis confortablement installée je pense que je  
516 décroche beaucoup plus vite.
- 517 Etudiante : Hum oui vous avez tendance peut-être pas à vous endormir mais un petit peu  
518 quand même.
- 519 Mme A : Ouais je pense que le cerveau à un moment donné se mets en veille.
- 520 Etudiante : D'accord.
- 521 Mme A : Ouais.
- 522 Etudiante : Et vous vous avez pas essayé...
- 523 Mme E : Alors moi je.... Fin moi je suis à fond sur ma méthode Feldenkrais là. Donc c'est  
524 quelque chose qui m'a beaucoup accompagnée le temps de la maladie. Et nous on porte  
525 attention aux différentes parties de nous. C'est-à-dire que l'on va faire un mouvement et  
526 pendant que l'on fait le mouvement avec la hanche on va porter attention à son épaule euh  
527 voilà. Et c'est très guidé c'est très structuré. Et hum... du coup moi ma formation est  
528 enregistrée.
- 529 Etudiante : D'accord.
- 530 Mme E : Ce qui fait que je me fais des séances de Feldenkrais euh toute seule comme une  
531 grande voilà. Déjà ça passe par là pour préparer un cours pour le donner mais euh... Moi tous  
532 les jours quasiment je pratique. Et je sens que c'est une guidance justement de fixer mon  
533 attention de me dire, de faire un mouvement et de penser à mon épaule, à ma tête à mon truc.  
534 De de d'avoir cette guidance je pense que ça me ça m'entretien et ça me fait du bien mais  
535 c'est pas suffisant.
- 536 Etudiante : D'accord.
- 537 Mme E : C'est-à-dire que je pense que j'ai développé l'attention du sens kinesthésique, de la  
538 sensation du corps dans l'espace en mouvement. Mais après au niveau de hum...
- 539 Etudiante : Au niveau auditif peut-être.

- 540 Mme E : Langage. Je pense que c'est vraiment ça qui... Parce que pareil les mots je trouve  
 541 que c'est compliqué euh... Ce que tu mets derrière un mot, ce que quelqu'un comprend  
 542 derrière. Fin je trouve que ça c'est un peu aggravé ça de euh
- 543 Mme A : Oui l'orthographe aussi.
- 544 Etudiante : Ah ouais ?
- 545 Mme E : (rires) maintenant que tu le dis.
- 546 Mme A : J'hésite de plus en plus sur des mots simples etc Je me dis « bon sang comment ça  
 547 se fait ? » Alors que j'avais une orthographe impeccable et tout. Et là je doute vraiment quoi.  
 548 Alors de temps en temps je suis obligée de regarder, de dire « il faut quoi, il faut 2 M, il faut  
 549 un E, il faut un A il faut quoi ? » Fin bon c'est c'est pénible. Et autre chose aussi c'est la  
 550 gestion de l'espace enfin la perception de l'espace. Je sais que pendant... assez souvent j'ai  
 551 du mal euh à savoir où je vais si je... Bon je roule beaucoup à vélo et euh j'ai du mal à  
 552 visualiser mon circuit et je suis très souvent obligée de partir en sens inverse. Et de me dire  
 553 voilà « si je rentre... » par exemple je vais chez le médecin où chez le kiné. Je dis « bon ben  
 554 quand j'en reviens pour aller à la maison par où je passe ? » Et donc du coup je me refais le  
 555 chemin dans l'autre sens pour y aller parce que je sais plus me guider à travers le dédale des  
 556 rues. Et ça c'est flippant aussi.
- 557 Etudiante : Et c'est le chemin que vous retrouvez pas ou c'est votre position ?
- 558 Mme A : Oui c'est la visualisation du trajet.
- 559 Etudiante : D'accord. Oui d'accord.
- 560 Mme A : Du trajet. Pas moi dans la ville mais la visualisation du trajet. Me dire « par quelle  
 561 rue, vers quelle rue il faut que je parte là ? »
- 562 Etudiante : Oui retrouver par où il vous faut passer. D'accord.
- 563 Mme A : Alors du coup je suis obligée de me dire « quand j'en reviens je passe par quelles  
 564 rues ? donc aller hop. » C'est quand même compliqué d'être obligée de manœuvrer dans les 2  
 565 sens pour aller euh...
- 566 Etudiante : Oui.
- 567 Mme E : (rires)
- 568 Mme A : Hein y'a plus simple quoi plutôt que de compter les 4 pâtes au mouton autant  
 569 compter la tête mais bon voilà ben c'est ça. Et ça c'est nouveau hein.
- 570 Etudiante : D'accord, c'est c'est assez récent...
- 571 Mme A : Ben depuis la maladie.
- 572 Etudiante : Ah d'accord. Ok. Hum... Oui les les ces troubles du coup il se sont hum fin ils  
 573 sont arrivés dès le début, dès le traitement à quel moment vous diriez qu'il se sont présentés ?

574 Mme A : Moi je fin je sais pas. Dès le début je peux pas dire parce que fin on est d'abord sur  
575 des rails de euh de soins etc.

576 Etudiante : Ouais.

577 Mme A : Donc on a même pas le temps de penser à soi. On pense au rendez-vous suivant à ce  
578 qu'on a à faire etc et c'est après je crois quand on se retrouve tout seul au bout du truc que on  
579 va réaliser comment on fonctionne. Mais au début il y a tellement de fatigue aussi puis il y a  
580 pleins de choses à gérer. Puis enfin bon moi j'avais repris le boulot à fond donc euh quand je  
581 rentrais je dormais après je corrigeais des copies après je préparais les cours puis après je re-  
582 dormais puis après je disais « ah ben il faut faire à manger quand même » et hop hop hop.  
583 Donc c'était... Donc non je m'en suis pas rendue compte trop là c'est plutôt après qu'on  
584 prend conscience.

585 Etudiante : C'est quand vous vous êtes posée entre guillemets...

586 Mme A : Oui oui.

587 Etudiante : ...que vous avez pu euh ouais vous rendre compte de ça.

588 Mme A : Fin pour moi. Toi je sais pas.

589 Mme E : Moi c'est clairement les chimios. Déjà à la première euh... pour remonter d'un...  
590 (rires) L'impression là que tout a été ratissé là et là tu te dis « ouh faut déjà... » Fin voilà on  
591 se sent vraiment dans dans la dans la bouillie hein. Là le cerveau... En plus... j'savais pas non  
592 plus à quoi l'attribuer. C'est comme on me mettais la glace sur le crâne pour les chimios pour  
593 éviter hum « l'apoplexie » (alopécie) c'est ça qu'on dit ? Pour euh perdre...

594 Mme A : Oui.

595 Etudiante : D'accord.

596 Mme E : Parce qu'apparemment tu les perds tu peux pas éviter ça mais pour quand ça  
597 repousse, pour pas que ça pousse avec des trous. Donc ils mettent un casque...

598 Mme A : Un casque.

599 Mme E : ...réfrigéré sur le crâne. Et euh qu'il viennent changer euh toutes les 5 minutes là  
600 tout le temps de la chimio. Et alors là le premier jour tu rentres chez toi et tu te dis « mais  
601 euh... » fin c'est terrible quoi quand le sang revient. J'étais dans un état mais euh voilà un  
602 véritable légume quoi. Aaah quand j'y pense. Et donc voilà ça met vraiment la bouillie au  
603 cerveau. Je sais pas quelle est la part du traitement, quelle est la part du froid. Donc là j'ai  
604 senti clairement que... là tu tu tu repars vraiment au B-A-BA hein. C'est apprendre à te  
605 mettre debout à faire 3 pas, le lendemain en faire 4.

606 Etudiante : D'accord.

607 Mme E : Voilà, de gérer la bouffe et... donc c'est vrai qu'on dort beaucoup. Voilà donc  
608 c'était vraiment des fonctions vitales très très au ralenti et puis progressivement sentir que



609 ben voilà la vie revient. Qu'on peut en faire un peu plus, qu'on peut arriver à monter l'escalier  
 610 et qu'on peut arriver un peu plus loin au bord du canal (du midi) et... Voilà. Et donc très vite  
 611 j'ai sentie ouais que ça pédalait dans le yaourt quand même. Et sentir du coup que ça  
 612 s'améliore ça c'est clair et... Et même je pensais que c'était complètement revenu. Puis après  
 613 c'est des détails comme ça où tac « ah ben tiens ça et tiens ça » et quand tu le mets en lien que  
 614 là tu te dis « ah ouais quand même y'a... tout n'est pas revenu aussi bien qu'ils le disent ».

615 Etudiante : Comme c'était avant.

616 Mme E : Oui.

617 Etudiante : D'accord.

618 Mme E : Ouais.

619 Etudiante : Très bien. (rires) Pour cette question-là c'est bon aussi du coup à moins que vous  
 620 ayez quelque chose à rajouter.

621 Mme A : Non ça va. Ça viendra peut-être plus tard.

622 Etudiante : Peut-être plus tard. Du coup on va passer à la troisième et dernière question.

623 Hum... Du coup... Ben du coup c'est quelles ont été un peu les difficultés que vous avez  
 624 rencontrées de part ces troubles euh lorsque vous avez souhaité reprendre euh reprendre le  
 625 travail ?

626 Mme A : Tu veux y aller ?

627 Mme E : Alors moi clairement j'ai pas repris ce que je faisais avant.

628 Etudiante : Oui.

629 Mme E : Voilà clairement euh j'ai un peu... profité de l'excuse pour pas y retourner (rires). Il  
 630 me fallait un mot d'excuse et j'en ai un.

631 Mme A : (rires)

632 Mme E : Non j'ai dit clairement en cabinet je peux pas. Y'a mon collègue qui a assuré la  
 633 tâche et on se voyait régulièrement et je lui ai dis « écoute euh donc voilà si tu veux le cabinet  
 634 est à toi. Clairement j'ai envie de faire autre chose. J'ai besoin de temps. » Alors je sais pas si  
 635 ça a un rapport avec les troubles cognitifs parce que je sens que mon rapport au temps a  
 636 complètement changé et que j'ai besoin de prendre le temps pour faire les choses, que je veux  
 637 plus être une super-woman que je veux plus faire les choses en courant. Je prends le temps de  
 638 déguster, de savourer chaque instant et je sais pas si ça a à voir avec ce ralentissement peut-  
 639 être cérébral ou pas.

640 Mme A : Je pense que c'est aussi une perception de la vie différente.

641 Mme E : Ouais. Ouais y'a ça et clairement euh voilà. Donc après dans mon travail  
 642 d'aujourd'hui de Felden, les troubles cognitifs... j'écris beaucoup, je note j'ai toujours un

643 petit carnet avec moi. J'ai toujours un carnet dans mon sac où je note en permanence. Et... ça  
 644 me perturbe j'ai envie de dire ça me perturbe pas plus que ça c'est c'est viable c'est juste pas  
 645 confortable c'est juste euh... Voilà de sentir que... Parce que c'est pareil je sens qu'il y a des  
 646 jours où je suis moins disponible aussi. Parce que pour donner une leçon je dois faire attention  
 647 à tout le monde comment ils sont disposés et je sens qu'il y a des leçons qui sont plus faciles  
 648 que d'autres puis y'a des jours où je sens que je suis pas claire aussi. Puisque je dois quand  
 649 même les guider par la voix. Je sens que... si tout le monde cafouille je me dis « oulala y'a un  
 650 truc là aujourd'hui c'est que... » Et des fois je leur dis, je leur dis « attendez peut-être que je  
 651 suis pas claire je vais reformuler » et souvent ils se marrent tu vois en disant « aaah euh t'es  
 652 pas claire euh » j'sais euh « qu'est-ce que t'a dans la tête ? », « T'es ailleurs » ou « T'es  
 653 amoureuse ». On a vite des phrases comme ça toute faites et tu sens que clairement c'est pas  
 654 ça c'est juste que à un moment donné t'es allé, la la capacité là tu peux pas aller au-delà. C'est  
 655 ça pédale. Vraiment ce qui me vient toujours c'est ça « pédaler dans le yaourt » j'arrive pas à  
 656 exprimer ça autrement.

657 Etudiante : Oui.

658 Mme E : Parce que c'est pas... Y'a pas de douleurs, c'est pas un mal de crâne. C'est juste un  
 659 ralentissement et sentir que tu voudrais que ta pensée aille plus vite et et que et que non ça  
 660 c'est laborieux pour arriver à...

661 Etudiante : Oui et vous avez du mal des fois... Parce que je sais pas combien de temps durent  
 662 vos séances...

663 Mme E : 1h.

664 Etudiante : 1h mais peut-être des fois est-ce que c'est pas long de rester concentrée 1h sur une  
 665 même activité ou...

666 Mme E : Disons qu'il y a une construction euh je je navigue c'est pas une attention pointue  
 667 c'est une attention quand même un peu lâche. Et après non non fin sur 1h euh après j'ai des  
 668 séances individuelles la personne je la guide par le toucher non ça va. C'est plus hum comme  
 669 une sorte de fatigue. Fatigue à la journée, ou fatigue en fin de journée ou des moments où je  
 670 sens qu'il faut que...

671 Etudiante : Que vous vous posiez.

672 Mme E : Ouais clairement. Ça m'arrive des fois le soir en rentrant du boulot de dire à mon  
 673 compagnon « je suis pas disponible. » Et là je je vais me mettre, je vais m'allonger carrément  
 674 dans ma chambre, 10 minutes au calme. Besoin de faire des respirations des... Et après hop je  
 675 reviens je suis dispo sinon je sens que ça va rester comme ça toute la soirée et que ça va pas  
 676 être ça va pas être euh ouais. Besoin de faire des pauses.

677 Mme A : Ouais et du coup vos respirations ça vous détends et ça vous permet peut-être de  
 678 vous ré-axer sur autre chose.

679 Mme E : Ouais un ancrage ouais. Je sens que... C'est comme si tout était dans le cerveau,  
 680 comme si tout était sous le capot et qu'il fallait là euh redescendre un peu penser aux pieds, le  
 681 bassin, la respirations pour euh pour alléger un peu le mental là et après du coup ça passe  
 682 mieux.

683 Etudiante : C'est peut-être lié au stress aussi non ?

684 Mme E : Alors ça on me l'a beaucoup dit mais franchement je me sens pas stressée.

685 Etudiante : Non d'accord. Non c'est au cas où.

686 Mme E : Non je me sens pas stressée je peux pas dire franchement j'ai une vie cool hein  
 687 vraiment ohlala. Si je fais euh si j'ai 3 rendez-vous dans la journée euh voilà c'est mon maxi  
 688 quoi. Je garde les gens 1h, je prends une demi-heure entre chaque non c'est une qualité. Donc  
 689 je peux pas dire que je sois sur-booké à la fin de la journée quand même.

690 Etudiante : D'accord.

691 Mme E : Par rapport à ce que j'ai pu être. Non je pense pas qu'il y ai une charge. Mais besoin  
 692 de faire des pauses dans la journée ça c'est clair.

693 Etudiante : Hum lié à la fatigue du coup ouais.

694 Mme E : Ouais mais une fatigue plus de concentration qu'une fatigue physique.

695 Etudiante : D'accord.

696 Mme E : Vraiment une concentration... une fatigue mentale quoi.

697 Etudiante : Ok très bien.

698 Mme A : Et moi c'est plus difficile parce que j'ai les étudiant sur un bloc de 4h et que eux ils  
 699 ont une pause au bout de 2h mais moi j'ai jamais la pause parce qu'en fait y'en a toujours un  
 700 qui a besoin de quelque chose.

701 Etudiante : Qui a une question.

702 Mme A : Donc je sors jamais de la salle quoi. Et hum ça c'est un peu difficile et en plus euh  
 703 sur les 4h je dois passer de poste en poste, d'ordinateur. Ils travaillent sur des projets  
 704 différents et là y'a des fois j'ai du mal parce qu'ils me rappellent 5 minutes après en me disant  
 705 « madame madame » et alors je dis « alors là lui il fait quoi déjà ? Ohlala ». Et j'ai vraiment  
 706 du mal alors heureusement que les pages sont ouvertes, je dis « ah oui toi tu travailles là-  
 707 dessus etc » mais c'est euh c'est difficile. C'est difficile, et c'est vrai que je suis obligée de  
 708 noter systématiquement, j'ai toujours des feuilles à côté pour me dire « alors avec ce groupe  
 709 on a fait ça. J'ai fait ça ça ça et ça ». Alors qu'avant je m'en souvenais quoi. Maintenant je  
 710 note et je relis avant d'arriver je dis « bon alors y'a ça, il faut faire ça ça ça etc ». Donc je me  
 711 mets tout. Les documents que je leur ai distribués, ce que j'ai à distribuer etc. Parce que sinon  
 712 je vais pas leur donner 36 fois le même ou avoir oublié des choses importantes donc euh voilà  
 713 on trouve des béquilles.

714 Etudiante : Oui tout à fait oui.

715 Mme A : Oui c'est pas l'idéal mais bon.

716 Etudiante : C'est mieux que rien déjà.

717 Mme A : C'est mieux que rien voilà. Et après ce **que j'appréhende** c'est euh parce que je leur  
 718 fais aussi toute une partie quantitative chiffrée et puis dedans j'ai un public très varié dont  
 719 certains ont horreur des chiffres et c'est vrai que **là on a besoin d'être lucide**. Parce que quand  
 720 vous êtes en train d'écrire un truc au tableau, de projeter et que y'en a qui comprennent pas  
 721 d'autres qui posent des questions et puis... **J'en ai 37 en face hein donc euh de se dire « bon**  
 722 **attends j'en suis où là ? »** et puis **bon tu calcule en même temps euh calcul mental parce qu'on**  
 723 **est en train de finir un truc que j'ai pas encore eu le temps d'écrire et là c'est ouuch...** Y'a des  
 724 moments je me dis « Aah c'est fini et c'est bien quoi ». Mais euh **j'ai l'impression des fois**  
 725 **d'être un funambule quoi en disant « de quel côté je tombe quoi ? »**

726 Etudiante : C'est euh c'est-à-dire ?

727 Mme A : Ben en fait être euh faire l'équilibriste en permanence parce que euh parce que **il**  
 728 **faut maintenir l'attention, répondre aux uns, continuer ce qu'on est en train d'écrire ou**  
 729 **d'expliquer euh vous donnez un exercice y'en a qui sont très rapides qui l'ont fini en 2 temps**  
 730 **3 mouvements, les autres à qui il faut expliquer et ré-expliquer après il faut faire une synthèse**  
 731 **et au bout d'un moment c'est vrai que euh bon.**

732 Etudiante : Oui vous avez beaucoup de tâches en fait auxquelles vous devez répondre et...

733 Mme A : Voilà et moi c'est le **yoga qui me fait du bien. Donc je fais du yoga 2 fois par**  
 734 **semaine et c'est vrai que...**

735 Mme E : Hum pratique corporelle pour euh...

736 Mme A : **Ca... et puis on vide vide la tête quoi. On vide le mental donc ça c'est c'est bien.**

737 Etudiante : D'accord, oui. Et vous disiez tout à l'heure que vous aviez eu un **aménagement du**  
 738 **temps c'est ça ?**

739 Mme A : Oui.

740 Etudiante : C'est c'était lié un petit peu à votre fatigue euh cognitive ou de fatigue physique  
 741 plus ? Les deux ?

742 Mme A : **Ben c'était lié à la maladie donc euh comme j'y avais droit je l'ai pris parce que je**  
 743 **voyais bien que je pouvais pas tourner à... être opérationnelle à 100% comme avant quoi.**  
 744 **C'était trop difficile, trop fatigant.**

745 Etudiante : D'accord.

746 Mme A : Voilà et après euh qu'est-ce que après bon **j'essaye de faire remuer les méninges**  
 747 **mais c'est pas vraiment les méninges c'est jouer avec son esprit c'est tout. Je fais partie d'un**

- 748 atelier d'art-thérapie où on écrit un peu on joue avec les mots mais c'est pas de la mémoire  
749 quoi c'est euh c'est réfléchir.
- 750 Etudiante : D'accord.
- 751 Mme A : Réfléchir, assembler des mots, faire des textes mais bon c'est pas c'est pas vraiment  
752 une vrai mémoire si ce n'est la mémoire de travail immédiate. Bon.
- 753 Mme E : Oui tu fais une sorte de gymnastique cérébrale.
- 754 Mme A : Ouais y'a une gymnastique cérébrale mais bon. Mais ça ça me plaît.
- 755 Etudiante : D'accord, donc oui vous aimez bien essayer de le travailler quand même.
- 756 Mme A : Oui. Non et puis je m'amène les devoirs à la maison quand on a pas finis où qu'il y  
757 a des trucs qui me plaisent pas. Je j'essaye de le terminer à la maison aussi.
- 758 Etudiante : et vous avez vu une petite amélioration grâce à ça ou...
- 759 Mme A : Non pas ce côté-là.
- 760 Etudiante : ... pas plus que ça.
- 761 Mme A : Non là c'est plutôt le côté plaisir quoi.
- 762 Etudiante : C'est récréatif.
- 763 Mme A : Oui, c'est récréatif.
- 764 Etudiante : D'accord.
- 765 Mme A : Non là des améliorations j'en vois pas vraiment quoi.
- 766 Etudiante : Y'a que le fait d'être détendue toutes deux apparemment ça...
- 767 Mme A : Ça fait du bien oui.
- 768 Etudiante : ...ça vous re- fin ça redonne pas les fonctions évidemment mais ça vous...
- 769 Mme A : On a l'impression que ça lave un petit peu des trucs. Euh que ça nettoie.
- 770 Etudiante : D'accord.
- 771 Mme A : Que ça nettoie des choses encombrantes et pas terribles. Oui c'est ça.
- 772 Etudiante : D'accord. Hum est ce que j'ai oublié des choses ? Hum et du coup oui en question  
773 un petit peu de clôture est ce que vous pensez que si y'avait eu ou si vous aviez eu une hum  
774 une prise en soin de ces troubles médicale en fait par euh quelqu'un qui un professionnel est  
775 ce que vous pensez que ça aurait pu améliorer un petit peu déjà vos capacités et du coup ben  
776 votre travail. Puisque vous éprouvez des difficultés vis-à-vis de ça et au quotidien est-ce que  
777 vous pensez que ça pourrait être bénéfique ?

778 Mme A : **Moi je me suis posée la question effectivement.** J'ai dit « mais pourquoi on nous en  
 779 parle pas ? » Parce que y'a pour les personnes âgées des ateliers mémoire, y'a des choses  
 780 comme ça. J'ai dit « mais pourquoi on... » **Parce que moi mon généraliste je lui en ai parlé,**  
 781 **l'oncologue je lui en ai parlé aussi. Et en fait ils ont l'air de dire « oh c'est normal » puis ce**  
 782 **que je crois aussi c'est que ça les intéresse pas. Eux ils sont dans la maladie, l'organe etc le**  
 783 **reste bon euh... Vous êtes là c'est bien quoi. Euh donc je sais pas. Mais c'est vrai que je suis**  
 784 **venue plusieurs fois à la charge même auprès de mon généraliste référent et il me dit « oof oof**  
 785 **c'est peut-être l'âge, c'est le stress, c'est... vous dormez pas bien, c'est la fatigue c'est... »**  
 786 **Oui d'accord mais...**

787 Mme E : **On est pas entendue.**

788 Mme A : ... qu'est ce qu'on pourrait faire ? **Non on est pas entendue. En tant qu'individualité**  
 789 **globale. C'est-à-dire que vous allez euh le chirurgien il regarde les cicatrices, il regarde ce**  
 790 **qu'il vous a fait. L'oncologue c'est encore autre chose, le gynéco c'est autre chose etc. On a**  
 791 **l'impression d'être des petits bouts d'un corps...**

792 Etudiante : Oui et personne ne se penche...

793 Mme A : ...**mais pas un corps entier. Et le seul qui pourrait c'est le généraliste entre**  
 794 **guillemets. Ben il a l'air de dire « ah c'est normal ».**

795 Mme E : Ouais.

796 Mme A : **Ouais toi aussi ? On est pas vraiment écoutée. Et or je pense que ce qui est fait pour**  
 797 **le 3é âge on pourrait commencer avant parce qu'on a quand même des soucis quoi.**

798 Etudiante : Oui donc vous pensez vous que ça pourrait être bénéfique ?

799 Mme A : **Oui. Ben oui.**

800 Mme E : **Ah mais c'est clair** là dans les soins de support qu'ils proposent au début nous quand  
 801 on a le coaching avec l'infirmière et tout ça dans là en euh... pendant les chimios elle a... Ils  
 802 sont très soucieux de voir qu'est-ce qu'on met en place. Parce que c'est vrai que bon j'ai fait  
 803 beaucoup de trucs euh **de la sophro** fin j'avais mis pas mal de chose en place. Donc ils sont  
 804 très soucieux de voir en fait comment on traverse ça. Ça j'ai sentie euh. Mais après une fois  
 805 qu'on l'a traversé pour eux de dire « **ben voilà vous avez passé un truc euh dur et compliqué**  
 806 **voilà tout va bien quoi** ».

807 Mme A : « **Vous êtes en vie qu'est-ce que...** » C'est ça.

808 Mme E : « **Vous êtes bien...** » euh Et puis même fin tout le monde dis « oh mais vous êtes  
 809 **super bien** » **voilà.** Fin j'ai même passé moi un contrôle fin je suis quand même kiné où euh  
 810 j'essaie quand même de faire valoir que je peux plus faire le boulot que je faisais avant que  
 811 j'ai pris une assurance privée depuis que je suis sortie de l'école de kiné puisque nous c'est  
 812 tout le temps kiné en libéral. **Et j'essaie de faire reconnaître que je ne suis pas la personne que**  
 813 **j'étais avant et que je ne peux pas faire l'activité que j'avais avant.** Et quand tu vas voir un  
 814 **médecin expert il te regarde et il te dit « mais vous êtes en super forme ».** Tu dis « ben oui

815 j'suis en forme et puis je fais tout pour déjà et je vais pas attendre d'avoir un gros bras pour  
816 vous dire que je vais pas bien... »

817 Mme A : C'est ça.

818 Mme E : « ...Je fais tout ce que je peux pour aller bien ». Et donc ça ils l'entendent pas pour  
819 eux ça a été... vraiment on est super bien accompagnée parce que effectivement c'est  
820 éprouvant tout ce traitement là mais une fois que c'est passé je veux dire c'est bon « la vie  
821 continue » Bien sûr que la vie continue mais du coup je trouve que il manque euh il manque  
822 un petit quelque chose pour donner des pistes. Après la personne elle fait ce qu'elle veut quoi  
823 mais pareil quand j'ai dis au médecin que je continuais la sophro il me dit « Ah bon bon bon  
824 si ça te fait du bien pourquoi pas ». Ils ont pas l'impression de comprendre quand même  
825 que... Ouais y'a un travail qui continue après quand même...

826 Mme A : Oui bien sûr.

827 Mme E : ...Ouais ça s'arrête pas... Fin c'est pas parce que le traitement est fini que ça y est  
828 euh bim bam boum euh.

829 Etudiante : Ils le prennent pas en compte quoi.

830 Mme E : Ouais et j'ai pas envie... et c'est pour ça que je me dis c'est à double tranchant parce  
831 que je me dis « y'a un paquet de gens qui veulent pas sortir de la maladie pour euh toujours ce  
832 rempart pour euh se protéger. Pour dire mais attention je suis malade pour euh voilà j'ai droit  
833 à ci ça ça ça ça. » Et moi je veux plus être dans ça mais en même temps... comment trouver le  
834 juste milieu pour dire que non c'est c'est je suis pas à 100% de ce que j'étais avant. C'est  
835 autre chose. Voilà j'aimerais être reconnue pour ça mais sans forcément que j'ai à... à me  
836 cacher derrière la maladie quoi. Parce qu'effectivement en même temps le cancer il est  
837 derrière pour moi voilà.

838 Mme A : Oui c'est ça.

839 Etudiante : Oui là c'est plus l'après du coup qui importe et vous aimeriez que ce soit plus fin  
840 pas valorisé mais pris en compte.

841 Mme E : Ben ouais fin y'a quand même une visite qui est faite avec la gynéco je... on est  
842 entre femmes donc euh je vais en parler. Dans l'après donc y'a une gynéco qu'on voit à  
843 l'oncopole et on te dit « bon voilà quels sont les problèmes ? » Ben clairement la libido elle a  
844 chuté, clairement les rapports sexuels sont douloureux parce qu'il y a la sécheresse vaginale et  
845 tout ce qu'il y'a avec et clairement quand tu énumères ça elle te regarde et elle te prescrit une  
846 crème euh.

847 Mme A : Du gel.

848 Mme E : Du gel. Euh et là tu te dis « punaise c'est ça euh chaque fois que je veux voir mon  
849 compagnon faut que je pense à mettre du gel avant ? » Je trouve que ça fait un peu léger  
850 quand même quoi. Après je sais qu'ils font déjà beaucoup hein mais je pense que clairement

### XLIII

- 851 c'est pas leur priorité. Je pense qu'ils engagent tellement de truc de fond pendant le  
852 traitement.
- 853 Mme A : C'est ça.
- 854 Mme E : Que derrière après pour eux c'est... Et puis puis je vois bon on s'en est sorti. Moi  
855 j'ai des copains qui sont encore dedans j'ai une copine qui est décédée il y a pas longtemps et  
856 voilà. Et eux ils sont toujours dans cette instinct-là de maintenir la vie.
- 857 Mme A : C'est ça surtout. Ouais. Ils se battent pour ça et après le reste...
- 858 Mme E : Voilà et pour eux une fois qu'on est tirée d'affaire on est tirée d'affaire donc euh  
859 « qu'est ce que vous nous faites suer avec vos petits problèmes euh féminins avec vos petits  
860 soucis euh. » Là on sent clairement qu'il y a une euh y'a une impasse.
- 861 Etudiante : D'accord.
- 862 Mme E : Et donc oui je pense que ça peut être une bonne chose que de proposer dans les  
863 services. Après le problème qu'il y a, moi je vois je sais pas toi, c'est que on te propose  
864 tellement de trucs aussi quand t'y es parce que euh tu tu gère les choses par urgence et par  
865 priorité.
- 866 Mme A : Ouais moi j'étais pas réceptive en plus quand j'y étais...
- 867 Mme E : Ouais parce que des fois on t'énumère tout le truc et...
- 868 Mme A : ...j'ai pris oui j'ai pris les docs éventuellement j'ai noté et j'ai mis des mois à sortir  
869 les papiers...
- 870 Mme E : C'est ça ouais.
- 871 Mme A : ...et tout ça.
- 872 Mme E : Ouais parce qu'on te dit « ouais y'a ça y'a ça y'a ça » et tu te dis « aaah clairement  
873 de quoi j'ai besoin là ? »
- 874 Mme A : Ouais c'est ça.
- 875 Mme E : Et... moi c'était des kinés qui venaient dans la chambre là pour euh... ouais les gars  
876 ils viennent te voir là après l'intervention et puis il te dit « bon alors on vous a enlevé la  
877 chaine ganglionnaire donc quand vous ferez du jardinage il faudra penser à... » et là t'a juste  
878 envie de le décalquer contre le mur en disant « mais je ne suis pas à faire du jardinage. Je suis  
879 à J+1 après une ablation du sein... »
- 880 Mme A : C'est ça et « je sais même pas où demain je serai. »
- 881 Mme E : « ...après on t'a posé là avec les 2 épaules qui sont comme ça dans ton lit et non je  
882 ne peux pas au jour d'aujourd'hui me projeter à comment je serai dans mon jardin quand je  
883 ferais du jardinage » Je veux dire y'a un décalage. Et j'essaie d'en parler du fait que je suis



884 professionnelle de santé à l'oncologue et dans mon réseau de soin qui continue à me suivre et  
885 là ils sont là « oui oui oui oui bien sûr bien sûr ».

886 Mme A : Et ça va pas changer.

887 Mme E : Là l'humain je pense que fin c'est à double tranchant ce que je suis en train de dire  
888 parce que après franchement c'était super ce qu'on m'a fait. **Mais je pense qu'il y a une**  
889 **dimension de l'être dans sa globalité qui n'est pas pris en charge pendant le traitement.** Et  
890 encore on m'a dit cancer du sein c'est celui qui est le plus suivi. Moi j'ai des gens qui sont  
891 venus pour le cancer de l'estomac et tout ça ils avaient pas toutes ces approches qu'on avait  
892 euh tous ces soins de support qui sont développés dans le cancer du sein ne sont pas dans les  
893 autres cancers.

894 Etudiante : D'accord.

895 Mme E : De ce qu'on m'a raconté.

896 Etudiante : De ce que vous savez oui.

897 Mme E : Et donc l'ergo moi j'ai clairement pas vu à l'oncopôle euh.

898 Etudiante : Non ça se fait pas euh ça se fait pas.

899 Mme A : Et justement quel rôle vous pourriez avoir ?

900 Mme E : Ouais.

901 Etudiante : Alors euh dans mon idée parce que bien évidemment c'est ce sur quoi je travaille  
902 pour mon mémoire ça serait justement de proposer une prise en soin des troubles pour essayer  
903 de les améliorer. Tout ce qui est au niveau cognitif. Essayer justement ce que vous disiez que  
904 par rapport aux personnes âgées, à la maladie d'Alzheimer voilà il y a des séances de  
905 stimulations. Et c'est prouvé que sur, bon y'a certaines conditions, mais ça peut améliorer les  
906 les capacités. Je pensais justement puisque l'ergo est habilité à faire ce genre de choses euh  
907 voilà à la suite bon peut être pas de suite après le traitement je sais pas à quel moment serait  
908 euh le plus approprié pour vous mais essayer voilà de faire des séances de stimulations pour  
909 améliorer ces ces euh ces capacités. Et même je sais pas si vous savez un petit peu comment  
910 fonctionne l'ergothérapeute mais euh quand euh quand les capacités ne peuvent plus entre  
911 guillemet être améliorées on va essayer d'adapter l'environnement de trouver des solutions  
912 des petits des petits trucs. Comme vous disiez voilà de prendre des notes euh c'est tout bête  
913 mais finalement c'est des choses qui facilitent la vie aussi donc voilà. Est-ce que  
914 l'ergothérapeute pourrait pas apporter ce genre de chose à ces personnes qui rencontrent des  
915 difficultés quoi. Donc c'est toute la question de mon mémoire.

916 Mme A : Ben c'est très bien.

917 Mme E : Et vous clairement vous proposez sur des troubles cognitifs, l'ergothérapeute peut  
918 proposer des exercices euh.

- 919 Etudiante : Oui tout à fait oui. En fait on travaille principalement sur les personnes qui se  
 920 retrouvent en situation de handicap parce que voilà ils ont des difficultés que ça soit moteur  
 921 euh cognitif ou psychique.
- 922 Mme A : Tous les troubles dys aussi.
- 923 Etudiante : Exactement. Et du coup on va essayer euh voilà d'abord une part rééducative où  
 924 on va essayer d'améliorer les capacités et euh si on peut pas améliorer les capacités ben on va  
 925 essayer d'adapter. Alors adapter euh les outils, l'environnement euh les horaires de travail  
 926 justement voilà voir ce que l'ergothérapeute pourrait faire justement...
- 927 Mme E : Et donc au jour d'aujourd'hui il est possible de prendre rendez-vous avec un  
 928 ergothérapeute en libéral et voir s'il est possible de travailler sur les troubles cognitifs ?
- 929 Etudiante : Je pense oui.
- 930 Mme E : Ouais ? Ah ouais je pensais pas pour moi c'était vraiment l'aménagement au travail.  
 931 Tu vois comme quoi c'est très réducteur mon image hein pardon. (rires)
- 932 Mme A : Non c'est... j'ai la copine de mon fils qui est ergo et elle travaille justement dans un  
 933 centre dans dans un EHPAD d'une part et dans un centre alzheimer de l'autre et effectivement  
 934 elle fait des ateliers comme ça intéressants quoi. Oui oui c'est euh. C'est pour ça je me dis  
 935 « mais pourquoi on y a pas droit quoi ? » Fin on pourrait pas...
- 936 Mme E : Mais est ce que les ateliers mémoire euh je sais pas qu'est-ce qu'il s'y fait est ce que  
 937 ça serait adapté pour euh...
- 938 Mme A : Euh je pense qu'il faudrait l'adapter oui.
- 939 Mme E : Faudrait adapter ou c'est...
- 940 Etudiante : Non en atelier mémoire en fait y'a pas vraiment de de crit... fin si y'a des critères  
 941 mais y'a pas de fil conducteur strict en fait on s'adapte vraiment aux capacités de la personne  
 942 donc euh je sais pas exactement ce que font les ergothérapeutes en libéral parce que voilà j'ai  
 943 pas énormément d'expérience encore sur ce sujet-là mais j'imagine que ça se fait justement  
 944 pour les personnes qui ont eu des AVC aussi donc je me dis voilà pourquoi pas euh... En soit  
 945 ce sont les mêmes difficultés donc euh pourquoi on le ferait pour l'un et pas pour l'autre ?
- 946 Mme A : Gardez mes coordonnées et si vous voulez interviewer entre guillemet la copine de  
 947 mon fils qui est ergo en EHPAD et en centre Alzheimer pour savoir ce qu'il s'y fait vous  
 948 pouvez vous rencontrer hein.
- 949 Etudiante : Ouais ben si si je..
- 950 Mme A : Elle maintenant elle fait une partie EHPAD, une partie Alzheimer et une partie en  
 951 libéral.
- 952 Etudiante : D'accord.

- 953 Mme A : Donc elle du coup ça vous permet d'avoir un volet...
- 954 Mme E : Elle est sur Toulouse ?
- 955 Mme A : Elle est sur la banlieue Toulousaine ouais elle est sur sur Plaisance.
- 956 Mme E : On prend rendez-vous pour aller... ?
- 957 Mme A : T'a raison.
- 958 Mme E : Tu vois qu'on a des ressources à côté on les prend pas.
- 959 Mme A : Ouais c'est ça va falloir que je lui demande. Hum oui ça peut être sympa je sais  
960 qu'elle travaille sur la partie libérale elle travaille avec des enfants qui ont des problèmes dys  
961 justement donc elle fait des bilans etc.
- 962 Etudiante : Oui en libéral c'est souvent ça oui.
- 963 Mme A : Après j'sais pas si éventuellement ça vous intéresse de discuter avec quelqu'un elle  
964 est jeune aussi.
- 965 Mme E : Ouais tu vois moi j'aurais pensé plus les ortho(phonistes) voilà pour les problèmes  
966 dys...
- 967 Etudiante : Alors y'en a aussi tout à fait.
- 968 Mme E : ... Et pour les troubles cognitifs. Vraiment je pensais pas du tout à vous.
- 969 Etudiante : Alors ce qu'on pourrait apporter nous en plus par rapport à des orthos c'est  
970 justement qu'on a la euh en fait on travaille beaucoup en analysant la situation avant c'est-à-  
971 dire qu'on va regarder tout ce qui est nécessaire pour faire telle activité on va regarder euh au  
972 niveau de l'environnement au niveau des capacités et c'est grâce à ça qu'on va pouvoir  
973 après...
- 974 Mme A : Proposer les outils.
- 975 Etudiante : Proposer quelque chose. Alors je sais pas exactement comment fonctionnent les  
976 orthos mais voilà on a ce cette partie-là en plus et ce qu'on fait beaucoup aussi et je pense  
977 qu'elles ne le font pas les orthos c'est des mises en situation. C'est-à-dire que l'on va mettre  
978 la personne dans un environnement qui lui est familier avec des activités qui lui sont  
979 familières aussi et le fait de justement travailler sur quelque chose qui est familier après euh  
980 ça se remets plus fin le travail euh comment dire ? Ce qui a été amélioré est plus facilement  
981 restituable dans le quotidien. Puisque bon les exercices papiers euh évidemment qu'on  
982 travaille mais après parfois on arrive pas à le refaire marcher au quotidien alors que de partir  
983 déjà sur des mises en situations c'est déjà du quotidien en soi. Voilà ce qu'on pourrait avoir  
984 en plus.
- 985 Mme A : Super.

## XLVII

986 Mme E : Et là ce qui me vient à l'esprit là hum à l'oncopôle je sais pas si vous êtes au courant  
987 ils proposent des ateliers thérapeutiques pour accompagner pendant la maladie et ça tourne  
988 autour de comment fonctionne la maladie, le système immunitaire la reprise du travail euh je  
989 sais plus y'en a y'en a 5 et je me dis là ça serait intéressant peut être que vous proposiez des  
990 ateliers euh...

991 Mme A : Que vous rentriez en contact.

992 Mme E : ...troubles cognitifs et parce que c'était fait sous forme de euh je sais plus si c'était  
993 une matinée fin c'est très sympa parce que euh voilà. Et ça fait partie en plus de la démarche  
994 du patient d'aller chercher euh c'est bien qu'on propose mais c'est à nous aussi d'aller  
995 chercher. Et ouais je le verrais bien comme ça si ça rentre pas dans le protocole de soin de au  
996 moins être dans l'environnement des soins de support qu'ils appellent. Et là il pourrait y avoir  
997 un retour intéressant de voir euh voilà si beaucoup de personnes seraient intéressées.

998 Mme A : Oui faudrait que vous rentriez en contact avec la responsable des soins de support.

999 Etudiante : Bah je les avais contactés pour euh aujourd'hui j'ai pas eu de réponse mais bon  
1000 après oui c'est vrai que dans un futur je pourrais peut être voir.

1001 Mme E : Ouais ça pourrait être bien ouais ça pourrait être vraiment...

1002 Etudiante : Donc voilà.

1003 Mme E : Ben super.

1004 Etudiante : Euh je vais juste un petit peu essayer de résumer globalement par question. En  
1005 gros pour la première question vous nous disiez que déjà ça bouleverse un petit peu tout votre  
1006 quotidien et sur le moment vous pensez à vous mais en même temps vous essayer de quand  
1007 même de garder votre quotidien. Globalement c'est ce que vous avez dit essayer de garder un  
1008 petit peu le rythme de vie que vous aviez et puis vous vous rendez compte que c'est  
1009 compliqué. Et c'est là que voilà fin vous essayer d'adapter autrement. Ensuite pour la  
1010 deuxième question c'était principalement la mémoire et l'attention c'est ça ? Et que vous avez  
1011 essayé un petit peu globalement de chercher des solutions mais sans forcément avoir non plus  
1012 beaucoup de résultats.

1013 Mme A : Oui puis surtout oui je pense qu'il faudrait le faire au long terme.

1014 Mme E : Oui faut pas lâcher en fait.

1015 Mme A : Oui c'est ça et puis en fait on fait comme tout le monde on se laisse manger par le  
1016 quotidien et après pouf pouf.

1017 Mme E : Ouais. Je pense qu'il faudrait vraiment y mettre plus d'attention dessus pour la  
1018 peine.

1019 (rires)

1020 Mme A : Oui c'est ça.

## XLVIII

1021 Etudiante : D'accord. Et du coup euh pour la troisième question c'était vraiment euh voilà  
1022 vous vous souvenir un petit peu de à qui vous avez dit quoi, qui vous a dit quoi aussi et vous  
1023 pareil au niveau de la mémoire ben quel groupe avez fait quel sujet donc c'est vraiment euh  
1024 l'attention un petit peu parce que c'est une fatigue qui est cognitive à la fin mais c'est  
1025 principalement voilà vous souvenir de qu'est ce qui a été fait, qu'est ce qui reste à faire euh  
1026 voilà.

1027 Mme E : Oui voilà c'est du concret hein quand même.

1028 Etudiante : Non c'est pour être sûre que j'ai bien compris ce que vous disiez.

1029 Mme A : Oui très bien.

1030 Etudiante : Et du coup euh dernière question est ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez  
1031 rajouter, dire qui rentrait pas dans les questions mais que vous avez envie d'exprimer fin que  
1032 vous trouvez important de dire ? ou c'est bon ?

1033 Mme E : Non c'est ok pour moi.

1034 Mme A : **Oui non on a ouvert sur la dernière partie en disant qu'on est parfois pris pour des**  
1035 **organes ou des petits morceaux de corps entre guillemet jamais globalement. Ça c'est vrai que**  
1036 **c'est important mais on l'a évoqué. Après euh non je crois pas.**

1037 Etudiante : Ouais on a fait globalement le tour.

1038 Mme A : Ouais puis après ouais c'est ça on a fait le tour hein.

1039 Etudiante : Ouais.

1040 Mme E : Et vous avez des astuces **d'applications** fin de trucs que vous connaissez-là qui  
1041 marchent pas trop mal ?

1042 Etudiante : Alors d'application honnêtement j'ai pas regardé mais j'ai pour mon mémoire j'ai  
1043 justement chercher les critères d'un entraînement cognitif qui serait efficace. Alors je les ai  
1044 plus en tête mais je peux vous les donner après parce qu'ils sont sur mon ordi donc aucun  
1045 problème.

1046 Mme E : Ouais ouais parce que y'a tellement de chose savoir voilà qu'est ce qui vaut le coup  
1047 d'y passer du temps qu'est ce qui est efficace de d'un truc qui l'ai moins parce que c'est vrai  
1048 qu'il proposent tellement de... mais voilà est ce que c'est ouais quel type de gymnastique  
1049 cérébrale peut être adaptée pour entretenir euh..

1050 Etudiante : Je vais vous les donner pas de soucis.

1051 Mme A : Ouais parce que moi j'avais des enfants qui faisait **Dr Brain là sur console ou après**  
1052 **sur l'ordi** et bon quand je regardais ça je faisais « euh je serais bien à mille lieux de réussir  
1053 **tout ça** ».

## XLIX

- 1054 Etudiante : Bon ben du coup pour l'entretien c'est fini et je vous remercie vraiment encore  
1055 une fois.
- 1056 Mme E : Merci à vous.
- 1057 Mme A : Avec plaisir.
- 1058 Etudiante : Pour tout ce que vous avez fait, partagé, c'est voilà.
- 1059 Mme E : Du vécu.
- 1060 Etudiante : Exactement et du coup y'a une petite collation quand même pour vous remercier.
- 1061 (rires)

### Annexe 12 : Grilles d'analyse du focus groupe

#### Annexe 12.1 : Grille des indicateurs préétablis

<b>Réinsertion professionnelle</b>		
Indicateur	Mme A	Mme E
Acquisition d'un emploi suite à un arrêt	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentiment d'être indispensable</li> <li>• Reprise du travail à temps complet après l'intervention → épuisement → arrêt → reprise avec allègement du temps de travail → épuisement → Arrêt → Reprise future à temps partiel.</li> <li>• Reprise même activité (professeure) à temps partiel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentiment d'être indispensable</li> <li>• Arrêt kinésithérapie et cours Feldenkrais → reprise des cours Feldenkrais et arrêt définitif kinésithérapie à la suite de l'hospitalisation.</li> <li>• Allègement du temps de travail : avant 10h/j, maintenant : 3h/j</li> <li>• Arrêt kinésithérapie par rapport au risque de lymphœdème et à la difficulté psychologique de s'occuper de personnes en traitement → Rejet</li> <li>• Les cours Feldenkrais représentent un soutien.</li> </ul>

<b>Entraînement cognitif</b>		
Indicateurs	Mme A	Mme E
Entraînement papier-crayon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apprentissage d'une fable de La Fontaine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pense que l'apprentissage des fables de La Fontaine est une bonne idée.</li> </ul>
Entraînement informatique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A penser au jeu "Dr Brain" mais n'y a pas joué</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A chercher des applications mais ne sait pas lesquelles prendre</li> </ul>
Entraînement par exercices écologiques	∞	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Scrabble</li> </ul>
Niveaux croissants de difficultés	∞	∞
Répétition sur un temps conséquent	<ul style="list-style-type: none"> <li>• N'a pas renouvelé les fables de La Fontaine</li> <li>• Pense qu'il faut persévérer mais est prise par le quotidien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arrêt scrabble</li> <li>• Pense qu'il faut persévérer mais est prise par le quotidien</li> </ul>

Capacités de performance		
Indicateurs	Mme A	Mme E
Composantes objectives sous-jacentes = habiletés cognitives	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficultés à focaliser son attention → Attention focalisée</li> <li>• Difficultés à suivre un documentaire → Attention soutenue</li> <li>• Difficultés à réaliser plusieurs tâches en même temps → Attention divisée</li> <li>• “Blancs” dans la journée → Mémoire épisodique</li> <li>• Difficultés à se rappeler de ce qu’elle doit faire + difficultés à se rappeler ce qu’elle a dit et à qui → Mémoire à long terme</li> <li>• Difficultés orthographiques → Mémoire visuelle ? Kinesthésique ?</li> <li>• Difficultés à visualiser un circuit en sens inverse → Mémoire de travail</li> <li>• Difficultés pour le calcul mental → Mémoire de travail et/ou calcul</li> <li>• Difficultés à gérer son temps → Organisation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se perd dans la conversation + difficultés à se fixer sur une conversation → Attention soutenue</li> <li>• Difficultés à trouver des mots au scrabble → Mémoire sémantique ? Mémoire de travail ? Génération d’informations ?</li> <li>• Difficultés à se souvenir des films + difficultés à se rappeler de ce qu’elle doit faire + difficultés à se rappeler ce qu’elle a dit et à qui + difficultés à se souvenir des informations → Mémoire à long terme</li> <li>• Difficultés liées au sens des mots → Mémoire sémantique</li> </ul>
Expérience subjective du corps	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peur par rapport à la maladie d’Alzheimer</li> <li>• Angoissant</li> <li>• Manque de confiance en soi</li> <li>• Doutes par rapport à la mémoire et aux capacités</li> <li>• Ne pense pas que les fonctions reviendront d’elles-mêmes</li> <li>• “C’est terrible”</li> <li>• “Ca fait flipper”</li> <li>• Peur de se répéter et d’agacer son entourage</li> <li>• Attristée d’inquiéter ses enfants</li> <li>• C’est un handicap</li> <li>• “Le cerveau débranche”</li> <li>• L’inconfort aide à rester attentive</li> <li>• “Le cerveau se met en veille”</li> <li>• Pénible</li> <li>• A pris connaissance des troubles bien après le traitement car avant elle était trop fatiguée</li> <li>• “C’est difficile”</li> <li>• Appréhensions</li> <li>• Impression d’être un funambule, un équilibriste</li> <li>• Pas de sentiment d’amélioration suite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Ca pédale”</li> <li>• “C’est terrible”</li> <li>• Angoissant</li> <li>• Doutes</li> <li>• Manque de confiance</li> <li>• Ne pense pas que les fonctions reviendront d’elles-mêmes</li> <li>• Sensation que quelque chose ne va pas</li> <li>• Appréhension par rapport à la maladie d’Alzheimer. Quelle est la part de l’hérédité, quelle est la part du traitement ?</li> <li>• Anxiogène</li> <li>• C’est handicapant</li> <li>• “Lourdeur dans la tête”</li> <li>• Parfois la discussion demande un effort que l’on veut arrêter très vite. Conversation trop couteuse en énergie</li> <li>• “Page blanche”</li> <li>• Souhaite rester seule au calme par moment. Besoin de s’isoler, de faire des pauses.</li> <li>• Besoin “d’alléger le mental”</li> <li>• Les cours Feldenkrais entretiennent les capacités mais ne suffisent pas</li> <li>• Après la chimiothérapie, impression que</li> </ul>

	<p>aux séances d'art thérapie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• "La détente nettoie les choses encombrantes et pas terribles"</li> <li>• Ne se sent pas capable de réussir Dr Brain</li> </ul>	<p>"tout a été ratissé", "d'être dans la bouillie", "d'être un légume"</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les fonctions s'améliorent par la suite mais pas complètement</li> <li>• Sensation de ne pas être disponible</li> <li>• Sentiment d'être allée au max de ses capacités et de ne pas pouvoir faire plus.</li> <li>• Ralentissement de la pensée</li> <li>• Pensée laborieuse</li> <li>• Fatigue de concentration, fatigue mentale</li> </ul>
--	---	---

Annexe 12.2 : Grille des indicateurs ajoutés

<b>Ressentis de la maladie</b>	
Mme A	Mme E
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Annonce = Douche froide</li> <li>• Expérience positive avec le recul</li> <li>• Donne un autre sens à la vie</li> <li>• Permet de faire le tri autour de soi</li> <li>• Dit parfois merci à la maladie car elle a rencontré de belles personnes</li> <li>• "le pouvoir de dire non" → ne plus faire les choses dont elle n'a pas envie</li> <li>• Ne pas se cacher derrière la maladie</li> <li>• "Plus dans la bienveillance"</li> <li>• "Ca nous transforme"</li> <li>• Est devenue plus sensible aux remarques de son entourage notamment par rapport aux troubles cognitifs</li> <li>• Pense que c'est une bonne chose de proposer une prise en soin des troubles cognitifs mais pas de suite après les traitements car n'a pas le recul nécessaire pour savoir de quoi elle a besoin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le plus long c'est l'attente du diagnostic</li> <li>• Traitement lourd</li> <li>• A retenu l'ablation du sein, n'a pas réalisé le reste</li> <li>• Contre coup après</li> <li>• "Belle aventure avec plein de belles personnes"</li> <li>• Pense avoir été bien accompagnée par le personnel médical</li> <li>• Exprime un avant et un après la maladie</li> <li>• Va à l'essentiel</li> <li>• "le pouvoir de dire non"</li> <li>• Ne pas se cacher derrière la maladie</li> <li>• S'est sentie obligée de se cacher un moment derrière le cancer</li> <li>• "Ca nous façonne"</li> <li>• Impossibilité de passer de "soignante" à "soignée"</li> <li>• Sentiment d'urgence à s'occuper d'elle</li> <li>• Se trouve égoïste avec le recul</li> <li>• Trouve terrible d'avoir à se réfugier derrière la maladie</li> <li>• Rapport au temps qui a changé → Veut prendre le temps de faire les choses</li> <li>• Voudrais être reconnue dans ses difficultés mais ne veut plus avoir à se cacher derrière la maladie</li> <li>• Sensation d'impasse avec le corps médical vis-à-vis des difficultés induites par le cancer</li> <li>• Pense que c'est une bonne chose de proposer une prise en soin des troubles cognitifs mais pas de suite après les traitements car n'a pas le recul nécessaire pour savoir de quoi elle a besoin</li> <li>• Décalage entre les propositions et le cheminement psychologique par rapport à la maladie</li> <li>• "Dimension de l'être dans sa globalité qui n'est pas pris en charge pendant le traitement"</li> </ul>



<b>Mise en place de moyens de compensation</b>	
Mme A	Mme E
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prend de notes</li> <li>• Met des alarmes sur son téléphone pour se souvenir des RDV</li> <li>• Fait attention à ne pas dire trop de choses pour ne pas se répéter</li> <li>• Prévient les personnes avec qui elle discute qu'elle va peut-être se répéter</li> <li>• Recherche les informations dans les textos lorsqu'elle ne se souvient pas des choses</li> <li>• Regarde la télé sur un gros ballon de kinésithérapie pour rester attentive</li> <li>• Utilise un dictionnaire pour compenser ses difficultés orthographiques</li> <li>• Prévoit le trajet de retour avant de partir de chez elle</li> <li>• Pratique le yoga pour la détente</li> <li>• Aménagement du temps de travail</li> <li>• Atelier "remue-méninge" en art-thérapie</li> <li>• A cherché à avoir des ateliers mémoire</li> <li>• A sollicité les professionnels de santé (généraliste, oncologue)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A visualisé une émission sur « Les étonnants pouvoirs de transformation du cerveau » de Norman Doidge</li> <li>• Prend des notes</li> <li>• Essaye de ne pas "laisser trainer" ce qu'elle a à faire → Débriefing en fin de journée</li> <li>• Fait attention à ne pas dire trop de choses pour ne pas se répéter</li> <li>• Demande aux personnes qui participent à ses cours Feldenkrais de lui envoyer des textos pour les absences ou autre et note ensuite les informations dans un carnet</li> <li>• Se fait des séances Feldenkrais toute seule</li> <li>• Fait des respirations dans sa chambre pour se détendre</li> <li>• Sophrologie</li> <li>• A sollicité les professionnels de santé</li> <li>• A cherché des pistes de choses à faire pour les troubles cognitifs</li> </ul>

<b>Réponse du corps médical</b>	
Mme A	Mme E
<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Mais vous savez il y a des gens qui ont des troubles mnésiques importants rien que du fait de l'annonce de la maladie"</li> <li>• "Vous êtes déprimée ou un peu triste parce que ça fait ça"</li> <li>• "Oh c'est normal"</li> <li>• Pense que ça ne les intéresse pas, qu'ils traitent la maladie et l'organe uniquement</li> <li>• "C'est peut-être l'âge, c'est le stress, vous dormez pas bien, c'est la fatigue"</li> <li>• Ne se sent pas entendue</li> <li>• A l'impression d'être "des petits bouts d'un corps" et de ne pas être prise en soin dans sa globalité</li> <li>• "Vous êtes en vie"</li> <li>• Instinct de maintenir la vie, pas d'intérêt pour le reste</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Ne vous inquiétez pas"</li> <li>• "C'est normal"</li> <li>• Suggère de travailler un peu</li> <li>• Ne sont pas clairs sur le temps nécessaire pour évacuer la chimiothérapie</li> <li>• "C'est juste que tu fais moins gaffe ou que t'es moins concentrée"</li> <li>• Ne se sent pas entendue</li> <li>• "ben voilà vous avez passé un truc dur et compliqué voilà tout va bien quoi"</li> <li>• "Oh mais vous êtes super bien"</li> <li>• "Vous êtes en super forme"</li> <li>• Bien accompagnée tout le long du traitement mais trouve qu'il y a un travail nécessaire après les traitements contre le cancer qui n'est pas fait</li> <li>• Instinct de maintenir la vie, pas d'intérêt pour le reste</li> </ul>

## Annexe 13 : Grille d'observation de l'assistant remplie

Grille d'observation de l'assistant				Schéma de la salle		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Noter les initiales des participantes avec les observations qui les concernent</li> <li>• Noter les numéros des sous-questions avec les observations qui les concernent</li> </ul>						
Questions	Points clés	Idées suggérées	Atmosphère	Evènement particulier	Communication non verbale	Attitudes des participantes
1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Veulent garder le cours de l'étiologie, mais rapidement fatigués.</li> <li>- Se sentent indisposés dans le travail.</li> <li>- Diagnostic: douteux</li> <li>- expérience positive</li> <li>- "Année blanche" pas acceptée par les lt.</li> </ul>	/	Studeuse	/	CE : visage très expressif, très souriante parle avec les mains CA : bras croisés, posée.	CE : amusée CA : dubitative Les 2 très ouvertes
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Attention</li> <li>- Rémoine</li> <li>- essaient d'y remédier mais ne savent pas comment faire.</li> </ul>	/	Détendue Bienveillante quelques rires	/	CE : "joue" avec un stylo, me le lâche pas. Par moments regard dans le vide. CA : s'est déliée au fil de la conversation, a débarrassé les mains, "joue" avec son portable.	Intervenantes complices, s'écoutent et se complètent. Beaucoup d'échanges de regard.
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Troubles de la mémoire perturbant l'organisation au travail</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- l'être n'est pas pris en charge dans sa globalité</li> <li>- impression que leurs problèmes au sujet du cancer et qui en découlent ne sont pas pris en compte.</li> <li>- meilleure prise en charge du cancer du sein par rapport aux autres types de cancer</li> </ul>	Détendue Bienveillante Eclats de rires Participatives dans la recherche de réponses et de solutions	/	Pour les 2 gestuelle montrant une plus grande implication dans la conversation.	Idem (2)



### Résumé :

De nos jours le lien entre l'ergothérapie et l'oncologie est très peu développé et rares sont les ergothérapeutes travaillant dans ce domaine. Pourtant, le cancer du sein et ses traitements peuvent être à l'origine de quelques difficultés dont des troubles cognitifs qui limitent la réinsertion professionnelle. Aucune offre de soin n'existe pour ces difficultés en France, pourtant ces mêmes troubles sont pris en soin en ergothérapie dans le cas de plusieurs autres pathologies telles que les accidents vasculaires cérébraux ou les traumatismes crâniens. Ainsi, ce mémoire s'intéresse à la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin des troubles cognitifs induits par le cancer du sein et ses traitements en vue de la réinsertion professionnelle. Grâce à une méthode inductive et à la mise en place d'un focus groupe, l'expérience de deux femmes atteintes du cancer du sein a été analysée pour confronter les données du terrain à notre raisonnement. Les résultats de cette analyse montrent que l'ergothérapeute dispose de plusieurs compétences et outils qui lui permettent d'améliorer la capacité de performance des patientes et par conséquent de faciliter leur réinsertion professionnelle. De ce fait, l'ergothérapeute constitue un professionnel de santé prépondérant pour répondre à la problématique rencontrée par ces femmes.

Mots-clés : ergothérapie – cancer du sein – troubles cognitifs – réinsertion professionnelle

### Abstract :

Nowadays the link between occupational therapy and oncology isn't much developed and rare are the occupational therapists who work in this field. However, breast cancer and its treatments lead to a few difficulties such as cognitive impairment which limits the return to work. The occupational therapist works with these difficulties in several other pathologies like stroke or head trauma. However, in France, there isn't any care offer for these issues in the case of breast cancer. Thus, this dissertation is about the occupational therapist's place in the care of cognitive impairments due to breast cancer and its treatments, in order to get back to work. Through an inductive method and a focus group, two women with breast cancer experiences has been analyzed to compare experiment data to our reasoning. The results point out that the occupational therapist has several skills and tools which enable him to improve the patient's capacity performance and in consequence making the return to work easier. Because of this, the occupational therapist is a leading health professional in meeting these women's expectations.

Key words : occupational therapy – breast cancer – cognitive impairment – return to work